Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem

Luiz Carlos Moraes França

As Representações Sociais da Espiritualidade para Pessoas que Vivem com HIV/Aids

Rio de Janeiro
2018

Luiz Carlos Moraes França

As Representações Sociais da Espiritualidade para Pessoas que Vivem com HIV/Aids

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. Antonio Marcos Tosoli Gomes

Rio de Janeiro
2018

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

F815 França, Luiz Carlos Moraes.
As representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids / Luiz Carlos Moraes França. - 2018.
148 f.

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

1. Representações sociais. 2. HIV. 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 4. Espiritualidade. I. França, Luiz Carlos Moraes. 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

Luiz Carlos Moraes França

As Representações Sociais da Espiritualidade para Pessoas que Vivem com HIV/Aids

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 22 de Fevereiro de 2018.

Banca Examinadora:

_____

Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes (Orientador)

Faculdade de Enfermagem - UERJ

_____

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques

Faculdade de Enfermagem - UERJ

_____

Prof.ª Dra. Elaine Antunes Cortez

Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2018

DEDICATÓRIA

A Deus, que sempre me fortaleceu, trazendo sustento nas horas difíceis, onde só existiam o silêncio e o som da minha respiração, o que me fez forte, onde aprendi a dar valor as conquistas a partir do aprendizado.

As pessoas que vivem com HIV/Aids, por fazer parte desse estudo, onde mais do que entrevista, me deixavam uma lição de vida, através do entusiasmo, exemplo de força e garra.

AGRADECIMENTOS

A Deus, suprema fonte de sabedoria, proteção, saúde, por fazer de mim um ser humano melhor a cada dia.

Aos meus orixás, guias e mentores espirituais, pela presença constante em minha vida, me dando forças para o meu caminhar.

À minha mãe, Dona Almira, mulher, mãe, que sempre me ensinou a guerrear na tarefa árdua de enfrentar os seus próprios desafios. Obrigado pelo amor incondicional.

Às minhas irmãs, Laura e Tatiana, pelo companheirismo e carinho e por compreenderam a minha ausência.

Agradeço ao meu orientador, professor, conselheiro e amigo Marcos, pelos ensinamentos, pela compreensão, paciência e carinho sempre dispensado à mim, onde nunca me deixou desistir de caminhar, me incentivando em busca do melhor de mim.

Ao professor e amigo Sergio Corrêa Marques (Serginho), pela ajuda e contribuição na construção dessa dissertação e pela amizade.

A Sempre e eterna querida Professora Elaine Antunes Cortez, pela contribuição na minha formação acadêmica e exemplo de profissional e ser humano.

A todos os professores e funcionários que compõe o programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, pela dedicação em conduzir à formação de mestres em enfermagem, mesmo com todas as adversidades vividas. #UERJRESISTE

Aos amigos que fiz ao entrar no programa de mestrado, que me fizeram enxergar mais do que poderia alcançar meus olhos, em especial Karen Paula e Virgínia Xavier onde em momentos de “desespero” estiveram ao meu lado.

Aos amigos Virgínia Paiva, Glaudston e Yndira, pelas palavras de carinho, orações, além de trazer alegria e momentos de descontração em minha vida.

A todos os amigos, que compreenderam os momentos de afastamento para realização desse estudo.

Agradeço a todos os amigos e/ou colegas das faculdades em que leciono, pela compreensão e motivação nesse período.

Ao amigo Adolfo Barreto, pela presença constante em minha vida e apoio em diferentes momentos.

Agradeço a todos os membros/amigos do grupo de pesquisa “A espiritualidade e religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de Enfermagem”, os quais sempre foram generosos em compartilhar seus conhecimentos.

Agradeço aos funcionários da biblioteca, em especial a Diana pelo carinho e atenção.

Não poderia deixar de lembrar dos Enfermeiros e Técnicos de enfermagem por onde trabalhei, pelo apoio em momentos difíceis onde eu tinha que ir de um trabalho para outro, pessoas, que agradeço por entenderam quando eu precisava estudar, para melhor ensinar.

Aos meus alunos pelos olhares de agradecimento ao compartilhar meu conhecimento com quem tem sede de aprendizado.

Não tenho dúvidas que inúmeras pessoas, amigos, mereciam estar presentes nestes agradecimentos, porém, os farei pessoalmente.

Abraçar e agradecer!

Chegar para agradecer e louvar.
Louvar o ventre que me gerou
O orixá que me tomou...
...Agradecer os amigos que fiz
E que mantém a coragem de gostar de mim, apesar de mim...
...Agradecer o sol que raia o dia
Agradecer as marés altas
E também aquelas que levam para outros costados todos os males...
Agradecer os senhores que acolhem e aplaudem esse milagre.
Agradecer,
Ter o que agradecer.
Louvar e abraçar!

Maria Bethânia

RESUMO

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

O presente estudo tem como objetivo analisar as representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids de diferentes grupos religiosos. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, orientado pela Teoria das Representações Sociais em sua abordagem processual e estrutural e foi desenvolvido em duas fases: a primeira incluiu 166 pessoas que vivem com HIV/Aids em atendimento ambulatorial de um Hospital Universitário do Município do Rio de Janeiro, com as quais foram coletadas evocações livres ao termo indutor espiritualidade, e a segunda, 32 pessoas com o mesmo perfil e no mesmo hospital, sendo que, neste momento foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a partir de um roteiro temático com quatro eixos organizadores. A análise dos dados utilizou o quadro de quatro casas com o apoio do *software* EVOC 2005 e a análise de similitude para os dados oriundos das evocações livres e a análise lexical pelo *software* IRAMUTEQ para aqueles das entrevistas. Com relação à estrutura da representação, destaca-se que o Núcleo Central foi composto por *ter-fé, Deus* e *religião*, que se organizam ao redor das dimensões prática, imagética e institucional. Na primeira periferia, destaca-se a presença de elementos relativos às dimensões afetivas como amor e paz ligados ao transcendente. A zona de contraste revela a existência de elementos que expressam um caráter de enfrentamento como *força*, *vida*, *tudo*, *crença* e a figura imagética de *Jesus*. A partir da análise de similitude foi possível perceber uma maior tendência à centralidade ter-fé, Deus e amor, sendo que este último estava na primeira periferia do quadro de quatro casas. No que tange à análise lexical, foram definidas cinco classes: As definições de espiritualidade e suas influências no cotidiano da vivência e do enfrentamento da síndrome; A família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio; Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais; O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade; E o antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade. Destaca-se a organização da representação social da espiritualidade se deu ao redor de duas dimensões, a conceitual e a prática. A conceitual possui como eixo central a relação com o Divino, que, para católicos, evangélicos e sem religião, é centrado na figura de Deus, enquanto para os espíritas, no conjunto de seres que compõem o mundo espiritual. Na dimensão prática, a espiritualidade possui relação com aumento da autoestima e menor isolamento entre os católicos, maior sensação de bem-estar e paz entre os evangélicos, maior aceitação da síndrome e menor sofrimento entre os espíritas e maior isolamento entre os sem-religião, dentre outros aspectos. Conclui-se que há influência da espiritualidade no enfrentamento da síndrome e na vivência cotidiana com a aids, gerando, dentre outras coisas, uma ressignificação da vida em busca da superação do medo, do estigma, do preconceito e da própria morte.

Palavras Chaves: Representações Sociais. HIV/Aids. Espiritualidade.

ABSTRACT

FRANÇA, Luiz Carlos Moraes. *The social representations of spirituality for people living with HIV/AIDS.* 2018. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

This study aims to analyze the social representations of spirituality for people living with HIV/AIDS from different religious groups. It is a qualitative, descriptive and exploratory study, oriented by the theory of social representations in its procedural and structural approach. This investigation was developed in two phases: the first one included 166 people who living with HIV/AIDS in outpatient care in a University Hospital of the City of Rio de Janeiro, with whom were collected free evocations to the inductor term spirituality, and the second phase included 32 people with the same profile and in the same hospital, but it was collected a semi-structured interview from a script with four thematic axes. The analysis of the data from free evocations used the board of four houses with the support of EVOC 2005 software and the similitude analysis. For the interviews, the lexical analysis was performed with support of software IRAMUTEQ. Considering the structure of representation, it is worth to highlighting that the central core is composed of faith, God and religion, which are organized around the practical, imaginary and institutional dimensions. In the first periphery, the presence of elements related to affective dimensions such as love and peace are linked to the transcendent. The contrast zone reveals the existence of elements that express a character of coping related to force, life, everything, belief and the image of Jesus. Concerning the analysis of similitude, it was possible to perceive a greater tendency to the centrality of faith, God and love, being the latter in the first periphery of the frame of four houses. With regard to lexical analysis, five classes were defined: The definitions of spirituality and its influences in the everyday life of the experience and confrontation of the syndrome; Family, work and affective-sexual relationships: the different forms of the social support network; From death to chronicity: AIDS seen from social memories; The confrontation of limiting situations, the process of self-care and its relation with spirituality; and the antiretroviral and daily life of people living with HIV/AIDS: positive aspects, daily challenges and dimensions of religiosity. It is noted that the organization of the social representation of spirituality was centered around two dimensions, conceptual and practical. The conceptual has a central axis in the relationship with the Divine, that, for Catholics, Evangelicals and people without religion, is centered in the God's figure, while for the Spiritists, is centered in the set of beings that composes the spiritual world. In the practical dimension, spirituality is related to an increase in self-esteem and less isolation among Catholics, greater sense of well-being and peace between Evangelicals, a greater acceptance of the syndrome and less suffering among Spiritists, and higher isolation among people without religion, beyond other aspects. In conclusion, there are influence from spirituality in the confrontation of syndrome and in the daily life with AIDS, generating resignification of life in search of overcoming the fear, the stigma, the prejudice ant the death itself.

Keywords: Social Representations. HIV/AIDS. Spirituality.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Árvore Máxima de Similitude das Evocações do termo indutor Espiritualidade. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 103 participantes)..... 61

Figura 2 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das classes. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 75

Figura 3 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 76

Figura 4 - Apresentação esquemática das categorias e das classes. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 79

Figura 5 - Representação social da espiritualidade para PVHA. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 113

Figura 6 - A dimensão conceitual da representação social da Espiritualidade para diferentes grupos religiosos. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 116

Figura 7 - A dimensão prática da representação social da Espiritualidade para diferentes grupos religiosos. Rio de Janeiro/RJ – 2017..... 117

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n = 166 participantes)..... 58

Quadro 2 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Católicos. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 62 participantes)..... 65

Quadro 3 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Evangélicos. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 32 participantes)..... 66

Quadro 4 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Espíritas. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 42 participantes)..... 68

Quadro 5 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Sem Religião. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 30 participantes)..... 69

Quadro 6 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para o sexo Masculino. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 101 participantes)..... 71

Quadro 7 - Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para o sexo Feminino. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n= 65 participantes)..... 73

Quadro 8 - Padronização dos termos – Corpus Evoc Espiritualidade..... 140

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo e fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 46

Tabela 2 - Distribuição dos participantes segundo a faixa etária por fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 47

Tabela 3 - Distribuição dos participantes por religião declarada por fase de estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 48

Tabela 4 - Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa antes do HIV por fase da pesquisa. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 49

Tabela 5 - Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa depois do HIV por fase de estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 50

Tabela 6 - Distribuição dos participantes pelo tempo de diagnóstico do HIV por fase de estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 51

Tabela 7 - Distribuição dos participantes de acordo o uso da TARV por fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 51

Tabela 8 - Distribuição dos participantes conforme a escolaridade na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro - RJ, 2017..... 52

Tabela 9 - Distribuição dos participantes conforme a fonte de acesso à informação na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 53

Tabela 10 - Distribuição dos participantes conforme a situação de moradia na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 54

Tabela 11 - Distribuição dos participantes conforme o estado conjugal na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 54

Tabela 12 - Distribuição dos participantes conforme o número de filhos na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 55

Tabela 13 - Distribuição dos participantes conforme a situação de trabalho na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 55

Tabela 14 - Distribuição dos participantes conforme o número de internações na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 56
Tabela 15 - Distribuição dos participantes conforme a mudança terapêutica na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 56
Tabela 16 - Distribuição dos participantes conforme a orientação sexual na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2017..... 57
Tabela 17 - Tabela de Co-ocorrências do Termo Indutor Espiritualidade..... 143

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CDH	Classificação Hierárquica Descendente
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
EVOC	Ensemble de Programmes Permettant l Analyse des Evocations
FAPERJ	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro
HIV	Human Immunodeficiency Vírus
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
OME	Ordem Média de Evocações
OMS	Organização Mundial de Saúde
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/Aids
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
ST	Segmentos de Texto
TARV	Terapia Antirretroviral
TRS	Teoria das Representações Sociais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidades de Contexto Elementar
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.......	16
1	**FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**.....	20
1.1	**Espiritualidade em saúde no contexto da enfermagem**	20
1.2	**HIV/Aids: aspectos históricos, conceituais e epidemiológicos**.....	26
1.3	**Representações Sociais: proposições teóricas**.....	30
2	**PERCURSO METODOLÓGICO**.....	36
2.1	**Cenário do estudo**.....	36
2.2	**Participantes do estudo**.....	37
2.3	**Técnicas de coleta de dados**.....	38
2.4	**Tratamento e análise de dados**.....	40
2.5	**Aspectos éticos da pesquisa**.....	43
3	**ANÁLISE DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/Aids**.....	45
3.1	**Caracterização dos participantes nas duas fases do estudo**	45
3.2	**Caracterização dos participantes na primeira fase do estudo de acordo com as variáveis pesquisadas.**.....	52
3.3	**A estrutura das representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids**.....	57
3.4	**A análise da abordagem processual das representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids**.....	74
3.4.1	Classe 1: As definições de espiritualidade e suas influencias no cotidiano da vivência e do enfrentamento da síndrome.....	80
3.4.2	Eixo: O HIV/Aids e a TARV: dimensões cotidianas, rede de apoio, aspectos de religiosidade e espiritualidade e memórias sociais.....	90

3.4.2.1 Classe 5: A família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio..... 90
3.4.2.2 Subeixo 1 - Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites..... 95
3.4.2.2.1 Classe 4: Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais..... 96
3.4.2.2.2 Subeixo 1.1 - O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento..... 104
4 **A Representação social da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids**..... 113
CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 120
REFERÊNCIAS..... 123
APÊNDICE A – Questionário de Caracterização dos Participantes..... 133
APÊNDICE B – Instrumento para Coleta de Evocações Livres e Escala de Religiosidade..... 136
APÊNDICE C – Roteiro Temático das Entrevistas..... 138
APÊNDICE D – Dicionário Padronizado das Evocações..... 140
APÊNDICE E – Tabela de Co-ocorrências do Termo Indutor Espiritualidade..... 143
ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa..... 144
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... 148

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente estudo faz parte de um projeto multicêntrico nacional intitulado: 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" coordenado pelo Professor Doutor Antônio Marcos Tosoli Gomes. É um projeto financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico Tecnológico (CNPq) pelo processo nº 483300/2013-6, Edital Universal de 2013, e pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) pelo processo E-26/102.178/2013, através da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), inserido na linha de pesquisa "Saberes, Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem", do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

O interesse para a realização de uma pesquisa nesta temática emergiu a partir da graduação, onde o tema era pouco discutido, e foi acentuando-se em minha prática profissional como enfermeiro assistencial e professor de graduação de enfermagem, onde observo a necessidade sobre a temática. Ao longo da minha trajetória acadêmica percebo que as questões que envolvem a dimensão espiritual do ser humano nem sempre são evidenciadas, avaliadas e questionadas suficientemente. O mundo atual está mais voltado para a relação de ter do que a relação de ser e, dessa forma, os valores, os credos e os significados que são inerentes à natureza humana e passam despercebidos para muitos profissionais de saúde, devido a sua rotina diária entre os cuidados de enfermagem.

Em minha prática e jornada profissional pude vivenciar e presenciar, diversas vezes, o desamparo, o desespero, o desconforto, a ansiedade, o medo e a angústia que as pessoas apresentavam ao sentirem-se em situações em que a saúde e a estabilidade da vida estavam ameaçadas. Nessas situações, percebi a necessidade que tinham de expressar suas dúvidas e medos em face do desconhecido, situação evidenciada pelo convívio com a doença. Os questionamentos se multiplicavam, quando procuravam entender o porquê de tanta dor, do sofrimento das perdas e da morte.

Ao presenciar esses momentos, onde a fragilidade estava instalada, sentia-me desprovido da lógica humana e profissional para esclarecer os questionamentos

do doente, pois seus anseios eram caracterizados por situações que transcendiam a dimensão humana de explicações, onde a religiosidade e a espiritualidade estavam presentes cotidianamente. Entender a religiosidade como uma expressão da espiritualidade (SAAD; MEDEIROS, 2008), acarretou no despertar para o conhecimento sobre a religiosidade e a espiritualidade das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), buscando saber se existe um direcionamento para suas vidas e entender a complexidade envolvida no processo saúde-doença de um grupo social.

Segundo Koenig (2012), a religiosidade está presente na vida cotidiana das pessoas e em seus modos de pensar e agir, dessa forma, nesse estudo entende-se religião como um sistema de crenças e práticas vividas por uma determinada comunidade, através de rituais que reconhecem e comunicam-se com o sagrado ou divino. Isto justifica a importância da religião em interface com a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids), como modo de compreender e lidar com situações estressantes e viver e conviver com o vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Segundo Vasconcelos (2009), sempre estiveram presentes as práticas religiosas/espirituais relacionadas ao cuidado em saúde. Pensando nisso ainda existe uma subestimação da espiritualidade, em consequência deste modelo biomédico, há pouca abordagem desta temática nos meios assistencial e acadêmico. Sendo assim, ainda não há um aprofundamento da área de saúde acerca da importância da dimensão espiritual no processo do cuidar e na vivência da doença desse grupo estudado. Tratando-se de HIV/Aids, a síndrome é permeada por aspectos religiosos, que contribuíram para a construção de representações sociais, e desde o início da sua pandemia, as instituições religiosas se posicionaram frente a aids (GALVÃO, 1997).

Ao tratar a espiritualidade como uma expressão da religiosidade, Koenig (2012) nos mostra um conceito como uma busca de repostas para as questões fundamentais à vida e ao seu significado em relação com o divino e o sagrado. Ao pensar sobre o sentido diante de uma síndrome que não possui cura, o encontro com a espiritualidade, por ser definido como um conjunto de práticas (KOENIG, 2012) que dão um significado a vida, o que pode trazer, a partir do diagnóstico, uma transformação positiva devido a sua complexidade e levar a questionamentos sobre sua existência (VASCONCELOS, 2009).

O HIV/Aids, é um tema bastante discutido e que vêm apresentando transformações epidemiológicas, o que requer um aprofundamento no conhecimento

sobre os aspectos sóciodemográficos, políticos, éticos, culturais, psicossociais e de saúde. Considerado um problema de saúde pública de grande magnitude, o caráter pandêmico e a gravidade da síndrome, se constitui em um desafio para a comunidade acadêmica, desde a sua descoberta, envolvendo diversos atores sociais e atingindo os sujeitos sem distinção social, econômica, racial, cultural, política e espiritual (PERUCCHI et al., 2011).

A aids é concebida como uma das doenças mais temidas do século, sendo ela descoberta há três décadas, e permeada por estigmas e preconceitos e com o passar do tempo, evidenciou-se que a representação social do vírus é de uma doença agressiva, contagiosa e assim, marginalizando as pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), por medo e preconceito (FORMOZO; OLIVEIRA, 2010). A partir da trajetória da epidemia do HIV/Aids, destaca-se a grande importância de entender e compreender a complexidade desse tema, sendo assim, esse trabalho irá analisar essa temática à luz da Teoria das Representações Sociais (TRS).

Como dito anteriormente, considerando a complexidade e o forte simbolismo sobre o tema, nesse estudo procura-se compreender as representações sociais de espiritualidade, a partir das proposições de Moscovici (1978, p. 78) que definiu representação social como “uma modalidade de conhecimento particular, que tem por função a elaboração de comportamento e a comunicação entre os indivíduos, explicando assim os aspectos da vida cotidiana”. Sendo bastante utilizada para tentar explicar a problemática social aids, a Teoria das Representações Sociais, confere sentido ao fenômeno como adoecimento, dessa forma elucida as condutas a partir da ótica das representações sociais, sobre as doenças (HERZLICH, 1991).

Moscovici (2011) afirmou que as representações sociais são como um elo de ligação social entre a comunicação e as representações da vida cotidiana. Segundo Jodelet (2001) “a representação social é uma forma de conhecimento, elaborada e partilhada socialmente, com um objetivo prático, o que confere a contribuição para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Dessa forma considera-se um saber do senso comum, que diferencia do conhecimento científico, porém, trata-se de um objeto de estudo fundamental para a construção e interações sociais.

Oliveira (2013) considera as representações sociais importantes para a abordagem do HIV/Aids, possibilitando a compreensão dos processos de construção do significado social do objeto nas relações cotidianas dos sujeitos, construindo um simbolismo que sustenta práticas de cuidado em saúde.

Diante do exposto, traçou-se, como objeto de estudo, a espiritualidade e suas representações sociais para pessoas que vivem com HIV/Aids e como objetivo geral, analisar as representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids. Os objetivos específicos consistiram em:

a) Identificar os conteúdos e a estrutura representacional da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids;

b) Comparar as estruturas representacionais da espiritualidade entre PVHA de diferentes grupos religiosos;

c) Analisar a espiritualidade e suas representações sociais em sua influência no viver e no enfrentamento do HIV/Aids.

Abordar a espiritualidade e suas as representações sociais torna-se relevante na medida em que se busca entender como PVHA lidam com a síndrome, em particular, quando se busca apreender as diferentes manifestações espirituais e religiosas. A relevância desta pesquisa, portanto, está ancorada na possibilidade de reflexão sobre a forma de espiritualidade para PVHA em seu cotidiano do viver com a síndrome. Conhecer estas representações sociais nos possibilita contribuir sobre os processos de relações humanas e até mesmo sobre o cuidado profissional e humano estabelecido no contexto do processo saúde-doença.

Ao procurar entender e conhecer a espiritualidade, busca-se uma forma de explorar os pensamentos, as atitudes, os valores e as práticas dos sujeitos englobados no estudo, que se relacionam diretamente ao modo de viver com a aids, produzindo um processo de cuidar de forma mais holística e humanizada. A importância do conhecimento sobre as representações sociais da espiritualidade das PVHA deve-se, ainda, à possibilidade de englobar as suas práticas de saúde, de modo a atribuir significados à existência e aos acontecimentos da vida.

Simultaneamente, acredita-se que os resultados desta pesquisa poderão fortalecer a discussão e até mesmo novas ações de saúde direcionadas ao cuidado de pessoas que vivem com HIV/Aids, na perspectiva de superação de preconceitos e estigmas relacionados a diferentes grupos religiosos capazes de influenciar na vida cotidiana e até mesmo na prática profissional. No que tange ao meio acadêmico, a contribuição esperada é o aprofundamento para discussões entre professores e alunos acerca do objeto de estudo e da própria Teoria das Representações Sociais.

1 **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

Espiritualidade denota uma busca intrínseca de cada indivíduo pelo propósito definitivo de vida, e este conceito encontra-se atrelado em todas as culturas e sociedades, constituindo desta forma uma parte complexa da experiência humana. Quando se trata de uma doença considerada como crônica, e que ainda hoje representa um desafio para as políticas de saúde mundiais, no qual é configurado o HIV, encontra-se no estudo da espiritualidade uma forma que para os indivíduos ultrapassa o enfrentamento da síndrome.

Neste âmbito, abordam-se estas temáticas com base na Teoria das Representações Sociais (TRS), a qual operacionaliza um conceito que trabalha o pensamento social em sua dinâmica e diversidade. Esta teoria proveniente da psicologia social reflete sobre como os indivíduos, os grupos e os sujeitos sociais conseguem construir seu conhecimento através da própria inserção na sociedade e a partir de sua cultura. Em contrapartida, como a sociedade se dá a conhecer e constrói esse conhecimento com os indivíduos.

1.1 **Espiritualidade em saúde e no contexto da enfermagem**

A forma com a qual a enfermagem se relaciona com o mundo é expressa por meio da ação do cuidado. Cuidado esse que nos acompanha desde o nascimento e nos acompanhará por toda a vida; ora estaremos cuidando, ora seremos cuidados. (COSTENARO; LACERDA, 2002). O cuidado de enfermagem é uma prática cuja meta não é operar a cura, e sim ensejar o alívio do sofrimento, a manutenção da dignidade, o manejo de crises e até a experiência do viver ou morrer em diversas fases da vida (WALDOW, 2004).

O cuidado também pode ser observado e demonstrado por meio da integridade, espiritualidade, sensibilidade e visão ecológica e, ainda, como parte da ética humana, pois todos os relacionamentos, comportamentos, atitudes envolvem uma ética que os qualifica como certos ou errados de acordo com a forma traduzida. A tarefa fundamental do cuidador de enfermagem é procurar atender o ser humano

de modo a promover a realização de suas necessidades de forma integral, pois cuidar da saúde significa contemplar as dimensões do corpo, da mente e do espírito a fim de promover a totalidade humana em toda a sua existência (BOFF, 1999).

O cuidado humano é uma postura ética e estética assumida em face do mundo. Trata-se de um compromisso com o estar no mundo, contribuindo para o bem-estar geral, a preservação da natureza, a dignidade humana e a espiritualidade (WALDOW, 1998). A finalidade do cuidado de enfermagem é majoritariamente "aliviar o sofrimento humano, manter a dignidade e facilitar meios para manejar com as crises e com as experiências do viver e do morrer" (WALDOW, 1998, p.129).

O processo de cuidar trata do desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos baseados no conhecimento científico, na experiência, na intuição e no pensamento crítico, realizadas para e com o ser cuidado a fim de promover, manter ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas, as quais englobam o sentido de integridade e plenitude física, social, emocional, intelectual e espiritual nas fases do viver e do morrer (WALDOW, 1998).

O ser humano é um ser histórico único possuindo a capacidade de evidenciar e vivenciar o seu passado e o seu presente, podendo assim influenciar o seu desenvolvimento como pessoa, contribuindo para que os aspectos de sua vida estejam ligados à sua história e às estruturas sociais. Isto o revela como um ser multidimensional, bio-psico-sócio-político e espiritual. Esses aspectos, que estão presentes em todas as situações fisiológicas e patológicas de sua existência, acabam por afetar profundamente o ser humano pelas condições em que vive; contudo ele possui a capacidade de se fazer a si mesmo, por intermédio de escolhas realizadas (HUF, 1999).

Cuidar do ser humano em sua multidimensionalidade requer que o enfermeiro não restrinja o cuidar à dimensão psicofísica, mas que a amplie incluindo a dimensão espiritual. Assim, é necessário acolher a manifestação de questionamentos existenciais relativos "à religiosidade, existência de Deus, fé, destino, transcendência, significado do sofrimento, da dor e da morte", sentimentos estes comumente expressados pela pessoa ao perceber sua vida ameaçada seja por doença ou agravo (HUF, 1999, p.7).

Essas situações, que por vezes marcam negativamente as pessoas e os apavoram, ajudam a lembrá-los de que, mesmo frente ao sofrimento, existe a possibilidade de encontrar um sentido maior que se configura no sentido da

existência e mais precisamente na forma ou atitude com que o ser humano se coloca em meio às restrições que se contrapõem à sua vontade (FRANKL, 1991).

Huf (1999) questionou o porquê de os enfermeiros absorverem de maneira tão rápida a complexidade de novas técnicas e tecnologias e não se voltarem, com a mesma urgência, para o atendimento das expressões espirituais dos pacientes. Corroborando, Boff (1999, p.99) diz que “perdeu-se a visão do ser humano como ser de relações ilimitadas, ser de criatividade, de ternura, de cuidado, de espiritualidade, portador de um projeto sagrado e infinito”.

A importância de se acolher as demonstrações de religiosidade de cada pessoa deve-se ao fato de que a religiosidade é uma forma comum que o ser humano tem de expressar sua espiritualidade, haja vista que a espiritualidade inconsciente também contém uma religiosidade inconsciente, ou seja, um estado de inconsciência de relação com o divino, que aparece como uma relação transcendental e muitas vezes latente. Portanto, a espiritualidade é o componente principal da dimensão espiritual do ser humano e, a religiosidade, uma das formas de expressão da espiritualidade (FRANKL, 1991).

Há necessidade de que a abordagem da assistência espiritual, como explicitada por Huf (1999), seja mais discutida e apropriada no cuidado de enfermagem para que possa propiciar a manutenção da integralidade do indivíduo. Ao pesquisar e vivenciar a prática profissional de enfermeiros, a autora observou haver evidente ausência do elemento espiritual no cuidado do ser humano.

Vietta (1986) considera que o ser humano é um ser espiritual que caracteriza sua existência de forma a transcender sua missão particular de vida e sua responsabilidade frente ao mundo. O ser humano, para Huf (1999, p.6), é um ser “único”, fruto de um projeto sem precedentes e repetição, que difere de todos os outros animais por sua característica de “humanidade”, que envolve seu caráter de racionalidade, que para a autora é a “capacidade de modificar e ser modificado”.

Torna-se oportuno trazer distinção entre os conceitos espiritualidade e religiosidade, termos que com frequência percebemos haver dificuldade em sua compreensão. De acordo com as publicações científicas, os conceitos religiosos e espirituais não são consensuais. A espiritualidade expressa o sentido profundo do que se é e se vive, assumindo o corpo e permitindo ao homem ultrapassar a dimensão biológica e emocional de suas vivências (VALLE, 2005). Ressalta-se, ainda, que a espiritualidade segundo Valle é:

> Uma busca pessoal de sentido para o próprio existir e agir. Está intrinsecamente ligada à motivação que se faz crer, lutar, amar. Orienta-se para o porquê último da vida sem fugir dos questionamentos e das responsabilidades da vida, ajudando-se a ter forças para que haja o comprometimento com eles. (VALLE, 2005, P.104)

A espiritualidade pode estar presente em pessoas de diferentes religiões, bem como naquelas com crenças pessoais que não se encaixam em uma religião formal. No sentido oposto, um sujeito pode ter uma prática religiosa constante (frequentando cultos regularmente e adotando determinadas práticas cotidianas), mas ter uma espiritualidade pouco desenvolvida (por não vivenciar estes aspectos em seu interior) (SAAD; MEDEIROS, 2008).

A espiritualidade tem sido caracterizada através de alguns elementos conceituais mais comuns, quais sejam: sentido, relacionado a um significado antológico para a vida que vem através de diversas experiências; valores, compostos por crenças e padrões culturalmente estabelecidos e aceitos, sendo percebidos através de comportamentos comuns a determinados grupos; transcendência, experiências que perpassam o campo da subjetividade; conectividade, referente ao relacionamento com o divino, com o outro, com a natureza e consigo mesmo; e torna-se, caracterizado pela busca do ser humano por um sentido da vida (MARTSOLF; MICKLEY, 1998).

Embora haja graus de sobreposição entre espiritualidade e religiosidade, a última difere-se por denotar um sistema de adoração e doutrina específicas partilhadas com um grupo. A religião é a “crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do Universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo” (PANZINI et al., 2007). A religiosidade não é a única maneira da espiritualidade ser expressa, já que existem “experiências e modalidades de profundo sentido espiritual que não se identificam com o religioso” (VALLE, 2005).

Para algumas pessoas, a espiritualidade é uma fonte de conforto, bem-estar, segurança, significado, ideal e força. Quando um indivíduo se sente incapaz de encontrar um significado para os eventos que ocorrem na vida, como a doença, ele sofre pelo sentimento de vazio e desespero. Então, a espiritualidade oferece um referencial positivo para o enfrentamento da doença, e ajuda a suportar os sentimentos de culpa, raiva e ansiedade (SAAD; MEDEIROS, 2008).

Em relação à religiosidade, tem se destacado no processo saúde-doença. Algumas explicações de como a religião pode afetar a saúde incluem: respeito ao corpo pregado por muitas religiões (gerando melhor nutrição e hábitos de vida); melhor estado psicológico (por trazer esperança, perdão, altruísmo e amor); otimização de vias psiconeuro-imunológicas, psiconeuroendócrinas e psicofisiológicas; melhor estratégia do lidar e redução do estresse (SAAD; MEDEIROS, 2008).

O cuidado integral assume relevância nas religiões na medida em que lida com o sentimento das pessoas e favorece o apoio emocional, propiciando aumento da autoestima por meio de palavras e gestos de conforto e solidariedade. O cuidado requer uma atitude de envolvimento, de preocupação e de responsabilização para com o próximo, pois compreende o acolhimento, a escuta do sujeito, o respeito pelo seu sofrimento e pela sua história de vida. A relação não é de domínio sobre, mas de convivência, e sua centralidade não é ocupada pelo *logos* (razão), mas pelo *pathos* (sentimento) (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004).

A religião, a religiosidade e a espiritualidade são recursos poderosos de resistência e enfrentamento à doença, amplamente utilizados pelas classes populares no Brasil e na América Latina. Embora possam atuar como mecanismos de negação e manutenção do *status quo*, a religião e a espiritualidade abrem espaço para a aceitação do doente, para a escuta não julgadora, para a possibilidade do perdão e, principalmente, permitem dar outro sentido para a experiência da doença (MENEGHEL, 2008).

Koenig (2012) diz que: a religiosidade está presente na vida cotidiana das pessoas, onde marcam seus modos de pensar e de agir. Dessa forma a religiosidade, é considerada uma prática ou atividade religiosa individual.

Anjos (2007) afirma que a palavra espiritualidade possui 4 conceitos, mantendo o foco na bioética. Sendo que o primeiro retrata a espiritualidade como o fato de ser espiritual, referindo uma característica do ser e sendo frequente a forma do adjetivo espiritual. No segundo, a espiritualidade é vista como um conjunto de referências e práticas em que são cultivados os valores do espírito. Nesse conceito se emprega e expressa a ação do ser espiritual, dando um caráter concreto às variedades de espiritualidades. O que explica as diferenças dentro das próprias religiões, acompanhando diversas tendências.

Ainda conforme Anjos (2007), o terceiro conceito aponta a espiritualidade como uma forma de disciplina, o que estuda as teorias e práticas referentes ao cultivo do próprio espírito, referindo uma forma de disciplina acadêmica. O que explica o estudo o conjunto de teorias e práticas relacionadas ao cultivo do espírito. O último refere a espiritualidade como cultivo da dinâmica que impulsiona o próprio ser humano consciente em seus conhecimentos e escolhas de vida, dando ênfase ao espírito vivificante.

Diante dos conceitos de espiritualidade e de religiosidade, de sua importância no modo de atribuir significados à existência, aos acontecimentos da vida, e na dimensão espiritual do ser humano, esta análise terá como objetivo ainda verificar as relações que as representações sociais possuem na adoção de práticas espirituais e na adesão do estudo para que essa abordagem seja incluída na assistência de Enfermagem de forma a complementar o cuidado integral do ser humano, independente do grupo religioso.

Huf (1999) comenta que o cuidado de enfermagem, na dimensão espiritual do ser humano, não deve ser confundido com evangelização, pois essa por vezes é manifestada no cuidado espiritual, mas não representa a espiritualidade como o que é vivido na dimensão espiritual e equivale à capacidade de transcendência humana que vai além da dimensão psicológica e que caminha em busca de um sentido.

Cuidar com atenção, nos aspectos da dimensão espiritual, transcende à religião, não está relacionado ao credo que se possui e sim em permitir a expressão da necessidade de crer, de ter esperança e fé em algum potencial que reside no íntimo da consciência humana. É buscar a humanidade do ser, algo que lhe dê sentido para continuar, apesar das adversidades, do sofrimento, algo que não o deixe desistir da vida e sim buscá-la para fortalecer e vislumbrar um porvir melhor (FRANKL, 1991).

Nesse sentido, é urgente fortalecer a dimensão espiritual do ser humano, pois sem ela haverá desesperança e mesmo ausência de significado para a existência humana. É indispensável, portanto, que sejam esclarecidas as razões que levam a pessoa, no enfrentamento de situações em que sua vida está ameaçada, a questionar a existência da fé, do destino, da religiosidade, da existência de Deus, da transcendência e o significado do sofrimento e da morte (HUF, 1999).

Dessa forma, a ênfase no conceito da espiritualidade, ao invés da religiosidade, nos levará a compreensão e a quebra de paradigmas, uma vez que

poderá apresentar e referir práticas não necessariamente ligadas às religiões. Compreendendo como essas pessoas utilizam as suas crenças para lidar com suas doenças, a espiritualidade pode referir um crescimento em vários campos do relacionamento: no campo intrapessoal, gerando esperança, altruísmo, e idealismo, além de dar um propósito para a vida e para o sofrimento, gerando tolerância, unidade e o senso de pertencimento a um grupo, no campo transpessoal despertando o amor devido o poder com o supremo (SAAD; MEDEIROS, 2008.)

Para algumas pessoas a espiritualidade é uma fonte de conforto e bem-estar, trazendo um ideal e força como significado. Sendo assim, trazendo um referencial positivo para o enfrentamento da doença e para suportar inúmeros sentimentos (SAAD; MEDEIROS, 2008). Vasconcelos (2009) destaca a força da espiritualidade como instrumento de promoção da saúde, na medida que lida com valores e dimensões que podem trazer motivações, e sentidos individuais e coletivos. O mesmo refere existir uma antiga tradição no uso da espiritualidade no enfrentamento dos problemas de saúde.

Neste contexto, percebe-se que o ser humano que tem em sua vida a prática da espiritualidade, possui uma forma de enfrentamento diante dos condicionantes como favorável, não tem propensão em perder a vontade de viver e busca lutar pela vida. Assim, determinadas práticas visam desenvolver a espiritualidade, o que reforça a sensação de segurança e bem-estar.

Ao praticar e favorecer o cuidado integral as PVHA, respeitando as diferentes religiões, o profissional lidará com sentimentos de pessoas, buscando compreender e proporcionando o acolhimento e escuta, promovendo um cuidar através do apoio emocional aumentando suas expectativas, de acordo com a sua espiritualidade, o que favorecerá o novo condicionante devido a síndrome e o cotidiano do viver com aids.

1.2 **HIV/Aids: aspectos históricos, conceituais e epidemiológicos**

Foram publicados nos Estados Unidos, em 1981, os primeiros relatos sobre a Aids, ao serem notificados diversos casos de pneumonia por Pneumocystis carinii e de Sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos (RACHID; SHECHTER, 2008;

FONSECA, 2005). A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é causada pelo vírus da imunodeficiência humana, evoluindo para uma disfunção grave do sistema imunológico ocasionando pelo tropismo aos chamados linfócitos (TCD4), o qual possui como função defender o organismo das doenças infecciosas (BRASIL, 2005; COLOMBRINI; MUCK; FIGUEIREDO, 2000).

O HIV é um vírus RNA pertencente à subfamília lentivírus dos retrovírus humanos e caracterizado pela presença da enzima transcriptase reversa, o que possibilita a transcrição do RNA viral em DNA se integrando ao genoma da célula do hospedeiro. Suas principais células infectadas são as que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, tendo como principais os macrófagos e os linfócitos CD4+ (linfócitos T4 ou T-helper) (RACHID; SCHECHTER, 2008).

No início da infecção ocorre a replicação do HIV, ocasionando um aumento dos tecidos linfáticos, dessa forma, o sistema imune reage lentamente, ocorrendo a diminuição da replicação e passa a persistir em alguns gânglios linfáticos, evidenciando linfadenopatia, observada no início da fase crônica, muita das vezes assintomática. De forma contínua ocorre a replicação viral nos linfonodos, ocasionando uma diminuição na resposta imune, embora seja contínua a renovação de linfócitos T, tanto CD4 + e CD8 +, por um longo período de anos (MONTAGNIER, 2010).

A origem do vírus ainda é bastante discutida e por parte de grupos de pesquisadores. Alguns acreditavam que a doença provavelmente surgiu a partir de uma mutação do vírus do macaco na África devido ao convívio com os humanos e através da manipulação de carne de chimpanzés infectados. Outros defendem que o vírus tem sua origem do próprio ser humano (GRMEK, 1995; BRASIL, 2005).

São encontrados dois tipos de HIV: HIV-1 (sendo responsável por quase todos os casos) e o HIV-2 (sendo encontrados no oeste da África principalmente), divididos em diferentes subtipos. O prognostico da infecção pelo HIV não tratada divide-se em diferentes etapas: transmissão viral, síndrome retroviral aguda, recuperação mais soroconversão, infecção crônica assintomática, infecção sintomática (aids) e a morte (BARTLETT; GALLANT, 2005).

A transmissibilidade viral se dá por meio do sangue e hemoderivados, através de fluídos trocados por relação sexual e da mãe para o filho através da via placentária ou o consumo do leite materno. Tendo o seu risco aumentado de transmissão quando o estágio de imunodeficiência do transmissor está avançado,

em presença de lesões genitais, com a prática do intercurso anal, quando presentes outras infecções sexualmente transmissíveis (IST) e durante o período menstrual (RACHID; SCHECHTER, 2008).

Em relação à contaminação por via parenteral, destaca-se pelo uso de drogas injetáveis, compartilhamento de agulhas e seringas, bem como acidentes com materiais perfuro cortantes (BRUNNER; SUDDARTH, 2009).

A partir da contaminação até a instalação da doença propriamente dita, ocorrem alguns estágios: infecção primária, HIV assintomático, HIV sintomático e aids. O primeiro estágio consiste no contato com o vírus até o desenvolvimento de anticorpos, onde os sintomas associados assemelham-se aos de uma síndrome viral aguda, como a mononucleose ou uma intensa gripe, podendo durar de 1 a 3 semanas. O organismo em uma tentativa de eliminar o vírus inicia a produção de anticorpos que se ligam ao HIV livre e auxiliam a sua eliminação, passando a realizar um equilíbrio entre a quantidade de HIV circulante e a resposta imune, sendo denominado de ponto de equilíbrio viral, o que pode durar anos, configurando assim o segundo estágio ou estado crônico (BRUNNNER; SUDDARTH, 2009).

O terceiro estágio ou HIV sintomático consiste na queda de células T CD4+ (entre 200 e 499 mm^3), a partir desse momento surgem patologias oportunistas. E apresentando o último estágio que se configura como a aids, onde os linfócitos TCD4+ apresentam um valor menor que 200 mm^3, ocasionando uma grave disfunção imunológica e o aparecimento de patologias oportunistas (BRUNNER; SUDDARTH, 2009).

Sendo reconhecida pela primeira vez no início dos anos 80, buscou-se entender o mecanismo da doença, suas formas de desenvolvimento e proliferação. A princípio, na primeira década, buscou-se reconhecer e tratar os processos patológicos oportunistas, em seguida na segunda década, o progresso da terapia antirretroviral, em sua terceira década a adesão a terapia, a busca de uma vacina e os medicamentos de segunda geração, bem como, a melhoria em busca da qualidade de vida (BRUNNER; SUDDARTH, 2009).

Quando a aids foi descoberta no início dos anos 80, as propostas terapêuticas, a partir de respostas clinicas eram pequenas, devido a inexistência de medicamentos eficazes contra a síndrome (FONSECA, 2005).

Pela inexistência ou ausência de tratamento, a morte é praticamente inevitável. São poucos os pacientes capazes de controlar de forma espontânea a

infecção e manter a viremia baixa e o elevado aumento de células CD4 (PALMISANO; VELLA, 2011).

O primeiro registro de paciente com HIV/Aids, no Brasil, surgiu por volta 1982, na Escola Paulista de Medicina, relatando o primeiro caso, e posteriormente os demais casos, onde pacientes homossexuais e bissexuais foram notificados. Por um período da década de 80 a síndrome esteve referida nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro, onde foram consideradas porta de entrada da síndrome. Logo em seguida, no início da década de 90, foi registrada nas demais regiões do país (GALVÃO, 1997; BRASIL, 2002).

Em 1983 ocorreu a primeira notificação da aids em crianças, e o relato da transmissão heterossexual. Em 1984, Instituto Pasteur, na França, isolou um retrovírus, o causador da aids, proporcionando grande ganho científico para a compreensão dos mecanismos de ação do HIV e, posteriormente, para a criação de medicações para o combate do mesmo. Em 1986 houve grande ganho no combate a aids com a utilização da primeira classe terapêutica antirretroviral, o AZT (BRASIL, 2016).

Em 1991, iniciou-se no Brasil o processo para compra e distribuição gratuita dos antirretrovirais. No ano de 1996 foi impetrada a lei para a distribuição de medicamentos gratuitos para o tratamento da doença. A partir de então, identificou-se a diminuição da mortalidade da aids, e mudanças na epidemia, com aumento dos casos de infecção por mulheres e indivíduos de baixa escolaridade e renda, e interiorização da epidemia (BRASIL, 2016).

Com a advento do HIV/Aids, fora instituída uma nova forma de construir políticas públicas, devido ao elevado número de mortes, fazendo com que no início fosse considerado um problema de saúde pública emergente, apresentando a pandemia e fortalecendo o estabelecimento de um diálogo entre a sociedade e as políticas públicas (VILLARINHO; PADILHA, 2014).

Oliveira (2013) refere que com o surgimento e a dinâmica da evolução da doença repercutiram sobre as instituições e os profissionais de saúde, apresentando importantes implicações para as políticas públicas e para as constituições de práticas assistenciais. Ainda existem muitas dificuldades para a melhoria da qualidade assistencial as pessoas que vivem com HIV/Aids. A descentralização constitui o maior desafio para que a luta contra o HIV/Aids contemple além das

diferenças culturais, regionais e sociais, bem como, a reorientação dos serviços de saúde envolvidos (VILLARINHO; PADILHA, 2014).

Villarinho e Padilha (2014) reforçam que apesar dos inúmeros esforços garantidos em lei e incentivos do governo que visam a promoção e prevenção, o cotidiano da assistência ainda apresenta barreiras para a efetivação de um cuidado integral e individualizado.

Contudo o acesso à TARV (Terapia Antirretroviral), associado à inclusão de novos medicamentos ao esquema terapêutico e às ações de prevenção e controle, resultou em mudanças significativas no que tange à redução da morbimortalidade e à melhoria substancial do prognóstico de pessoas vivendo com HIV/Aids (MALTA et al., 2005).

Com o aumento da sobrevida das pessoas com HIV/Aids pelo uso da TARV, a doença passou a ter característica crônica, considera-se que a assistência em saúde se torna de grande importância para esses indivíduos (GALVÃO; PAIVA, 2011).

Dessa forma, sem conhecer os aspectos clínicos e a especificidades da síndrome, onde, sua condição por vezes, é representada por dificuldades e formas de enfrentamento, conhecer esses determinantes são importantes para esse cuidado singular.

1.3 **Representações Sociais: proposições teóricas**

Os conceitos de representações sociais surgiram a partir de um estudo francês sobre psicanálise denominado La Psicanalyse: Son image et son public, publicado na França, em 1961, onde suas reflexões fundamentaram-se como teoria da psicologia social, difundindo-se e passando a ser referenciada em várias áreas de conhecimento (MOSCOVICI, 2011).

Ferreira (2012), afirma que o surgimento das representações na abordagem psicossocial ocorre a partir de Moscovici, sobre uma crítica às representações coletivas difundidas por Emile Durkheim em 1895, onde identificou objetos como produções mentais sociais, extraido a partir de um estudo sobre a ideação coletiva.

Para melhor compreensão sobre a Teoria da Representações Sociais cabe iniciar a conceito formulado por Moscovici:

> Certa modalidade de conhecimento que tem por função particular a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Representando uma coisa, um estado, não consiste em desdobra-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo; e sim reconstituí-lo, retoca-lo, modificar-lhe (MOSCOVICI, 1978, p.78).

Moscovici, afirma que as representações são fruto dos processos interativos de comunicação em determinado momento, dessa forma, têm um caráter dinâmico.

> As representações sociais devem ser vistas como maneira específica para compreender e explicar o que já sabemos. Ocupando com efeito, uma posição, em algum ponto entre conceitos, que tem como seu objetivo abstrair sentido do mundo, introduzindo nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de forma significativa (MOSCOVICI, 2003, p.46).

Com base no exposto, este estudo será fundamentado na Teoria das Representações Sociais, conforme proposta por Serge Moscovici, em 1961, no contexto da Psicologia Social. A representação social é caracterizada pelo conhecimento do senso comum que orienta as decisões, os pensamentos e as atitudes dos grupos e das pessoas em seu cotidiano (SÁ, 2002).

O estudo das representações sociais coloca-se como uma alternativa de pesquisa e de produção de conhecimento que vem adquirindo força no campo da saúde devido à sua importância para a vida social e à sua potencialidade de elucidação dos processos cognitivos e das interações sociais. As representações são abordadas, simultaneamente, como produto e processo de uma atividade de apropriação da realidade exterior ao pensamento e de elaboração psicológica e social dessa realidade (JODELET, 2001).

Na tentativa de elaboração de um conceito de representação social, o mesmo pode ser apresentado como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborado e partilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JODELET, 2001). A representação social é um saber prático (ao se referir à experiência a partir da qual esse saber é produzido) que liga um sujeito a um objeto, sendo, então, uma construção e uma expressão do sujeito. Elas orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais (JODELET, 2001).

Esta relação constata-se pela capacidade representacional de assumir e afirmar, além do compartilhamento de conceitos dos indivíduos integrantes de uma determinada cultura, existindo uma subjetividade em suas vivencias coletivas em cada história individual (FERREIRA, 2012).

Moscovici (2011) nos afirma que ao tornar as palavras não familiares em palavras usuais envolve o uso da memória e concepções do passado. Dessa forma explica-se o processo de ancoragem e a objetivação. Através da ancoragem, temos a classificação e a denominação, ou seja, tornamos familiar aquilo que é considerado estranho e no mínimo intrigante.

Por sua vez, a objetivação é a realidade daquilo que se considera não familiar. Possuindo funções cognitivas permeadas pela ancoragem das tomadas de posições dos sujeitos, ou seja, a realidade simbólica coletiva, como valores e percepções, os indivíduos constroem relações entre grupos e categorias e as experiências sociais partilhadas (MOSCOVICI, 2011)

No início dos anos 80, o conceito da teoria das representações sociais no campo da saúde torna-se evidente no Brasil, o interesse por estudos com abordagens histórico-dialética e fenomenologia, iniciaram-se a partir da primeira metade da década de 80, entre eles a TRS, que possibilitou o entendimento da complexidade que envolve o processo saúde-doença (OLIVEIRA, 2011). A estas pesquisas associam-se a modificação do pensamento em relação a saúde e doença, pois o modelo em vigor, biomédico, não consegue atender todas as demandas em saúde, e a saúde e doença passam a ser vistos como processo, complexo e dinâmico. Coincide ainda, com o início da epidemia de HIV/Aids no mundo.

Moscovici, ao definir representações sociais como “conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais, que funciona como uma espécie de ‘teoria do senso comum’” explicando esse fenômeno (MOSCOVICI, 1978, p. 181). Com a finalidade de abstrair o sentido e mundo e reproduzir de modo significativo através de percepções nele introduzidas, tornando algo familiar (MOSCOVICI, 2011).

As representações sociais possuem três abordagem de estudo: abordagem processual, liderada por Denise Jodelet, abordagem estrutural, por Jean-Claude Abric, na qual resultou a teoria do núcleo central, e uma terceira, denominada societal, por Willem Doise (SÁ, 1998).

Sá (1998) destaca que a abordagem processual é a forma pela qual a representação social está vinculada à vida cotidiana, centrando-se mais no aspecto constituinte do que no aspecto constituído, sendo o foco dessa análise, os seus significados, o objeto de estudo e as produções simbólicas.

Essa abordagem, segundo Jodelet (2001), permite conhecer o conteúdo das representações, que são representados pelos constituintes, que podem ser: crenças, valores, atitudes, informativos, opiniões. Para revelar esse conteúdo, utiliza-se métodos de entrevista, questionário, registros em documentos, ou seja, utiliza-se um conjunto de informações sobre um determinado objeto de representação.

Abric (2000), denomina esse conjunto de elementos, uma organização de uma representação social, que apresenta uma característica de ser organizada em torno de um núcleo central. Para essa análise, busca-se a abordagem estrutural, onde se procura identificar a estrutura, ou o núcleo central das representações, onde está centrada na organização do conteúdo da representação, chamamos de um sistema central, e em seu entorno se liga um sistema periférico, os dois sistemas possuem características e funções diferentes (SÁ, 1998).

Na busca pela compreensão da doença desconhecida, a sociedade utilizou de “conceitos” já entendidos e assimilados por ela, para explicar o novo. Assim, aids tornou-se o “câncer gay”, doença grave, que matava, e estava associada a população homossexual. O senso comum é citado como “um corpo de conhecimentos produzido espontaneamente pelos membros de um grupo e fundado na tradição do consenso” (MOSCOVICI, 2011).

Identificando o conceito “câncer gay”, sobre a dimensão imagética da representação. Refere-se ainda que a representação social é composta por um tipo de conhecimento partilhado e elaborado socialmente, com vistas a elaborar uma realidade comum. O conhecimento coletivo gerado compartilha crenças, imagens, metáforas e símbolos (JODELET, 2001).

Descrevendo a partir da situação social e moral que surgiu com o advento da epidemia de aids, uma vez que o desconhecimento médico da doença era acompanhado do desconhecimento social. Em face desse desconhecimento, os efeitos da doença favoreceram o surgimento de representações que circularam por veículos de comunicação e através das conversas (JODELET, 2001).

Alguns definiam a aids como efeito de uma sociedade permissiva, qualificando esta doença como consequência da decadência moral ou “castigo de

Deus", tornando a doença em um estigma social, provocando rejeição e gerando nos excluídos, revolta ou submissão (JODELET, 2001).

Segundo Moscovici (2003), as representações sociais são baseadas em conhecimento, sendo que esse conhecimento do senso comum, confere diferentes tipos de saber, podendo estar baseado no conhecimento científico, que pode ser transformado, nas conversas, em experiências, nas relações interpessoais, entre outros.

Dessa forma, Jodelet (2001) afirma que as representações sociais são fenômenos cognitivos, envolvem a pertença social dos indivíduos levando em consideração as implicações afetivas e normativas, envolvendo as experiências, práticas, modelos de conduta e pensamentos, transmitidos pela sociedade a qual os indivíduos estão ligados.

A outra abordagem da TRS que utilizaremos em nosso estudo, é a proposição da "abordagem estrutural", na qual a representação social se organiza em dois sistemas: um central e um periférico, com funções e características distintas, mas complementares. O sistema ou núcleo central, constituído por um ou alguns elementos cognitivos, é ligado à memória coletiva e à história do grupo que formou a representação.

Abric (2000) expõe que o núcleo central é o elemento mais estável da representação, o mais resistente à mudança, assegurando com isso a sua continuidade. Assim, o núcleo central é o que caracteriza a representação o que implica que qualquer modificação no mesmo acarreta a sua transformação.

O núcleo central possui três funções: 1) Função geradora – o núcleo central é o elemento pelo qual se cria e se transforma a significação dos outros elementos constitutivos da representação, determinando o seu significado; 2) Função organizadora – é ele que determina a natureza dos laços que unem entre si os elementos da representação, determinando a sua organização interna; 3) Função estabilizadora – sendo este o elemento mais estável da representação e mais resistente a mudanças, determina a estabilidade da mesma (ABRIC, 2000, 2003).

A respeito da determinação do sistema periférico, Abric (2000) afirma que este é mais individualizado e contextualizado, mais associado às características individuais e ao contexto imediato e contingente nos quais os sujeitos encontram-se inseridos.

Para Abric (2000, p.33) “o sistema periférico permite uma adaptação, uma diferenciação em função do vivido, uma integração das experiências cotidianas”, permitindo modulações pessoais em referência ao núcleo central comum, gerando representações sociais individualizadas. Ele protege o núcleo central, por ser mais flexível e permitir a integração de informações e até de práticas diferenciadas. Destaca-se que o sistema periférico não se coloca como um componente inferior da representação; na verdade, ele é fundamental, uma vez que associado ao núcleo central, permite a ancoragem na realidade e a mobilidade dos conteúdos da representação (ABRIC, 2000; SÁ, 2002).

Por fim as representações sociais produzem normas de conduta, regulam comportamentos e prescrevem possibilidades de ação, desta forma, deve-se relacionar as representações sociais com as práticas, pois influenciam-se mutuamente. Se as representações se modificam, as práticas também se transformam reciprocamente. Há, também, a possibilidade de que as práticas e representações sociais estejam correlacionadas, desta forma, há necessidade de determinar seus fatores em comum (ROUQUETTE, 2005).

2 **PERCURSO METODOLÓGICO**

O presente estudo é de natureza descritiva com abordagem qualitativa, sustentado na teoria das representações sociais, no âmbito da psicologia social (MOSCOVICI, 1978; JODELET, 2001; ABRIC, 2003; SÁ, 2015). Dessa forma, por se tratar de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, tal abordagem prima pela compreensão do fenômeno como princípio do conhecimento, estudando as relações complexas existentes a fim de apreender o processo da pesquisa como um ato social de construção do conhecimento, sendo esta a abordagem adequada ao presente estudo de acordo com o objeto que se pretende investigar (FLICK; 2000 apud GÜNTHER, 2006).

Como já pontuado, foi utilizado como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais em sua abordagem processual e estrutural. Como referido anteriormente, a abordagem processual trata das representações centrando-se mais no aspecto constituinte (processo) que no aspecto constituído (conteúdo) das representações, assim como, seus processos de transformação. Já a abordagem estrutural procura identificar a estrutura ou o núcleo das representações, como elas se organizam e quais os elementos as constituem (SÁ, 1998). Esta abordagem se define como uma organização em torno de um núcleo central, onde sua constituição será de um ou mais elementos que conferem significados à representação (ABRIC,1994). Abric (2003), ao propor a teoria, diz que o núcleo central é constituído de um conjunto de crenças, de opiniões e de atitudes sobre um objeto social em questão.

2.1 **Cenário do estudo**

O cenário do estudo foi constituído de uma unidade de saúde que integra o Programa Nacional de IST/Aids no município do Rio de Janeiro. A escolha da unidade não se deu de forma aleatória, buscou-se um Hospital Público Universitário Estadual, localizado na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro. É uma instituição de grande porte, com atendimento em diversas especialidades clínicas e cirúrgicas e de

alta complexidade. Possui serviço de acompanhamento ambulatorial na área de saúde mental, materno-infantil e do adolescente. Além disso, este hospital é, de acordo com a classificação do Ministério da Saúde, como um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/Aids. Os SAE são serviços de saúde especializados implementados através de uma equipe de saúde multiprofissional, que tem como objetivo principal, prestar assistência integral e multidisciplinar, de prevenção e tratamento ao portador do HIV/Aids e sua família (BRASIL, 2012b).

As principais atividades realizadas no SAE são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de IST e aids (BRASIL, 2012b). Ressalta-se que o referido hospital é uma das primeiras instituições a atender as pessoas que viviam com o HIV/Aids ainda na década de 80, o que possibilita uma interpretação frente aos participantes sobre vários aspectos abordados.

2.2 **Participantes do estudo**

No presente estudo, os participantes são pessoas que vivem com HIV/Aids, que fazem seu tratamento na unidade supra referida. Os critérios de inclusão foram: maiores de 18 anos, que fazem uso de antirretrovirais por, pelo menos, 6 meses e realizam acompanhamento no referido ambulatório especializado para HIV/Aids. A aproximação com os participantes ocorreu através de um contato direto, onde foi apresentado o projeto. Além disso, levou-se em consideração a disponibilidade e interesse em participar do estudo.

Na primeira etapa deste estudo, objetivou-se a busca sobre a abordagem estrutural das representações sociais, obtendo-se a participação de 166 PVHA, respeitando os critérios de inclusão. Na segunda etapa de coleta de dados, baseada na abordagem processual das representações sociais, foram buscados 32 PVHA, respeitando-se os mesmos critérios de inclusão dos participantes da primeira etapa

do estudo. O aprofundamento das características dos sujeitos será realizado na primeira parte dos resultados, onde se apresentam e se discutem estas informações.

2.3 **Técnicas de coleta de dados**

As técnicas de coletas de dados utilizadas nas pesquisas em representações sociais podem ser delimitadas em dois grupos principais que são: métodos interrogativos e associativos, reunindo a expressão dos sujeitos, sendo o associativo de forma mais espontânea (ABRIC, 2000). Dentre os métodos interrogativos destaca-se a entrevista e dentre os associativos, a evocação livre. No desenvolvimento deste estudo os dados foram coletados através de três instrumentos: questionário de caracterização dos participantes, evocação livre de palavras e entrevista em profundidade.

Para o desenvolvimento do estudo foi utilizado, como instrumentos de coleta de dados, um questionário de caracterização dos participantes, padronizado, voltado à identificação pessoal e sócio-econômico-profissionais referentes às seguintes variáveis: idade, estado marital, situação de moradia, número de filhos, função exercida, formação profissional, religião, participação em atividades religiosas antes e depois do diagnóstico, principais fontes de informações sobre o HIV/Aids, tempo de diagnóstico e terapia, número de internações, tempo de atendimento na unidade, uso de antirretrovirais, mudança terapêutica, orientação sexual (APÊNCICE A). Este instrumento permitiu levantar variáveis objetivas que, por hipótese, estabelecem relação com a representação estudada.

No que tange à coleta das evocações livres, ao utilizar um questionário que seja constituído por blocos de questões baseadas em evocações livres, este visa levantar todas as palavras, expressões ou adjetivos que surjam na mente do sujeito participante (OLIVEIRA et al., 2010). O instrumento de coleta de evocações livres para a obtenção dos elementos que constituem e estruturam a representação social pode ser visualizado no instrumento para coleta de evocações livres (APÊNDICE B).

As evocações foram registradas pelo entrevistador à medida que os participantes associaram cinco palavras e/ou expressões aos termos indutores espiritualidade, religiosidade, HIV/Aids e Morte (APENDICÊ B). junto da coleta da

escala de religiosidade, sendo registradas na mesma ordem da evocação, da primeira evocada, para a última evocada, e em seguida foi informada a positividade, negatividade ou neutralidade de cada palavra pelo participante. Para efeitos deste estudo, serão utilizados os dados de evocações da espiritualidade.

Oliveira et al (2010) referem que um número menor do que cinco palavras podem ser insuficientes para os dados gerados, ao passo que não se recomenda que ultrapasse seis palavras, pois ocorre um declínio sobre as respostas, descaracterizando o caráter espontâneo e natural da técnica.

Foi também utilizado um roteiro temático de entrevista com os participantes na segunda fase (APÊNDICE C), desenvolvido para a exploração de questões sobre conceitos de espiritualidade, religiosidade, aids e religião.

A entrevista em profundidade constitui-se de um importante método para os estudos das representações sociais, sendo caracterizada como uma interação finalizada, constituindo dessa forma uma importante ferramenta para o acesso ao conteúdo das representações (ABRIC, 2001). Pensando em toda problemática relativa a abordagem, foi realizado o esclarecimento relativo à pesquisa para os participantes e ao concordarem em conceder a sua participação, os mesmos foram encaminhados para um consultório que foi disponibilizado de forma a manter a privacidade e para que os entrevistados ficassem à vontade com o entrevistador enquanto participavam da entrevista e aguardavam a consulta médica. Ambos os instrumentos foram desenvolvidos para o projeto multicêntrico do qual este estudo faz parte.

Segundo Abric (2001), a entrevista é um método de coleta de dados essencial ao estudo da representação social. A coleta dos dados ocorreu no período de janeiro de 2017 a março 2017, foram registradas em gravador digital e integralmente transcritas, organizadas pelos membros do grupo de pesquisa envolvido e compondo o banco de dados do projeto integrado.

Para a análise de dados, as transcrições do material ocorreram em período posterior à coleta de dados, sendo realizada pelos pesquisadores do projeto, onde foram treinados e habilitados para a execução da atividade proposta.

2.4 **Tratamento e análise de dados**

Os dados coletados através do questionário padronizado foram utilizados para caracterização dos participantes e analisados através da estatística descritiva. Aqueles oriundos das entrevistas foram analisados através do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). A análise temática de conteúdo se caracteriza pela organização das informações por meio de fases ou etapas, conduzindo a um resultado estruturado e organizado do conteúdo (BARDIN, 2000).

Quanto ao *software* IRAMUTEQ, o mesmo realiza uma análise quantitativa dos dados textuais por meio do método de Classificação Hierárquica Descendente (CDH), fornecendo contextos e classes geradas sobre os Seguimentos de Texto (ST), que apresentam vocabulário semelhantes entre si e vocabulário diferentes dos ST das outras classes (CAMARGO; JUSTO, 2013). Os segmentos de texto são classificados em função dos vocabulários específicos e pelos ST que compartilham esse vocabulário.

Ainda de acordo com Camargo e Justo (2013), esse programa é uma ferramenta de informática gratuito, que viabiliza a análise de diferentes tipos de dados textuais, desde os simples, até as multivariadas análises, como classificação hierárquica descendente. Além disto, o *software,* possibilita a análise por similitude entre as palavras e também a visualização dos elementos em nuvem de palavras, sendo essa última produzindo uma visualização gráfica dos vocabulários mais utilizados no *corpus* ou nas classes específicas. As classes geradas representam o contexto de sentido das palavras e podem indicar representações sociais ou elementos de representações sociais do objeto estudado.

Para a análise das evocações livres foi utilizada a técnica do quadro de quatro casas ou a chamada análise prototípica a partir do uso do *software* EVOC 2005 (Ensemble de Programmes Permettant l Analyse des Evocations), que buscou identificar a estrutura dos conteúdos representacionais (OLIVEIRA et al., 2010). A utilização do recurso informatizado EVOC, versão 2005, produzido na França em 1999 pelo pesquisador Vergès, ocorreu em momentos distintos a partir do uso do dicionário de palavras. Ou seja, antes de realizar a análise, foi necessária a elaboração de um dicionário de palavras com variáveis levantadas no estudo. O

dicionário foi formulado a partir de uma padronização de palavras que surgiram na coleta original, sendo os sinônimos agregados em léxicos iguais. As palavras podem ser agrupadas por ordem alfabética por similaridade e familiaridade de termos agrupados (FERREIRA, 2013).

O EVOC realiza o cálculo e informa a frequência simples de ocorrência de cada palavra evocada pelos sujeitos, bem como as médias, tanto da ocorrência de cada palavra seguindo a ordem de evocação, quanto a média das ordens médias ponderadas de todos os termos evocados na pesquisa. Foi definido um ponto de corte de frequência mínima, de forma a possibilitar a formação do quadro de quatro casas, o que constituiu o núcleo central, os elementos intermediários e periféricos, correspondendo à estrutura da representação social em questão (OLIVEIRA et al., 2005; FERREIRA, 2013).

Segundo Oliveira et al. (2005), a distribuição nos quadrantes ocorre a partir de critérios de importância como: frequência média de ocorrência das palavras (eixo x) e média das ordens médias de evocações (eixo y), sendo que o seu cruzamento determina os limites de cada quadrante. A combinação desses dois critérios possibilita o levantamento das palavras evocadas que mais provavelmente são pertencentes ao núcleo central, pelo seu caráter prototípico e elementos periféricos encontrados (SÁ, 1996).

O quadro de quatro casas apresenta o conteúdo e a estrutura das representações sociais de um objeto, formado a partir do cruzamento entre frequência e a ordem hierarquizada das evocações. É composto de quatro quadrantes, onde expressa no alto e a esquerda os termos mais significativos para o grupo e o possível núcleo central da representação, porque são as mais frequentes e as mais prontamente evocadas. As palavras localizadas no quadrante superior direito são elementos da 1ª periferia (alta frequência, mas citadas não tão prontamente) e aquelas localizadas no quadrante inferior direito constituinte de elementos mais periféricos da representação, chamado de 2ª periferia, que possuem baixa frequência e não foram prontamente evocadas. As palavras localizadas no quadrante inferior esquerdo são chamadas de elementos de contraste (possuem baixa frequência e foram evocadas mais prontamente) e podem explicitar um subgrupo representacional (OLIVEIRA et al., 2005; SÁ, 2002).

Desta forma, para realizar este tipo de análise foram seguidos os passos descritos por Oliveira et al., (2005). Neste sentido, primeiro digitou-se em formato

Word for Windows todas as evocações dos participantes em sua forma original; em seguida, realizou-se correção ortográfica das palavras e termos evocados e a diminuição de frases e expressões que foram evocadas, porém grande demais para serem processadas pelo *software*; a seguir, realizou-se a padronização das palavras e dos termos evocados, realizando uma categorização do conteúdo. Por último, foi elaborado um dicionário de padronização das evocações (APÊNDICE D), a fim de preservar o conteúdo semântico expresso pelos participantes. Foi realizada, após o preparo das evocações, a construção de um *corpus*, em formato *word*, com a inclusão de variáveis e dos termos evocados, segundo a ordem das evocações.

Para obter a estrutura da representação social da espiritualidade, o arquivo somente em formato texto foi processado pelo *software* EVOC, seguindo as etapas dessa análise: *lexique, trievoc, nettoie, rangmot, rangfrq, selevoc e complex.* Dentre esses programas destacam-se o *Rangmot*, fornecendo um relatório com todas as palavras evocadas e os cálculos estatísticos gerados na análise e o *Selevoc,* que permitiu a criação dos arquivos correspondente ao *corpus* de cada subgrupo analisado.

Os dados provenientes das evocações livres de palavras permitiram, também, o desenvolvimento de outra técnica de análise de dados relacionada à teoria do núcleo central das representações sociais, qual seja, a análise de similitude, descrita, abaixo. À luz da teoria do núcleo central das representações sociais, a inserção desta técnica de análise encontra seu fulcro no critério de conexidade das cognições com características centrais em uma representação. Isto, pois ao se tomar por base a propriedade estruturante destes últimos, devem os mesmos manter ligações com um quantitativo mais elevado de outras cognições relativas ao objeto social em estudo (MOLINER, 1994; SÁ, 2002).

Desta maneira, ao dissertar sobre a relação entre a análise de similitude e a teoria das representações sociais, Bouriche (2003, p.222) afirma que:

> Uma representação social é constituída de determinados elementos selecionados, porque são próximos a um objeto específico pesquisado. Contudo, a representação não seria, somente, a operação de apropriação ou supressão de elementos, mas, fundamentalmente, uma organização, um conjunto de relações entre os mesmos.

No presente estudo, como desenvolvido por Pecora (2007), o *corpus* para a efetivação da análise de similitude corresponderá ao conjunto das evocações livres

de palavras produzidas pelos participantes da pesquisa. Assim, foram considerados para a construção da matriz de similitude e, por conseguinte, da árvore máxima, apenas os elementos que figuraram no quadro de quatro casas com base na análise prévia com o auxílio do *software* EVOC 2005. Os referidos autores elaboraram este procedimento a partir da lógica da conexidade espontânea, que consiste na produção, individualmente, entre os sujeitos do estudo, do conjunto de evocações de termos relacionados ao termo indutor (objeto de representação). Com este processo, pode-se remeter a ideia básica da conexidade em que os elementos, de modo pareado, vão juntos (PECORA, 2007).

Assim, para o cálculo do índice de similitude, foram identificados os número de co-ocorrências somente entre aqueles elementos que figuravam no quadro de quatro casas do corpus geral de evocações produzidas pelos participantes. Foram considerados válidos, nesta etapa, apenas os dados de participantes que evocaram, ao menos, dois termos do referido quadro, sendo, deste modo, elaborada a matriz de similitude (APÊNDICE E). A operação matemática para o cálculo do índice de similitude, propriamente dito, consiste em dividir o número de co-ocorrências identificados entre cada par de itens pelo número total de sujeitos em que as mesmas se fizerem presentes nas evocações livres (PECORA, 2007).

Tal como descrito anteriormente, foi possível elaborar a árvore máxima representando a conexidade das cognições relacionadas aos objetos de representação, definida por Doise, Clemence e Lorenzi-Cioldi (1992) como um grafo conexo e sem ciclos em que o conjunto das cognições relativas ao objeto de representação social estudado estabelece conexões, entretanto, inexistindo mais de um caminho de um a outro componente.

2.5 **Aspectos éticos da pesquisa**

Para o desenvolvimento desta pesquisa foram respeitadas as normas e as diretrizes para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, contidas segundo a resolução vigente no período de elaboração do projeto, aceite pelo comitê de ética e no período da coleta dos dados, sendo obedecidas as recomendações éticas relevantes à pesquisa com seres humanos no Brasil, contidas na Resolução nº

466/12 (BRASIL, 2012a). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, parecer nº 699.220 (ANEXO A) e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) corresponde ao nº 314487.0.0000.5282, expresso pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde.

Foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelas pessoas pesquisadas (ANEXO B), além das autorizações institucionais pertinentes a cada campo de pesquisa. Vale ressaltar que o convite foi realizado pelos pesquisadores e a aceitação foi voluntária para a participação da pesquisa em questão, sendo lido e assinado o TCLE em duas vias, ficando uma com o entrevistado e outra com o entrevistador.

3 ANÁLISE DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

Neste capítulo são apresentadas as construções representacionais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids, a partir de suas análises realizadas, sob a luz da Teoria das Representações Sociais com a abordagem estrutural e processual. Inicialmente serão apresentados os dados sobre a caracterização dos participantes, após, será descrita a análise do quadro quatro casas, de uma análise geral, onde serão demonstrados os elementos que compõe as representações sociais da espiritualidade. Ainda sobre a análise estrutural, será exposta a conexidade entre as palavras evocadas para o aprofundamento da análise e da hipótese de centralidade da representação social.

3.1 Caracterização dos participantes nas duas fases do estudo

A caracterização dos participantes deste estudo é importante por se tratar de um estudo pautado nas representações sociais e por permitir a compreensão do grupo estudado e a percepção de particularidades relativas ao seu perfil. Ao realizar a análise destas variáveis, ressalta-se que a intenção é explorar a realidade de determinado grupo, onde o mesmo é produtor e ou reprodutor da sua própria realidade, devido a relação que mantém com o meio (SANTOS, 2012). O perfil dos participantes da primeira fase, em um total de 166 participantes (coleta de evocações livres) e, da segunda, 32 (entrevistas em profundidade), ambos os grupos, como já pontuado na seção referente ao método, são atendidos em um serviço de assistência especializada (SAE) em HIV/Aids de um hospital universitário do município do Rio de Janeiro.

A população desta pesquisa em relação à variável sexo possui majoritariamente participantes do sexo masculino, com 60,8% na primeira fase da coleta de dados e 68,7% na segunda, como demonstra a tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo e fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		2º Fase - Entrevistas	
SEXO	***f***	**%**	***f***	**%**
Masculino	101	60,8	22	68,7
Feminino	65	39,2	10	31,3
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

De acordo com o boletim epidemiológico da aids (BRASIL, 2017), novos casos de HIV foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) no período de 2007 a junho de 2017 em um total de 194.217, ficando, neste contexto, o sexo masculino com 131.96 (67,9%) e o sexo feminino com 62.198 (32,1%), com evidente predomínio do sexo masculino. Torna-se importante destacar que o HIV/Aids fazem parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças (Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016), o que significa que na ocorrência de casos de infecção, estes devem ser reportados às autoridades de saúde (BRASIL 2017).

A proporção de números de casos entre os sexos é algo apontado pelos órgãos oficiais do Ministério da Saúde desde o final da década de 80, onde, segundo o próprio Ministério (BRASIL, 2010), a razão entre os sexos masculino e feminino era de 6:1, o que significa dizer que, para cada seis pessoas do sexo masculino infectadas pelo HIV existia uma do sexo feminino também infectada. Atualmente, esta proporção está em 2,2:1, houve o crescimento de casos entre as mulheres ao longo da história da epidemia, mas nos últimos dez anos há uma tendência de queda no número de novos casos aids em mulheres (BRASIL, 2017).

Em relação à variável faixa etária demonstrada na tabela 2 (exposta a seguir), nas duas fases do estudo há a maior prevalência de participantes nas idades entre 41 a 50 anos, seguidos da faixa etária de 51 até 60 anos. Na primeira etapa, os sujeitos com 41 até 50 anos totalizaram 30,7% do total, seguidos de 26,6% expressos pelos participantes de 51 até 60 anos. Os dados também revelam que, na segunda fase do estudo, ambas as faixas etárias concentravam 31,3% do total de

participantes. Neste sentido, ressalta-se que a maior parte dos participantes do estudo concentra-se na faixa etária que compreende entre 41 a 50 anos.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes segundo a faixa etária por fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
IDADE	***f***	**%**	***f***	**%**
20-30 anos	15	9,0	3	9,3
31-40 anos	30	18,1	6	18,7
41-50 anos	51	30,7	10	31,3
51-60 anos	44	26,6	10	31,3
Acima de 60 anos	22	13,2	2	6,3
Não informado	4	2,4	1	3,1
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Estes dados se aproximam do boletim epidemiológico de 2010 (BRASIL, 2010), ao informar que a maioria dos casos concentra-se na faixa etária de 30-39 anos, onde também indicava maior incidência na faixa etária de 25 a 49 anos em ambos os sexos. Com relação a dados mais atualizados, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017) informa que, no que se refere às faixas etárias, observou-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se nas faixas de 20 a 34 anos, com percentual de 52,5% dos casos. Isto indica, ao menos nos dados epidemiológicos, um processo de juvenização da síndrome, enquanto o perfil dos participantes do estudo possui maior semelhança com aquele apresentado pela aids em décadas anteriores.

Analisando a religião conforme a tabela 3, no contexto da primeira fase do estudo, a maioria se declarou católica, com 37,9%, depois espíritas, com 25,3%, evangélicos com 19,3% e os participantes que se declaram sem religião, totalizando 17,5%. Na segunda fase do estudo, a maioria também se declarou católica, 28,1%, seguido dos evangélicos e participantes que se declararam como não pertencente a nenhuma religião, 21,9% cada, posteriormente, a doutrina espírita com 18,7% e

outras religiões com 9,4% do total, o que não foi encontrado na primeira fase do estudo.

Tabela 3 – Distribuição dos participantes em função da religião declarada por fase de estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
RELIGIÃO	***f***	**%**	***f***	**%**
Católica	63	37,9	9	28,1
Espírita	42	25,3	6	18,7
Evangélica	32	19,3	7	21,9
Sem religião	29	17,5	7	21,9
Outra	0	0	3	9,4
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), a diversidade religiosa brasileira tem apresentado um crescimento nas últimas décadas, o que mostra a pluralidade religiosa no Brasil. Em relação ao quantitativo de adeptos das religiões no Brasil, a maioria refere a religião católica, mesmo em um período de 10 anos, como mostram os Censos Demográficos de 2000 (IBGE, 2000) e de 2010 (IBGE, 2010), demonstrando que a Igreja Católica Apostólica Romana permanece sendo a maioria no Brasil, apesar de ter sofrido uma redução na última década, passando de 73,6%, em 2000, para 64,6% em 2010. A religião seguinte, a evangélica, possui maior crescimento entre os pentecostais (IBGE, 2000), seguida daqueles que se declaram sem religião, das pessoas e doutrinas espíritas e espiritualistas e, por fim, dos indivíduos que são adeptos de outras religiosidades menos presentes no país

Cabe destacar que, ao analisar a variável religião, fica evidente um número expressivo de participantes do estudo que se declaram espíritas, onde englobamos as seguintes religiões, Umbanda, Candomblé e espiritismo, também conhecido como Kardecismo. Optou-se por reunir estas categorias de variáveis em uma só, por sua baixa representatividade em separado no grupo estudado, pelo trânsito religioso que apresentam entre elas e por crenças que se assemelham, como por exemplo, a

reencarnação e a comunicação com os mortos[1]. Com relação aos que se declaram sem religião, o perfil dos sujeitos apresenta tendência de crescimento, fenômeno semelhante ao que é observado na população em geral (IBGE, 2010; IBGE, 2000), onde ressalta a diversidade das religiões do brasileiro.

A importância da análise desta variável refere-se pela possibilidade de promover uma melhor discussão entre o perfil religioso e as representações de espiritualidade construídas pelo grupo. Percebe-se ainda a importância ao destacar a associação entre as diferentes religiões e a aids desde o seu início, especialmente com a ideia de pecado e de culpabilização. Ainda com relação à religião, Koenig (2012) considera que ela colabora para a proximidade do sujeito com a divindade e com os demais atores sociais, em função da responsabilidade desenvolvida em comunidade e de sua dimensão gregária.

Analisou-se, ainda, a distribuição dos sujeitos de acordo com a participação em comunidades religiosas antes e depois do diagnóstico nas duas fases do estudo conforme as tabelas 4 e 5, para melhor compreensão sobre suas práticas e para relacionar suas possíveis mudanças de acordo com o diagnóstico.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa antes do HIV por fase da pesquisa. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
PARTICIPAÇÃO RELIGIOSA ANTES DO HIV	***f***	**%**	***f***	**%**
Sim	126	75,9	24	75,0
Não	39	23,5	8	25,0
Não informado	1	0,6	0	0
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Saad e Medeiros (2008) ressaltam que a religiosidade é uma expressão da espiritualidade e base para a compreensão dos processos de vida, principalmente o ligado ao binômio saúde-doença. Observa-se a participação antes do diagnóstico na

[1] Este trânsito apresenta-se explícito quando se observa, de maneira oficial e institucional, que, em um mesmo templo ou terreiro, acontece reuniões de duas das três religiões citadas, sendo bem mais frequente a associação entre umbanda e espiritismo.

primeira fase do estudo em um patamar de 75,9%. Isto demonstra, em princípio, um elevado nível de religiosidade organizacional, relacionados a uma instituição para as suas práticas religiosas. Depois do diagnóstico recebido do HIV, nota-se que houve alteração na participação em instituições religiosas. Ao fazer uma análise cruzada de dados, a participação religiosa antes do diagnóstico na primeira fase como referido de 75,9 % passa para 78,3%, onde observa-se um aumento de 2,4% de pessoas que passaram a frequentar as instituições religiosas a partir do diagnóstico, sendo relativamente proporcional ao analisar a segunda fase.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa depois do HIV por fase da pesquisa. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
PARTICIPAÇÃO RELIGIOSA DEPOIS DO HIV	***f***	**%**	***f***	**%**
Sim	130	78,3	23	71,9
Não	35	21,1	9	28,1
Não informado	1	0,6	0	0
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Ainda sobre a questão da religiosidade, destaca-se a sua influência no que concerne ao cuidado à PVHA, devido às suas crenças e conceitos gerados, bem como os rótulos e os estigmas produzidos em pessoas que contraíram o vírus, como bem apontam (SAAD; MEDEIROS, 2008).

Em relação ao tempo de diagnóstico, conforme a tabela 6, fica evidente a proximidade nas duas fases do estudo em relação à porcentagem, sendo, na primeira fase, a faixa com maior percentual a de 1 a 12 anos de diagnóstico, com 47,6%, seguida daquela compreendida entre os 13 até os 25 com 47%, evidenciando uma diferença de apenas 0,6% em análise comparativa. Ao analisar a segunda fase do estudo ocorre o inverso, a faixa de 13 a 25 anos evidencia a maior porcentagem (50,4%), em seguida, com 46,5% o período de 1 a 12 anos de diagnóstico. Ao analisar a primeira fase do estudo, encontramos 4,8% dos participantes com o tempo

de diagnóstico superior a 25 anos, não encontrado valor igual na segunda fase do estudo.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de diagnóstico do HIV por fase da pesquisa. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
TEMPO DE DIAGNÓSTICO	***f***	**%**	***f***	**%**
1 a 12 anos	79	47,6	15	46,5
13 a 25 anos	78	47,0	16	50,4
Acima de 25 anos	8	4,8	0	0,0
Não informado	1	0,6	1	3,1
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Com relação ao tempo de sobrevida dos participantes, deve-se reiterar a importância do uso da TARV como um modificador e influenciador da qualidade de vida (OGUNTIBEJU, 2012). No que se refere ao uso das medicações antirretrovirais, a tabela 7 mostra que 93,4% dos participantes fazem utilização da TARV na primeira fase do estudo, onde ainda se pode observar que apenas 6,6% dos participantes não a utilizam. Na segunda etapa, 96,9% dos participantes afirmam o uso da TARV, em contrapartida 3,1%, afirma não fazer uso no momento em que foi entrevistado.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso da TARV por fase da pesquisa. Rio de Janeiro/RJ – 2017

	1º Fase - Evocações Livres		**2º Fase - Entrevistas**	
USO DA TARV	***f***	**%**	***f***	**%**
Sim	155	93,4	31	96,9
Não	11	6,6%	1	3,1
Total	**166**	**100**	**32**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Para a análise deste estudo, fica evidente há adesão à TARV. Dessa forma, entende-se que existe uma boa qualidade terapêutica instituída devido a porcentagem dos participantes em tratamento.

3.2 **Caracterização dos participantes na primeira fase do estudo de acordo com as variáveis pesquisadas**

Na seção anterior foram apresentadas as variáveis dos participantes que compuseram as duas fases do estudo. No entanto, algumas informações foram analisadas somente com os sujeitos que participaram da primeira e estas serão expostas no presente momento. Nesta esteira, procurou-se apreender os dados sociais referentes a nível de escolaridade, situação de moradia, estado conjugal, número de filhos, orientação sexual, situação no mercado de trabalho, fontes de acesso à informação acerca do HIV/Aids e dados relativos sobre o número de internações e presença de mudança terapêutica. A seguir, pode-se observar, na tabela 8, a escolaridade dos participantes.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes conforme a escolaridade na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

ESCOLARIDADE	***f***	**%**
Ensino fundamental completo	78	47,0
Ensino médio completo	60	36,1
Ensino superior completo	28	16,9
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

De acordo com a tabela 8, em relação à escolaridade, o ensino fundamental completo concentrou-se em 47%, em seguida o ensino médio completo, 36,1%, e o ensino superior completo em 16,9%. De acordo com o boletim epidemiológico (BRASIL, 2010), as PVHA, possuem de 4 a 7 anos de estudo, o que caracteriza o ensino fundamental incompleto e foi referido no presente estudo. Portanto, uma baixa escolaridade fica evidente, o que pode colaborar para certo grau de dificuldade

de acesso à informação em materiais educativos mais tradicionais, como poderá ser visto na apresentação da próxima variável. Dados do boletim epidemiológico de 2017 (BRASIL, 2017) mostram uma expressão de 27,1% de PVHA que referem a escolaridade como ensino médio completo e a segunda maior de ensino fundamental incompleto, 17,3%, e superior completo, 12,1%.

Na tabela a seguir (Tabela 9), podem ser observadas as fontes de informação das PVHA, que incluem desde conversas do cotidiano até os serviços de saúde.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes conforme a fonte de acesso à informação na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

FONTE DE ACESSO A INFORMAÇÃO	***f***	**%**
Mídias eletrônicas	54	32,5
Conteúdo Impresso	42	25,3
Serviços de saúde	34	20,5
Não respondeu	22	13,3
Conversas do cotidiano	14	8,4
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Ao analisar a fonte de acesso à informação sobre HIV/Aids, 32,5% dos participantes referiram o uso de mídias eletrônicas, em função das facilidades nos dias atuais, como a utilização de consulta para suas dúvidas, por exemplo; em seguida, 25,3% informaram, como fonte de acesso, conteúdo impresso em distribuição, muitas das vezes no local de atendimento e de consulta, seguida de 20,5% dos participantes que destacaram ser sua fonte de acesso, o serviço de saúde. Segundo Jodelet (2005), estes dados são de suma importância no campo das representações sociais, uma vez que os meios de comunicação social participam diretamente na sua construção e na sua disseminação, devido à divulgação sobre informações relativas ao HIV/Aids.

De acordo com a tabela 10, nota-se que 67,5% dos participantes moram com a família, sendo a maioria do grupo em estudo. Desta forma, destaca-se a importância da família como rede de apoio social para as PVHA.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes conforme a situação de moradia na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

SITUAÇÃO DE MORADIA	***f***	**%**
Sozinho	44	26,5
Amigos e habitações coletivas	10	6,0
Família	112	67,5
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Galvão e Paiva (2011) destacam a importância da família e das relações sociais/pessoais mais próximas, como amigos, vizinhos e colegas de trabalho, por exemplo, formando uma rede de apoio para o enfrentamento da síndrome, com influência, em especial, sobre a adesão à TARV. Ressalta-se que o apoio da família como rede social, pode ajudar no encontro do sentido à vida e no desenvolvimento da espiritualidade da PVHA, bem como a presença de apoios como os amigos e os diferentes grupos sociais que compõem a vida das pessoas (HIPOLITO et al., 2017).

Em relação ao estado conjugal, exposto na tabela 11, 58,4% dos participantes relataram não ter companheiro.

Tabela 11 – Distribuição dos participantes conforme o estado conjugal na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

ESTADO CONJUGAL	***f***	**%**
Não tem companheiro	97	58,4
Tem companheiro	69	41,6
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Chama a atenção o fato deste grupo apresentar mais da metade de seus componentes sem companheiro ou companheira. Pode-se cogitar, embora sem apoio empírico para a sua afirmação, de que a condição de soropositividade contribua para esta situação, em função dos preconceitos existentes e do receio das próprias PVHA no processo de abertura de si mesma à possibilidade de relacionamentos em que o diagnóstico tenderá a aparecer em seu bojo. Autores,

como Gomes, Silva e Oliveira, 2011; Hipolito, 2017, afirmam que esta dificuldade faz parte, em maior ou menor grau deste grupo social.

No que se refere o número de filhos, ao observar a tabela 12, percebe-se que a maioria, 56,6%, possui filhos, contra 42,2% dos participantes que referiram não tê-los.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes conforme o número de filhos na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

NÚMERO DE FILHOS	***f***	**%**
Sim	94	56,6
Não	70	42,2
Não respondeu	2	1,2
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Em relação à situação de trabalho, conforme exposto na tabela 13, observa-se que 29,5% encontram-se assegurados pela seguridade social, seja aposentado ou afastado com pensão e, em seguida, 27,1% encontram-se formalmente empregados. Destaca-se, ainda, que 22,3% dos participantes encontram-se em atividades informais e 18,1% declaram estar desempregados.

Tabela 13 – Distribuição dos participantes conforme a situação de trabalho na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

SITUAÇÃO DE TRABALHO	***f***	**%**
Seguridade social (aposentado ou afastamento com pensão)	49	29,5
Formal (carteira assinada + funcionário público)	45	27,1
Informal (trabalho informal e bicos)	37	22,3
Desempregado	30	18,1
Não respondeu	5	3,0
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

O percentual relacionado ao desemprego e ao trabalho informal pode estar atrelado à baixa escolaridade observada nesse estudo, à dificuldade de adequação ao cotidiano de consultas médicas e até mesmo a necessidade de ocultamento do sorodiagnóstico. A necessidade de internação, ou a sua ameaça na cotidianidade dos sujeitos, é outra questão que pode influenciar a vida das PVHA. A tabela 14 mostra que 50,6% dos participantes referiram ter duas ou mais internações após o diagnóstico e 45,8%, declaram pelo menos uma internação em sua vida.

Tabela 14 – Distribuição dos participantes conforme o número de internações na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

NÚMEROS DE INTERNAÇÕES	***f***	%
Duas internações ou mais	84	50,6
Uma internação	76	45,8
Nenhuma	6	3,6
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

De acordo com a tabela 15, a seguir, percebe-se que em relação com a variável “mudança terapêutica”, 39,2 % dos participantes referiram nenhuma mudança terapêutica em seu tratamento, o que sugere uma boa adesão ao tratamento. Em contrapartida, 30,7% disseram ter mudado uma vez e 24,7% duas ou mais vezes, podendo indicar certa dificuldade em adaptação à TARV.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes conforme a mudança terapêutica na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

MUDANÇA TERAPÊUTICA	***f***	**%**
Nenhuma	65	39,2
Uma vez	51	30,7
Duas ou mais	41	24,7
Não respondeu	9	5,4
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Dos 166 participantes na primeira fase do estudo, conforme a tabela 16, observa-se que 71,1% se declararam heterossexuais e 28,3% informaram ser bissexuais ou homossexuais, apenas um não informou sua orientação.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes conforme a orientação sexual na primeira fase do estudo. Rio de Janeiro/RJ – 2017

ORIENTAÇÃO SEXUAL	***f***	**%**
Heterossexual	118	71,1
Bissexual e homossexual	47	28,3
Não respondeu	1	0,6
Total	**166**	**100**

Fonte: O autor, 2017.

Uma vez realizada a caracterização dos participantes nas duas fases do estudo ou somente na primeira, serão apresentadas, em seguida, os resultados referentes às análises dos dados, tanto aquelas próprias da abordagem estrutural, quanto as da processual.

3.3 **A estrutura das representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids**

Conforme descrito no capítulo referente percurso metodológico do estudo, a partir da aplicação da Técnica de Evocações Livres foi solicitado, a cada participante (n=166), que evocasse cinco palavras ao termo indutor “Espiritualidade”. Quanto ao resultado das evocações livres, o *software* EVOC versão 2005 contabilizou 700 palavras evocadas, sendo 233 diferentes, com base na Lei de Zpif de distribuição de palavras, como sugerem Oliveira et al.:

> A lei de Zpif, permite identificar três zonas de frequências: onde aquelas palavras são pouco numerosas para uma mesma frequência; outra onde as palavras são pouco numerosas para uma mesma frequência e a zona onde o número de palavras é muito importante para uma mesma frequência. A partir dessa partição será permitido a escolha de diferentes pontos de corte utilizados (OLIVEIRA *et al*., 2005, p. 582).

Considerando que se adotou a frequência média igual a 14, a frequência mínima oito e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,7, numa escala de 1 a 5. A análise destes dados resultou na organização dos conteúdos apresentados e construídos conforme a configuração do quadro 1, referente à representação social da espiritualidade para os participantes da pesquisa.

Quadro 1 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da Espiritualidade. Rio de Janeiro/RJ – 2017 (n = 166 participantes)

O.M.E. < 2,70				**O.M.E ≥ 2,70**		
Freq. méd	**Termo evocado**	**freq**	**O.M.E.**	**Termo**	**Freq.**	**O.M.E.**
≥ 14	Ter-fé	67	2,00	Amor	45	3,02
	Deus	56	1,41	Paz	24	3,12
	Religião	21	1,61			
< 14	Jesus	12	2,33	Esperança	11	3,09
	Força	10	2,70	Confiança	9	2,88
	Vida	10	2,70	Caridade	9	3,22
	Tudo	8	1,87	Saúde	9	3,22
	Crença	8	2,25	Conforto	8	3,25
				Família	8	3,25
				Espírito Santo	8	3,50

Fonte: O autor, 2017.

Abric (2000) define, de acordo com a Teoria do Núcleo Central, que os elementos do núcleo são aqueles mais estáveis da representação e que na análise proposta por Vergès (1994), aqueles mais prontamente evocados e com maiores frequências de evocação, caracterizam o possível núcleo central. Abric (2003) ainda considera que nem todos os elementos que atendem este critério são necessariamente centrais, ao mesmo tempo em que alguns elementos presentes em outros quadrantes podem sê-lo também. Os demais termos presentes no quadro, que estão no entorno do núcleo central, constituem o sistema periférico da representação. Este sistema expressa as experiências e histórias individuais, comporta a heterogeneidade do grupo e suas contradições e é evolutivo e sensível

ao contexto imediato dos indivíduos, caracterizado pelos elementos mais flexíveis e protetores do núcleo central (SÁ, 2015).

Ao analisar o quadro de quatro casas (Quadro 1), observa-se que o quadrante superior esquerdo é constituído pelos termos *ter-fé, Deus e religião* que, pela combinação dos critérios de frequência (maior que 14) e de ordem média de importância (< 2,70), constituem o provável núcleo central da representação social do grupo. Considerando que o núcleo central ou núcleo estruturante da representação possui duas funções importantes, estes termos exercem, consequentemente, as funções geradora, pois geram o significado básico da representação, e a organizadora, pois determinam a organização global de todos os elementos da representação (OLIVEIRA; GOMES, 2015). Desta forma, constituem a parte mais inflexível da representação, ou seja, mais estável e, desta forma, que mais vai resistir as mudanças (ABRIC, 2003; SÁ, 2015).

Ao analisar o provável núcleo central do grupo observa-se que os termos evocados conferem um sentido específico à representação social da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids, ficando evidente questões práticas em seu desenvolvimento cotidiano que podem ser definidas como um processo de enfrentamento sobre o diagnóstico, bem como incluem a vivência com a síndrome. O termo *ter-fé* deixa evidente uma característica que nos remete a uma ação humana como prática, possibilitando, a esta prática, uma relação estreita com o divino. Koenig (2012) define este divino como uma conexão intima com o que é sobrenatural e/ou místico, assim como a própria religião.

Outro termo relacionado presente no núcleo central, a *religião,* pode ser definido por autores como Koenig (2012) como um conjunto de crenças, práticas e rituais que se relacionam com o transcendente, devido à proximidade com a divindade, e se estabelece como uma comunidade, com identidade e visibilidade social. Ainda sobre a análise do núcleo central encontramos o termo *Deus*, evidenciando uma representação imagética do ser supremo e soberano, que se manifesta em diferentes práticas, situações e contextos. Torna-se interessante destacar a proximidade entre os termos religião e Deus, possivelmente expressando o sentido mais conhecido do primeiro elemento, o de religação com o ser superior.

Segundo Abric (2000), o sistema periférico da representação social se organiza em torno do núcleo central, destacando-se em elementos mais acessíveis e mais concretos. Desta forma, não se trata de elementos menos importantes da

representação, ao contrário, torna-se fundamental ao núcleo, onde permite a ancoragem da realidade devido à sua associação, possibilitando, a uma representação, dada a flexibilidade, uma viabilidade de informações, práticas e experiências cotidianas (ABRIC, 2000).

Ainda nos elementos da primeira periferia, observa-se elementos práticos e conceituais como *amor* e *paz*, destacando e evidenciando ainda mais o núcleo central da espiritualidade, por serem elementos representativos de dimensões afetivas desenvolvidas por aqueles que possuem ligação com este ser transcendental, dão significado às práticas desenvolvidas. Já na segunda periferia são encontradas palavras como *esperança, confiança, caridade, saúde, conforto, família* e *espírito santo.* Este quadrante está relacionado ao contexto mais imediato dos participantes.

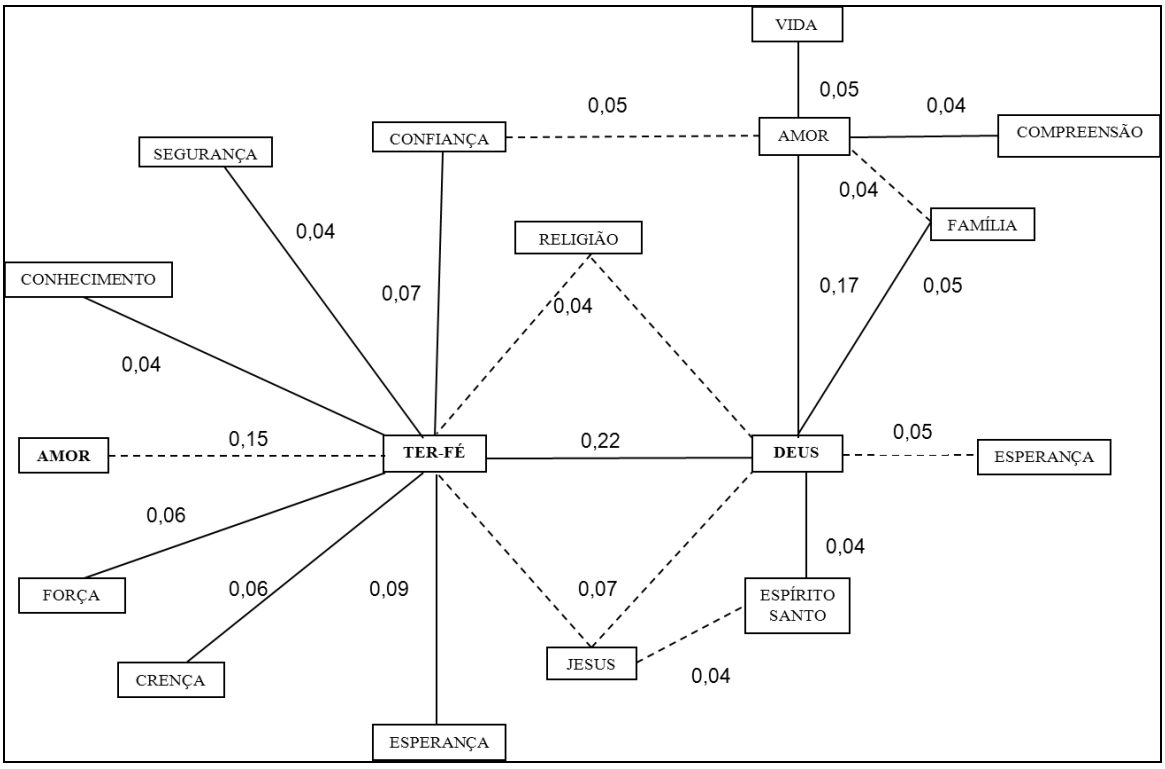
Ao analisar a zona de contraste, observa-se que possui uma representação do grupo geral analisado, apresenta os termos evocados *jesus, força, vida, tudo, crença,* onde expressam um caráter de enfrentamento do uso da espiritualidade para quem vive como HIV/Aids e a figura de um ser atribuído à imagem de *jesus*, podendo ser justificado devido à ligação com alguns grupos religiosos, onde se sobrepõem teologicamente a figura de Deus e a de Jesus.

Pode-se observar que a estrutura da representação se organiza ao redor dos três elementos que compõem o possível núcleo central, ao mesmo tempo em que se percebe que o termo amor parece ter, também, alguma importância na organização do sentido presente na representação, quer seja em maior ou em menor grau. Observa-se, ainda, que não há um elemento de contraste, ao passo que a representação social se organiza em uma dimensão da fé (da ação humana em direção ao sagrado e a inserção desta instância em seu cotidiano), do divino (em que a figura de Deus se mostra como um fenômeno importante) e do aspecto sociológico da experiência espiritual, que é a religião nela mesma. Estas três dimensões se desdobram em diferentes aspectos e elementos nos quadrantes do quadro de quatro casas.

Ainda em análise dos termos presentes no quadro de quatro casas, onde buscamos entender a possibilidade da centralidade da representação social da espiritualidade, originou-se a análise de similitude que gerou a árvore máxima (figura 1), onde se apresentam as ligações mais notáveis entre os elementos. Ao realizar a análise de similitude das palavras presentes no quadro de quatro casas, como

recomendam Pecora e Sá (2008), objetivou-se construir a árvore máxima, reproduzindo a conexidade entre os elementos. Esta análise busca a quantidade de conexões que um elemento apresenta com os demais, a partir de um cálculo dos índices de similitude entre os termos evocados e que compõem o quadro de quatro casas, tem-se uma árvore máxima a partir do gráfico onde as conexões ficam evidentes, conforme pode-se observar na figura 1, apoiando-se nessa hipótese.

Figura 1 – Árvore Máxima de Similitude das evocações do termo indutor espiritualidade. Rio de Janeiro/RJ – 2017, (n= 103 participantes)



Fonte: O Autor, 2017.

Em relação à figura 1, destaca-se o número menor de participantes (n= 103) em relação aos que participantes das evocações (n= 166) devido ao número de co-ocorrências/conexidade. Isto se justifica, pois para a inclusão do participante nesta análise, este deveria evocar no mínimo dois dos elementos presentes no Quadro de Quatro Casas.

De acordo com esta árvore máxima, percebe-se mais uma indicação de centralidade dos elementos *ter-fé* e *Deus,* onde o termo *ter-fé* foi o que mais apresentou conexões na árvore máxima com outros elementos presentes na

representação do grupo, sendo maiores índices de similitude, por ordem de medida, com os termos *Deus* (0,22), *amor* (0,15), *esperança* (0,09), *jesus* (0,07) e *confiança* (0,07). Como se percebe, a evocação *ter-fé*, já supostamente central desde o quadro de quatro casas, é a que mais estabelece conexões com as demais evocações. O termo *ter-fé* organiza a representação e possui ligações com termos presentes no núcleo central como *Deus* (0,22), porém, o termo *religião* (0,04) presente no núcleo assume baixa conexão com o termo *ter-fé*, o que nos sugere uma mudança em seu significado de centralidade, mas não menos expressiva.

Ao analisar o termo *ter-fé*, este se torna um fator positivo trazendo para as pessoas que vivem com HIV/Aids elementos de enfrentamento como força (0,06) e segurança (0,04), assim como o significado de conforto no contexto da espiritualidade. Ainda em análise o termo *ter-fé* faz ligações com elementos de valores práticos atribuídos à espiritualidade, sendo eles: *conhecimento* (0,04), *confiança* (0,07) e *crença* (0,06). O elemento *esperança* observado na árvore apresenta duas ligações com termos interligados, onde *ter-fé* (0,09) e *Deus* (0,05), o que podemos entender uma prática comum aos dois elementos atribuído à espiritualidade para o grupo em estudo, possivelmente como fator ligado ao seu diagnóstico.

A força da fé e as crenças religiosas são relatadas, conforme Trentini et al. (2005), como uma das formas de enfrentamento da doença e da morte, estando diretamente ligadas às formas de expressar a espiritualidade. Ainda de acordo com estes autores, para pessoas idosas em circunstâncias crônicas de estado de saúde, uma das formas de enfrentamento de situações adversas e favoráveis está no sentimento de fé em Deus. Esta fé em Deus é um sentimento sólido, profundo e constante na cultura brasileira e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento das adversidades impostas pelo processo do adoecimento crônico. Esta análise mostra que a dimensão espiritual ocupa um lugar próprio na vida das pessoas e evidencia que é fundamental conhecer a espiritualidade dos pacientes ao planejar o cuidado de enfermagem, devido a esta característica peculiar em nossa cultura.

A árvore de similitude também confirma a ligação dos elementos representados pela Santíssima Trindade, onde *Deus* faz ligação com *Jesus* (0,07) e *Espírito Santo* (0,04), nos dando uma ideia do Cristianismo, onde reiteramos a ligação entre *Deus* e *Ter-fé* através da *religião* (0,04). Ressalta-se, ainda, que a

organização deste pensamento social corrobora com o pensamento de institucionalização e a aproximação com o sagrado e com o divino. A religião, enquanto instituição, sustenta valores presentes em símbolos, trazendo, nesta simbologia, valores sociais e fortalecendo a representação do sagrado contido em sua essência. Koenig (2012) define a religião como um sistema de crenças e práticas presentes em uma comunidade, representado por rituais que se aproximam-se do Sagrado, do Divino.

O elemento Deus se caracteriza como um elemento de ligação entre outros termos ligados ao afeto, como amor (0,17) e esperança (0,05). Não menos evidente, apresenta ligação com o termo família, onde sugere laços de tríade entre os três termos, Deus, família e amor, trazendo esta relação de forma mais evidente para a representação da espiritualidade, assim como a importância da família como cerne para o enfrentamento do adoecimento.

O processo de adoecimento, quando instalado, provoca a busca de significados e o sentido pela compreensão de seus motivos. Desta forma, conhecer e entender as crenças do paciente e a de seus familiares se torna indispensável para a compreensão de suas ligações e necessidades. A descrição de Deus como uma necessidade de auxílio espiritual para melhor enfrentamento do medo e da solidão frente à descoberta da síndrome. Este mesmo resultado foi descrito em estudo realizado por Salles e Molina (2004), que aborda os significados do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico, onde foi revelada a luta delas pela própria vida e esta luta mantém a esperança em seus cotidianos. Diante disto, buscou-se identificar que o significado da fé foi ocasionado pela descoberta da síndrome e essa confiança em Deus pode ser identificada e interpretada como uma forma de defesa aos sentimentos de temor e angústia diante de um enfrentamento a partir de um diagnóstico.

Ao analisar termos que possuem fortes elementos em sua ligação, dando uma possível ideia de centralidade, tem-se o elemento *amor*, que antes, na análise do quadro de quatro casas, figurava na primeira periferia, sendo que na análise da árvore máxima nos traz valores de centralidade, com forte ligação com o elemento *ter-fé* (0,15), como elemento afetivo, e ligações com elementos práticos de *compreensão* (0,04), *confiança* (0,05), *vida* (0,05) e *família* (0,04). Pode se dizer que existe uma relação direta entre os termos *ter-fé*, *Deus* e *amor*, trazendo a possível centralidade da espiritualidade, onde elementos que se ligam trazem consigo, não

apenas conceitos, mas valores afetivos e práticos dando significado às estruturas representacionais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids.

Nota-se, em toda a árvore, conexões positivas. Neste sentido, entender a espiritualidade para essas pessoas nos indica a compreensão desses valores pessoais. Dessa forma, ao analisar a árvore máxima, pode-se considerar, conforme Aquino e Zago (2007), que a espiritualidade é uma expressão da própria identidade e da busca do propósito da vida de cada um por intermédio da própria história, desejos, busca e experiências pessoais.

O alívio do sofrimento pode advir na medida em que a fé religiosa permite transformações nas quais o paciente e comunidade concebem a doença grave ou crônica, especialmente o HIV/Aids. Segundo Boff et al. (2007), a espiritualidade traz a idéia de reforço para a pessoa e implica na busca da confiança nas energias que reorganizam a vida.

Buscando-se uma melhor compreensão sobre a representação do grupo estudado, foram realizadas análises comparativas entre as religiões que integram o grupo, assim como os sem religião. Analisando-se as evocações de acordo com as pessoas que se declaram católicos (n=63), através do *software*, foram identificadas 251 palavras evocadas, sendo 111 diferentes. Considerando que se adotou como frequência média igual a 9, a frequência mínima de 4 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,60. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentada no Quadro 2.

Quadro 2 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Católicos. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=63)

O.M.E. < 2,60				**O.M.E ≥ 2,60**		
Freq.	**Termo evocado**	**freq**	**O.M.E.**	**Termo**	**Freq**	**O.M.E.**
≥ 9	Ter-fé	26	1,76	Amor	14	2,85
	Deus	22	1,63	Paz	11	3,63
	Religião	12	1,16			
< 9	Crença	4	2,25	Ajuda	4	3,50
				Esperança	4	3,75
				Jesus	4	3,25
				Saúde	4	2,75
				Segurança	4	2,75
				Vida	4	3,75

Fonte: O autor, 2017.

Conforme apresentado no núcleo central do grupo geral, os elementos presentes no primeiro quadrante do subgrupo dos católicos são os mesmos elementos representacionais do grupo geral. Neste sentido, possui uma ação prática presente no termo *ter-fé*, uma dimensão imagética através do elemento *Deus* e uma representação institucional de *religião*. Percebe-se que a distribuição quanto à frequência e O.M.E sofre mudanças em sua organização, entretanto não houve mudança no núcleo. A primeira periferia da religião católica é composta pelos elementos *amor* e *paz*, sendo os mesmos elementos representativos para o grupo geral, o que reforça a representação sobre a dimensão afetiva e a ligação com o transcendente, dando sentido ao núcleo central.

A segunda periferia da religião católica possui como elementos *ajuda, esperança, Jesus, saúde, segurança* e *vida*, são palavras que também dão sentido ao núcleo central e a presença do elemento imagético *Jesus*, onde no grupo geral fazia parte da zona de contraste. Ao analisar, percebe-se uma migração de elementos da zona de contraste, o que confere uma característica de contexto imediato, cotidiano e práticas para esse subgrupo, assim como a presença de elementos que não foram apresentados no grupo geral. Quanto à zona de contraste, o elemento *crença* reforça a idéia institucional sobre a *religião* e percebe-se que este

elemento pode-se apresentar como um complemento do provável núcleo central do subgrupo em questão.

A seguir, será exposto e aprofundado o quadro de quatro casas referente aos declarantes como evangélicos (n= 32). Através do *software*, foram identificadas 132 palavras, sendo diferentes 62, considerando que se adotou como frequência média igual a 6, a frequência mínima de 3 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,70. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Evangélicos. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=32)

O.M.E. < 2,70				**O.M.E ≥ 2,70**		
Freq. Méd	**Termo**	**Freq**	**O.M.E.**	**Termo**	**freq**	**O.M.E.**
≥ 6	Deus	20	1,30	Amor	12	3,16
	Jesus	6	2,00			
	Ter-fé	14	2,28			
< 6	Espírito Santo	3	2,66	Ajudar-outro	3	4,00
	Família	3	2,33	Confiança	3	4,33
	Paz	5	2,00	Felicidade	3	4,00
	Religião	5	2,00	Salvação	3	3,33

Fonte: O autor, 2017.

Ao analisar o provável núcleo central para o subgrupo evangélicos, destaca-se a presença de sua dimensão imagética, através dos elementos *Deus* e *Jesus,* e de sua dimensão prática, em função do elemento *ter-fé.* Torna-se importante destacar a mudança de posição do elemento *Jesus*, que fazia parte da zona de contraste no grupo geral. Este fato ganha importância em função do papel próprio desta figura histórica para este grupo social, uma vez que ele possui, de maneira isolada, todo o papel de mediador entre os homens e a divindade, embora seja ele mesmo parte

dela, ao mesmo tempo em que ele foi o responsável pelo resgate do gênero humano no que a teologia cristã chama de história da salvação.

Ao analisar a primeira periferia, observa-se a presença do elemento representado pelo *amor*, dando sentido a dimensão afetiva ao núcleo central e a migração do elemento *paz* para a zona de contraste. A segunda periferia do subgrupo evangélico é composta por elementos *ajudar-outro, confiança, felicidade* e *salvação*, sendo palavras que dão sentido e indicam a espiritualidade. Observa-se que a palavra *salvação*, não presente no quadro geral, em outros grupos religiosos e nos sem religião, apresenta-se como uma característica deste grupo, que possui grande ênfase na redenção e na salvação individuais e, ao mesmo tempo, estimula a idéia nos templos religiosos acerca de suas experiências e práticas ditas milagrosas, práticas estas que possuem íntima associação com o próprio processo de salvação.

Ainda ao analisar a zona de contraste, observa-se elementos antes não apresentados na análise do grupo geral e nem no subgrupo católico, como a *família*, possivelmente como constituição de rede de apoio no enfrentamento da síndrome. Ainda sobre a zona de contraste, o elemento *paz*, antes presente na análise geral e de subgrupos, torna-se presente, e o elemento *espírito santo*, antes presente no grupo geral na segunda periferia e ausente no subgrupo católico, reforça, para este grupos social, a importância da idéia da Santíssima Trindade, presente na religião evangélica.

Ao analisar, através do *software*, as evocações de pessoas que se declaram espíritas (n= 42), foram identificadas 186 palavras, sendo 98 diferentes. Considerando que se adotou como frequência média igual a 5, a frequência mínima de 3 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,80. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentados no quadro 4.

Quadro 4 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Espíritas. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=42)

O.M.E. < 2,80				**O.M.E ≥ 2,80**		
Freq.	**Termo evocado**	**Freq**	**O.M.E.**	**Termo**	**Freq**	**O.M.E.**
	Ter-fé	16	1,16	Amor	14	3,21
≥ 5	Deus	6	2,80	Caridade	6	3,00
	Força	5	2,31	Conhecimento	5	3,40
	Comunhão	4	2,75	Conforto	4	3,33
< 5	Tudo Confiança	4	1,25	Paz	4	3,25
	Cura	3	2,00	Ajudar-outro	3	4,25
	Esperança	3	2,33			
	Religião	3	2,66			
	Respeito	3	2,33			

Fonte: O autor, 2017.

Os elementos *Deus, força* e *ter-fé* traduzem no contexto desta representação as mesmas dimensões práticas e imagéticas presentes nas demais análises expostas até o momento. No quadrante superior direito, aparece o elemento de dimensão afetiva, amor, presente nos subgrupos católicos e evangélicos, bem como no geral, o que reforça o provável núcleo central, e a presença de elementos próprios a esse subgrupo de espírita, como *caridade* e *conhecimento*, sendo uma característica própria deste subgrupo.

Ao analisar a segunda periferia, a palavra paz, antes presente no grupo geral e no subgrupo católico na primeira periferia e no subgrupo evangélico na zona de contraste, ao ser analisada no subgrupo espírita se faz presente na segunda periferia, sendo os elementos menos evocados e menos prontamente evocados, portanto, os menos importantes para a representação. Entretanto, possui a função de proteger o núcleo central, sendo associado a elementos mais práticos e imediatos em seu contexto (ABRIC, 2000; SÁ, 2002).

Quanto à zona de contraste, aparecem as palavras *comunhão, confiança, cura, esperança, religião, respeito* e *tudo*, evidenciando uma dimensão atitudinal, prática e institucional. Estes elementos reforçam o provável núcleo central. Destaca-

se o elemento *cura*, antes não presente no grupo geral ou nos subgrupos analisados e parece estar relacionada como os outros elementos em sentidos e significados, dando sentido ao elemento *ter-fé*, onde a cura e ter fé são elementos que se refere a práticas desempenhadas na organização espírita.

Ainda de acordo com a evocações de pessoas que se declaram sem religião (n= 29), através do *software*, foram identificadas 130 palavras, sendo 130 diferentes. Considerando que se adotou como frequência média igual a 6, a frequência mínima de 3 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,80. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentada no quadro 5.

Quadro 5 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para Sem Religião. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=29)

O.M.E. < 2,50				**O.M.E ≥ 2,50**		
Freq. Méd	**Termo evocado**	**Freq**	**O.M.E.**	**Termo**	**Freq.**	**O.M.E.**
≥ 6	Deus	8	1,25			
	Ter-fé	11	1,72			
< 6	Paz	4	2,00	Amor	5	2,60
	Vida	4	2,00	Não-acredito	4	4,50

Fonte: O autor, 2017.

Comparando-se com a estrutura das representações sociais do subgrupo sem religião com os subgrupos religiosos e na análise geral do grupo, notam-se diferenças importantes. Embora possam ser percebidas as mesmas dimensões presentes nas estruturas representacionais analisadas, a imagética, *Deus*, e a prática, *ter fé*, destaca-se a não presença do elemento institucional *religião* presente nas demais análises, devido, provavelmente, à composição do grupo que é o de não pertencentes e não declarantes de religião. Observa-se a ausência de elementos na primeira periferia, que são considerados os termos periféricos mais importantes (OLIVEIRA et al., 2005; SÁ, 2002).

Os elementos presentes na segunda periferia, como amor e não acredito, explicitam uma dimensão afetiva e uma relativa à oposição da própria crença através

da fé, presente no núcleo central. Esta periferia caracteriza-se, simultaneamente, pela presença do que Koenig (2012) define como sendo espiritualidade humanista, que se baseia em um forte princípio ético, mesmo que se apresente tensão sobre o acreditar e o não acreditar. Analisando a zona de contraste no quadrante inferior esquerdo do quadro, observam-se os elementos *paz* e *vida* e percebe-se elementos de dimensões afetivas associando e contribuindo para o possível núcleo central do subgrupo sem religião, o que sugere, mais uma vez, elementos representacionais de esfera humana, sem estar relacionado à idéia institucional da religião.

Deve-se ressaltar que os diferentes quadrantes das diversas religiões se apresentam como sendo uma mesma representação que apresentam particularidades ou facetas específicas. A característica que subsidiou a afirmação de ser a mesma representação refere-se ao fato de sua organização se dar a partir das duas dimensões transversais aos dados empíricos, qual seja, a imagética e/ou a prática.

As especificidades puderam ser detectadas pela presença de um elemento em seu suposto núcleo central ou por sua organização de maneira global. Desta maneira, os católicos possuem a especificidade institucional em função do foco no cognema religião, enquanto os evangélicos centram-se na figura do Divino em função da presença do elemento Jesus. Esta característica reforça uma reflexão teórica promovida por Boff (2006) ainda na década de 80 do século passado, quando este afirmava que o catolicismo é a face sacramental/institucional do cristianismo e o protestantismo/evangélicos, a não sacramental e pessoal. De qualquer maneira, estes dois subgrupos possuem um aspecto ligado à religião e ao transcendente, em maior ou menor grau.

A especificidade do grupo espírita/espiritualista e sem religião, o foco dirige-se à pessoa humana e ao seu papel no processo de espiritualidade. Enquanto entre os espíritas pode-se perceber a presença do elemento força como base de apoio para o enfrentamento da realidade, possivelmente como fruto do papel do comportamento do indivíduo em sua profundidade espiritual, mais preponderante do que nas religiões analisadas anteriormente, em que a relação do Divino se dá através da manifestação e da doação do próprio transcendente – e em seu crescimento constante, os sem religião, se caracterizam, como já referido por uma espiritualidade humanística, em que se tem valores e padrões humanos como o aspecto específico mais proeminente.

Para uma melhor compreensão sobre a representação do grupo geral estudado foi realizado uma análise comparativa entre os sexos masculino e feminino para análise representacional. Ao analisar a variável sexo masculino, (n= 101), através do *software*, foram identificadas 431 palavras, sendo 170 diferentes, considerando que se adotou como frequência média igual a 9, a frequência mínima de 4 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,70. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentada no quadro 6 para os participantes do sexo masculino.

Quadro 6 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para o sexo Masculino. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=101)

O.M.E. < 2,70				**O.M.E ≥ 2,70**		
Freq. Méd	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**	**Termo**	**freq**	**O.M.E.**
	Deus	31	1,35	Amor	25	2,96
≥ 9	Religião	12	1,25	Força	9	2,77
	Ter-fé	38	2,10	Paz	19	3,36
	Caridade	6	2,50	Amigos	4	3,75
< 9	Espírito	4	2,00	Bondade	4	3,00
	Família	5	2,40	Comunhão	4	3,25
	Tudo	4	1,50	Conforto	4	3,75
	Vida	6	2,33	Conhecimento	6	3,50
				Crença	4	2,75
				Esperança	6	3,66
				Jesus	5	2,80

Fonte: O autor, 2017.

Ao analisar o provável núcleo central da representação da espiritualidade para os participantes do sexo masculino, observa-se a mesma participação dos elementos presentes no grupo geral. Analisando determinados contextos, os elementos presentes na periferia da representação, podem ser considerados centrais mediante as altas frequências de evocações (SÁ et al., 2009). Observa-se na primeira periferia o elemento *força*, antes na zona de contraste no quadro geral, junto a elementos como *amor* e *paz*.

Quanto à análise da segunda periferia, observa-se a presença de um novo elemento contido nas evocações pelos participantes como *amigos*, antes não observado no grupo geral e nem nos subgrupos analisados, o que podemos compreender uma relação de afeto quanto aos amigos e a espiritualidade, podendo ser uma forma de rede social que surge como enfrentamento para essa adversidade, no que tange em viver com HIV/Aids. Observa-se ainda elementos de caráter atitudinal, como *bondade*, além de cognemas práticos de conforto e esperança.

Ao analisar a zona de contraste observa-se uma nova palavra *caridade*, considerada uma atitude de prática atribuída à espiritualidade, assim como a presença de outras palavras já referidas na zona de contraste na análise do grupo geral, como *tudo* e *vida*. Este conjunto fornece uma idéia de reforço ao provável núcleo central e explicita a presença de elementos que antes estavam na segunda periferia do grupo geral, como *família*, reforçando a idéia de rede de apoio como forma de enfrentamento.

Ao analisar a variável sexo feminino (n= 65), através do *software*, foram identificadas 268 palavras, sendo 122 diferentes, considerando que se adotou como frequência média igual a 8, a frequência mínima de 4 e a média das ordens médias de evocação (O.M.E) igual a 2,70. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentada no quadro 07 para os sujeitos do sexo feminino.

Quadro 7 – Quadro de Quatro casas referente à representação social da espiritualidade para o sexo Feminino. Rio de Janeiro – RJ, 2017, (n=65)

O.M.E. < 2,70				**O.M.E ≥ 2,70**		
Freq. Méd	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**	**Termo**	**Freq**	**O.M.E.**
	Deus	25	1,48	Amor	20	3,10
≥ 8	Religião	9	2,11			
	Ter-fé	29	1,86			
	Conforto	4	2,50	Ajuda	4	4,00
< 8	Crença	4	1,75	Ajudar-outro	4	3,75
	Esperança	5	2,40	Compreensão	4	3,00
	Jesus	7	2,00	Confiança	7	3,28
	Paz	5	2,20	Não-Acredito	4	4,50
	Tudo	4	2,25	Vida	4	3,25

Fonte: O autor, 2017.

Ao realizar uma análise comparativa com relação à variável sexo, no que tange ao provável núcleo central, os elementos *Deus, religião* e *ter fé* são comuns aos dois, dando uma configuração de não distinção acerca do objeto representacional. Ao analisar a primeira periferia, a estrutura representacional sofre uma mudança em seu conteúdo e observa-se, exclusivamente, a palavra *amor*.

Quando comparada ao sexo masculino, esta estrutura representacional não apresenta o aspecto de enfrentamento da síndrome, como *força*, presente na análise do sexo masculino, e a mudança do elemento *paz*, que passa a fazer parte da zona de contraste. Na segunda periferia, elementos como ajuda, ajudar-outro e compreensão, dando idéia de conceitos imediatos e práticos aos participantes do sexo feminino de caráter altruísta e caritativo.

Ao realizar uma análise comparativa entre os sexos, não se observa mudança do contexto do núcleo central, onde o mesmo se mantém estável em que pese as diferentes categorias de variável (ABRIC, 2003; Sá, 2015). Quanto aos elementos periféricos, os mesmos sofrem mudanças caraterísticas no conjunto da representação entre os sexos. Tal resultado vai ao encontro da TNC, na medida em

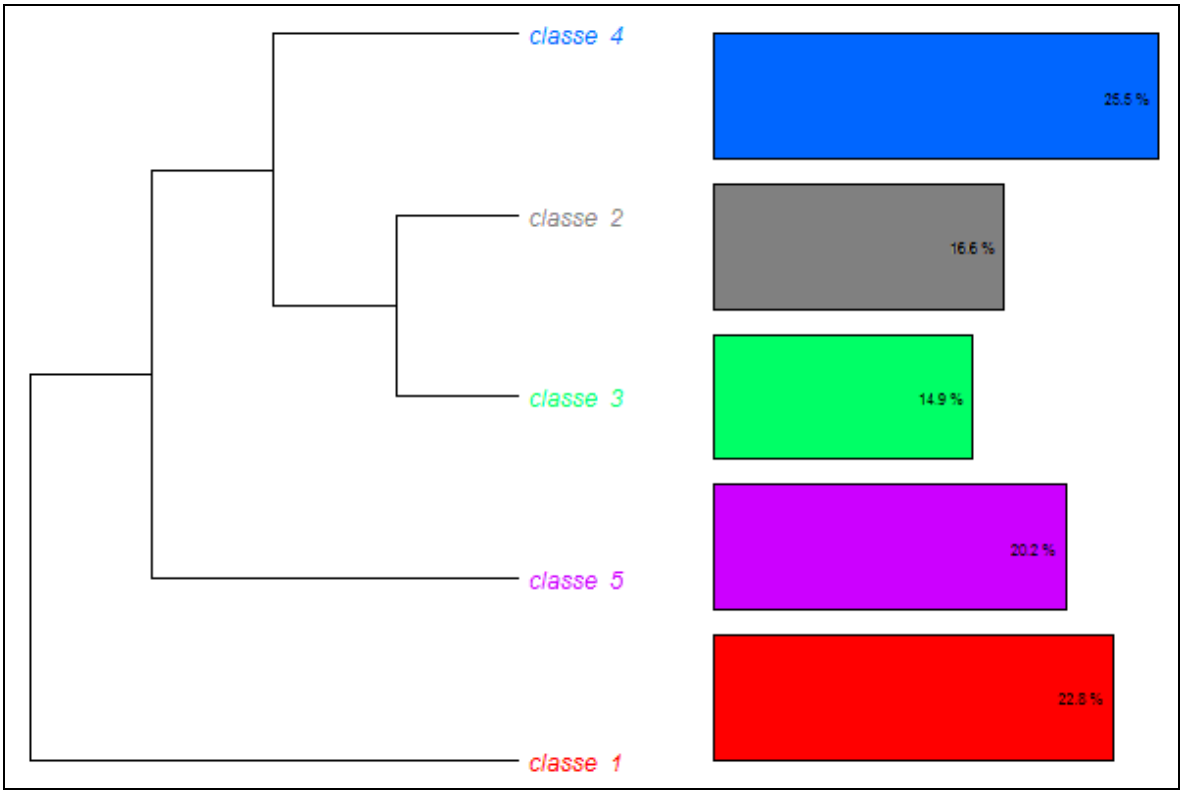
que os elementos periféricos estão ancorados na realidade do grupo, sendo, portanto, mais flexíveis e, assim, permitindo uma variabilidade de informações, práticas e experiências cotidianas (ABRIC, 2000).

Pode-se observar que se trata de uma mesma estrutura representacional, possuindo especificidades, como a presença da rede social de apoio (*família*, *amigos* e *comunhão*) e uma aspecto mais pragmático entre os homens, enquanto as mulheres apresentam uma tendência à valorização do conforto (através da própria palavra conforto) e uma dimensão altruísta demarcada, especialmente através de três cognemas, quais sejam, ajuda, ajudar-outro e compreensão.

3.4 **A análise da abordagem processual das representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids**

O conteúdo do *corpus* analisado por meio do *software* IRAMUTEQ abarcou os conteúdos relativos às representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids e que são atendidas em uma unidade ambulatorial. A formação do dendograma da classificação hierárquica descendente (CHD) levou em conta 451 UCEs, ou seja, 92,23% do total do material analisado, gerando cinco classes, conforme a Figura 2.

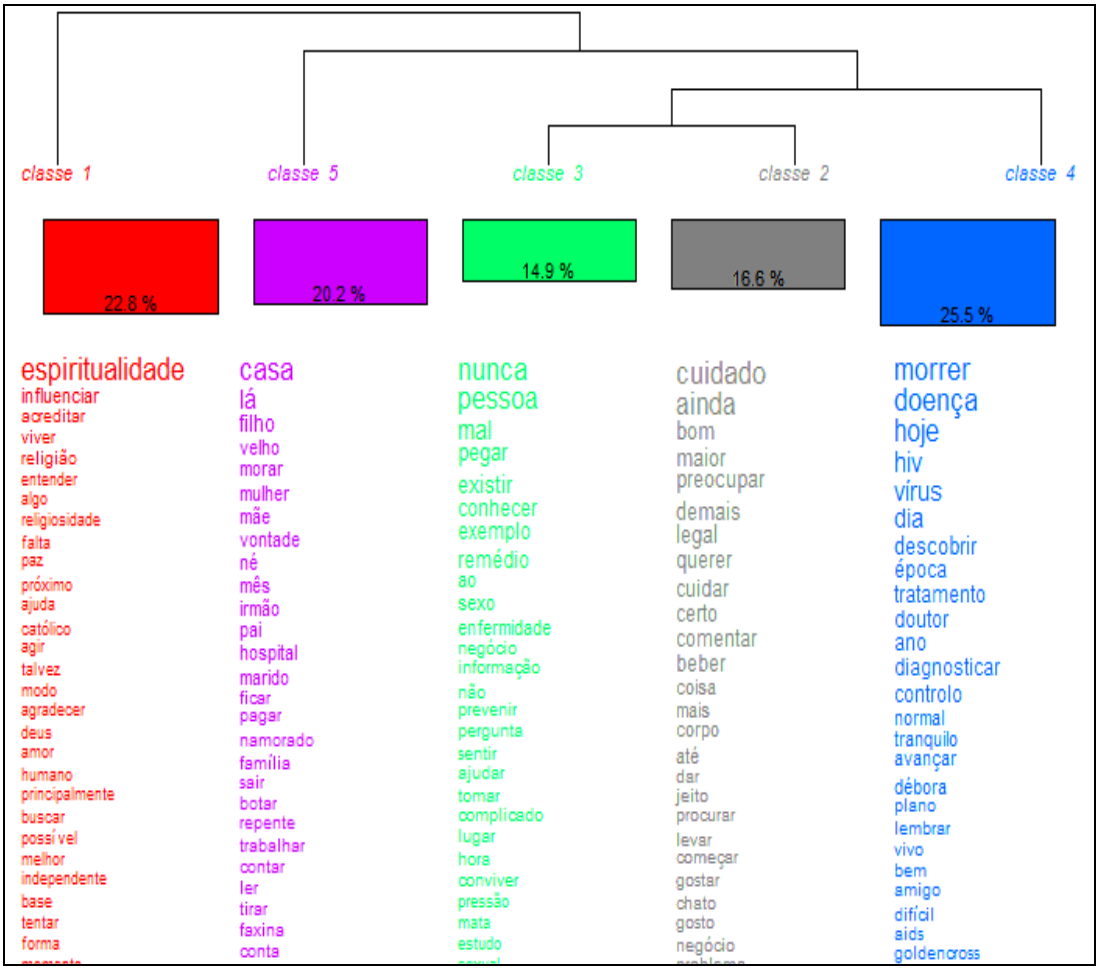
Figura 2 – Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente das Classes. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

Para melhor compreender as divisões internas sofridas pelo material no processo de análise, expõe-se a seguir nova apresentação dos resultados, através Figura 3 pelos conteúdos semânticos das classes.

Figura 3 – Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

A análise apresentou comportamento de estabilidade e, consequentemente, as cinco classes mostraram-se também estáveis, ou seja, compostas por Unidades de Contexto Elementar (UCE) com vocabulário semelhante. O Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente (Figura 3) permite compreender as expressões e cada uma das palavras proferidas pelos participantes, analisando-as a partir de seus conhecimentos, práticas e inserções sociais a respeito das respectivas perguntas.

Como mostra a Figura 3, pode-se compreender o que cada classe abrange através de contextos semânticos específicos, que se refere à raiz semântica da palavra que maior ligação possui à classe e permite perceber a ação das variáveis e atributos nas cinco classes observadas. Nesta figura que ilustra as relações

interclasses, observa-se inicialmente, que o *corpus* se dividiu formando a classe 1; em seguida, houve uma segunda partição, originando a classe 5. Em seguida, o *corpus* novamente se dividiu formando a classe 4; e, por fim, passou pela última partição, dando origem às classes 2 e 3.

Ao se observar a análise, deve-se destacar a singularidade da classe 1 que é formada, em um primeiro momento, de modo isolado das demais, o que demonstra a heterogeneidade de seu conteúdo em relação às outras, bem como uma homogeneidade substancial em seu interior, o que justificou sua não divisão posterior. O que aconteceu com o restante do material analisado foi justamente o oposto, gerando três novas divisões, embora no primeiro momento foi gerada a classe 5 que, no contexto deste segundo bloco, possui um alto grau de homogeneidade interna e de heterogeneidade com as demais que compõem o referido bloco. Na sequência, duas novas divisões ocorreram, gerando uma classe novamente de forma imediata, a 4, e duas outras classes, a 2 e a 3.

Pode-se perceber um trabalho contínuo de segmentação do *corpus* pelo *software* com especificação de blocos homogêneos de conteúdos e a posterior repetição deste processo até que se forme um bloco com duas classes no estágio final. Esta característica pode ser justificada pela presença de conteúdos diferentes bastante específicos, como a religiosidade, a espiritualidade e o HIV/Aids que conformaram temas e conteúdos que mostram uma organização interna própria, ao mesmo tempo em que se distanciam uns dos outros.

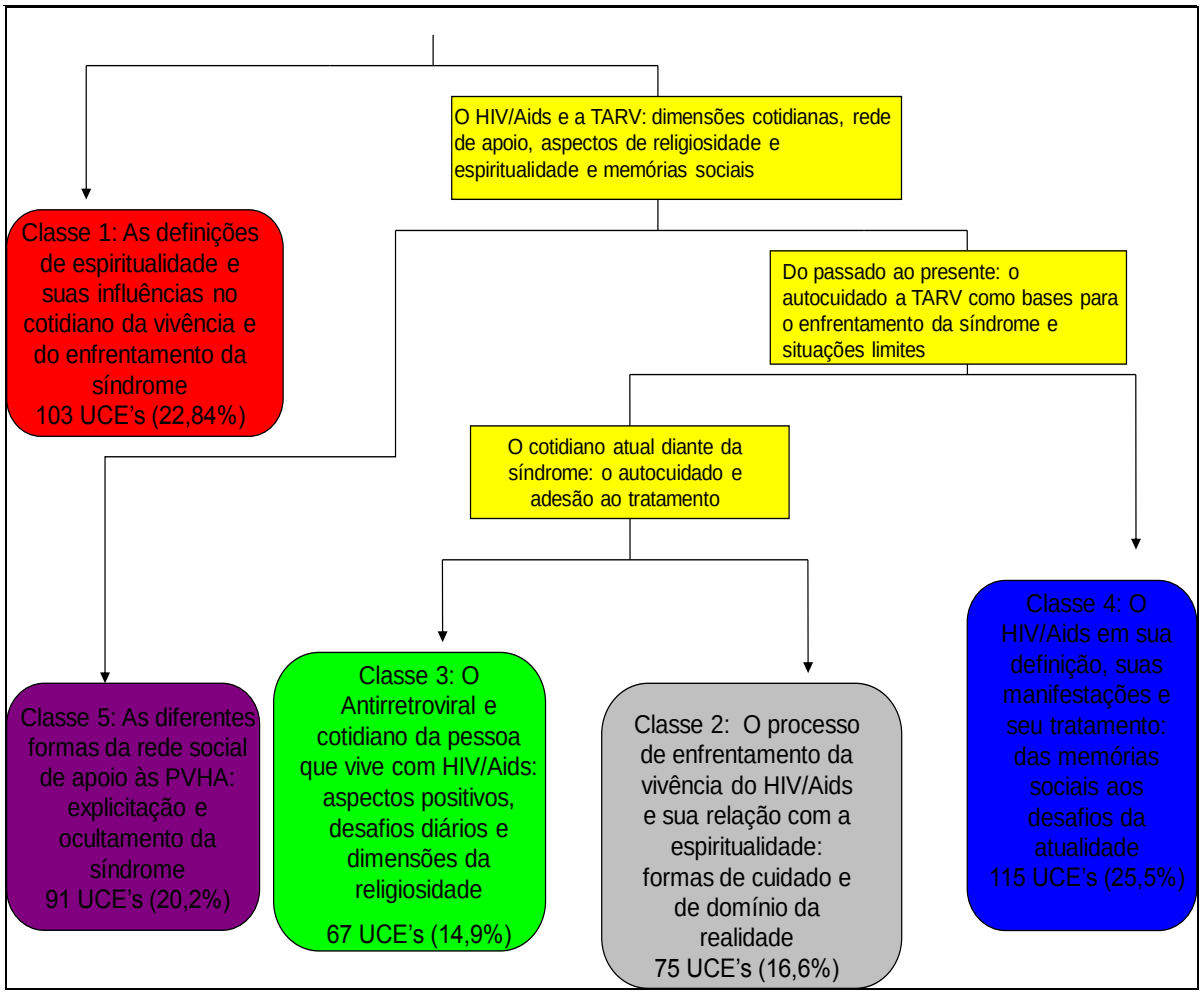
Com o objetivo de compreensão dos conteúdos presentes nas classes, realizou-se a sua nomeação e, desta forma, realizou-se a nomenclatura de cada uma delas. Esta descrição seguirá a ordem de apresentação da análise de *cluster* realizada pelo *software* em função do universo semântico que levou à especificidade da organização final das divisões como resultado da análise.

a) Classe 1: As definições de espiritualidade e suas influências no cotidiano da vivência e do enfrentamento da síndrome;
b) Classe 5: A família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio;
c) Classe 4: Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais;
d) Classe 2: O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade;

e) Classe 3: O Antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade.

Inicialmente, o *corpus*, oriundo das entrevistas, foi submetido à análise, foi dividido de maneira binária, como é próprio da análise de *cluster* realizada pelo Iramuteq. Esta primeira divisão gerou a classe 1, denominada, como pode ser visto acima, as definições de espiritualidade e suas influências no cotidiano da vivência e do enfrentamento da síndrome, e o eixo que foi intitulado “O HIV/Aids e a TARV: dimensões cotidianas, rede de apoio, aspectos de religiosidade e espiritualidade e memórias sociais”. Em seguida, este eixo sofre nova divisão, formando a classe 5, a família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio, e o subeixo 1 “Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites”. Este subeixo 1 sofre uma nova divisão, formando a classe 4 “Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais”, e um subeixo 1.1 em seu próprio interior, “O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento”. Por fim, este último subeixo se divide formando a classe 3: “O Antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade”, e a classe 2, “O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade”. Esta estrutura pode ser melhor visualizada na Figura 4 exposta a seguir.

Figura 4 – Apresentação esquemática das categorias e das classes. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

As classes, os eixos e os subeixos apresentados a seguir foram discutidos com o suporte da literatura e em estudos realizados anteriormente acerca da temática, com o propósito de descrever os conteúdos representacionais. A sua apresentação seguirá a ordem de divisão realizada pelo software, qual seja, a classe 1, em seguida o eixo "O HIV/Aids e a TARV: dimensões cotidianas, rede de apoio, aspectos de religiosidade e espiritualidade e memórias sociais". No interior deste eixo, será apresentada a classe 5 e descrito subeixo 1, "Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites", no âmbito do qual, será exposta, em um primeiro momento, a classe 4 e descrito o subeixo 1.1, "O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento", que trará, em seu contexto, as classes 3 e 2. Deve ser reconhecida a redundância na citação dos nomes das classes ou do eixo e subeixos

nos últimos parágrafos, mas destaca-se que esta foi uma opção deliberada, de maneira à melhor compreensão do que se pretendeu expor, bem como da complexidade do próprio resultado presente no relatório do IRAMUTEQ.

3.4.1 Classe 1: As definições de espiritualidade e suas influências no cotidiano da vivência e do enfrentamento da síndrome

Nesta primeira classe são evidenciadas as diferentes facetas da espiritualidade, estabelecendo as relações entre elas. Estas diferentes facetas ficam claras no processo discursivo de alguns entrevistados, onde se observa concepções diversas sobre a influência da espiritualidade sobre o cotidiano na vivência e no enfrentamento da síndrome. A presente classe foi responsável por 22,84% das UCEs e os principais elementos que se associaram a ela foram: Espiritualidade (x^2: 178.41), influenciar (x^2: 65.51), acreditar (x^2: 42.24), viver (x^2: 32.32), entender (x^2: 25.47), algo (x^2: 22.73), religiosidade (x^2: 17.08), falta (x^2: 17.08), paz (x^2: 15.95), próximo (x^2: 15.92) e ajuda (x^2: 15.92), entre outras. A constituição da classe se dá através da presença de verbos, substantivos e adjetivos, com predominância da primeira classe gramatical. Este fato demonstra que a classe comporta uma característica majoritária relacionada à ação e a estados das pessoas ou dos fenômenos relacionados às temáticas de sua abrangência.

Sobre o conhecimento social a respeito da espiritualidade, trabalhado aqui sob a orientação da teoria das representações sociais, reflete as formas particulares do grupo social de adquirir conhecimentos sobre o mundo e, desta forma, se comunicar em um processo de transformação e produção de conhecimentos (MOSCOVICI, 1982). Nesta perspectiva, Jodelet (2001) afirma que as representações sociais se constituem como uma forma de saber que são produzidos e compartilhados pela sociedade, com o objetivo prático de orientação como meio de construção de uma realidade comum ao grupo social.

Adotando esse conhecimento sob a forma de representações sociais, verificou-se a partir da análise que o conteúdo informativo desta classe trata principalmente da espiritualidade, ressaltando a influência sobre a vivência com o HIV/Aids e também a sua prática. Os trechos a seguir ilustram esse contexto:

> A minha **espiritualidade influencia** no meu **viver com a Aids**, porque ela me faz bem, pelo que eu acredito eu estou em paz comigo, porque eu acredito em Deus, eu sinto. (participante: 128, masculino, evangélico, X^2: 353.72)

> **Espiritualidade** é a pessoa que **acredita em Deus**, acho que é isso, eu **acredito** muito em **Deus**, a minha **espiritualidade ajuda** no meu **viver com a Aids**, peço muito a Deus lógico que ajuda. (participante: 148, feminino, católica, X^2: 291.47).

Segundo Koenig (2012), a religiosidade e a espiritualidade tem sido um objeto de interesse entre os pesquisadores da área de saúde, onde demonstra-se, nos últimos anos, que as pesquisas de campo têm demonstrado que a religião e a espiritualidade são um fator psicológico e social que influencia diretamente na saúde das pessoas. Souza (2013) define que a espiritualidade é uma dimensão existencial, cultivada na ideia do espírito, que traduz o significado do ser humano em busca de conhecimentos e de sentido de vida e que não necessariamente pode estar ligada à religião.

Observa-se, nos relatos, uma relação entre a espiritualidade e a influência no viver com o HIV/Aids. Esta influência se traduz em ações ou estados de se sentir bem, em paz e de ajuda. Percebe-se que há uma especificação na definição, sobre o que os participantes definem como espiritualidade, qual seja, a de acreditar em um ser superior e transcendente, delimitado nos dados empíricos, como Deus. A espiritualidade para o grupo relaciona-se de maneira importante com uma relação com o Divino e o ser transcendente que, no ocidente, consegue ser aglutinado de maneira importante sob a designação de Deus.

Embora não tenha havido, pelo menos até o presente momento, uma especificidade da influência da espiritualidade na convivência com a síndrome, assim como os seus desdobramentos, pode-se considerar, em concordância com Ângelo (2010), que esta influência é positiva e que, portanto, termina por ajudar nesta convivência diária. Este mesmo autor aprofunda a questão apontando que a espiritualidade se relaciona de maneira direta com a esperança e se apresenta como um fator gerador deste sentimento em pessoas, especialmente aquelas que enfrentam um processo de adoecimento ou a morte.

Em alguns relatos observa-se a relação direta com Deus, onde a ligação com a espiritualidade expressa uma intervenção do divino. Salles e Mollina (2004) descrevem o apoio em Deus como uma forma de auxílio para o enfrentamento da angústia vivida no cotidiano de mulheres que, no contexto do câncer em tratamento

quimioterápico, o divino é percebido como uma forma de defesa. No que tange ainda à definição da espiritualidade, observa-se que os participantes do estudo, mesmo de diferentes religiões, têm a mesma definição, como pôde ser visto nos trechos discursivos acima.

A dimensão espiritual se caracteriza como aquela que trata do âmbito do sentido da vida e que impulsiona o ser humano para a realidade. Se caracteriza, ainda, como uma possibilidade de abertura do horizonte pessoal e existencial que extrapola o ambiente imediato que envolve a pessoa em seus desafios cotidianos (FRANKL, 2010).

Neste sentido, então, a espiritualidade se apresenta como uma dimensão da pessoa humana, dando-lhe um quadro de interpretação da realidade, de suas vivências e de suas experiências. Seja qual for a forma como se caracteriza, o ser humano necessita encontrar um sentido para a sua vida e respostas às questões que vão surgindo ao longo dela, de forma mais ou menos súbita e interpretativa. A espiritualidade torna-se uma dimensão particular e, em algumas situações, importante, conferindo certo significado à vivência humana e dando consistência às suas experiências (CALDEIRA; GOMES; FREDERICO, 2011).

Em algumas falas, verificou-se que a espiritualidade foi utilizada como forma de fortalecimento no enfrentamento e do não abandono frente ao diagnóstico. Neste contexto, acredita-se que as pessoas estão diante de situações de enfrentamento e vão em busca da espiritualidade como meio para a superação da vulnerabilidade do sujeito, sendo esta a força motora motivadora para a superação. A mesma espiritualidade encontra-se alicerçada na concepção em que os indivíduos são seres espirituais e, por isto, apresenta-se como algo inerente ao ser humano (CALDEIRA; GOMES; FREDERICO, 2011).

Pode-se perceber que a espiritualidade é um dos fortes indicadores na contribuição de bem estar em saúde e, desta forma, considera-se como importante trazer a definição da OMS (Organização Mundial de Saúde), onde saúde é uma situação de completo bem-estar físico, mental e social. Ainda para corroborar com esse pensamento, Luz (2013) nos afirma que a dimensão espiritual faz parte da saúde e que a religiosidade e a espiritualidade influencia o cotidiano, nos valores, nos comportamentos, na política, na economia, na cultura e na educação, sendo diretamente associado ao conceito de saúde.

Neste contexto, as falas trazem conteúdo de explicação da espiritualidade.

> A **espiritualidade influencia bastante** no meu **viver com a Aids**, eu acho que **se não fosse a espiritualidade**, a gente já tinha **abandonado a coisa toda**. (participante: 123, masculino, espírita, X^2: 285.39)

Fica explícito, na ilustração da fala acima, a presença da influência da espiritualidade no viver com a aids. De maneira ainda mais intensa, neste caso, é a espiritualidade que mantém em equilíbrio todas as coisas no cotidiano da vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids, ao menos no que tange a estes sujeitos. O advérbio de intensidade (bastante) explicita o sentido presente na discursividade e exemplifica o modo como a própria espiritualidade organiza a vida cotidiana do grupo.

O processo de adoecimento traz em si um significado pessoal, mas também possui um significado coletivo e social. A espiritualidade pode ser encarada como uma forma de estratégia de enfrentamento e aceitação, perante o e diante do diagnóstico, da vivência com o vírus e do processo de adesão à terapêutica, onde em todo este processo, o próprio paciente poderá atribuir e construir um significado (SILVA; CRUZ, 2011).

A abordagem espiritual pode ser trazida como uma ferramenta para o enfrentamento do paciente, quando em momentos difíceis e adversos os indivíduos tendem a aproximar-se de valores e crenças afim de encontrar alivio para dores, perdas e enfrentamento de situações não esperadas (BRASIL, 2013). Neste contexto, em estudos realizados com pacientes com câncer, Freitas (2012) afirma que profissionais da área de saúde percebem que a influência da espiritualidade é uma forma positiva de enfrentamento para o paciente com câncer. Em seus estudos, este mesmo autor sinaliza que os profissionais acreditam que a espiritualidade é uma dimensão utilizada para o enfrentamento de situações adversas advindas pelo câncer.

Vasconcelos (2009) destaca que a religiosidade e a espiritualidade estão presentes de forma constante na cultura do brasileiro, devido ao fato de grande parte da população ser religiosa. Afirma que, de fato, a religiosidade e a espiritualidade influenciam a forma das pessoas pensarem, agirem e sentirem em diversas dimensões, incluindo a saúde. Desta forma, torna-se necessário o pensamento sobre a espiritualidade como uma relação entre profissionais e pacientes e uma reflexão no escopo acadêmico.

Cortez (2009) em seus estudos, constatou que a religiosidade e espiritualidade está presente nos momentos do ensino prático, o que considera uma fragilidade na integralidade do cuidado, onde os enfermeiros demonstram estar despreparados para lidar com questões da dimensão espiritual e religiosa. Desta forma, torna-se necessário abarcar no ensino teórico as questões relacionadas à religiosidade e à espiritualidade, como uma dimensão do cuidado em enfermagem.

Os participantes continuam abordando a temática nos trechos expostos a seguir:

> É **um dia após o outro**, eu penso e vivo assim, a minha espiritualidade influencia muito no meu viver com a aids, porque eu acredito que, quando eu **busquei a espiritualidade**, eu consegui ter mais entendimento do que é e **consegui aceitar melho**r. (participante: 131, feminino, espírita, X^2: 350.81)

> Bom, **a espiritualidade** para mim **é você acreditar em alguma coisa**, como **eu acredito em deus**, como eu falei para você, sou católica mas não sou fanática nem nada. (participante: 147, feminino, católica, X^2: 255.91)

> A minha **espiritualidade influencia na minha vivência com a Aids**, pois, atualmente, **eu não tenho sintoma nenhum**, eu sou uma **pessoa normal** e eu **creio em Deus**, acho que **ele** pode fazer um **milagre na minha vida** porque **ele me dá forças**. (participante: 122, feminino, evangélica, X^2: 269.44)

A espiritualidade contribui para a busca pelo transcendente e a relação com o divino, levando um estímulo para a busca de superação dos limites, o que leva a uma maior adesão ao tratamento. A espiritualidade pode desencadear conforto para o enfrentamento de situações evidenciadas como difíceis, inclusive em sua adesão ao tratamento medicamentoso (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Pode-se observar que as práticas da espiritualidade, espaço onde se busca acreditar e manter uma relação com o divino, está associada ao processo de entendimento, aceitação e enfrentamento no viver com aids. Neste contexto, pode-se inferir que esta relação com a espiritualidade se caracteriza como uma forma de amenizar os impactos da vivência com o HIV/Aids, desde o processo diagnóstico até a possibilidade de morte.

Ao evidenciar a experiência de sofrimento, existe uma conexão com a espiritualidade, no momento em que o paciente busca conhecimento e atribui um significado para este mesmo sofrimento, fazendo, assim, uma reflexão sobre a limitação e a condição humana. Neste processo, pode agir em relação a uma idéia

de transcendente, o que é observado ao lidar e enfrentar o sofrimento humano a partir da própria espiritualidade (ÂNGELO, 2010).

Há, no processo discursivo dos sujeitos, uma relação da espiritualidade com a vivência do tempo na atualidade, no momento presente, e não no jogo da ansiedade entre o momento passado e o futuro. Ao mesmo tempo, esta dimensão parece se colocar entre as noções gregas de tempo, em que o *chronos*, o tempo corrido de nossa existência, possa ser preenchido pelo *kairós*, que significa o tempo oportuno para a maturação das experiências e a possibilidade de experimentar a transcendência como uma possibilidade humana de se colocar para além da dor, do sofrimento, do desespero e das limitações que são próprias da existência humana.

A espiritualidade relaciona-se, ainda, à possibilidade e à capacidade de entendimento da situação vivida, permitindo melhores formas para lidar com a situação e, especialmente, de ter algum controle sobre ela. Pode-se observar, então, que há duas dimensões importantes da espiritualidade: uma ligada à capacidade de ampliação e transcendência, especialmente na relação estabelecida com um ser que é considerado como Criador e completo em si mesmo, e outra ao enraizamento em sua realidade mais imediata na vivência do momento presente em sua manifestação concreta.

Determinados autores, como Boff (2012), pontuam que este processo é a capacidade do encontro da transcendência (a amplitude, o céu) com a imanência (a localização, a terra) gerando uma capacidade de transparência que permite ver as coisas no tamanho que elas são e com a importância que possuem, propiciando, de um modo geral, um nível maior de tranquilidade e de empoderamento.

Outro aspecto ainda a ser abordado é a possibilidade, no bojo das representações sociais dos participantes, da intervenção divina na normalidade da existência, quebrando as leis da física, da química ou da biologia, que se define como sendo milagres. Esta crença sempre esteve presente nas diferentes culturas ao longo da história, mas hoje, no Brasil, ganha contornos bastante fortes com a ebulição religiosa do momento, especialmente o aumento dos evangélicos pentecostais e neopentecostais e da Renovação Carismática Católica. A relação entre a manifestação divina e seu ocultamento na história humana e nas experiências individuais das pessoas é algo tematizado por alguns autores, como Friedman (1997), em que se percebe um apagamento de Deus e a sua irrupção em determinados momentos históricos, como parece ser o momento atual no Brasil.

Os sujeitos continuam a expor as definições e as conseqüências do desenvolvimento da espiritualidade na cotidianidade de suas existências.

> A minha espiritualidade influencia no meu viver com a aids, porque ela dá mais **força** para poder enfrentar. A espiritualidade é você **estar bem com você dentro de qualquer religião em que você se sinta bem**, é **quando você passa algumas horas ali com Deus e você sente espiritualizado**. (participante: 136, masculino, católico, X²: 336.73)

> Viver com Aids é muito simples, muito bem por ter amigos, não penso nela. Ás vezes esqueço, às vezes não nunca penso nela, **espiritualidade é um modo de amadurecimento e crescimento pessoal uma maneira de crescer e amadurecer**. (participante: 137, masculino, evangélico, X²: 246.22)

> A espiritualidade influencia no meu viver com a Aids por **trazer aquela paz**, aquela certeza, eu sei que todo mundo vai passar por isso, é o que eu falei todo mundo vai passar. (participante: 125, masculino, evangélico, X²: 310.74)

> A minha espiritualidade influencia no meu viver com a Aids, pois eu peço muito a deus para que **continue me deixando viver do jeito que eu estou** e é só isso. (participante: 130, masculino, sem religião, X²: 295.53)

O que esteve presente na discursividade dos sujeitos em diversos momentos, aqui aparece de modo explícito: a espiritualidade se caracteriza como uma força para o enfrentamento do viver com o HIV/Aids no cotidiano da existência. Este fato relaciona-se à própria definição de espiritualidade que se assenta no bem-estar no contexto da religião professada pelo sujeito e na relação estabelecida com o Divino. Ao mesmo tempo, outra definição de espiritualidade refere-se a um processo de amadurecimento e crescimento pessoal diante da vida e das circunstâncias, como uma resistência sutil, mas sólida, diante da vivência do HIV/Aids. Como consequência, há uma certa simplicidade no viver com o HIV/Aids, a existência de uma rede social de apoio e a possibilidade de ela não ser uma realidade tangível em todos os momentos.

Outras questões presentes no processo representacional da espiritualidade estão relacionadas à paz e à possibilidade de continuar vivendo como se está, que depende da vontade e da atuação do ser superior. Há, por um lado, uma consequência direta da espiritualidade que é a paz no dia-a-dia e, por outro, uma perspectiva de manutenção de uma ordem em que a continuidade da vida é desejada e a situação atual é esticada.

Percebe-se, nas falas a seguir, que existe uma dissociação entre religião e espiritualidade, onde essa espiritualidade está ligada a uma relação com o divino, porém, mesmo referindo à sua crença, a sua espiritualidade pouco ou não influencia a seu viver com aids para alguns sujeitos.

> Você passa a **enxergar mais as outras pessoas**, o sofrimento dos outros, **isso é espiritualidade**. Você **não precisa estar dentro de uma igreja, de uma religião** para viver isso, **está dentro de você**.
> (participante: 150, masculino, católico, X^2: 251.38)

> A **religiosidade** seria **algo** mais **ligado** à **religião** e **espiritualidade ligado a um ser superior**, **independente** desta **religião** a minha espiritualidade pouco influencia em meu viver com Aids, porque por mais que eu acredite ultimamente eu tenho ficado pouco mais cético. (participante: 144, masculino, sem religião, X^2: 400.46)

A espiritualidade e a religiosidade são conceitos que se relacionam, muitas vezes utilizados como sinônimos, mas não possuem o mesmo significado. Entende-se por espiritualidade como algo que faz parte das necessidades humanas, podendo ou não incluir crenças religiosas específicas, através de uma filosofia ou perspectivas que são de escolhas pessoais (CAMPBELL, 2011). Desta forma, entende-se por religião um grupo ou sistemas de crenças que envolvem o sobrenatural, sagrado ou divino, incluindo códigos morais, as práticas, valores, instituições e os rituais próprios as crenças religiosas (KEMP, 2006). Segundo Valla, Guimarães e Lacerda (2006), a religião pode se constituir como uma fonte de suporte e integração social do ser humano.

Enquanto a espiritualidade, para Boff (2006), é a dimensão espiritual de todo ser humano e a ela se atribui à busca do sagrado, da experiência da vida, da transcendência na tentativa de dar sentido e resposta à vida, sendo inerente ao ser humano. Em busca do aprofundamento da espiritualidade, Boff (2009) considera-a como totalidade e a orientação dos indivíduos a partir das visões transcendentais que dão significados e sentidos a vida. Frankl (2010), reitera essa compreensão, traduzindo esse processo de autotranscedência, como a capacidade do ser humano em sua superação, ultrapassando seus limites.

Sendo assim, a espiritualidade e a religiosidade são aspectos importantes no cuidado de pessoas que vivem com HIV/Aids, como fonte de apoio emocional. Ao se deparar com doenças crônicas, incuráveis ou terminais, pacientes e familiares costumam se apoiar em crenças religiosas ou espirituais, como forma de

enfrentamento e encorajamento para encarar as dificuldades diárias sobre a vivencia diagnóstica, encontrando conforto, esperança e força (BRUNNER; SUDDARTH, 2009).

Observa-se que a vivência da espiritualidade reflete um enfrentamento muito pessoal dos males que a afligem a PVHA. A espiritualidade tem um papel de fortalecimento dentro de sua vida, e sua visão de mundo, ao mesmo tempo em que Deus é representado como um provedor de forças para que ela possa enfrentar as dificuldades. As narrativas não fazem referência a uma vivência religiosa estrita, porém refletem sobre a importância de crer em alguma coisa para seu fortalecimento pessoal. Para o grupo, a sua vivência da religiosidade é individual e pode não haver pertença a uma religião específica.

Destaca-se, ainda, que para uma minoria de participantes, a espiritualidade não influencia no viver com a aids, uma vez que certas reações podem ser diferentes de acordo com as experiências pessoais, espirituais, culturais e valores pessoais de cada paciente.

> **A minha espiritualidade não influencia** em **nada** em meu **viver com a Aids** hoje em dia em nada, eu **não misturo o que eu tenho com a religiosidade**, eu já superei isso porque se for essa a questão. (participante: 150, masculino, católico, X^2: 302.97).

A maneira como a pessoa se relaciona e experiência o sofrimento nunca é a mesma, cada um tem sua própria forma de enfrentamento com vistas à atribuição de significados diante do vivido. Estes significados são construídos em função de suas experiências, com a sua forma de ver o mundo, o meio social, cultural, suas relações com as crenças, as suas esperanças e o seu temor relacionado ao futuro (ÂNGELO, 2010).

Após a análise da fala dos entrevistados pôde-se perceber que a espiritualidade é um agente modificador na vida das pessoas que passaram por um processo de aceitação sobre o diagnóstico. Os dados empíricos mostraram que ela influencia, para quase totalidade dos participantes, de forma positiva na vivência e no enfrentamento da síndrome. Percebeu-se ainda, que proporciona às pessoas que vivem com HIV/Aids novas formas de enfrentar e viver a vida. A espiritualidade demonstrou ser um termo polissêmico e heterogêneo. No pensamento do grupo foi caracterizada como algo muito próximo, vinculada ao cotidiano vivido. Ao falarem

sobre a espiritualidade, terminaram falando de suas inquietações, sentimentos e experiências.

A relação entre espiritualidade com o divino é muito próxima. No entanto, no pensamento social, a espiritualidade não aparece vinculada ao contexto e condições de uma religião, parecendo ser a resposta que cada indivíduo encontra para a situação do enfrentamento sobre o seu diagnóstico. A existência da influência da espiritualidade foi constatada em diferentes falas dos participantes, sendo que a existência de uma relação com o divino mostra-se de forma marcante, mesmo por aqueles que não possuem religião. Assim, é relevante que os profissionais de saúde valorizem esta dimensão, bem como a temática seja abordada em meios acadêmicos.

Os profissionais de saúde devem ser treinados e orientados para aceitar os diferentes valores religiosos e espirituais dos pacientes que vivem com HIV/Aids, sendo que os seus valores nunca devem ser impostos aos pacientes. Eles devem ser respeitados e incentivados à participação de sua própria espiritualidade. Devemos valorizar a singularidade de cada indivíduo, sabendo ouvir e respeitar os valores do paciente e as consideráveis diferenças religiosas e práticas espirituais que possam existir entre esse cuidado destinado ao paciente (SANTOS, 2009). Ao identificar as necessidades que o paciente possa apresentar, podemos reforçar a habilidade do mesmo em lidar com a doença.

No contexto da saúde, as informações que as pessoas possuem sobre a doença são um fator relevante e importante para a relação com o seu tratamento. Ao pensar em representações sociais busca-se a função prática presente no processo de realidade apropriada pelos grupos sociais. Tendo como vantagem a compreensão da representação social das pessoas que vivem com alguma doença, essas são expressas no conhecimento de suas perspectivas a respeito de sua própria condição (MORIN, 2004). Sobre a análise da classe 1, os resultados demonstram que a espiritualidade se apresenta como uma forma de enfrentamento da PVHA, devido a busca e atribuição de significados em seu processo saúde-doença, como forma de minimizar o cotidiano com a síndrome.

3.4.2 Eixo: O HIV/Aids e a TARV: dimensões cotidianas, rede de apoio, aspectos de religiosidade e espiritualidade e memórias sociais

No processo de análise realizado pelo *software*, o corpus foi dividido, surgindo o primeiro eixo denominado “O HIV/Aids e a TARV: dimensões cotidianas, rede de apoio, aspectos de religiosidade e espiritualidade e memórias sociais” que sofreu a segunda divisão formando a classe 5: “A família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio” e o subeixo 1 denominado “Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites” que abarca outras classes. Abordaremos o conteúdo contido na classe e no subeixo 1 que formam o eixo supracitado.

3.4.2.1 Classe 5: A família, o trabalho e os relacionamentos afetivo-sexuais: as diferentes formas da rede social de apoio

Diferentes pesquisas que abordam a transmissão do HIV e as ações de prevenção da aids reconhecem a importância das redes sociais de apoio às pessoas que vivem com o HIV/Aids, como forma de adesão ao tratamento. A rede familiar e social possui uma participação ativa e decisiva no cuidado de saúde. Na análise da quinta classe, são descritas as diferentes dimensões da rede social de apoio à PVHA. A classe 5 foi responsável por 20,18 % das UCEs e os principais elementos que se associaram a essa classe foram: casa (x^2: 62.91), filho (x^2: 29.31), mulher (x^2: 20.0), mãe (x^2: 20.0), irmão (x^2: 18.96), pai (x^2: 18.96), hospital (x^2: 18.96), marido (x^2: 18.92), namorado (x^2: 15.97), família (x^2: 15.76), trabalhar (x^2: 14.57) e atrapalhar (x^2: 11.23), entre outras. Observa-se que a constituição desta classe se dá através da presença de verbos, substantivos e adjetivos, predominando a classe de substantivos.

Em relação à rede social de apoio sobre o HIV, os participantes referem à participação do constructo familiar como uma forma de interações afetivas necessárias para o desenvolvimento e compreensão da questão saúde doença.

> Hoje a gente não paga, graças a deus, mas porque a filha da minha tia comprou uma **casinha do lado da dela, só para pai e mãe** morar, então eu sempre estou junto estou lá. (participante: 147, feminino, evangélica, *x²:* 237.93)

> A gente fica **preocupada** com a **aids**, no começo eu chorei muito, fiquei muito nervosa, agora **eu me acalmei** mais porque um vê o outro, sabe **lá em casa** só sabemos meus filhos. (participante: 124, feminino, católica, *x²:* 194.29)

Observa-se a presença da família na convivência diária da PVHA, o que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos, de forma positiva. Em seus relatos, os participantes deixam evidente este processo de comunicação e relacionamento entre as PVHA com os familiares e a forma mais ampla da rede social de apoio. De um modo geral, a presença da família apresenta-se como um destaque e, muitas vezes, tornam-se responsáveis pelos cuidados ao paciente.

Em algumas falas o temor do julgamento social e o medo da discriminação silenciam o paciente, de forma a não divulgar o seu quadro clínico, mesmo para a própria família ou a pessoa com a qual se relaciona, o que demonstra um processo de estigmatização e de preconceito bastante marcado.

> Que eu falei que não pega, mas **ninguém lá em casa sabe**, só os 2 filhos dos 3 filhos, tem uma nora agora que mora lá, então isso me bota de cabeça doida, porque se eu saio e ela pode mexer em tudo. (participante: 124, feminino, católica, *x²:* 212.95)

> A gente fica preocupada com a Aids, no começo eu chorei muito, fiquei muito nervosa, agora eu me acalmei, mas porque um vê o outro, sabe, lá em casa só sabemos meus filhos, nem **o namorado que eu estou agora sabe**. (participante: 124, feminino, católica, *x²:* 194.29)

A esta situação conflitiva, ao decidir a quem contar entre a família, amigos e possíveis relacionamentos, como forma de convivência, afeta diretamente esse processo de comunicação entre a rede social e o relacionamento entre as PVHA. Com relação aos relacionamentos afetivos, devem ser destacados, ainda, os diferentes desafios e situações que devem ser enfrentados para dar conta da proteção da pessoa envolvida no ato sexual, o que não é simples e nem fácil de se obter.

Cardoso, Marcon e Waidmani (2008), em seus estudos, referem que ao ter o diagnóstico da síndrome, os sujeitos apresentam sentimentos e comportamentos negativos, entretanto ao passo que as dúvidas são sanadas esses sentimentos vão diminuindo. Marques et al. (2006) descreve que após a revelação diagnóstica, os

participantes referiram um alívio sobre esse sentimento. Cardoso, Marcon e Waidmani (2008) ainda refere que, para os participantes de seu estudo, após a revelação de seu diagnóstico, sobrevém esse transpor de sentimentos e percepções de enfrentamento para a valorização da vida com mudanças positivas.

Com relação à constituição da família, o processo discursivo destaca que o conceito de família não é aquele considerado como nuclear, mas sim o expandido, onde observamos uma mudança sobre esta condição e os reajustes situacionais.

> Os **dois netos dela**, somos seis né, eu, **meu filho**, ela **o marido** e o **ex marido**, mas continua morando na mesma casa e os **dois netos dois cachorros** e os cachorrinhos que tem por causa da minha prima. (participante: 147, feminino, católica, *x²:* 162.16)
>
> Eu estou com 54 anos, mas minha família mesmo mora toda lá, **meus irmãos, meu pai** e **minha mãe**, Deus já levou meus sobrinhos, só tem eu aqui no rio. (participante: 147, feminino, católica, *x²:* 148.26)
>
> Porque se não tivesse ai, não existia, eu não estava aqui contando a história eu vivo bem trabalho, tenho meu filho meus sobrinhos, **a gente mora numa família** de 6 com eu. (participante: 147, feminino, católica, *x²:* 111.19)

Galvão e Paiva (2011) descrevem que a rede social de apoio ao portador de HIV é de suma importância no que tange ao enfrentamento, pois com este apoio não há sentimento de solidão, por ser uma síndrome marcada por preconceito, pelo abandono e pelo sentimento de terminalidade de vida. Para esses portadores de HIV, o apoio social traz coragem, enfrentamento e sentido para continuar sua vida como qualquer doença crônica.

No que tange aos relacionamentos afetivos, há, ao lado da possibilidade de ocultamento do diagnóstico, a situação da exposição da soropositividade e a permanência do relacionamento, inclusive em casos de soro discordância.

> **Já contei pra uma namorada minha que eu tinha aids**, ela ficou de boa, porque sempre quando a gente fazia, aí eu falava pra gente botar camisinha, aí chegou uma vez e eu falei pra ela. (participante: 139, masculino, católico, *x²:* 118.48)

Para Silva (1996), é frequente que as PVHA, no decorrer de sua vida cotidiana, tendam a buscar um processo de enclausuramento, que consiste em se isolar devido a sentimentos negativos decorridos do diagnóstico, precisando de um

período para compreender esse momento difícil, apresentando depressão e baixa autoestima. Ainda conforme Silva (1996), quando este sujeito estabelece laços com outros do convívio familiar ou não, ele encontra a necessidade de compartilhar as suas experiências como forma de apoio.

Gomes et al., (2011) descrevem que as PVHA tendem a ocultar a síndrome como forma de sobrevivência social. Desta forma, podem continuar o cotidiano de suas vidas, sem serem apontadas e discriminadas, o que, por vezes, realizam este ocultamento como forma de manter as atividades laborais. Ainda sobre este pensamento, Gomes et al., (2011) percebeu que as atitudes e práticas de seus entrevistados mudaram os pensamentos preconceituosos após o diagnóstico, de forma a não discursarem sobre esse preconceito em sua vida.

Dentre as formas de apoio na rede social, destaca-se a ajuda financeira e a realização de atividades domesticas, como ajuda nas despesas familiar.

> É importante, é muito importante, é **meu dinheiro, ajudo em casa com as despesas de alimentação**, porque é assim, a gente não paga aluguel, mas a gente pagava antes, então ficava muito apertado. (participante: 147, feminino, católica, $x^{2:}$ 122.38)

> Trabalho, lá tem minhas casas, **minhas faxinas certas**, há muitos anos que eu trabalho em cada uma e trabalho numa casa que é do meu primo, esse apartamento eu vou quase todo dia faço janta. (participante: 147, feminino, católica, $x^{2:}$120.83)

> **Cuido** do **apartamento**, também **faço faxina**, **lavo roupa**, tenho uma gata também, cuido da gata, boto comida, boto água, limpo areia dela e depois de tudo isso volto para minha casa. (participante: 147, feminino, católica, $x^{2:}$ 93.50)

O participante acima relata as suas atividades laborais de forma a ajudar na participação familiar, não deixando um sentimento de inferioridade financeira devido ao condicionante de saúde. Quanto aos que não relataram práticas laborais, demonstram a necessidade de trabalho como processo de convívio e até mesmo como melhora social com a rede familiar. Porém, pode existir uma prática de manter-se em isolamento, podendo ser uma forma de não encarar essa nova realidade sobre o diagnóstico.

Para Andrade, Silva e Santos (2010), esta nova condição de vida devido ao diagnóstico, pelo menos para idosos, trouxe um sentimento de inferioridade social, devido à baixa autoestima, ocasionado um isolamento social. Sobre as suas práticas laborais, eles relatam que antes do diagnóstico se sentiam dispostos a trabalhar, o

que não referem após a síndrome. Ainda nesse estudo, devido à aposentadoria, os idosos buscaram aproveitar mais as tarefas que não se relacionam à sua obrigação de trabalho, passando a aproveitar mais a vida.

> O único problema é que **eu não gosto de sair de casa**, fico vivendo os problemas dentro de casa, agora eu tenho que voltar a trabalhar, eu não aguento mais ficar em casa, muita, muita, muita, energia. (participante: 126, feminino, espírita, *x²:* 120.06)

Gonçalves e Piccinini (2008) relatam que, dentre as formas de apoio em relação ao diagnóstico, se encontra aquela relacionada aos amigos, família e vizinhos. O estudo cita, ainda, a ajuda financeira, o cuidado com crianças e as atividades domésticas como forma de renda e complemento familiar.

Quanto à revelação do diagnostico, há relatos de que foi exposto aos membros mais íntimos da família, como forma de proteção pessoal e de não enfrentamento de situações de preconceito, assim como pela possibilidade de conforto e de apoio para o enfrentamento do diagnóstico.

> Eu **fiquei doente** porque dava crise, conversar com elas devido ao meu estado. Quando eu tive o diagnóstico, eu chamei a **minha filha** mais velha, **meu irmão** que convivia comigo e a minha irmã mais velha. (participante: 126, feminino, espírita, *x²:* 104.94)

> **Quando eu li**, era aquele **resultado** que eu tinha aids, aí eu sai de casa atordoado e **eu precisava de alguém** que me ajudasse, que desse uma **palavra de carinho**. (participante: 151, masculino, sem religião, *x²:* 108.96)

> Nós três **convivemos juntos**, na mesma casa, então chamei eles e **falei a minha situação**. Minha irmã disse que se soubesse disso tinha pulado aquele viaduto, eu tive diagnóstico em Madureira, ela disse que já teria pulado aquele viaduto na mesma hora. (participante: 126, feminino, espírita, *x²:* 109.91)

Galvão e Paiva (2011), em seus estudos, revela que os participantes buscaram membros mais próximos e íntimos da rede familiar e de apoio, devido ao medo de preconceito com a síndrome. Seidl et al. (2005) justificam a necessidade de divulgação do diagnóstico em crianças em idade escolar devido à necessidade de administração de medicamentos nos horários em que estão em aula e considera ainda que esta revelação diagnóstica se justifica pelo entendimento de compreensão da criança acerca do autocuidado.

Neste sentido, a rede familiar se constitui como uma das modalidades de rede social, com fornecimento de suporte social e desenvolvimento de alternativas necessárias para a produção de cuidados diários. Outro aspecto facilitador evidenciado é a participação na condição financeira familiar, enfrentando, assim, as suas dificuldades na convivência com quem adoeceu. As significativas mudanças que ocorreram na sociedade brasileira modificaram a estrutura da família e os seus constituintes, sendo o modelo revisto e posicionado de maneira a crer que existem outros tipos família que não apenas aquela constituída por pai, mãe e filhos.

No entanto, é bem notável a participação de constituintes diversos, onde se percebe o avanço conceitual e uma estrutura familiar como forma de enfrentamento situacional. Ao realizar uma análise da história familiar, percebe-se uma influência de conceitos e de situações como o econômico e o social, ocasionando mudanças nos papéis e nas relações internas.

Ao observar a capacidade de ajustar-se às novas exigências do meio, devido ao diagnóstico de HIV/Aids, a família tem conseguido sobreviver como forma de rede social, a despeito das intensas crises sociais advindas a partir de uma nova forma de olhar esse processo de adoecimento. Sendo assim, a família, para estes sujeitos, é uma das matrizes mais importante do desenvolvimento humano e também a principal fonte de apoio ao enfrentamento.

3.4.2.2 Subeixo 1 - Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites

No processo de divisões sucessivas do *software* surgiu o subeixo 1 denominado “Do passado ao presente: o autocuidado a TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites” que sofreu divisão e gerou a classe 4 denominada “Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais” e o subeixo 1.1, denominado “O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento” que abarca outras duas classes que serão posteriormente discutidas. Da mesma forma como realizado anteriormente, os dados contidos nas classe que compõem esse eixo, será descrito e discutido de acordo com a dimensão representacional que aborda, de acordo com a relevância temática.

3.4.2.2.1 Classe 4: Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais

Na análise da quarta classe, são evidenciadas as memórias sociais acerca da síndrome, onde se observa diferentes concepções sobre as formas de percepções acerca da memória social sobre a aids. A classe 4 foi responsável por 25,5% das UCEs. Os principais elementos que se associaram a esta classe foram: morrer (x^2: 38.71), doença (x^2: 38.46), hiv (x^2: 32.7), vírus (x^2: 29.83), descobrir (x^2: 21.54), época (x^2: 18.63), tratamento (x^2: 18.63), doutor (x^2: 18.63), diagnosticar (x^2: 17.77), portador (x^2: 8.82), começo (x^2: 8.19), horrível (x^2: 8.19), preconceito (x^2: 7.91), diagnóstico (x^2: 4.57), entre outras. Observa-se que a constituição desta classe se dá através da presença de verbos, substantivos, adjetivos, predominando a classe de substantivos.

A análise realizada a seguir tem, como objetivo, identificar, através das narrativas dos sujeitos, os constituintes de suas memórias sociais sobre a aids, preservando as discussões suscitadas por eles a partir da aparição da síndrome. Oliveira (2013) aponta a aids como uma das patologias mais conhecidas cientificamente. Dessa forma, permitiu-se um conhecimento a partir da ativação de simbolismos presentes e disponíveis frente a memória coletiva e do senso comum, relacionando-se a outras patologias.

> **Morreram todos os artistas**, não sabiam, morriam. Hoje em dia você quase não vê ninguém mais que morreu com HIV, quando a doença apareceu morria muita gente assim, e gente que não apareceu na televisão. (participante: 147, feminino, católica , x^2: 189.43)

Sobre a aids, os jornalistas da década de 1980, divulgaram a nova e desconhecida síndrome, gerando ou, ao menos, fomentando a construção de estereótipos e de preconceitos com relação a grupos marginalizados. A história da aids, como construção psicossocial, apresenta forte influência dos meios de comunicação, muito atribuído ao estigma construído pela síndrome (OLIVEIRA, 2013). Bruck e Santos (2014) consideram que o jornalismo, de forma cotidiana, ao utilizar notícias com fundo sensacionalista, acaba por colaborar com a disseminação do medo entres os leitores. Reiteram que notícias sensacionalistas atraem o público para um rompimento cotidiano, a partir de acontecimentos perturbadores.

A partir dos relatos observa-se a idéia de morte bem presente nos anos iniciais da epidemia, como os artistas, por exemplo, sendo a tônica nos primeiros momentos de cobertura da aids, o que construiu uma associação bastante íntima entre a síndrome e a morte. Se houve casos de morte sendo anunciada, destaca-se também a existência daquelas que nunca saíram na mídia.

> **Morreu de montão**, que não era nem divulgado. Hoje se você seguir seu tratamento corretamente, já tem onze anos que tenho HIV eu tenho uma vida normal, eu trabalho, eu casei depois que tive. (participante: 147, feminino, católica, x^2: 169.97)

Gomes et al., (2011), em seus estudos com PVHA, reafirmam uma ligação da aids com a diabetes, o que traz um significado de doença crônica controlada através de uso de medicamentos, não sendo mais associada à iminência de morte, gerando uma nova perspectiva de vida aos acometidos. Ainda em referência ao estudo acima, observam-se temas e sentimentos negativos associados à morte, onde são apresentadas dimensões práticas, como a rejeição e a depressão, observadas no início da síndrome. Com o passar do tempo, esta idéia de fatalidade foi substituída por novas perspectivas e ocasionando uma mudança desse sentimento negativo atrelado a morte. Neste sentido, ao compreender o tratamento e conhecer mais sobre a síndrome são fatores que passam a contribuir para o processo de aceitação e um divisor para a superação desse sentimento de morte.

No tocante à natureza dos relatos, os participantes referem grande frequência de morte associada ao HIV/Aids no passado e um potencial de crescimento sobre a idéia de conviver e viver com HIV/Aids apresentando uma normalidade e certa característica de doença crônica. Os entrevistados relatam um processo de naturalização da síndrome ao longo do tempo, que inclui trabalho e casamento, na dependência da adesão ao tratamento.

> Então hoje em dia **viver com HIV/Aids é relativamente tranquilo**, você vai se **acomodando**, mas para mim já foi terrível porque eu perdi todo mundo todo mundo morreu e eu deprimi porque eu falei.
> (participante: 135, masculino, sem religião, x^2: 167.10)

> A **aids** para mim, é uma **doença comum**, como todas as outras, viver com a aids é **normal** hoje em dia, eu acho normal porque tem tratamento adequado nada sacrificante para mim não.
> (participante: 136, masculino, católico, x^2: 150.85)

> Aids para mim é como uma **doença normal**, só que nós temos que nos tratar, nos cuidar, eu não tenho raiva por ter contraído essa doença, porque o que você planta você vai colher um dia. (participante: 132, masculino, evangélico, x^2: 107.01)

> Tem uma série de outras questões que acarretam a parte do uso dos antirretrovirais. mas é uma **doença crônica tratável** hoje em dia. (participante: 135, masculino, sem religião, x^2: 109.58)

Observa-se nos relatos que apesar da experiência e da vivência forte e profunda acerca da morte que rodeou os casos mais antigos, percebe-se uma vez mais um pensamento social que encaminha todo o processo representacional para um enquadramento da aids no contexto de uma doença crônica e de uma vida cotidiana considerada normal e dentro dos parâmetros dos demais que englobam o grupo social de pertença dos sujeitos.

Frente ao contexto exposto, observa-se uma memória social acerca da aids que se configura como conjunto de representações sociais do passado acerca da síndrome. No processo de reconstrução desta memória, pode-se concordar com Jodelet (2001) quando destaca que a aids foi uma entidade mórbida em que ficou evidenciada, em sua trajetória, o encontro da história biomédica e social no mesmo caminho de seu desenvolvimento, uma vez que a ciência buscava o entendimento sobre a tal patologia e a as informações veiculadas pela mídia foram evidentes para a construção de imagens e a própria representação social.

Ainda segundo esta autora, estes conceitos eram apoiados pelas informações veiculadas e circulantes na época sobre as pessoas que viviam com HIV/Aids, quais sejam, os usuários de drogas injetáveis, os hemofílicos, os homossexuais e os que recebiam hemotransfusão, assim como os vetores, como o sangue e esperma. Esse conjunto de conhecimento foi relacionado a duas ideologias: uma de ordem moral e social e outra de ordem biológica.

> Na época era citada a **aids** como uma **doença de gay, câncer gay**, de **pessoa promíscua**, não era bem assim, muita gente inocente se estrepou e morreu, perdi muitos amigos, então, eu fico assim. (participante: 147, feminino, evangélica, x^2: 237.93)

Observa-se no relato acima os conceitos inicias sobre a aids atrelados aos primeiros anos da epidemia, inclusive com a caracterização da síndrome como doença ou câncer gay, em função do público acometido no primeiro momento, qual seja, os homossexuais, os profissionais do sexo e os usuários de drogas. Segundo

Nascimento (2005), no momento de sua identificação em 1981 nos Estados Unidos da América, a partir dos relatos iniciais, a síndrome esteve relacionada a grupos sociais como os homossexuais.

Como não havia uma definição ou conhecimento científico específico para se compreender o que estava acontecendo, surgiram diferentes processos de ancoragem, como as citados anteriormente. Dessa forma, fica evidente o conceito sobre a aids atrelada ao início da epidemia. Em algumas falas, fica clara a imagem e o conceito da década de 1980, bem como a imagem de pessoas públicas, trazendo ainda uma característica negativa de depreciação, como a de um vírus mortal.

> Era uma época que a gente via que tinham pessoas famosas que já tinham falecido, como o cazuza e já se falava que a **aids é um vírus mortal** e hoje em dia não. (sujeito: 142, masculino, católico, *x²:* 127.77)

Alguns participantes tiveram seu diagnóstico fechado à época do início da síndrome e realizam seu tratamento há um tempo bastante longo. Suas memórias sociais, portanto, foram construídas a partir de suas próprias vivências e experiências, além das informações que circulavam na sociedade através da grande mídia, do discurso religioso, da divulgação realizada pelas diferentes organizações não governamentais e das conversas cotidianas levadas a cabo por seu grupo social.

Desta maneira, a morte apresenta-se como uma temática recorrente em função do seu enfrentamento, assim como a sua presença em diferentes processos discursivos sociais. No entanto, a evolução temporal e tecnológica no contexto da aids fez com que ela passasse a ser considerada como uma entidade mórbida tratável, deixando para trás a íntima conexão entre ambas (síndrome e morte).

> Então hoje em dia é uma **doença tratável**, basicamente a aids para mim é isso, eu acho que eu vivi com o vírus da aids em vários estágios são 25 anos. (participante: 135, masculino, sem religião, *x²:* 161.12)

> Agora **surgem** outras **questões**, começa a chegar a idade, a **velhice,** você tem que **trabalhar** outras questões também, mas eu diria que **hoje em dia**, é bem **mais tranqüilo viver com HIV** do que foi a 25 anos atrás. (participante: 135, masculino, sem religião, *x²:* 152.25)

> Eu que tenho um **diagnostico tão longo**, vejo que fui **privilegiado** no sentido de ver isso tudo porque na época que eu tive o diagnóstico, as pessoas morriam mesmo, morria todo mundo naquele tempo ficou quase ninguém da minha relação de amigos e pessoas próximas. (participante: 135, masculino, sem religião, *x²:* 107.80)

A discursividade do participante acima aponta e aprofunda as alterações vivenciadas pelas PVHA que enfrentaram e superaram a certeza da morte e chegaram à representação da aids como sendo uma síndrome tratável, com a qual se pode conviver, de forma mais tranquila, do que nos anos anteriores. Pode-se perceber, ainda, a presença simbólica de se ser um sobrevivente em meio a um conjunto social que não teve a mesma sorte, caracterizando a aids como tendo tido um efeito devastador.

Pode-se observar uma mudança de foco do pensamento ao longo da experiência da síndrome nos últimos 25 anos. Este aspecto é tão marcante que se relaciona às questões próprias do envelhecimento humano, o que antes era impensável no contexto da síndrome: é o exemplo claro do processo de cronificação. Ao perceber outras falas de diferentes participantes, entendemos o conceito de controle da síndrome a partir do diagnóstico, como uma forma de encarar a síndrome e ter um controle sobre ela.

> Para mim, a **aids** seria uma **doença** em que a gente pode manter **sob controle, não é um fim da vida**, como normalmente as pessoas encaram quando encontram se diante de um diagnóstico. (participante: 135, masculino, sem religião, *x²:* 116.66)

Torna-se evidente a escolha entre uma entrega a partir do diagnóstico, ou seja, o não enfrentamento, ou encarar e enfrentar a situação de adoecimento. Pode-se perceber, ainda, o tratamento e o uso do remédio associados à idéia de viver melhor e não mais a prevalência do pensamento de morrer ou de possuir os sinais e sintomas que antes eram possíveis para identificar a síndrome. Desta forma, o pensamento da aids como doença crônica é uma possibilidade para não encarar de forma negativa, como a idéia de morte, identificada no período inicial da epidemia.

> A **aids quando** eu **descobri** que eu estava, **tive duas opções, ou me deprimir ou acreditar**, a **morte chega para todo mundo**, então deixa eu viver a vida, eu **preferi escolher** a segunda e vivo até hoje. (participante: 135, masculino, sem religião, *x²:* 116.66)

> Para mim a **aids é difícil**, uma **doença horrível**, mas você vive bem se você se tratar, não sei te dizer o que é para mim é difícil, **hoje é mais fácil viver com HIV**. (participante: 131, feminino, espírita, *x²:* 148.19)

> É bem mais **difícil das pessoas morrerem hoje em dia, só se não tomarem o remédio**, que já começam a virem os sintomas eu abandonei o tratamento foi agora. (participante: 122, feminino, evangélica, *x²:* 144.60)

Pode-se observar a evolução da apreensão acerca da aids ao longo do tempo da epidemia: a primeira como uma luta e uma escolha pela vida, em função do contexto de morte presente no conjunto do cenário enfrentado; a segunda, o espectro negativo da síndrome, mas há um viver bem, relativamente, quando se realiza o tratamento. Na atualidade, a morte é “bem mais difícil” de ocorrer, a não ser que não haja um bom nível de adesão à terapêutica. A representação social da vida e da boa vida está relacionada à existência dos medicamentos e ao processo de adesão estabelecido no contexto do processo saúde-doença.

Diante de outros relatos encontramos uma idéia de importância da prevenção frente à síndrome e o esclarecimento da contaminação pela não prevenção. Ao mesmo tempo, pode-se observar teorias explicativas para o surgimento da aids, em uma exposição do processo de ancoragem.

> A **aids veio para acabar com a humanidade**, porque é a verdade, é um vírus que se fosse prevenido, diagnosticado, antes sem a doença avançar como avançou, porque do jeito que está, aparecem mais pessoas. (participante: 152, feminino, católica, *x²:* 134.53)

> A **aids** para mim, é uma **doença que poderia ter prevenido**, a situação não fiz, e está propenso a acontecer com qualquer um, eu aconselho as pessoas a se prevenirem, porque hoje em dia está uma situação bem difícil e eu realmente caí nessa porque eu não me preveni. (participante: 122, feminino, evangélica, *x²:* 129.25)

O apoio da equipe de saúde é outro aspecto que deve ser apontado como presente no processo discursivo dos sujeitos. Este apoio tem importância, inclusive, como forma de compreensão de uma nova realidade frente ao diagnóstico, consubstanciando-se como algo positivo para o enfrentamento da síndrome.

> A aids para mim foi uma **doença** que no começo foi **desesperadora**, eu **conversei com a doutora**, fiz o exame sem saber, eu tinha um plano de saúde e a única coisa que me afetou nessa doença foi a afta na boca só isso. (participante: 125, masculino, católico, *x²:* 126.76)

> Eu sei, sei muito bem esse vírus, assim não parei pra pensar, não gosto, **as doutoras sempre me ensinaram** que **viver com aids é viver normal uma doença que tem que tomar remédio.** (participante: 139, masculino, católico, *x²:* 119.60)

Oliveira (2013) evidenciou, em sua análise, uma transformação representacional para os profissionais de saúde, onde uma mudança significativa dos aspectos negativos em função do aumento do positivo, que estão relacionados à

diminuição da possibilidade de morte e a uma convivência mais tranquila com a síndrome e aos aspectos cotidianos que ela impõe. Ao mesmo tempo, deve-se destacar que a aids se configurou como uma entidade mórbida que não necessariamente pode ser identificada a partir dos sinais e sintomas, nem no processo diagnóstico, o que causa desespero, tanto pela gravidade da doença, quanto pelo inusitado da situação. O processo de normalização da síndrome é um aspecto tocado pela equipe de saúde, com foco na adesão ao tratamento, o que, ao menos parcialmente, pode explicar a discursividade dos sujeitos como uma apropriação do discurso profissional.

Outro aspecto apresentado pelos participantes é o chamado efeito epidemiológico do *iceberg*, onde uma pequena parcela possui o diagnóstico de soropositividade, enquanto uma grande maioria permanece sem a ciência de sua condição sorológica.

> Uma doença que se pararmos para ver, a maioria das **pessoas tem o vírus do HIV, e infelizmente não sabem** que tem e eu começo a perceber que você quando pergunta tem o autoquestionamento sobre isso. (participante: 142, masculino, católico, $x^{2:}$ 122.62)

> Porque quando veio a aparecer a história da aids, **muita gente tinha sem saber o que era, muita gente morreu sem saber que tinha**, e a aids já vinha acabando com todo mundo é isso fica difícil não tem como você escolher ter a doença. (participante: 152, feminino, católica, $x^{2:}$ 135.83)

Ao mesmo tempo, torna-se interessante destacar a diferenciação de conceitos que os sujeitos possuem entre viver com o vírus e apresentar os sinais e sintomas da aids.

> **aids é um estado patológico da pessoa ao adquirir o vírus HIV** e tem os sintomas da doença, então em minha opinião **não é um portador do vírus é alguém que tem o sintoma da doença** (participante: 143, masculino, evangélico, $x^{2:}$ 121.35)

Pode ser identificada, ainda, uma forma de apoio entre os próprios pacientes, inclusive uma idéia de encorajamento situacional, o que torna uma prática positiva a partir de exemplos e incentivo próprios que poderá ser um modificador ou um aporte para a aceitação.

> Para as pessoas que se descobrem com HIV hoje em dia, eu **mando a mensagem para que não tenham medo, que a vida continua**, que sejam

> mais responsáveis, que tomando os medicamentos todo dia se consegue um resultado positivo e uma vida mais saudável, igual eu consigo. (participante: 143, masculino, evangélico, *x²:* 121.35)

Pelo fato de se estar na mesma condição, acredita-se que esta situação de solidariedade pode ser o fundamento da construção de uma idéia de positividade para a existência de uma nova percepção acerca do futuro e da realidade. No entanto, deve-se destacar a presença e a possibilidade de morte quando há uma entrega e não há luta pela vida, especialmente com o uso de substâncias que permitem ou propiciam agressões seriadas ao organismo humano.

> **A gente vive com a realidade**, hoje em dia a gente vê muito jovem com aids, outro dia mesmo um amigo do meu sobrinho morreu com aids descobriu e começou a se entregar a bebida e drogas e veio a falecer. (participante: 152, feminino, católica, *x²:*146.43)

A ideia de mortalidade permanece presente também em outros contextos, porém destaca-se a presença da espiritualidade como uma forma de enfrentamento associada ao tratamento e um fator condicionante para a melhora da autoestima.

> Hoje em dia se **sabe que é um vírus mortal**, **mas se seguirmos direito o tratamento**, a espiritualidade vai melhorar, até sua autoestima **vai melhorar**, você começa a ver que sua carga viral está boa, e outras pessoas começam a reparar e falar. (participante: 142, masculino, católico, *x²:* 120.95)

Ao analisarmos a classe obtém-se a construção de memórias sociais no contexto do pensamento social do grupo estudado, onde a imagem de morte associada a personagens da época, especialmente os famosos, e a própria morte, seriam a única possibilidade. Porém, com o passar dos anos, são relatadas formas de viver e conviver com a síndrome, tornando-a mais naturalizada. Este processo fornece uma característica modificadora sobre o conceito da morte e tal perspectiva nos leva a entender que, ao descobrir essa possibilidade, os sujeitos levam uma vida de forma a compreender a necessidade do rigoroso regime da TARV.

3.4.2.2.2 Subeixo 1.1 - O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento

Ainda no processo de divisão, a análise gerou o subeixo 1.1 denominado “O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento, que comporta as classes 2 e 3, respectivamente: “O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade” e “O Antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade”.

a) **Classe 2**: O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade

Na análise da segunda classe, são evidenciadas as informações e sentimentos a partir da constituição sobre o conhecimento, estabelecendo as relações entre as suas singularidades e o cuidado. A partir da discursividade dos entrevistados se observa diferentes concepções sobre a informação e os sentimentos por eles vividos. A classe 2 foi responsável por 16,68% das UCEs. Os principais elementos que se associaram a essa classe foram: cuidado (x^2: 34.56), bom (x^2: 20.36), maior (x^2: 20.23), preocupar (x^2: 20.23), demais (x^2: 19.52), legal (x^2: 19.52), querer (x^2: 18.79), cuidar (x^2: 15.59), certo (x^2: 15.46), comentar (x^2: 15.14), beber (x^2: 13.16) e coisa (x^2: 13.16), entre outras. Observa-se que a constituição desta classe ocorre através da presença de verbos, substantivos e adjetivos, predominando a classe de adjetivos. Este fato parece se relacionar mais a um processo de avaliação e julgamento por parte dos sujeitos.

Neste contexto, podemos observar, na constituição de sentimentos, a prática do cuidado e suas informações.

> **Não me atentava, passei a me atentar mais e me cuidar mais também**, quando assim, nós não encaramos certa dificuldade na vida a gente nem se preocupa muito com certas coisas. (participante: 149, masculino, sem religião, x^2: 120.91)

> Graças a Deus, mas é porque **eu tenho muito cuidado,** também procuro não comer isso, não aquilo, porque eu sei que ainda tenho o colesterol um pouquinho alto a glicose ficou um pouquinho alta. (participante: 147, feminino, católico, x^2: 95.68)

Percebe-se que a condição de viver com o vírus gera uma ruptura no contexto da vida, que tanto se reflete na forma da percepção da própria realidade, quanto na implementação de ações de cuidado a si mesmo e aos demais. Há, ainda, uma relação estabelecida entre a vivência do sofrimento e um crescimento que gera nova forma de se posicionar diante da existência. Desta maneira, percebe-se, nos relatos dos entrevistados, uma preocupação com o seu cuidado, especialmente no que tange à alimentação e ao cuidado corporal. Viver com o vírus reflete, também, um enfrentamento pessoal das possíveis complicações e adversidades que trazem consigo a síndrome.

Silva e Cruz (2011), em estudo com pacientes oncológicos, inserem o conceito de que a doença traz um significado pessoal, mas observa-se também um significado coletivo. Os autores referem que a representação do câncer e sua relação com a dor física traz interferência direta com a sua imagem e estilo de vida, sendo intervenientes ao cuidado em si. No processo discursivo dos sujeitos aparece, ainda, a prática do autocuidado como forma de observar alguma mudança em seu corpo, associado aos sinais e sintomas.

> **Meu autocuidado melhorou,** evidentemente que tem que ter uma parte de alimentação de cuidar do corpo qualquer coisa até um resfriado já preocupa você tem que prestar o máximo de atenção aos detalhes que o corpo está mostrando. (participante: 150, masculino, católico, x^2: 78.79)

Diante da realidade da fragilidade da condição de soropositividade e do acometimento do sistema imunológico, o autocuidado aparece como um elemento importante para a continuidade da existência, especialmente no que tange à alimentação. Chama a atenção a imagem usada pelos participantes para expressar esta fragilidade, que é a impossibilidade de enfrentar um resfriado sem o risco de morte. Este processo gera uma sensibilidade aguçada para a percepção de todos os acontecimentos relativos à sua corporeidade e à manutenção da própria existência. Outro fato que chama a atenção é o processo de aceitação do conviver com a aids, em função de ser uma situação que não existe cura e esse cuidado torna-se imprescindível. O autocuidado, em diversos momentos, pode se configurar como um

processo de aceitação fundamental para uma mudança de comportamento e de sentimento a partir do diagnóstico.

A condição inexorável da infecção e sua incurabilidade é apontada pelos sujeitos, como mostra o trecho exposto a seguir:

> **Tem que ter muito cuidado**, viver com aids para mim é uma coisa que eu não gostaria de conviver, mas aceitei porque não teve outro jeito. (participante: 133, masculino, católica, x^2: 76.86)

O autocuidado e a necessidade destacada pelos sujeitos acima se justificam pela necessidade constante de enfrentamento do risco que se constitui no processo de viver com o HIV/Aids. As imagens usadas chamam a atenção, como “tem que ter muito cuidado” e o resfriado como algo assustador, e mostram que há um perigo que ronda continuamente as pessoas e que devem ser previstos, evitados e dominados. Este risco, no entanto, existe no contexto de uma condição inexorável, em que a única opção possível é aceitação e seu enfrentamento nos quadros da possibilidade que as condições concretas permitem.

Este fato deve ser lido, por outro lado, como um contraponto à representação social da espiritualidade que se relaciona à capacidade de transcendência e de se erguer para além da situação concreta. Aqui não se entende a espiritualidade como uma fuga da realidade, mas sim como uma possibilidade de dar um sentido menos trágico e fatalista às realidades concretas que ainda não possuem respostas ou saídas.

Guerrero et at., (2011) atribui a espiritualidade como forma de estratégia de enfrentamento pessoal no processo saúde-doença diante de seu diagnóstico como forma de alívio para o sofrimento. Ângelo (2010) em estudos com pacientes oncológicos reafirma que a espiritualidade é um caminho para diminuir o sofrimento, sendo um fator motivador de esperança. Em alguns momentos, então, observa-se a relação com o divino como forma de sentido atrelado à prática do cuidado. De certa forma, busca-se esta relação como uma forma de amenizar estes sentimentos negativos por eles vividos, demonstrando assim uma forma de superação.

> **Quando eu orei a Deus** para me levar eu achei que já estava demais, o negócio apertou. **Mas** ainda **é assim que Deus faz**: vou deixar porque você agüenta ainda mais um pouco. (participante: 125, masculino, evangélico, x^2: 93.47)

> **Mas Deus falou** que não **ainda, não é sua hora** não, a gente não sabe porque, ali no momento eu já até tinha entregue eu falei para o senhor me levar eu não quero sofrer, mas ele sabe. (participante: 125, masculino, evangélico, x^2: 77.39)

A relação com o divino é uma relação que possibilita o domínio da realidade que, de certa forma, permite que as coisas ganhem um sentido de completude no conjunto dos acontecimentos. Neste processo, há uma tensão entre o ser humano e o Divino, uma vez que este, segundo os entrevistados, tem o hábito de prolongar as experiências de dificuldade, já que ele sabe que é possível aguentar um pouco mais. Ao mesmo tempo, é Ele que diz que ainda não é o fim da vida e que não é a hora de descansar. Há, neste Divino, um levar o ser humano até um ponto não vislumbrado e não desejado, ao mesmo tempo em que permite que a experiência da vida e da própria superação ocorra na linha da existência. De certo modo, os dados empíricos parecem apontar que é do interior do sofrimento que ocorre a sua própria superação e não de um milagre que resolva imediatamente a situação.

Com relação ao domínio apontado no início do parágrafo anterior, deve-se destacar, ainda, que há um processo de empoderamento dos participantes para fazer frente à condição diagnóstica, à vivência do HIV/Aids e ao processo de morte/morrer.

b) **Classe 3**: O Antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade

A forma como cada pessoa reage ao enfrentamento do diagnóstico da infecção pelo HIV depende de alguns fatores que podem ser determinantes pela sua personalidade e pelo seu contexto existencial. Esta reação está ligada à influência de duas questões: a recuperação clínica e social da pessoa que vive com o HIV/Aids e o enfrentamento coletivo da aids frente ao determinante social e pessoal na forma de viver com a infecção.

Na análise da terceira classe, são evidenciados o uso do antirretroviral, e o cotidiano da pessoa que vive com o HIV/Aids, abordando os aspectos positivos, os desafios diários e as dimensões da religiosidade e estabelecendo as relações entre

as suas singularidades. A partir da fala de alguns entrevistados, podem ser observadas diferentes concepções sobre as formas de enfrentamento diante de um diagnóstico de HIV e as atitudes frente à infecção. Esta classe foi responsável por 14,86% das UCEs e os principais elementos que se associaram a ela foram: nunca (x^2: 35.26), pessoa (x^2: 33.44), pegar (x^2: 22.47), existir (x^2: 19.23), conhecer (x^2: 16.96), exemplo (x^2: 16.96), remédio (x^2: 16.84), sexo (x^2: 11.54), enfermidade (x^2: 11.54), informação (x^2: 10.37), prevenir (x^2: 10.05), conviver (x^2: 6.72), entre outras. Observa-se que a constituição desta classe se dá através da presença de verbos, substantivos, adjetivos, predominando a classe de substantivos

Os entrevistados abordam, nesta classe, suas concepções ligadas ao medicamente e diretamente ao uso da TARV, bem como às suas informações e à convivência com o HIV/Aids.

> **Viver com a aids até agora não me privou de nada**, **mas é chato** estar sempre tomando **remédio** eu nunca fui uma pessoa de ficar tomando remédio, nem por dor de cabeça, então, estar todo dia com **remédio é meio complicado é meio chato**. (participante: 123, masculino, espírita, x^2: 126.50).

> **Eu achei que não deveria mais tomar**, porque às vezes a gente fica de saco cheio, acontece. Eu estava sentindo uma depressão mesmo em relação ao remédio a pessoa larga. (participante: 122, feminino, evangélica, x^2: 105.92)

Nas falas dos participantes, observam-se os relatos sobre o uso do remédio, o que nos remete à utilização e à adesão à TARV. O uso de estratégias de enfrentamento a partir do diagnóstico possui grande base no uso dos medicamentos, fazendo com que as pessoas lidem com a condição de soropositividade de forma mais adaptativa e, ao fazerem uso da TARV, de forma positiva.

Percebe-se, na primeira fala, que apesar de o fato de “tomar o remédio” seja algo “chato”, o mesmo entrevistado relata que viver com aids não é uma privação para si. Em outras falas, observa-se não existir, ao menos até agora, os efeitos colaterais no uso da TARV, dando um aspecto de ausência desses efeitos, mesmo os mais corriqueiramente descritos em outros estudos e na literatura, como enjoo, diarreias e dores diversas, entre outros sinais e sintomas. Ainda assim, destaca-se que os efeitos colaterais se apresentam como um fator relevante na dinâmica de uso e de adesão à TARV, em particular, no início do tratamento (COSTA, 2012).

Mesmo sem os relatos dos efeitos colaterais, em um primeiro momento, destaca-se que a necessidade de usar o próprio medicamento é classificada como chato e complicado, o que tende a influenciar no processo de adesão à terapêutica. A TARV é um elemento desafiador, ocorrendo consequências positivas e estando associada à perspectiva de vida e dissociada da imagem da morte que normalmente provém do diagnóstico da síndrome, mesmo quando os efeitos colaterais se fazem presentes (COSTA, 2012). Costa (2012) ainda considera que os efeitos colaterais nem sempre se configuram como um estimulador para o abandono da TARV, ao passo que a adesão é considerada como um fator motivador de ressignificação da própria vida (GOMES et al., 2011).

Pode-se perceber, ao mesmo tempo, que o medicamento é a objetividade da condição do adoecimento, uma vez que se passa de uma situação de plena higidez para outra que, mesmo sem sinais e sintomas cotidianos, a necessidade imperativa do medicamento diário é a concretude do processo de adoecimento. Esta situação pode se prolongar a ponto da situação de largar o uso do próprio medicamento, o que interfere de maneira decisiva no importante processo de adesão à terapêutica. Como aprofundado pelo entrevistado, a seguir:

> **Não sinto nenhum efeito**, graças a Deus! Eu acho que o meu psicológico está bem legal. No começo, a gente fica meio com um baque tinha parado tudo depois eu fui vendo fui conhecendo as pessoas que tem uma vida comum. (participante: 128, masculino, evangélico, x^2: 79.04)

Há uma correlação, para os participantes, entre a condição psicológica e os efeitos do medicamento, tendo uma influência positiva sobre estes efeitos, quando se apoia em algum aspecto da dimensão da religiosidade. Outro aspecto apontado é a importância da rede social de apoio para a adesão à terapêutica e a um processo de se acostumar ao uso dos medicamentos, devido à ação cotidiana de sua ingestão. No entanto, em alguns entrevistados, observa-se a presença destes sinais e sintomas ao uso da TARV, sendo por muitos deles um interveniente ao uso, porém não um motivo diretamente para não adesão.

> **Tomo coquetel mesmo**, porque ai eu misturo tudo e tomo os quatro tudo junto. **Passo muito mal, já mudou várias vezes**, mas fico assim na cama deitada, não quero fazer nada, não sei se é por causa do **remédio enjôo muito**. (participante: 148, feminino, católica, x^2: 75.46)

> Mas é difícil e eu então **passo muito mal posso estar bem mas se eu tomar passo mal** ontem mesmo vim ao médico e não tomei tenho que tomar uma vez, só tomo uma vez só. (participante: 148, feminino, católica, x^2: 70.98)

O participante relata as dificuldades enfrentadas para o uso do medicamento, o que influencia nas atividades do cotidiano, inclusive nos esquemas terapêuticos indicados. Com relação à adesão ao tratamento, os participantes apontam os efeitos colaterais como um fator importante no processo de adesão aos medicamentos prescritos. Ao mesmo tempo, Seidl et al., (2007), apontam a importância das variáveis sociodemográficas, a exemplo de sexo, idade, etnia, escolaridade e renda, como intervenientes na adesão à TARV, com destaque para a escolaridade. Segundo o estudo supracitado, há associação significativa satisfatória da adesão em pessoas com maior nível de instrução, o que facilita o entendimento sobre a informação.

Esta questão da escolaridade está presente na discursividade dos participantes estudados:

> **A informação não está clara para todas as pessoas**, primeiro porque no Brasil existe uma massa que não é informada que não tem estudo que não tem nível superior. (participante: 151, masculino, sem religião, x^2: 92.20)

Para Gomes et al., (2011), a compreensão da condição de saúde pela PVHA é importante como facilitador para a adesão à TARV, sendo uma forma construtiva para o autocuidado. No contexto das construções representacionais dos sujeitos, pode-se observar, na fala a seguir, a relação entre a existência dos medicamentos e a cronificação da aids, assim como entre o processo de adesão de cada pessoa à ancoragem da vivência do HIV/Aids a doenças como hipertensão arterial e *diabetes mellitus*.

> Viver **com aids é normal, não sinto nada com os antirretrovirais**. Tomando as medicações sou uma pessoa normal, atualmente a **aids é associada a uma doença crônica como: hipertensão e diabetes**, porque não tem nenhum remédio que combata então atualmente é crônica dada como crônica. (participante: 122, feminino, evangélica, x^2: 84.38)

Em estudos desenvolvidos com pacientes hipertensos, Costa, Silva e Carvalho (2011) observam que o medicamento se caracteriza como a principal

medida para o controle da hipertensão, ao mesmo tempo em que as medidas como exercícios físicos e adequação à dieta apresentavam resistência em incorporação ao tratamento. Dado a isto, o medicamento utilizado na doença crônica é um grande elemento relacionado ao tratamento.

Observa-se uma certa naturalização da síndrome, sendo uma situação em que se convive e se enfrenta, estando presente a idéia de doença crônica, onde a cura não existe, porém fica evidente a possibilidade e a eficácia do tratamento. A adesão como forma de enfrentamento de um diagnóstico e a conformação de atitudes necessárias à qualidade de vida apresentam-se como o principal objetivo do tratamento implementado. Sua implementação relaciona-se à redução da quantidade de vírus circulante e ao aumento de anticorpos circulantes, configurando uma importante situação de maior expectativa de vida, no âmbito individual, e considerável impacto epidemiológico do ponto de vista coletivo. Gomes et al. (2011) confirmam esta ideia ao relatarem que existe uma certa idéia de naturalização do viver com HIV, de forma a uma aceitação do conceito da doença e uma idéia de adaptação, mais do que uma condição de fuga a partir do diagnóstico da síndrome.

Espirito Santo et al. (2014) descrevem a adesão como sendo uma forma evidente e concreta de luta pela vida, motivando, conscientizando e atribuindo um sentido particular para viver a partir das necessidades diante dos desafios na circunstancia pela condição atual. Face à necessidade das imposições que exigem de uma PVHA surge a necessidade de modificação e reestruturação da sua condição de vida. Neste contexto de enfrentamento da síndrome e do uso dos medicamentos, com o grande desafio que isto pode significar, os sujeitos apontaram alguns elementos relacionados à religiosidade. No contexto do enfrentamento, alguns entrevistados referem à ajuda ao próximo como forma de atitude, sendo dissociada de qualquer comportamento religioso.

> Hoje eu **não sou aquela pessoa fanática por religião**, nunca fui, **mas gosto da minha religião**, **gosto de ajudar as pessoas**, é isso que a gente faz, ajudar as pessoas. (participante: 131, feminino, espírita, x^2: 88.18)

Para Koenig (2012), o envolvimento religioso aumenta a probabilidade de as pessoas serem generosas, buscando assim a ajuda ao próximo e participações sociais em atividades, incentivando-as a tomarem melhores decisões. Há certa característica de dubiedade nesta fala, uma vez que se ameniza a identidade social

de pertencimento aos quadros de uma religião institucional, ao mesmo tempo em que se destaca a relação afetiva com ela. A dimensão caritativa é bastante marcada no contexto da religião espírita, uma vez que um de seus lemas principais é “fora da caridade não há salvação” (KARDEC, 2013), como uma ruptura com a religião cristã que traz, em seu contexto, um lema dos primeiros séculos, que é: fora da Igreja não há salvação.

Em outra fala observa-se como relato um conceito antigo de castigo divino atribuído ao HIV, que circulou e ainda circula nos meios cristãos atuais.

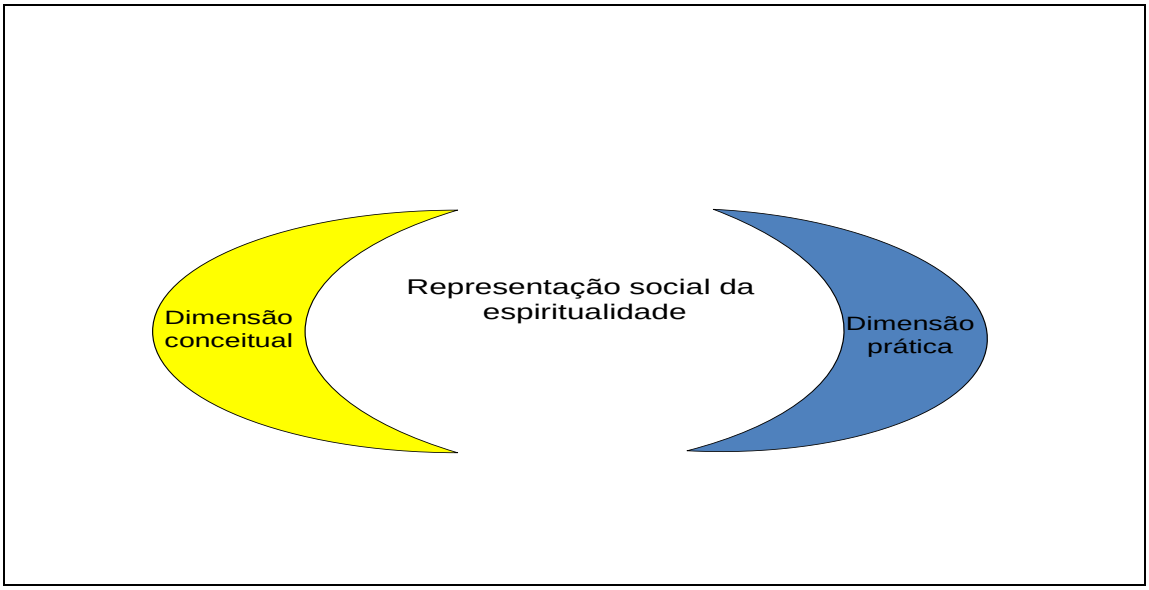
> O negócio de **deus tem até uns manuscritos**, dizendo que por exemplo: essa **doença** é um **castigo de deus**, para a promiscuidade eu li na internet, é uma coisa para parar um pouco a promiscuidade porque as pessoas vão fazendo sexo aleatoriamente. (participante: 122, feminino, evangélica, *x²:* 79.79)

Koenig (2012) descreve que além do relato negativo frente à perspectiva da doença, como castigo divino, a compreensão da religião pode trazer efeitos negativos em pessoas vulneráveis, como culpa não saudável. O mesmo autor cita a promiscuidade sexual como uma questão presente na relação da síndrome como um castigo divino. Cabe ressaltar que a religiosidade está firmada em uma dimensão ao mesmo tempo sociológica (comunidade) e abstrata (subjetividade) do ser humano, que inclui a espiritualidade, baseada na busca de cada pessoa em sua interioridade e com o transcendente (PUCHALSKI, 2006). Quanto à religiosidade, é o conjunto de crenças e práticas de uma determinada comunidade, envolvendo a participação em serviços religiosos. A religião é um comportamento poderoso de enfrentamento, encarada em todo mundo, sendo estas crenças religiosas produtoras de influencias em decisões diárias e habituais em possíveis respostas às tentações e provações aos desafios da vida (KOENIG, 2012).

4 A Representação social da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids

Diante das análises realizadas, este capítulo tem o propósito de abordar uma síntese sobre as representações da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids. Através das evocações e entrevistas foi observada uma representação que se estrutura em duas dimensões distintas, quais sejam, a conceitual e prática, conforme Figura 5. A partir destas duas dimensões, a espiritualidade foi referida, na maioria das vezes, como uma influência positiva na vida das PVHA.

Figura 5 – Representação social da espiritualidade para PVHA. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

No que tange à dimensão conceitual, esta foi definida como sendo relação com o divino. Isto significa dizer que, do ponto de vista de sua estrutura cognitiva, a representação social da espiritualidade se organiza em torno da concepção de que esta é, necessária e fundamentalmente, uma relação com o divino. Ao mesmo tempo, pode-se perceber que há diferença entre os grupos religiosos estudados com relação à esta concepção: para os participantes católicos, evangélicos e sem religião, este divino é representado pela figura de imagética de Deus, enquanto para o grupo espírita, esta instância ganha uma classificação genérica de espiritualidade,

que se refere a um conjunto de seres e hierarquias que interferem e, às vezes, comandam o processo de viver, os acontecimentos diários e o enfrentamento da morte.

Gomes et al., (2016), em seu estudo, referem esta relação direta entre o ser humano e a figura de Deus para as religiões cristãs tradicionais, como o catolicismo e o protestantismo, uma vez que todo o universo é organizado e equilibrado por esta figura ou, mais especificamente, pela da Trindade no ocidente cristão. Neste quadro teórico, Deus é o divino em si e isto é tão marcante que foi necessário um forte e profundo quadro teórico para conformar a existência de três pessoas em um só ser superior.

Assim, toda a instância considerada como supra-humana e sobrenatural deriva e depende deste Deus único, até mesmo a existência do mal que deve a sua criação a ele e que não é destruído por sua decisão e permissão (GOMES et al., 2016). Portanto, Deus e Divino são uma e a mesma coisa para estes grupos, o que ainda ganha contornos mais evidentes e nítidos a partir do avanço das igrejas evangélicas pentecostais e neopentecostais e do movimento carismático católico que levam isto a um extremo (BENEDETTI, 1995).

Para o espiritismo, por sua vez, a figura do divino inclui a imagem de Deus e de uma hierarquia extremamente rígida e complexa, que inclui a ideia do ser superior em seu ápice e de onde tudo e todos provêm, mas a representação social se organização ao redor de leis que regem a evolução espiritual que termina, ao menos em parte, por descentrar a própria figura de Deus (KARDEC, 2009). A ênfase se dá na ação humana de evolução até atingir altíssimos níveis de refinamento espiritual a partir da solidariedade com e de outros seres humanos que povoam a cosmologia espírita e que fazem uma intermediação entre as pessoas e o mundo espiritual e transcendente (KARDEC, 2009).

Aqui não se considera que há uma menor importância da figura de Deus quando comparada aos católicos, evangélicos e aos sem religião que embasam sua visão de mundo a partir destas matrizes religiosas, mas uma nova configuração cosmológica que pode ser assim definida: (a) para a matriz católica e evangélica, Deus é a cosmologia e a lei em si mesmo, daí a possibilidade da existência do milagre para estes grupos, que é o rompimento das leis naturais pela Lei maior que determina, de fato, as outras; e (b) o espiritismo, por sua vez, quer seja o que se

convencionou chamar de kardecismo ou o candomblé, em especial[2], considera uma cosmologia extremamente complexa em que o poder e a visão aumenta à medida em que se ascende na hierarquia e se aproxima da própria figura de Deus e a lei que organiza este processo é fixa e não pode ser quebrada. Neste caso, não há a ideia de milagres, mas sim situações que ainda não foram devidamente explicadas e que, com a evolução da ciência e do conhecimento, serão devidamente explicadas.

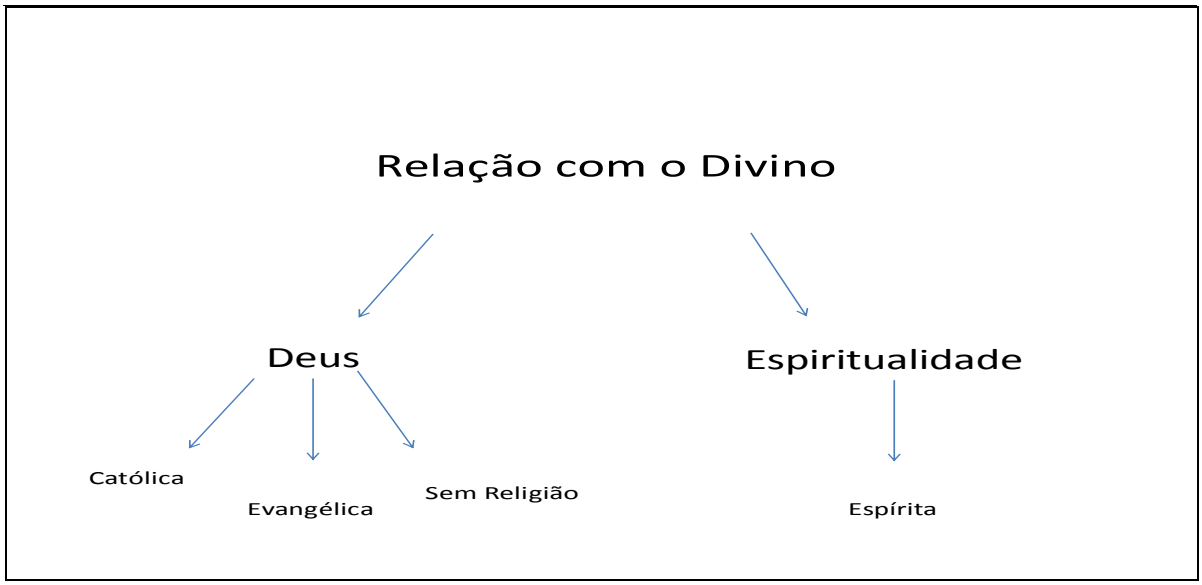
Outra questão importante que diferencia os dois grupos estudados é a relação com este divino, uma vez que, para os católicos e os evangélicos, há uma relação direta entre as pessoas e Deus. Mesmo no caso do catolicismo em que há a figura de santos e santas, bem como uma valorização dos anjos, esta relação só existe em função do poder e da generosidade da pessoa e da figura de Deus, condição necessária para que esta relação ocorra e para que os anjos e santos sejam, de fato, anjos e santos. No espiritismo, esta relação extrapola a figura de Deus e se centra em espíritos evoluídos e protetores ou ainda em orixás e guardiões.

Segundo Koenig (2012), a idéia de espiritualidade está vinculada à experiência que ultrapassa e transcende os fenômenos físicos do ser humano, como uma busca pessoal pelo sagrado ou transcendente, seja Deus, o divino ou uma força superior. Em suas pesquisas Pargament et al., (2000) demonstrou os conceitos semelhantes de espiritualidade e religião: a busca pelo o sagrado. As pessoas buscavam em Deus uma explicação para o que não compreendiam.

Pode se observar a seguir a Figura 6 que expressa a dimensão conceitual da representação social da espiritualidade para o grupo estudado.

[2] Aqui se excluiu a umbanda, uma vez que sua análise se torna bastante complexa neste momento, já que sua constituição se dá exatamente na interface entre o catolicismo, o espiritismo (kardecista) e o candomblé. Ainda que os dados empíricos indiquem que o divino para o grupo umbandista estudado, sua análise requer um aprofundamento que não cabe aqui e que também não é objetivo do presente trabalhando, ficando para ser aprofundado e analisado em trabalho a ser realizado posteriormente, em formato de artigo.

Figura 6 – A dimensão conceitual da representação social da Espiritualidade para diferentes grupos religiosos. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

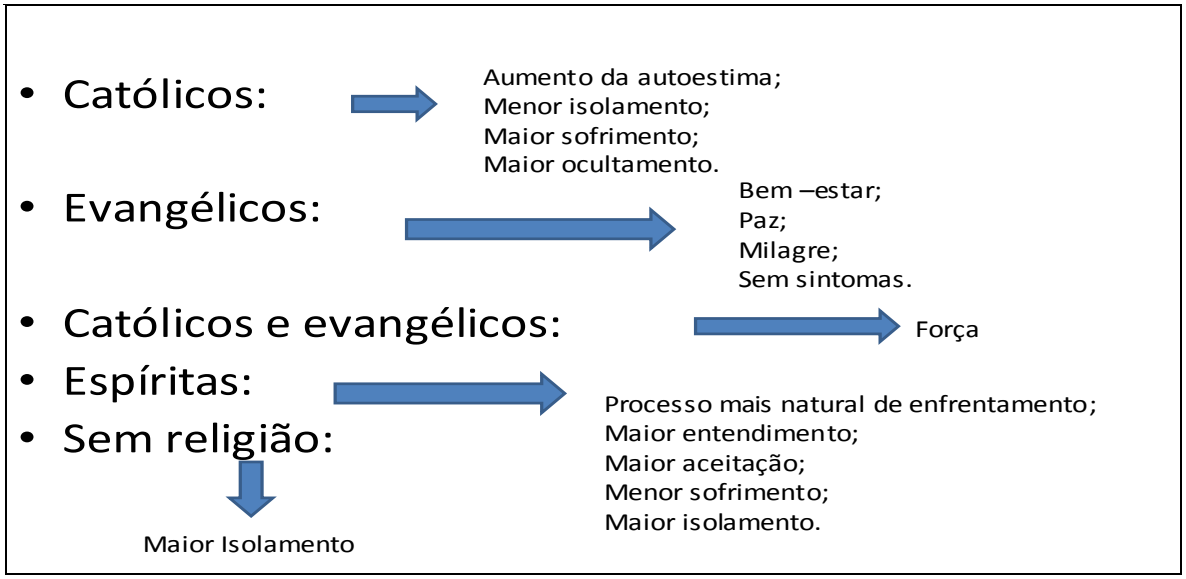
Ainda na análise deste aspecto conceitual, percebe-se um reconhecimento de tradições ocidentais devido à figura imagética de Deus, para a maioria dos participantes, que é fundamentado no conceito monoteísta da divindade: um ser Supremo da criação e responsável pelo destino dos seres humanos (GAARDER et al., 2000). No processo de adaptação do conviver com aids, essa relação com o divino, independente do como ela se concretiza, parece dar um novo sentido à vida, a partir da ressignificação da vida e da própria síndrome.

Sendo a espiritualidade um ponto delicado ao ser abordado no processo saúde-doença, este merece atenção, devido à inclusão na assistência à saúde da PVHA, sendo um fator importante para a qualidade de vida e adesão medicamentosa. Neste sentido, segundo (TOMÁS, 2014), no processo de relação com o Divino, as crenças religiosas e práticas ritualísticas individuais são os mecanismos mais comuns e usuais que as pessoas se valem nos momentos de doenças e, quanto maior a gravidade, mais se busca a ligação religiosa e as práticas espirituais no caminho do tratamento, que é influenciado diretamente pelo contexto religioso ao qual o paciente está inserido.

Com relação à dimensão prática da representação social da espiritualidade, destaca-se que foi possível compreender que a espiritualidade está ligada diretamente aos fatores e atitudes no enfrentamento da síndrome, na adesão ao

tratamento e no processo de aceitação da aids e em seu manejo cotidiano. As condutas pessoais e grupais são influenciadas por esta representação, conferindo o apoio e a renovação da fé necessária na busca de sentido e de propósito da vida. Foi possível apreender que, além de guiarem o seu viver pessoal, também dão suporte para o enfrentamento dos desafios cotidianos no viver com aids. Expõe-se, a seguir, a estrutura da dimensão prática da representação da espiritualidade, na Figura 7.

Figura 7 – A dimensão prática da representação social da Espiritualidade para diferentes grupos religiosos. Rio de Janeiro/RJ, 2017



Fonte: O autor, 2017.

Para os católicos, a dimensão prática é comunitária, onde eles referem aumento da autoestima, um menor isolamento, relativo sofrimento e necessidade de ocultamento da sua condição diagnóstica. O catolicismo se caracteriza por ser uma religião simbólica, sacramental e necessariamente coletiva e comunitária, com forte poder organizador da mediação sacramental e sacerdotal. Esta característica explica os paradoxos presentes no comportamento deste grupo religioso, em que há menor isolamento e, ao mesmo tempo, maior necessidade de ocultamento, uma vez que há um forte código moral presente na estrutura da religião. Pode-se perceber que esta faceta comunitária é responsável por esta ambiguidade positiva e negativa da dimensão da prática para os católicos (GOMES et al., 2016).

A PVHA adquire, ainda, medo do estigma social, conforme descrito por Garcia e Koyama (2008), bem como rejeição da sociedade, da comunidade e de dentro da

própria família (SEIDL, 2005). Esta complexa situação relaciona-se ao conceito inicial da síndrome e sua interface com aspectos considerados como imoralidade e práticas sexuais classificadas como desviantes, onde esse ocultamento torna-se necessário para melhor permanência no seio da comunidade. Coriolano, Vidal e Vidal (2008), em suas pesquisas com mulheres HIV positivas, verificaram que as maiores fontes de estresse não são associadas ao adoecimento, tratamento e ao manejo clínico da síndrome, mas principalmente ao campo das relações humanas e afetivas. Com o diagnóstico de HIV, as mudanças psíquicas e emocionais foram evidenciadas até a plena adaptação dessas mulheres à nova realidade do condicionante de saúde.

Para os evangélicos, a característica mais expressiva não foi esta identidade comunitária, mas sim aquela da individualidade. Neste sentido, torna-se coerente o não aparecimento do isolamento e do ocultamento como um problema destacado de maneira especial por este grupo social, mas sim a ênfase no próprio bem-estar, onde a espiritualidade traz o significado de paz. Fica evidente, ainda, um conceito comum para os evangélicos, conhecido como milagre, que seria um conceito comum em seus cultos, onde a divindade, como já apontado, rompe as leis naturais para fazer prevalecer seus desejos e desígnios (BIRMAN, 2012). Neste contexto de uma prática espiritual mais individualizante, tem-se, como consequência, um encontro prático de viver com a aids, onde nem sempre são referidos os sintomas relativos à síndrome (GOMES et al., 2016)

Ambos, católicos e evangélicos, apresentam na representação da espiritualidade a idéia de força para o enfrentamento do HIV/Aids. É possível observar esta ideia comum de força, devido à construção de um Deus forte, considerado como onipotente e criador supremo. O Deus católico e evangélico é considerado como uma divindade de transformação de pessoas e situações, além de ser compreendido como aquele que é capaz de sustentar os seres humanos em situações limites de dor, de sofrimento e de enfrentamento da morte (BOFF, 2012).

Os espíritas, no contexto da representação da espiritualidade, trazem a ideia mais próxima da comunidade científica, com um processo natural de enfretamento da aids, com proximidade com o conhecimento científico devido à busca sobre o seu conceito de adoecimento. Observa-se, de maneira simultânea, maior aceitação, bem como o relato de menor sofrimento e maior isolamento social. O espiritismo, notadamente o codificado por Allan Kardec, não se define somente como uma religião, e nem procura se identificar com dogmas e conceitos imutáveis, mas se

autodenomina também como ciência, objetivando desvelar o mundo espiritual a partir de regras e leis que podem ser conhecidas e compreendidas, desmitificando-o de seus aspectos místico e misterioso (KARDEC, 2009).

Outro aspecto que merece ser discutido é a maior aceitação deste grupo social, que se relaciona, muito provavelmente, à forte ideia de resignação que caracteriza a organização da vida cotidiana em função da crença na justiça divina pelo grupo em tela, que distribui a cada um segundo as ações que fizeram, na vida presente ou naquela pretérita (KARDEC, 2009). Desta maneira, os acontecimentos não se relacionam a uma ação que não se controla ou a uma decisão de um outro ser que não se conhece as motivações ou os planos, mas é consequência direta das ações e da vida concretizadas em diferentes momentos da própria evolução espiritual e pessoal. As situações enfrentadas na vida, então, são vistas como importantes momentos de pagamento de dívidas que se contraiu e que devem, obrigatoriamente, ser quitadas e não como casos fortuitos que se deve ao acaso ou ao capricho de uma divindade (KARDEC, 2009).

Ao analisar os participantes que se declaram sem religião, o mais importante nesta dimensão prática da representação social da espiritualidade é o destaque fornecido ao maior isolamento deste grupo, possivelmente ocasionado, ou pelo menos agravado, pela ausência de participação em uma comunidade religiosa. Em meio à fase adulta e à tumultuada vida contemporânea, pode-se perceber a importância de um grupo social que se reúne semanalmente e que possui, de um modo geral, fortes laços simbólicos, comunitários e afetivos, no enfrentamento de uma situação de adoecimento como é o HIV/Aids, como é o caso da comunidade religiosa (DAMATTA, 1997).

A questão colocada aqui não é, necessariamente, a explicitação da condição sorodiagnóstica em si mesma, uma vez que a dimensão comunitária também possui uma faceta negativa neste aspecto, que é a da necessidade do ocultamento, mas a do isolamento pessoal ou do núcleo familiar que agudiza a dificuldade em se ter uma rede social de apoio e a resolução de coisas práticas do dia a dia, até mesmo as de enfrentamento da soropositividade, como alguém que cuide dos filhos para a ida à consulta ou a inclusão de agendas coletivas que retirem estas pessoal de seu processo de introspecção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu identificar a representação social da espiritualidade a partir das expressões presentes em pessoas que vivem com HIV/Aids e, desta forma, analisá-la a partir de duas de suas abordagens, quais sejam, a estrutural e a processual. Ao aprofundar os dados empíricos oriundos das evocações livres e das entrevistas, as representações construídas pelas PVHA puderam ser descritas e aprofundadas, configurando o que se chama de triangulação teórica e metodológica.

A descoberta do diagnóstico positivo para o HIV traz consigo um conjunto de significados marcados por sentimentos, atitudes e práticas. A PVHA, quando refere ter consigo a espiritualidade, seu arranjo compreende uma influência positiva para grande parte dos participantes. Quanto aos elementos do núcleo central, a representação da espiritualidade possui uma dimensão prática percebida pelo elemento *ter-fé*, uma imagética do sagrado, *Deus*, e uma institucional denominada pelo elemento *religião*.

Ganhou destaque, no conjunto das representações dos sujeitos, o relacionamento direto com o divino, explicitado pelo cognema Deus, como já pontuado. A ideia de Deus assume um papel de controle em diversos aspectos da vida dos sujeitos, sendo destacado que suas decisões são mediadas pela ação divina e pela presença do sagrado em seus cotidianos.

Ao se buscar através da árvore máxima uma melhor compreensão da estrutura da representação, torna-se evidente o papel do elemento amor, antes presente na primeira periferia, que termina por adquirir um papel um pouco mais delimitado de possível centralidade na representação, devido aos números de co-ocorrências e de conexões. Ao mesmo tempo, o termo religião, antes com passível papel central, parece se localizar em uma parte mais periférica das representações. As expressões da espiritualidade relacionam-se, de um modo geral, a contextos práticos, da mesma forma que possuem envolvimento afetivo, trazendo uma conexão com o divino e com os demais seres humanos.

Através das entrevistas foi possível observar, para as PVHA, que o enfrentamento de uma experiência de adoecimento pela aids pode trazer dificuldades em sua expressão, embora, deva-se destacar, não foram percebidas

especificidades marcantes e próprias da espiritualidade para este grupo social, especialmente quando comparadas a outros que vivenciam patologias com gravidade semelhante ou que possuam construções simbólicas que possuam paralelos, como o câncer, por exemplo. Há, no entanto, a especificidade da necessidade do ocultamento do diagnóstico, em que o Divino se apresenta com o um companheiro em todo o tempo.

No decorrer da análise ficaram compreendidas a busca e a prática da espiritualidade como um sentido de reconstrução e de ressignificação da vida a partir do enfrentamento do viver com aids. Na abordagem das classes, podem ser percebidos os conteúdos referentes às definições da espiritualidade e a sua relação com o cotidiano dos que vivem com a síndrome, o que inclui as diferentes formas de apoio e suas redes sociais, as manifestações orgânicas e psicológicas da síndrome, a memória social da aids e o enfrentamento do diagnóstico e o uso da TARV e o processo de adesão ao tratamento.

Quanto às definições de espiritualidade apresentou-se, como comum às diferentes religiões abordadas, a sua influência no cotidiano e no enfrentamento da síndrome, bem como a explicitação do exercício da prática da espiritualidade, está relacionada ao ser supremo Deus.

Com relação às diferentes formas de apoio, fica clara a importância da família, da comunidade no âmbito da qual se está inserido e da profissional, que colabora em diferentes frentes da vida das PVHA. Nota-se que imagens da década de 80 através de personalidades, bem como aqueles veiculados nos conteúdos midiáticos, se faz presente na representação social, destacando-se a importância dos veículos de mídia para a construção das representações.

Torna-se importante frisar novamente que, ao longo do estudo, foram observados discursos em que a espiritualidade influencia no viver com a aids, no processo de enfrentamento da síndrome e no fortalecimento para o não abandono do tratamento. As PVHA vão em busca da espiritualidade como meio para a superação da vulnerabilidade que apresentam, que seja em sua dimensão psicológica, social ou programática, ou, ainda, como possibilidade de superação dos constantes e diferentes desafios que sucedem nas histórias pessoas à medida que vida continua e que ações e atitudes vão se fazendo necessárias ao longo do tempo, que desemboca na representação da aids como doença crônica.

As representações sociais da espiritualidade para PVHA norteiam o cuidado e o enfrentamento da síndrome e, por isto, pode-se pensar que é importante estimular a espiritualidade como forma de apoio para o seu cotidiano. Esse resultado exige uma reflexão acerca do cuidado em saúde e como este papel está sendo desenvolvido pela equipe de saúde. Diante disto, cabe destacar a importância da inclusão da espiritualidade no processo de cuidar, visto que ela possui relação direta com os que convivem com a síndrome e fazem parte de seus cotidianos.

Entende-se ter contemplado os objetivos propostos no início do estudo, destacando-se as suas limitações, como o fato de não generalização dos resultados encontrados, que seja pela referencial teórico-metodológico adotado, quer seja pelos sujeitos serem em números que impedem esta ação ou por sua localização em apenas uma instituição. Diante dos limites deste estudo, torna-se necessário o desenvolvimento de mais pesquisas sobre a temática e espera-se ainda que a partir das reflexões apresentadas, outros possam levar a cabo novas pesquisas, aprofundando o que aqui se apresentou.

REFERÊNCIAS

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

ABRIC. J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). *Estudos interdisciplinares em representação social*. 2. ed. Goiânia: AB Editora, 2000. p. 27-38.

ABRIC, J. C. *Pratiques sociales et représentations*. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.

ABRIC, J. C. O estudo experimental das representações sociais. In: JODELET, D. (Org.). *As representações sociais.* Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

ANDRADE, H.A.S.; SILVA, S.K.; SANTOS, M.I.P.O. Aids em idosos: vivências dos doentes. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro , v. 14, n. 4, p. 712-719, dez. 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 jan. 2017.

ÂNGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O mundo da saúde***,** São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.

ANJOS, M. F. Para entender a espiritualidade em bioética. O *mundo da saúde*. São Paulo, v. 31, n. 2, p. 155-160, 2007.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto , v. 15, n. 1, p. 42-47, fev. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 jan. 2017.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Ed. 70, 2000.

BARTLETT, J. G. GALLANT, J. E. G. *Tratamento clínico da infecção pelo HIV***.** Rio de Janeiro: Copyright, 2005.

BENEDETTI, L. R. *Pentecostismo, CEBs e renovação carismática em Campinas.* Rio de Janeiro, 1995.

BIRMAN, P. O poder da fé, o milagre do poder: mediadores evangélicos e deslocamento de fronteiras sociais. *Horizonte antropologia*, Porto Alegre, v. 18, n. 37, p. 133-153, jun. 2012.

BOFF, L. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.

BOFF, L. *Meditação da luz, o caminho da simplicidade***.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

_____. *Saber cuidar*: a ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

_____. *Jesus Cristo Libertador*. 21. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BOFF, L. et al. *Espírito* na *saúde*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

BOURICHE, Boumedine. L'analyse de similitude. In: ABRIC, Jean-Claude. *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne: Éres, 2003. p. 221-252.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde*. Resolução nº 466/12 de 12 de dezembro de 2012*. 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 20 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. *Caderno de Atenção Domiciliar*. Brasília, DF, 2013. 205 p.

_____. 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. *Boletim Epidemiológico*: Aids e IST. Brasília, DF, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Guia de Vigilância epidemiológica*. Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Saúde. *História da Aids***.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>. Acesso em: 12 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. *Serviços de Saúde*. Brasília, DF, 2012b. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 22 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim epidemiológico HIV/Aids 2016.* Brasília, DF, n.1, v.48. 2017.

BRUCK, M. S.; SANTOS, B. R. O. O fazer jornalístico e o enfrentamento de cenários complexos inaugurais. *Estudos em Jornalismo e Mídia*, v.11, n.2, p.569-583, jul./dez. 2014.

BRUNNER, L. S, SUDDARTH, D. S. *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.* 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de hiv/aids e sua família. *Rev. Enferm. UERJ,* Rio de Janeiro, v.16, n.3 p.326-332, 2008.

CALDEIRA, S.; GOMES, A. C.; FREDERICO, M. De um novo paradigma na gestão dos enfermeiros: a espiritualidade no local de trabalho. *Revista de Enfermagem Referência*, Coimbra, série 3, n. 3, p. 25-35, 2011.

CAMPBELL, M. L. *Nurse to nurse*: cuidados paliativos em enfermagem. Porto Alegre (RS): AMGH, 2011.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

COLOMBRINI, M. R. C.; MUCK, A. G.; FIGUEIREDO, R. M. *Enfermagem em infectologia: cuidados com paciente internado.* São Paulo: Atheneu, 2000.

CORIOLANO, M. W. L.; VIDAL, E. C. F.; VIDAL, E. C. F. Percepção de mulheres que vivem com HIV frente às experiências sexuais. *Rev. Rene*, Fortaleza, v.9, n.1, p. 77-85, jan/mar. 2008.

CORTEZ, E. A. *Religiosidade e espiritualidade no ensino de enfermagem:* contribuição da gestão participativa para a integralidade no cuidado. 2009. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

COSTA, J. M. B. S.; SILVA, M. R. F.; CARVALHO, E. F. Avaliação da implantação da atenção à hipertensão arterial pelas equipes de Saúde da Família do município do Recife (PE, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 2, p. 623-633, 2011.

COSTA, T.L.D. *Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida*: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização*. 2012. Tese* [Doutorado em enfermagem] – Faculdade de enfermagem da UERJ, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

COSTENARO, R. G. S.; LACERDA, M. R. *Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? S*anta Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

DAMATTA, R. *A casa e a rua*. 5. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DOISE, W.; CLEMENCE, A.; LORENZI-CIOLDI, F. *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble: Presse Universitaire de Grenoble, 1992.

ESPIRITO SANTO, C.C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral e a espiritualidade de pessoas com HIV/AIDS: estudo de representações sociais. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 21, p.458-63, 2014.

FERREIRA, A. V. *Representações Sociais e identidade profissional:* elementos das práticas educacionais com os pobres. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2012.

FERREIRA, D.O. *Educação não tem idade: representações sociais sobre a velhice e educação entre idosos amazônidas.* Manaus: FAPEAN, Martinari, p.104, 2013.

FONSECA, A. S. Políticas de HIV/Aids no Sistema Único de Saúde: uma busca pela integralidade da atenção. In: ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO (Org.). Textos em apoio em políticas de saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D.C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Rev. Bras. Enferm*, Brasília, v.63, n.2, p. 230-237, mar./abr. 2010.

FORNAZARI, S.A; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e pesquis*., v.26, n.2, p. 265-272, 2010.

FRANKL, V. *O homem em busca do sentido*. Petrópolis: Vozes, 2010.

FRANKL, V. E. *Um sentido para a vida*: psicoterapia e humanismo. Aparecida, SP: Ed. Santuário, 1991.

FREITAS, E. *O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade e na qualidade de vida do paciente oncológico*: uma reflexão bioética. 2012. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Instituto de Bioética, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2012.

FRIEDMAN, R. E. *O desaparecimento de Deus*: Um mistério divino.Tradução de S. Moreira. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

GAARDER, J.; HELLERN, V.; NOTAKER, H. *O livro das religiões.* São Paulo: Editora Schwarcz, 2000.

GALVÃO, J. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/Aids no Brasil. In: PARKER, R. (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p. 109-134.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, v. 64, n. 6, p.: 1022-1027, 2011.

GARCIA, S.; KOYAMA, M.A.H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo , v. 42, supl. 1, p. 72-83, jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000800010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 jan. 2017.

GOMES, A. M. T. et al. O sistema único de saúde na representação social de usuários: uma análise de sua estrutura. *Rev. Bras. Enferm*., Brasília., v. 64, n.4, p. 631-8, jul./ago., 2011.

GOMES, A.M.T. et al. Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. *Revista Psicologia e Saber Social.* Rio de Janeiro, v.5, n. 2, p.: 187-197, dez., 2016.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interações cotidianas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 19, n. 3, 2011.

GONCALVES, T.R.; PICCININI, C.A. Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília , v. 24, n. 4, p. 459-470, dez. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 Jan. 2017.

GRMEK, M. O enigma do aparecimento da Aids*. Estudos Avançados*, São Paulo, v. 9, n. 24, p. 229 – 239, 1995.

GÜNTHER, H. Pesquisa Qualitativa versus Pesquisa Quantitativa: esta é a questão? *Psicologia: teoria e pesquisa*. Brasília, v.22, n.2, p: 201-210, maio/ago. 2006.

GUERRERO, G.P.; ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N.O.; PINTO, M.H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev. Bras Enferm*, Brasília, v. 64, n.1, p.: 53-59, jan./fev. 2011.

HERZLICH, C. A problemática da representação e sua utilidade no campo da doença. *Physis,* Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36, 1991.

HIPOLITO, R. L. et al . Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto , v. 25, e2874, 2017 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100330&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2017.

HUF, D. D. *A Assistência espiritual em enfermagem na dimensão noética à luz da análise existencial de Viktor Frankl.* 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

IBGE. *Censo demográfico 2000*. [Rio de Janeiro], 2000. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 5 maio 2016.

_____. *Censo demográfico 2010*. [Rio de Janeiro], 2010. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 5 maio 2016.

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

_____. Vinte anos da teoria das representações sociais no Brasil. In: OLIVEIRA, D. C. e CAMPOS, P. H. F. (Orgs.). *Representações sociais, uma teoria sem fronteiras*. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 11-21.

KARDEC, A. *O evangelho segundo o espiritismo: com explicações das máximas morais do Cristo em concordância com o espiritismo e suas aplicações às diversas circunstâncias da vida*. Brasília: FEB, 2013.

KEMP, C. Spiritual Care Interventions. In: Ferrel BR, Coyle N. *Textbook of Palliative Nursing*. 2. ed. New York (USA): Oxford University Press, 2006. p. 595-604.

KOENIG, H. G. Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade. Porto Alegre, RS: L&PM, 2012. 236p.

LUZ, M. Origem etimológica do termo. In: PEREIRA, I.B.; LIMA, J.C.F. (Orgs.) *Dicionário da educação profissional em saúde*. 2.ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz. br/dicionario/verbetes/sau.html>. Acesso em: 10 out. 2017.

MALTA, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.21, n.5, 2005.

MARTSOLF, D.S.; MICKLEY, J.R. The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. *J. Adv. Nurs*., v.27, n.2, p. 294-303, fev. 1998.

MARQUES, H.H.S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 jan. 2017.

MENEGHEL S.N. Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. *Saúde Soc*., São Paulo, v. 17, n. 2, p.220-228, 2008.

MOLINER, P. Les méthodes de répérage et d'identification du noyau des representations sociales. In : Guimelli, C. (Org.) *Structures et Transformations des Representations Sociales.* Neuchâtel: Delachaux et Niestlé, 1994.

MONTAGNIER, L. *25 years after HIV discovery*: Prospects for cure and vacine. Virology., v. 397, n.2, 2010. p. 248-254.

MORIN, M. *Parcous de Santé*. Paris: Armand Colin, 2004.

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

_____. A. *Representações sociais*: investigações em psicologia social. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. *La psychanalyse, son image et son public.* Paris: Presses Universitaires de France; 1976. p.509.

_____. On social representation. In: FORGAS, J.P. (Org.). *Social Cognition*. London: Academic Press, 1982.

MOSCOVICI, S. *Representações Sociais:* investigações em psicologia social. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

NASCIMENTO, D. R. *As pestes do século xx: tuberculose e aids no brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. 196 p.

OGUNTIBEJU, O.O. Quality of life of people living with HIV and AIDS and antiretroviral therapy. *HIV/AIDS,* Auckland, n. 4, p: 117-124, ago. 2012.

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

OLIVEIRA, D. C. et al. *As transformações do cuidado de saúde e enfermagem em tempos de Aids: representações sociais e memórias de enfermeiros e profissionais de saúde no Brasil.* Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem; 2010.

OLIVEIRA, D. C. de. A teoria de representações sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In: ALMEIDA, A.M. de O., et al. *Teoria das Representações Sociais: 50 anos*. Brasília: Technopolitik, 2011.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformações das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*., v. 21, jan./ fev. 2013.

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

PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The many methods of religius coping: development and initial validation of the RCOPE. *J. Clin. Psychol*., Brandon, v. 56, p. 519-543, 2000.

PALMISANO, L.; VELLA, S. A brief history of antiretroviral therapy of HIV infection: success and challenges**.** *Ann Ist Super Sanità*., v. 47, n.1, p. 44-48, 2010.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev. Psiquiatr. Clín.*;, v.1, p.105-115, 2007.

PECORA, A. R. *Memórias e representações sociais de Cuiabá e da sua juventude, por três gerações, na segunda metade do século XX.* 2007. Tese (Doutorado) – Faculdade de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

PECORA, A. R.; SA, C. P. Memórias e representações sociais da cidade de Cuiabá, ao longo de três gerações. *Psicol. Reflex. Crit*., Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 319-325, 2008.

PERUCCHI, J. et al. Psicologia e políticas públicas em HIV/Aids: algumas reflexões. *Psicologia & Sociedade*, v. 23, p. 72-80, 2011.

PUCHALSKI, C. M. Espiritualidade e medicina: os currículos na educação médica. *Journal of Education Câncer*: O Jornal Oficial da Associação Americana para a Educação do Câncer, v. 21, n. 1, p. 14-18, 2006.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. *Manual de HIV/Aids*. 9. ed, Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

ROUQUETTE, M. L. As representações sociais no quadro geral do pensamento social. In: Moreira, A. S. P. et al. (Eds.), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*, João Pessoa: UFPB, p. 189-199, 2005.

SÁ, C. P*. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais.* Rio de Janeiro: EdUerj, 1998.

SÁ, C. P*. Estudos de psicologia socia*l: história, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro, RJ: EdUERJ. 2015.

SÁ, C.P. et al. A memória histórica do Regime Militar ao longo de três gerações, no Rio de Janeiro: Sua estrutura representacional. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.26, n.2, p.159-171, 2009.

SÁ, C. P. *Núcleo central das representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. *Núcleo Central das Representações Sociais.* Petrópolis, Vozes, 1996.

SAAD, M.; MEDEIROS, R. Espiritualidade e saúde*. Einstein: Educ. Contin. Saúde*. São Paulo, v.6, n.3, p. 135-136, 2008. Disponível em: <http://.einstein.br/revista/arquivos/PDF/982-EC%20v6n3%20p135-136.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2017.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELA, L. R. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, v. 8, n.3, p. 107-112, 2001.

SALLES, C. A.; MOLLINA, M. A. S. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Rev. Bras. Enfermagem.*, v. 57, n. 6, p. 720-3, 2004.

SANTOS, F. S. *Cuidados paliativos*: Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo (SP): Atheneu; 2009.

SANTOS, E. I. *Vulnerabilidade de enfermeiros no cuidado à pacientes com HIV/Aids: um estudo de representações sociais*. 2012. 229 f. Dissertação (Mestrado) Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2012

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, n. 18, v. 2, p.: 188-195, 2005.

SEIDL, E. M. F et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. *Caderno de Saúde Pública*, v. 23, n.10, p. 2305-2316, 2007.

SILVA, R. J. O apoio psicológico aos portadores do HIV/AIDS. In: SILVA, R.G. (Org.). *Ação e vida: respostas à epidemia de HIV/ AIDS em Belo Horizonte*. Secretaria Municipal de Saúde, 1996. p.179-208.

SILVA. R. C. V; CRUZ, E. A. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais*. Esc. Anna Nery*. V. 15, n.1, p. 180-85. 2011.

SOUZA, W. A espiritualidade como fonte sistêmica na Bioética. *Revista Pistis Praxis*, v.5, n.1, 2013.

TOMÁS, C. F. Relações que curam: a evolução espiritual como fator de saúde e bem-estar psicológico. *Cadernos do GREI*. Faro, Portugal, n. 19, p.: 1-20, set, 2014.

TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Rev. Latino-Am*. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 38-45, fev. 2005.

VALLA, V. V; GUIMARÃES, M. B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Ed.). *Cuidado*: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2004. p. 103-118.

VALLA, V. V.; GUIMARÃES, M. B.; LACERDA, A. A busca da saúde integral por meio do trabalho pastoral e dos agentes comunitários numa favela do rio de janeiro. *Ciências Sociais e Religião*, Porto Alegre, ano 8, n. 8, p. 139-154, out. 2006.

VALLE, J. E. R. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: Amatuzzi MM, editor. *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus, 2005.

VASCONCELOS, E. M. Espiritualidade na educação popular em saúde. *Cad. Cedes*, v. 29, n. 79, p. 323-334, 2009.

VERGÈS, P. Approche du noyau central: propriétés quantitatives et structurales. In: C. Guimelli (Org.). *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé, 1994. p. 233-253.

VIETTA, E. P. *Elaboração do processo de enfermagem com base no marco conceitual para a prática da enfermagem social.* 1986. Tese (Livre-docência em Enfermagem) 186 f. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I. Percepção da Aids pelos profissionais da saúde que vivenciaram a epidemia durante o cuidado prestado às pessoas com a doença, em Florianópolis (SC), Brasil (1986-2006). *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1951-1960, jun. 2014.

WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. *Psic.: Teor. e pesq.,* Brasília, v. 27, n. 4, p. 521-526, Out/Dez, 2011.

WALDOW, V. R*. Cuidado humano: o resgate necessário.* Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998.

WALDOW, V. R. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmo.* Petrópolis (RJ): Vozes, 2004.

APÊNDICE A – Questionário de Caracterização dos Participantes

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: ( ) Rio de Janeiro.
Instituição: _____
( ) Região dos Lagos.
Cidade: _____ Instituição: _____
( ) Sul-Fluminense.
Cidade: _____ Instituição: _____

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 especificada acima, especificar: _____

Participação em atividades religiosas:
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

Mudança terapêutica: ( ) Não ( ) Sim. Quantas vezes?_____

Orientação sexual (*Perguntar no fim da entrevista*):

( ) homossexual ( ) heterossexual ( ) bissexual

OBSERVAÇÕES

_____
_____
_____
_____
_____
_____

APÊNDICE B – Instrumento para coleta de evocações livres e escala de religiosidade

Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem

INSTRUMENTO PARA COLETA DE EVOCAÇÕES LIVRES

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

Instrumento nº _____ Data: _____/_____/_____
Deverá ter o número do questionário correspondente

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		

1.3 Evocação de HIV/Aids

O participante do estudo deverá ser orientado a fornecer cinco palavras que lhes vêm imediatamente à mente em relação à seguinte expressão indutora: **HIV/Aids.** 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		

1.4 Evocação de Morte

O participante do estudo deverá ser orientado a fornecer cinco palavras que lhes vêm imediatamente à mente em relação à seguinte expressão indutora: **Morte.** 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.

APÊNDICE C – Roteiro Temático das Entrevistas

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

COLETA DE ENTREVISTA PESQUISA ESPIRITUALIDADE

PARTE 1. CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Questionário nº _____ Data: _____/_____/_____ 1. Sexo: F ( ) M ( )

2. Idade: _____ 3. Tempo de diagnóstico:_____

4. 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 especificada acima, especificar: _____

5. Participação em atividades religiosas:

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

6. Uso de antirretrovirais: ( ) Sim ( ) Não

7. Já abandonou o tratamento alguma vez? Sim ( ) Não ( ). Se sim, quantas vezes? _____

PARTE 2 – 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. Como a sua espiritualidade influencia no seu viver com a aids?
4. Para você, o que é espiritualidade?
5. Como você acha que as pessoas de sua religião vêem a 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 D – Dicionário Padronizado de Termos Evocados

Quadro 8 – Padronização dos Termos – Corpus Evoc Espiritualidade (continua)

PADRONIZAÇÃO	TERMOS EVOCADOS
Aceitar-diferenças	Aceitar as diferenças
Acredito	Eu acredito, só acredito nele, acredito em Deus
Acreditar	Acreditar, acreditar mais no que vem pela frente
Acreditar-na-religião	Acreditar na religião
Adoro-meu-cantinho	Adoro meu cantinho
Agradecimento	Agradecimento, agradeço a Deus
Ajudar-outro	Ajuda (ajudar outro), procurar ajudar as pessoas, fazer bem para aquele que te faz mal, querer ajudar aquele que não merece, ser solidário, ajudar o próximo, ajudar os outros
Antes-remédio-matava	Antes do remédio matava muito
Alma	Alma, almas
Alegria	Alegria, felicidade
André-luis	André Luis
Allan-kardec	Allan Kardec
Amigos	Amigos, amigo, amizade, grupo de dança, boas amizades
Amor	Amor, amor fraterno, amor ao próximo, amar aquele que te machuca, amor incondicional, paixão, amor pelas pessoas, amor a si próprio
Apoio	Apoio, bengala psicológica ajuda muito, suporte para continuar a vida, suporte
Auto-conhecimento	Autoconhecimento
Base-doutrinária	Base doutrinária
Bem-ou-mal	Bem ou mal
Boa-ação	Boa ação
Buscar-deus	Meio de buscar a deus
Caminho	Caminho, você conseguir um caminho, caminhos, fonte de um caminho
Carregar-energia	Carregar energia
Certeza-vencer-obstáculos	Certeza de vencer obstáculos
Chico-xavier	Chico Xavier
Coisa-boa	Coisa boa, coisas boas
Como-se-fosse-católico	Como se fosse católico
Compaixão-outros	Compaixão pelos outros
Compreensão	Compreensão, entender as pessoas
Comunhão	Comunhão, estar em comunhão, vivem em comunhão
Confiança	Confiança, confiar
Conforto	Conforto, trás conforto
Continuar-gostando	vou continuar gostando
Cura	Cura, cura com ervas, cura no sentida da religião

Quadro 8 - Padronização dos termos – Corpus Evoc Espiritualidade (continuação)

Deus	Deus, acredito em deus, acreditar no senhor, Deus tudo, divino, deus é tudo em nossas vidas, jeová, crer em Deus, divino pai eterno, Deus é fiel
Deus-cura	Só deus tem o poder de curar
Entender-as-pessoas	Entender as pessoas
Equilíbrio	Equilíbrio, equilíbrio de vida
Espírita	Ser-espírita, pessoa espírita
Espírito-santo	Espírito santo, trindade espiritual, estar sempre com o espírito santo
Estado-de-espírito	Estado de espírito
Faz-bem	Me faz bem
Força	Força, forças
Frequentar-com-fé	Frequentar com fé
Gosto-ramatis	Gosto do ramitis
Gosto-muito	gosto muito até hoje
Graça-deus	Receber a graça de deus
Grupo-dança	Meu grupo de dança
Igreja	Igreja, sempre igreja, ir para a igreja
Introspecção	Viver o meu mundo
Invisível	algo que você não pode ver, mas pode sentir
Isolamento	Depois da doença fiquei recolhida
Já-acreditei	Já acreditei
Jesus	Jesus, cristo, Jesus Cristo
Luta	Luta, a luta
Luz	Luz, luz no fim do túnel
Mãe	Minha mãe, mãe
Maria	Maria anjos
Médium	Pessoas médium
Medo-falar-não-acredito	tenho medo de falar que não acredito
Melhor-coisa-de-ouvir	é a melhor coisa de se ouvir
Meu-pastor	Meu pastor
Mistério	acredito que existe algum
Mudança-de-vida	Mudança de vida
Mundo-perdido	o mundo está perdido
Não-acredito	Não acredito, não acredito em Deus, não santos, não sou de acreditar
Não-entendo	Não entendo, não entendo esse negócio de espírito, não sei explicar
Não-faltar	Não faltar
Não-mexo	Não mexo
Não-posso-fazer-nada	Eu não posso fazer nada
Oração	Oração, Orações
Orixás	Orixá, orixás, orixás na umbanda e candomblé
Outro-mundo	Outro mundo
Participar-ativamente-comunidade	Participar ativamente na comunidade
Paz	Paz, paz de espírito, meio de se sentir bem, traz tranquilidade, paz de Cristo

Quadro 8 - Padronização dos termos – Corpus Evoc Espiritualidade (conclusão)

Pai-oxalá	Pai oxalá
Pé-chão	Pé no chão
Pensar próximo	Pensar no próximo
Persistência	Persistência, nunca desistir da batalha
Pessoa-espírita	Pessoa espírita
Proteção	algo que nos protege
Quero-mais	Quero mais
Religião	Religião, a religião para ela é tudo, se refere a religião não importa qual, religião católica, religião que você freqüenta
Respeitar-outro	Respeitar as pessoas, tentar ser cordial, respeito, respeito a toda forma de vida
Resposta	Resposta, respostas
Salvação	Meio de buscar a salvação
Saúde	Saúde, boa saúde, peço a Deus saúde
Sem-definição	Sem definição
Sentido-de-vida	Sem ela fica perdido, novo sentido de vida
Sem-entendimento	Sem entendimento do significado
Sem-limites	Sem limites
Sempre-igreja	Vai sempre igreja
Ser-superior	Poder superior, ser superior
Ser-tolerante	Ser tolerante
Servir-deus	Meio de servir a deus
Solidariedade	Solidariedade, solidariedade ao próximo
Telepatia	as pessoas se comunicam por pensamento
Tem-quem-goste	Tem quem goste
Temor-deus	Temor a Deus
Tentar-se-encontrar	Tentar se encontrar
Ter-fé	Fé, fé para enfrentar problemas, sem fé é impossível; ter fé, ter fé em Deus
Transcendência	Transcendência, outro plano de vida
Transmitir-carinho	um meio de transmitir um carinho
Tratar-bem	Tratar as pessoas bem
Tudo	Ela é tudo, é tudo na vida, sem ela não sei viver, base de tudo
Tudo-bem	Está tudo bem
Usar-para-mal	tem quem use para fazer mal
Valores-culturais	Valores culturais assimilados
Vida	Vida, tá sempre na minha vida, viver
Vida-melhor	Vida melhor
Vida-plena	Vida plena
Vida-pós-morte	Vida após a morte, uma vida além da nossa
Visões-espirituais	Visões espirituais

APÊNDICE E – Tabela de Co-ocorrências do Termo Indutor Espiritualidade

Tabela 17 - Tabela de Co-ocorrências do Termo Indutor Espiritualidade

EVOCAÇÕES	DEUS	RELIGIÃO	TER-FÉ	AMOR	PAZ	CRENÇA	FORÇA	JESUS	RESPEITO	TUDO	VIDA	COMPREENSÃO	COMUNHÃO	CONFIANÇA	CONFORTO	CONHECIMENTO	ESPERANÇA	ESPÍRITO-SANTO	FAMÍLIA	SAÚDE	SEGURANÇA
DEUS		0,04	0,22	0,17	0,1	0,02	0,02	0,07	0,01	0	0,03	0,03	0,01	0,01	0,01	0,02	0,05	0,04	0,05	0,03	0,03
RELIGIÃO	4		0,04	0,01	0	0,01	0	0,02	0,02	0	0	0,01	0,01	0,01	0,01	0,01	0	0	0	0	0,01
TER-FÉ	23	4		0,15	0,1	0,06	0,06	0,07	0,01	0,03	0,03	0,03	0,01	0,07	0,03	0,04	0,09	0,03	0,03	0,02	0,04
AMOR	18	1	16		0,1	0,01	0,03	0,02	0	0,03	0,05	0,04	0	0,05	0,02	0,02	0,02	0,01	0,04	0,03	0,03
PAZ	10	1	6	12		0	0,02	0,01	0	0,01	0	0	0	0,01	0	0,01	0,01	0,01	0	0,02	0,01
CRENÇA	2	1	6	1	0		0,01	0	0,01	0,01	0,01	0	0	0	0	0,01	0,01	0	0	0,01	0
FORÇA	2	0	6	3	2	1		0	0	0,01	0,01	0	0	0	0,01	0	0	0	0	0	0
JESUS	7	2	7	2	1	0	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0,01	0,04	0	0	0
RESPEITO	1	2	1	0	0	1	0	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TUDO	0	0	3	3	1	1	1	0	0		0,01	0,01	0	0,01	0,03	0	0	0	0	0	0,01
VIDA	3	0	3	5	0	1	1	0	0	1		0	0	0,01	0	0,01	0,01	0	0,01	0,01	0
COMPREENSÃO	3	1	3	4	0	0	0	0	0	1	0		0	0	0,01	0	0	0	0,01	0	0,01
COMUNHÃO	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0	0	0	0,01	0,02	0
CONFIANÇA	1	1	7	5	1	0	0	0	0	1	1	0	0		0	0	0,03	0	0	0	0,01
CONFORTO	1	1	3	2	0	0	1	0	0	3	0	1	0	0		0	0	0	0,01	0	0,01
CONHECIMENTO	2	1	4	2	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0		0	0	0	0	0
ESPERANÇA	5	0	9	2	1	1	0	1	0	0	1	0	0	3	0	0		0	0,01	0	0,02
ESPÍRITO-SANTO	4	0	3	1	1	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0,01	0
FAMÍLIA	5	0	3	4	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0		0,02	0
SAÚDE	3	0	2	3	2	1	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	1	2		0
SEGURANÇA	3	1	4	3	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	2	0	0	0	

ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: CAREN CAMARGO DO ESPÍRITO SANTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 31448714.0.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 699.220

Data da Relatoria: 26/06/2014

Apresentação do Projeto:

Este projeto tem como objeto de estudo a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids.

Este estudo será fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS), conforme proposta por Serge Moscovici, em 1961, no contexto da Psicologia Social, uma vez que as vivências da doença e as informações circulantes acerca desta definem construções mentais que são partilhadas pelo grupo social em questão.

A representação social é caracterizada pelo conhecimento do senso comum que orienta as decisões, os pensamentos e as atitudes dos grupos e das pessoas em seu cotidiano. A Teoria das Representações Sociais tem sido muito utilizada para tentar explicar a problemática social da aids, especialmente por sua capacidade de fornecer sentido para um fenômeno como o adoecimento, orientando suas condutas a partir das representações que construíram sobre as doenças que possuem. Isto acontece porque essas representações sociais se inserem no quadro da experiência humana que possui uma série de significados. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo e de caráter exploratório visto que não existem muitos estudos atuais com o tema Espiritualidade, religiosidade e HIV/Aids.

Este estudo será realizado em um ambulatório ligado a um hospital municipal localizado no

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

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ

Continuação do Parecer: 899.220

município do Rio de Janeiro, considerado como sendo de referência para o atendimento às pessoas que vivem com o HIV/Aids.

Participantes da pesquisa: para a utilização da abordagem processual participarão deste estudo 180 pessoas que vivem com o HIV/Aids, sendo 40 sujeitos da religião católica, 20 da protestante, 20 da evangélica, 20 da espírita kardecista, 20 da espírita umbandista, 20 da espírita candomblecista e 40 sem religião. Esta escolha é para apreender as diversas manifestações de espiritualidade nas diferentes religiões ou mesmo no caso de não adesão a uma delas. A distribuição dos sujeitos seguiu o critério de equilíbrio numérico entre as diferentes matrizes religiosas, quais sejam, a católico romana, a protestante-evangélica, a espírita e a não adesão religiosa, ao mesmo tempo em que se procurou a apreensão de singularidades internas, como a delimitação de grupos específicos para os cristãos que se definem como tributários da Reforma Protestante e para os principais ramos do espiritismo atualmente presentes no Brasil. Já para a abordagem estrutural, participarão 280 pessoas que convivem com o HIV/aids, sendo 40 para cada grupo exposto no parágrafo anterior.

Critério de inclusão: Para critérios de inclusão foram escolhidos: indivíduos maiores de 18 anos, de ambos os sexos, fazer uso do esquema antirretroviral, no mínimo, 1 ano de diagnóstico e 1 ano de atendimento em um dos cenários da presente pesquisa.

Coleta de dados: será realizada em duas fases, a partir de duas técnicas, quais sejam, a evocação ou associação livre de palavras e a entrevista em profundidade. Como consequência, será desenvolvida a partir de dois instrumentos: questionário de caracterização sócio-econômica; e, coleta de evocações livres e um roteiro temático de entrevista.

O questionário de caracterização dos participantes da pesquisa se constituirá de questões voltadas para o levantamento sociodemográfico, além daquelas específicas à prática de espiritualidade e de religiosidade.

O roteiro de entrevista, no caso da presente pesquisa, se caracterizará por estar organizado em blocos de temáticas que serão desenvolvidos em forma de diálogo com os entrevistados. O primeiro bloco refere-se à espiritualidade e suas expressões e representações antes do diagnóstico, durante o processo de investigação diagnóstica, no cotidiano de convivência com a síndrome e no processo de adesão ao tratamento e à terapêutica medicamentosa; o segundo, à religiosidade nos mesmos contextos citados com relação à espiritualidade; o terceiro, representações sociais da aids; e o quarto, representações sociais do paciente com aids. a técnica de evocações livres será adotada como complementar, a fim de identificar como os elementos de espiritualidade e religiosidade estão organizados e

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

estruturados na representação da aids e do viver com a síndrome. Cabe ressaltar que a evocação livre se adequa à teoria do núcleo central das
representações sociais em sua abordagem estrutural, que se constitui como a base teórica para a análise dos dados obtidos. Sendo assim, será solicitado que o participante da pesquisa cite cinco palavras ou expressões que venham imediatamente à cabeça após contato com o termo indutor, neste caso, "Aids", "Espiritualidade no Viver com HIV/Aids" e "Religião e HIV/Aids".
A análise dos dados será realizada em duas etapas: a primeira relacionada à caracterização dos sujeitos e ao material oriundo das evocações livres; a segunda, concernente ao material discursivo produzido pelas entrevistas.
A análise da caracterização dos sujeitos se constituirá no contexto de produção do discurso, aprofundando variáveis que possam apresentar diferenças na apreensão simbólica do objeto ou influenciar em sua abordagem discursiva. O tratamento e a análise dos dados obedecerão às recomendações da estatística descritiva de modo que se possa visualizar, de maneira rápida e fácil, as categorias de variável que mais caracterizam os sujeitos.
Para o tratamento dos dados coletados através de evocações livres será utilizado o software denominado EVOC - versão 2005 - (Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations) que possibilita efetuar a organização dos termos produzidos em função da hierarquia subjacente à frequência e à ordem de evocação e favorece a construção do quadro de quatro casas. Para a utilização do software, será realizado previamente o preparo do material com a criação de colunas contendo a indicação de variáveis de identificação e caracterização dos sujeitos, registrados com algarismos arábicos, e a sequência das palavras, na ordem em que foram evocadas. A técnica de análise dos dados obtidos através das entrevistas será a análise lexical, através do software ALCESTE 4.7, que realiza a identificação dos conteúdos presentes em um conjunto de textos a partir de técnicas de estatística textual.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
Analisar a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids no processo de descoberta diagnóstica, da vivência cotidiana e de adesão ao tratamento.
Objetivo Secundário:
1) Caracterizar as expressões de espiritualidade antes do diagnóstico de soropositividade, no decorrer do processo de descoberta diagnóstica, na convivência diária com a síndrome e na adesão à terapia antirretroviral;
2) Caracterizar as expressões de religiosidade antes do diagnóstico de soropositividade, no

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ

Continuação do Parecer: 699.220

decorrer do processo de descoberta diagnóstica, na convivência diária com a síndrome e na adesão à terapia antirretroviral;
3) Descrever os conteúdos e a estrutura das representações sociais da aids a partir dos pressupostos teóricos das abordagens processuais e estruturais da Teoria das representações Sociais;
4) Discutir a espiritualidade e a religiosidade e suas expressões nos quatro momentos enfrentados pelos sujeitos no que tange à aids (antes do diagnóstico, no processo diagnóstico, na convivência diária e na adesão à terapia);
5) Analisar as relações mútuas entre as representações sociais da aids para os sujeitos que convivem com a síndrome e a espiritualidade e religiosidade desenvolvidas pelos mesmos em seus cotidianos;
6) Analisar o cuidado de enfermagem como um espaço/tempo que estimule o desenvolvimento da espiritualidade, permita o exercício da religiosidade e se constitua como facilitador da construção de sentidos de vida no contexto do HIV/Aids.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
A pesquisa não possui riscos nem benefícios diretos aos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O Projeto de Pesquisa encontra-se bem estruturado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Todos os Termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:
Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
A COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2015. A COEP deverá ser

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

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto Principal: 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.

Após a leitura deste documento, das explicações sobre o Projeto Institucional de pesquisa intitulada: *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* e da compreensão que obtive sobre o **objeto de estudo**: a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids, estou de **pleno acordo** em **participar** deste estudo respondendo as questões propostas, bem como em autorizar que os dados fornecidos no depoimento sejam apresentados em estudos de cunho científico subsequentes.

Estou ciente e de acordo que:

1- Posso desistir da participação em qualquer fase do estudo;
2- Não terei nenhuma despesa financeira na participação;
3- Serei orientado sempre que tiver qualquer dúvida;
4- Não serei obrigado a qualquer tipo de procedimento, além da entrevista;
5- Tenho o direito de rever, corrigir e alterar o texto de entrevista concedida em qualquer momento;
6- Estou resguardado quanto ao anonimato;
7- Os dados da entrevista serão apresentados em eventos e periódicos científicos e trabalhado por alunos de diferentes níveis de formação e outros pesquisadores;
8- Estou resguardado de quaisquer riscos e ônus.

EM CONFORMIDADE COM O EXPOSTO, DECLARO ESTAR CIENTE E ESCLARECIDO QUANTO A MINHA PARTICIPAÇÃO NO PROJETO DE ESTUDO, BEM COMO COM A LIBERDADE EM ASSINAR, JUNTAMENTE COM A RESPONSÁVEL PELO ESTUDO ESTE TERMO DE CONSENTIMENTO.

Rio de janeiro,_____de _____ de 201____

_____

Participante do estudo

_____

Pesquisador Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ Tel- 21- 98181-9606