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

Virginia Paiva Figueiredo Nogueira

As Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids: estrutura de pensamento, enfrentamento da síndrome e cuidado de enfermagem

Rio de Janeiro
2019

Virginia Paiva Figueiredo Nogueira

As Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids: estrutura de pensamento, enfrentamento da síndrome e cuidado de enfermagem

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, 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

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

N778 Nogueira, Virginia Paiva Figueiredo.
As Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids: estrutura de pensamento, enfrentamento da síndrome e cuidado de enfermagem / Virginia Paiva Figueiredo Nogueira. - 2019.
269 f.

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

1. Representações sociais. 2. Religiosidade. 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 4. HIV. 5. Cuidados de enfermagem. I. Gomes, Antonio Marcos Tosoli. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. IV. 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 tese, desde que citada a fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Virginia Paiva Figueiredo Nogueira

As Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids: estrutura de pensamento, enfrentamento da síndrome e cuidado de enfermagem

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

Aprovada em 14 de março de 2019.

Banca Examinadora:

_____

Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes (Orientador)

Faculdade de Enfermagem – UERJ

_____

Prof. Dr. Sérgio Donha Yarid

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

_____

Profª Dra. Márcia de Assunção Ferreira

Universidade Federal do Rio de Janeiro

_____

Prof. Dr. Rafael Moura Coelho Pecly Wolter

Universidade Federal do Espírito Santo

_____

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques

Faculdade de Enfermagem - UERJ

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Esta tese é dedicada à todos os participantes do estudo, pessoas que vivem com HIV/Aids, pois sem eles este trabalho não seria possível. Também dedico ao meu marido Fábio e aos meus pais, Maria Teresa e Carlos (*in memoriam)*.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor, orientador e amigo, Antonio Marcos Tosoli Gomes, uma grande admiração e agradecimento pela confiança. Agradeço por tantos momentos de aprendizado, alegrias e reflexões ao seu lado, pelo trabalho em conjunto para a construção deste estudo. Obrigada por todas as oportunidades de crescimento que me ajudaram no amadurecimento pessoal e como aprendiz/pesquisadora em representações sociais e na enfermagem.

Ao Professor Themistoklis Apostolidis (Themis) pela atenciosa acolhida no estágio sanduíche em Aix Marseille Université. Agradeço por todas as orientações e discussões sobre o trabalho, contribuindo para o meu amadurecimento como estudante e pesquisadora em representações sociais.

Ao Professor Sergio Corrêa Marques, por sua amizade e tantos ensinamentos ao longo desta caminhada. Obrigada por estar sempre pronto a ouvir e ajudar!

À Professora Denize Cristina de Oliveira pelos ensinamentos sobre as representações sociais e a vida acadêmica. Obrigada pelas caronas, conversas e risos.

Ao Professor Rafael Wolter por sempre estar disponível para ajudar e clarear o entendimento sobre as representações sociais, em especial as técnicas de análise da abordagem estrutural. Obrigada por sua enorme contribuição para a realização deste estudo.

Aos Professores Márcia de Assunção Ferreira, Sérgio Donha Yarid, Eliane Pereira Ramos e Elaine Antunes Cortez por aceitarem contribuir para o aprimoramento deste estudo.

Aos meus queridos amigos do doutorado: Alexandre, Cláudia, Ana Cláudia, Déborah, Carolina, Paula e Alessandra, pela amizade, pelas trocas e aprendizados ao longo deste período. Em especial, agradeço à Hellen Polyanna pela amizade e por tornar o meu período de doutorado sanduíche mais familiar. Obrigada pelas conversas, pela companhia e todos os bons momentos de grande aprendizado que disfrutamos em Aix-en-Provence/Marseille.

Aos meus amigos por todo o carinho e torcida.

Aos meus queridos amigos do grupo de pesquisa e Religares: Leandra, Priscila, Glaudston, Diogo, Márcia, Alba. Em especial agradeço ao Luiz, Karen,

Yndira, Juliana, Eduardo, Mariana, Rachel, Isabella, Jamile e Letícia que colaboraram imensamente para a coleta dos dados deste estudo. Agradeço à todos por todo o apoio, amizade e aprendizados.

À querida amiga Patricia Hidalgo pela calorosa acolhida em Marseille. Agradeço à você e toda a sua família.

À todos da Faculdade de Enfermagem da Uerj, aos professores e, em especial, à coordenação do PPGENF (Profa. Lúcia) e sua equipe (Fabíola, Débora, Aimée e Gláucia, muito obrigada por estarem sempre prontas a nos auxiliar).

À todos os funcionários da Biblioteca, em especial à bibliotecária Diana Amado pela sua dedicação e por estar sempre pronta a ajudar.

Aos membros do Grupo Pela Vida, aos profissionais de saúde, a prof.ª dr.ª Denise Herdy, à prof.ª dr.ª Cláudia Rocha e, em especial, à prof.ª dr.ª Débora Fontenelle que colaborou enormemente para a coleta de dados. Sua ajuda fez toda a diferença!

À minha família. Obrigada por todo o amor e carinho. Em especial ao meu marido Fábio por todo o apoio e força que sempre me dá. À minha mãe Tetê, à minhas avós Amélia e Eneida, aos irmãos Deborah, André e Alexandre e sobrinhos. Obrigada por todo o carinho e as alegrias que recarregam as minhas baterias a cada viagem à Fortaleza.

À CAPES, coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior, pela concessão da bolsa de estudos que me permitiu dedicação total às atividades do doutorado e a realização do doutorado sanduíche no exterior.

Merecemos um destino melhor, precisamos beber de outras fontes para encontrar uma luz que ilumine nosso caminho e nos pinte um outro horizonte de esperança.

Leonardo Boff

RESUMO

NOGUEIRA, Virginia Paiva Figueiredo. **As Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids**: estrutura de pensamento, enfrentamento da síndrome e cuidado de enfermagem. 2019. 269 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Para estudar as representações da espiritualidade e da religiosidade, objetivou-se descrever a estrutura das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids; identificar o núcleo central e os elementos periféricos superativados das representações sociais estudadas; descrever o processo de vivência do HIV/Aids no cotidiano em sua interface com as expressões de espiritualidade e religiosidade; descrever os conteúdos das representações sociais estudadas; analisar a relação entre as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids como subsídio para o cuidado de enfermagem. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem quanti-qualitativa, orientado pela teoria das representações sociais, realizado entre 2015 e 2017 num ambulatório especializado em HIV/Aids. Na primeira etapa participaram 166 pacientes respondendo à coleta de evocações livres aos termos indutores espiritualidade e religiosidade e à escala de religiosidade de DUKE. No segundo momento participaram 60 entrevistados respondendo ao *mise-en*-cause; 61 ao *choix-par*-bloc; 50 aos esquemas cognitivos de base da espiritualidade e 66 da religiosidade. Em seguida, 32 sujeitos participaram da entrevista em profundidade. A análise estrutural da espiritualidade mostrou que Deus e religião são os elementos centrais e que a fé é um elemento periférico superativado. Para o grupo, a espiritualidade é a busca de um contato com Deus mediado pela religião e suas práticas, a fé promove a conexão de outros elementos como força e paz. A análise estrutural da religiosidade resultou na centralidade de Deus e amor, fé também foi um elemento superativado. A religiosidade foi marcada pela centralidade de Deus, ser superior, e que ao mesmo tempo, é um ser próximo, amigo e que concede amor. A fé também fez um papel de ligação entre os elementos periféricos e os centrais. Na análise processual foram geradas a classe 2 que mostrou o pensamento dos sujeitos acerca da espiritualidade e religiosidade, viu-se que os discursos corroboram com o resultado da abordagem estrutural. As classes 3 e 1 abrangeram o viver com HIV/Aids, a aceitação diagnóstica e a convivência com o vírus na vida cotidiana, apontando a representação da aids como doença crônica. Propôs-se, a partir das representações, um modelo de cuidado com base na cultura/religião, para isto, apoiou-se na teoria do cuidado transcultural. Deste modo, o enfermeiro deve receber as demandas do cliente através da comunicação e investigar qual a importância da religião e de Deus em sua vida, para que a partir deste conhecimento, se busque propor além do cuidado terapêutico, uma busca pelo cuidado religioso/espiritual, e desta forma, o cliente possa melhorar os sintomas físicos e sentir um bem-estar espiritual. Ao final do estudo, constatou-se que a espiritualidade e a religiosidade podem ser consideradas duas faces de uma moeda, ao mesmo tempo compartilham elementos centrais, mas ativam sentidos distintos no cognitivo dos sujeitos.

Palavras-chave: Representações sociais. Espiritualidade. Religiosidade. Enfermagem em saúde pública. HIV/Aids.

ABSTRACT

NOGUEIRA, Virginia Paiva Figueiredo. **The Social Representations of Spirituality and Religiosity for people living with HIV/Aids**: thought structure, coping syndrome and nursing care. 2019**.** 269 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

To study the representations of spirituality and religiosity, the objective was to describe the structure of social representations of spirituality and religiosity for people living with HIV/AIDS; to identify the central nucleus and the overactivated peripheral elements of the social representations studied; to describe the process of experiencing HIV/AIDS in everyday life in its interface with the expressions of spirituality and religiosity; describe the contents of the social representations studied; to analyze the relationship between the social representations of spirituality and religiosity for people living with HIV/AIDS as a subsidy for the nursing care. This is a descriptive and exploratory study with a quantitative-qualitative approach guided by the theory of social representations, carried out between 2015 and 2017 in an HIV/AIDS outpatient clinic. In the first stage 166 patients responded to the collection of free evocations to the terms inducing spirituality and religiosity and to the religiosity scale of DUKE. In the second moment 60 respondents responded to the mise-en-cause; 61 to choix-par-bloc; 50 to the basic cognitive schemas of spirituality and 66 of religiosity. Then, 32 subjects participated in the in-depth interview. The structural analysis of spirituality has shown that God and religion are the central elements, and that faith is a peripheral element over-activated. For the group, spirituality is the search for a contact with God mediated by religion and its practices, faith promotes the connection of other elements such as strength and peace. The structural analysis of religiosity resulted in the centrality of God and love, faith was also a superactivated element. Religiousness was marked by the centrality of God, to be superior, and at the same time, a close being, friend and bestower of love. Faith also played a connecting role between peripheral and central elements. In the procedural analysis were generated class 2 that showed the subjects' thinking about spirituality and religiosity, it was seen that the discourses corroborate with the result of the structural approach. Classes 3 and 1 covered living with HIV / AIDS, diagnostic acceptance and coexistence with the virus in daily life, pointing to the representation of AIDS as a chronic disease. From the representations, a model of care based on culture / religion was proposed, based on the theory of cross-cultural care. In this way, the nurse must receive the client's demands through communication and investigate the importance of religion and God in his life, so that from this knowledge, seek to propose beyond therapeutic care, a search for religious / spiritual care , and in this way, the client can improve physical symptoms and feel a spiritual well-being. At the end of the study, it was found that spirituality and religiosity can be considered two sides of a coin, at the same time they share central elements, but they activate different senses in the cognitive of the subjects.

Keywords: Social representations. Spirituality. Religiosity. Nursing in public health. HIV/Aids.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema da representação do quadro de quatro casas utilizado para organizar o resultado da análise das evocações livres..... 58

Figura 2 – Árvore de similitude do termo indutor Espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, 2018 (n=103)..... 99

Figura 3 – Árvore de similitude do termo indutor Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 107

Figura 4 – Comparação dos núcleos centrais da Espiritualidade e da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 109

Figura 5 – Árvore máxima de similitude a partir do teste de escolha sucessiva por bloco (CPB) para os elementos da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 113

Figura 6 – Árvore máxima de similitude a partir do teste de escolha sucessiva por bloco (CPB) para os elementos da religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 115

Figura 7 – Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro, 2018..... 149

Figura 8 – Análise Fatorial de Correspondência. Rio de Janeiro, 2018..... 150

Figura 9 – Árvore de similitude do conteúdo lexical. Rio de Janeiro, 2018 152

Figura 10 – Apresentação esquemática dos eixos e classes denominados pelas palavras características da classe e valor de qui-quadrado. Rio de Janeiro, 2018..... 154

Figura 11 – Ilustração da representação social da espiritualidade e da religiosidade e a relação entre os elementos centrais. Rio de Janeiro, 2018..... 211

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro de síntese das etapas da pesquisa..... 69

Quadro 2 – Quadro de Quatro Casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor Espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018. (Nota: N= 166; Fmín=8; Fintermediária=14; Rang=2,70)..... 96

Quadro 3 – Quadro de Quatro Casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor Religiosidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018. (n= 103)..... 103

Quadro 4 – Lambda para os elementos testados nos SCB da Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 131

Quadro 5 – Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Deus no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 132

Quadro 6 – Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Religião no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 134

Quadro 7 – Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Paz no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 135

Quadro 8 – Lambda para os elementos testados nos SCB da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 138

Quadro 9 – Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Deus no SCB da religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 139

Quadro 10 – Conjunto dos resultados dos estudos da análise estrutural acerca da espiritualidade. Rio de janeiro, 2018..... 142

Quadro 11 – Conjunto dos resultados dos estudos da análise estrutural acerca da religiosidade. Rio de janeiro, 2018..... 144

Quadro 12 – Frequência, porcentagem, valor de x2 e formas principais da classe 2. Rio de Janeiro, 2018..... 156

Quadro 13 – Frequência, porcentagem, valor de x2 e formas principais da classe 3. Rio de Janeiro, 2018..... 174

Quadro 14 – Frequência, porcentagem, valor de x2 e formas principais da classe 1. Rio de Janeiro, 2018..... 190

Quadro 15 – Relações dos SCB aos cognemas da espiritualidade..... 246
Quadro 16 – Relações dos SCB aos cognemas da religiosidade..... 247

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 71

Tabela 2 – Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 72

Tabela 3 – Distribuição dos participantes de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 73

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com a situação no trabalho. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 75

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com o estado conjugal. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 77

Tabela 6 – Distribuição dos participantes pelos que têm e não têm filhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 78

Tabela 7 – Distribuição dos participantes por situação de moradia. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 78

Tabela 8 – Distribuição dos participantes por religião declarada. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 79

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa antes e depois do diagnóstico de HIV e frequência de participação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 82

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 83

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade não organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 84

Tabela 12 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 1 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 84

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 2 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 85
Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 3 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 85
Tabela 15 – Distribuição dos participantes pelo tempo de diagnóstico do HIV. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 89
Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso de antirretrovirais. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 90
Tabela 17 – Distribuição dos participantes de acordo com a mudança terapêutica. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 91
Tabela 18 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de utilização da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 91
Tabela 19 – Distribuição dos participantes de acordo com as principais fontes de informação sobre o HIV/Aids e o tratamento. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 92
Tabela 20 – Distribuição dos participantes de acordo com o número de internações. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 93
Tabela 21 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de atendimento na unidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 93
Tabela 22 – Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 94
Tabela 23 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos (CPB) conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018..... 111
Tabela 24 – Distribuição dos participantes da técnica de *mise-en-cause* conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018..... 117

Tabela 25 – Distribuição das respostas à técnica do questionamento (MEC) para a Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 119
Tabela 26 – Distribuição das respostas à técnica do questionamento (MEC) para a Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 121
Tabela 27 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos conforme dados de caracterização para espiritualidade e religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 124
Tabela 28 – Valências calculadas para os elementos testados nos SCB da Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018..... 128
Tabela 29 – Valências calculadas para os elementos testados nos SCB da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018..... 137
Tabela 30 – Distribuição dos participantes da entrevista conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 147

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
CDC	Centers for Disease Control
CD4	Marcador de superfície celular da subpopulação de linfócitos T
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CPB	*Choix-par-bloc* ou escolhas sucessiva por blocos
DUREL	Escala de Religiosidade de Duke
EVOC	Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IRAMUTEQ	Interface de R para análise multidimensionais de textos e questionários
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
MEC	*Mise-en-cause* ou técnica do questionamento
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/Aids
PVHIV	Pessoas que vivem com HIV
RO	Religiosidade Organizacional
RNO	Religiosidade Não Organizacional
RI	Religiosidade Intrínseca
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SCB	*Schems cognitifs de base* ou esquemas cognitivos de base
SPSS	Statistical Package for Social Science
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UCE	Unidade de Contexto Elementar

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	19
1	**REFERENCIAL TEMÁTICO**	23
1.1	**Uma breve contextualização psicossocial e epidemiológica da aids**.....	23
1.2	**Espiritualidade e religiosidade na enfermagem e na saúde**.....	27
1.2.1	O HIV/Aids no contexto da espiritualidade e da religiosidade.....	35
2	**REFERENCIAL TEÓRICO**.....	38
2.1	**Teoria das representações sociais**.....	38
2.1.1	Abordagem estrutural e a Teoria do Núcleo Central.....	42
2.1.2	As abordagens processual e de dialogicidade das representações sociais.....	47
3	**MÉTODO**.....	51
3.1	**Tipo de estudo**.....	51
3.2	**Primeira etapa: Análise prototípica e de similitude por coocorrência**.....	52
3.2.1	Cenário ou campo do estudo.....	52
3.2.2	Participantes da pesquisa.....	53
3.2.3	Coleta de dados.....	54
3.2.4	Análise de dados.....	56
3.3	**Segunda Etapa: Realização dos testes de centralidade das Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade**.....	60
3.3.1	Coleta de dados, cenário e participantes dos testes de centralidade.....	60
3.3.2	Análise de dados dos testes de centralidade.....	63
3.4	**Terceira etapa: Abordagem processual das representações sociais**.....	66
3.4.1	Cenário e participantes.....	66
3.4.2	Coleta de dados.....	67
3.4.3	Análise de dados.....	67

3.5 **Aspectos éticos da pesquisa**..... 70

4 **RESULTADOS**..... 71

4.1 **Pessoas vivendo com HIV/Aids atendidas num serviço de referência em IST/Aids: caracterização dos participantes do estudo**..... 71

4.2 **Análise estrutural das Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade**..... 95

4.2.1 Estudo 1: Análise prototípica das Evocações Livres e Análise de Similitude por Coocorrência aos termos indutores Espiritualidade e Religiosidade..... 95

4.2.1.1 Análise prototípica das evocações livres ao termo indutor espiritualidade..... 95

4.2.1.2 Análise de similitude por coocorrência – espiritualidade..... 99

4.2.1.3 Análise prototípica das evocações livres ao termo indutor religiosidade..... 102

4.2.1.4 Análise de similitude por coocorrência – religiosidade..... 106

4.2.1.5 Comparação dos prováveis elementos centrais da espiritualidade e da religiosidade..... 108

4.2.2 Estudo 2: *choix-par-bloc* (CPB) ou escolhas sucessivas por blocos..... 110

4.2.2.1 Análise do método CPB para a espiritualidade..... 113

4.2.2.2 Análise do método CPB para a religiosidade..... 114

4.2.3 Estudo 3: MEC – *Mise en cause* ou técnica do questionamento..... 116

4.2.3.1 Análise do teste de MEC para a espiritualidade..... 119

4.2.3.2 Análise do teste de MEC para a religiosidade..... 121

4.2.4 Estudo 4: Esquemas cognitivos de base – SCB..... 123

4.2.4.1 Análise dos esquemas cognitivos de base para a espiritualidade.. 127

4.2.4.2 Análise dos esquemas cognitivos de base para a religiosidade..... 136

4.2.5 Análise da centralidade a partir do conjunto dos estudos..... 141

4.3 **Análise processual das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV**..... 147

4.3.1 Classe 2: A espiritualidade e a religiosidade no cotidiano de pessoas que vivem com o HIV/Aids: entre o transcendente, a comunidade e a vida cotidiana..... 155
4.3.1.1 A espiritualidade e a religiosidade: a complexa interação e interrelação de dois fenômenos..... 157
4.3.1.2 Entre o lado de lá e o de cá: a espiritualidade e o conviver com o HIV/Aids..... 162
4.3.1.3 Pensamento social do grupo acerca da espiritualidade, religião e religiosidade: conceituações e vivências..... 165
4.3.1.4 Religião: um contato com Deus..... 170
4.3.2 Eixo 1: Viver com HIV/Aids: descoberta, aceitação, tratamento e vida cotidiana..... 173
4.3.2.1 Classe 3: O cotidiano das pessoas que vivem com HIV/Aids: aspectos temporais, processo diagnóstico e o enfrentamento social da síndrome..... 173
4.3.2.1.1 O processo de descoberta diagnóstica..... 175
4.3.2.1.2 A vivência do HIV em seus aspectos psicossociais: relação com os profissionais de saúde, ocultamento ou revelação do diagnóstico e aspectos da vida cotidiana..... 179
4.3.2.1.3 Aspectos do passado e do presente: construções simbólicas religiosas, adoecimento no círculo social e as possibilidades da tecnologia em saúde..... 186
4.3.2.2 Classe 1: Do conhecimento à naturalização, passando pela adaptação: o viver com o HIV/Aids..... 189
4.3.2.2.1 Definições e conhecimentos acerca do HIV/Aids e sua interface com o processo de convivência com a tecnologia medicamentosa..... 191
4.3.2.2.2 O processo de adaptação à vida com o HIV/Aids: diagnóstico, medicamentos e grupos sociais..... 196
4.3.2.2.3 O processo de naturalização do viver com HIV/Aids..... 200
5 **ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS E SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO**..... 206

CONSIDERAÇÕES FINAIS 220
REFERÊNCIAS..... 224
APÊNDICE A – Relações dos SCB aos cognemas da espiritualidade..... 246
APÊNDICE B – Relações dos SCB aos cognemas da religiosidade..... 247
ANEXO A – Questionário de Caracterização Socioeconômica..... 248
ANEXO B – Instrumento para a coleta de evocações livres e escala de religiosidade de DUKE..... 251
ANEXO C – Questionário de caracterização socioeconômica simplificado (Utilizado para caracterização – entrevista, MEC, CPB e SCB)..... 254
ANEXO D – Roteiro temático de entrevista..... 255
ANEXO E – Questionário *Choix-par-bloc*..... 256
ANEXO F – Questionário *Mise-en-cause*..... 258
ANEXO G – Questionário esquemas cognitivos de base..... 260
ANEXO H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... 264
ANEXO I – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa..... 265

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo tem como objetos as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para as pessoas vivendo com HIV/Aids. Buscou-se, através deste, compreender a relação da espiritualidade e da religiosidade como objeto de representação para as pessoas que vivem com HIV/Aids e a sua importância no contexto da saúde e da enfermagem. O termo espiritualidade pode ser definido como um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, transmitindo vitalidade e significados a eventos da vida (MAUGANS, 1996 apud SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001). Ou ainda, a espiritualidade pode ser aquilo que dá sentido à vida, um sentimento pessoal que estimula interesse por si e pelos outros auxiliando a suportar situações difíceis que se apresentam na vida (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001; PERES et al., 2007).

Já a religiosidade pode ser compreendida como uma expressão da espiritualidade, mas que está atrelada a uma religião que o indivíduo professa e pratica (GOMES, 2013). Religiosidade envolve um sistema de culto e doutrina compartilhado por um grupo e tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorais específicas (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001).

Neste sentido, é importante destacar que o povo brasileiro tem, como uma de suas características marcantes, a espiritualidade e a religiosidade. Alguns autores (RIBEIRO, 1995; BOFF, 2012) afirmam que o Divino e o Transcendente são uma realidade existencial quase tangível nas mais variadas situações e no seio de diferentes religiões, gerando atitudes e conformando decisões que possuem relevância para as diversas áreas da vida humana, inclusive a saúde, característica presente de fato na vida de latino-americanos e brasileiros, em especial.

O mundo espiritual e o mundo concreto se interpenetram no cotidiano de milhões de indivíduos influenciando-se de forma mútua intensamente, de modo que sua separação se dá muito mais como exercício do pensamento acadêmico do que como uma realidade presente na vida cotidiana das pessoas (GOMES, 2016).

O Centro Brasileiro do Grupo do WHOQOL, que inseriu o módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais pelo instrumento WHOQOL-SRPB encontrou interessantes resultados num estudo realizado, onde a maioria dos pacientes e dos grupos religiosos destacou a importância de estudar questões

espirituais/religiosas na assistência à saúde. Este estudo também reforça que os brasileiros têm uma forte fé em Deus e na dimensão espiritual, o que é evidenciado pela diversidade de envolvimento com a religião professada. Muitos brasileiros que apresentam melhora de doenças creem que isso decorreu mais das forças espirituais que do tratamento médico recebido (FLECK et al., 2003; PANZINI et al., 2011).

No que tange à área da saúde, esta relação espiritualidade, religiosidade, saúde e doença se apresenta ainda com maior complexidade, visto que não é rara a constatação de que a adesão ao tratamento, o seu abandono ou a adoção de terapêuticas não recomendadas são fortemente influenciadas pelo exercício de determinadas religiosidades (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998). Com relação à aids, este fato ganha particular importância, dada a carga simbólica presente em sua construção psicossocial e biomédica e à presença marcante da ancoragem da síndrome em pestes e castigos religiosos, fomentando, ainda mais, o preconceito circulante na sociedade (SILVA, 2010; ESPÍRITO SANTO, 2016; GOMES, 2016).

A importância do estudo das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade no contexto do HIV/Aids ocorre pela memória social da síndrome estar relacionada ao castigo divino, bem como ao estigma e ao preconceito ainda existentes (JODELET, 2001). Há estudos que mostram que o aumento da busca pela espiritualidade e prática da religiosidade por parte das PVHA diminuiu a progressão da doença, bem como auxiliou no enfrentamento da mesma (IRONSON et al., 2006) e no enfrentamento de fatores estressores como o estigma e o preconceito (SZAFLARSKI, 2013). Esses dados apontam a importância da temática para o cuidado de enfermagem e em saúde.

Além dos avanços da ciência, as PVHA necessitam de outras formas de apoio para enfrentar essa mudança nos estilos de vida que adotam, com a necessidade de tomadas diárias de medicamentos antirretrovirais, seus efeitos colaterais ou alguma infecção decorrente da síndrome. Além disto, destaca-se a necessidade de consultas periódicas e o conflito diante da revelação ou não de sua condição sorológica para familiares, assim como o enfrentamento do preconceito existente, mesmo com o processo de mudança nas representações sociais do HIV/Aids ocorrido nos últimos anos, como aponta Oliveira (2013).

Estes estudos mostram a relevância desta pesquisa para a enfermagem e para a área da saúde em geral, pois ao se compreender melhor as representações e o modo de pensar do grupo de pessoas vivendo com HIV/Aids, será possível considerar a possibilidade de intervenções com ações mais voltadas a essa clientela no âmbito da espiritualidade e religiosidade, tão pouco trabalhadas de forma sistematizada na assistência atualmente.

Do mesmo modo, o presente estudo se justifica pelo aumento no interesse da temática nos últimos anos pela enfermagem no Brasil e no mundo. O despertar da autora para o tema em questão ocorreu durante as análises do mestrado com a leitura de alguns artigos sobre o cuidado de enfermagem e a espiritualidade e foi sedimentado a partir da inserção na pesquisa "a espiritualidade e a religiosidade em pessoas que vivem com HIV/aids: construções simbólicas, práticas sociais e o cuidado de enfermagem", ao observar a relação de interesse e necessidade dos participantes da pesquisa em falar sobre seus sentimentos e o significado que a espiritualidade/religiosidade ocupa em suas vidas, em que os mesmos ficavam surpresos pela abordagem da temática numa pesquisa, mostrando a pouca abordagem da espiritualidade/religiosidade dentro do sistema de saúde.

Desta forma, o presente estudo, como dito inicialmente, busca analisar as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids, a fim de compreender como ambas as representações possuem relação com o cotidiano de enfrentamento do HIV/Aids e se comportam como a base de um modelo de cuidado de enfermagem. Formulou-se, então, as seguintes perguntas norteadoras para o estudo:

a) Quais as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids?
b) Como se dá o cotidiano deste grupo social em interface com a espiritualidade e a religiosidade?
c) Quais as relações possíveis entre as representações da espiritualidade e da religiosidade no contexto do HIV/Aids e o cuidado de enfermagem?

Para alcançar o objeto de estudo proposto, foram traçados os seguintes objetivos:

a) Descrever a estrutura das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids;

b) Identificar o núcleo central e os elementos periféricos superativados das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade;
c) Descrever o processo de vivência do HIV/Aids no cotidiano em sua interface com as expressões de espiritualidade e religiosidade apresentadas pelos sujeitos;
d) Descrever os conteúdos das representações sociais acerca da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids;
e) Analisar a relação entre as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids como subsídio para o cuidado de enfermagem.

1 **REFERENCIAL TEMÁTICO**

1.1 **Uma breve contextualização psicossocial e epidemiológica da aids**

A aids chegou ao Brasil na década de 1980 e esta década foi marcada pela disseminação da informação acerca da síndrome pela mídia. Assim como em outros lugares, a mídia, no Brasil, teve o papel fundamental de tornar pública aquela "doença" desconhecida. Porém, a aids em nosso país, diferentemente de outros, se tornou conhecida e popularizada antes que casos fossem oficialmente reportados (GALVÃO, 2000).

Inicialmente, era reportada como uma doença de homossexuais, de classe média, de pessoas brancas e que haviam viajado para o exterior, principalmente Estados Unidos da América. Se esta visão não era completamente incorreta, também não dava conta da totalidade dos casos de aids, sendo esta descrita e construída como "doença homossexual", principalmente pelos meios de comunicação. Neste contexto, não se mostrava a realidade do público tradicionalmente objeto de pesquisa sobre saúde pública no Brasil, assim como a aids não se enquadrava nas enfermidades agravadas ou causadas pela pobreza descritas nas análises dos *experts* em saúde pública brasileiros (GALVÃO, 2000).

Neste cenário era muito comum a aids ser denominada como o "câncer dos homossexuais", o câncer gay, a "peste gay" (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005) ou ainda castigo divino (JODELET, 2001). Ainda hoje, mesmo com a interiorização, a pauperização e a feminização da epidemia de HIV/Aids no Brasil, não se conseguiu romper a identificação homossexual (GALVÃO, 2000).

A associação da aids à homossexualidade se deu pelo fato dos homossexuais terem sido os primeiros a adquirirem a síndrome no mundo ocidental. Esta foi a primeira tentativa de explicação de um fenômeno para o qual a comunidade científica não tinha resposta. Esta ligação entre aids e homossexualidade, surgida na epidemiologia e difundida pela mídia, acabou sendo disseminada e enraizada no imaginário da população, situação esta que culmina na definição de "grupo de risco", ligando a aids a grupos específicos (os homossexuais, as prostitutas e os usuários de drogas injetáveis e aqueles conhecidos, à época,

como vítimas, os hemofílicos) (GALVÃO, 2000; BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005).

Além disso, a síndrome estava intimamente ligada à morte. Porém, o espectro de morte que antes parecia tão imediato agora parece ter sido superado, ou pelo menos tem ficado em segundo plano, devido ao desenvolvimento de novas terapias e tratamentos capazes de transformar a infecção pelo HIV em um problema crônico de saúde, porém que pode ser bem administrado (PINHEIRO; MEDEIROS, 2013).

Existe ainda a chamada “morte civil”, como consideram alguns autores desde os primeiros anos da aids (DANIEL, 1994) e ainda hoje (PASCUAL, 2008), conceito utilizado para descrever a discriminação presente no contexto do HIV/Aids. Para o autor, a morte civil, o pior tipo de morte, instaura um processo de morte/morrer ainda em vida e obriga as pessoas com aids a viver de forma clandestina, exilado em seu próprio corpo. Sendo assim, a principal luta da pessoa com HIV/Aids era provar que estava viva e que tinha direito a continuar a viver (GOMES, 2016).

Outra consequência psicossocial decorrente da infecção pelo HIV é constatada pelo sentimento de culpa e de rejeição por parte do outro que levam as pessoas acometidas pelo HIV/Aids ao isolamento social. Estes escondem a sua condição de soropositividade e não querem ser vistos pelos outros como portador do vírus, o que contribui para a segregação social (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

O número de pessoas infectadas pelo HIV está diminuindo em muitas partes do mundo. De 2001 a 2013 houve uma queda de 38% no número de novas infecções e entre os 82 países que possuem dados com qualidade suficiente para determinar as tendências, novas infecções por HIV caíram mais de 75% em 10 países e mais de 50% em 27. Também ocorreu um grande progresso na diminuição de casos de infecção pelo HIV em crianças. Proporcionar o acesso a medicamentos antirretrovirais para mulheres grávidas vivendo com HIV evitou mais de 900.000 novas infecções pelo HIV entre crianças desde 2009 (UNAIDS, 2014).

Além disto, menos pessoas estão morrendo de doenças relacionadas à aids. Desde 2005, quando o maior número de mortes foi registrado, houve queda de 35% neste número e desde 2010, mortes decorrentes da aids caíram 19%, o que representa o maior declínio nos últimos 10 anos (UNAIDS, 2014). Sobre a terapia antirretroviral (TARV), até o final de 2013, quase 12,9 milhões de pessoas estavam recebendo TARV em todo o mundo, porém apenas 63% das PVHA no mundo

recebiam a terapia. Neste mesmo período, havia 35 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, o que vem aumentando à medida que mais pessoas estão vivendo mais por causa da terapia antirretroviral, ao lado do número de novas infecções pelo HIV que, embora em declínio, ainda é muito alto (UNAIDS, 2014).

Mundialmente há 3,2 milhões de crianças menores de 15 anos que vivem com HIV e 4.000.000 de jovens de 15 a 24 anos vivendo com o vírus, 29% dos quais são adolescentes com idade entre 15-19 anos. Os homens gays e os homens que fazem sexo com homens (HSH) têm 19 vezes mais probabilidade de estar vivendo com o HIV do que a população em geral. A incidência de HIV entre esse grupo de pessoas está aumentando em várias partes do mundo (UNAIDS, 2014).

Em relação à América Latina, continente onde o Brasil está inserido, houve uma estimativa de 1,6 milhões de pessoas que vivem com HIV no final de 2013. Quase 75% destes estão distribuídos em quatro países: Brasil, Colômbia, México e Venezuela e aproximadamente 60% das pessoas que vivem com HIV na região são homens, incluindo os heterossexuais, os homossexuais e os homens que fazem sexo com outros homens (UNAIDS, 2014).

Desde a década de 1980 até junho de 2016 foram registrados no Brasil 842.710 casos de aids (BRASIL, 2016). Nos últimos cinco anos, o Brasil tem registrado uma média de 41,1 mil casos de aids, enquanto a sua taxa de detecção tem mantido estável nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos para cada 100 mil habitantes, estabilização que também se observa na região Centro Oeste, mantendo uma média de 18,5 casos por 100 mil habitantes. A região Sudeste apresenta importante tendência de queda nos últimos dez anos, a região Sul, uma leve tendência de queda, já as regiões Norte e Nordeste apresentaram uma tendência linear de crescimento na taxa de detecção da aids. (BRASIL, 2016).

Do total de casos registrados no país, 65,1% acometeram homens, enquanto 34,9% acometeram mulheres. Entre 1980 e 2002, observou-se um aumento no número de mulheres diagnosticadas com aids, entre 2003 e 2008 a razão entre os sexos manteve-se estável em 1,5:1 (H:M). Porém, a partir de 2009, observou-se redução gradual da participação das mulheres na epidemia e um aumento do número de casos em homens, passando a razão de sexos a 2,1:1 (H:M) nos últimos dez anos (BRASIL, 2016).

No período de 1982 a 2015 foram notificados 79.078 casos de aids na população residente do Estado do Rio de Janeiro. No ano de 2014, foram

diagnosticados 4.793 casos, sendo este valor equivalente a uma taxa de 29,1 por 100 mil habitantes, abaixo dos valores encontrados em anos anteriores (BRASIL, 2015). Ao se analisar a proporção de casos por sexo e ano diagnóstico, observa-se o decréscimo da porcentagem de casos entre homens no período de 1982 e 2012. Entre 1982 e 1999, 74% dos casos diagnosticados eram do sexo masculino, enquanto em 2012 o percentual foi 63%. Em mulheres, consequentemente, a tendência foi de aumento, partindo de 25,9% no período de 1982 a 1999 e chegando a 37%, em 2012 (BRASIL, 2014).

Ao longo dos anos, desde a identificação da infecção pelo HIV, as pessoas infectadas e seus familiares, além de sofrerem com as dificuldades relacionadas à infecção em si, são objeto de estigma, discriminação e preconceito, afetando seus relacionamentos e impedindo a conversa sobre o HIV, fato que atrapalha o tratamento e dificulta condutas do serviço (RENESTO et al., 2014).

O estigma em torno da aids possivelmente está relacionado à sua estreita associação com a morte e, principalmente, com o sexo e, neste contexto, tanto o paciente como seus parentes sofrem com este processo de exclusão. O HIV tornou-se o vírus de uma doença moralista, em que os infectados eram e ainda são excluídos. Uma doença de conotação moralista que vem carregada de um padrão de preconceito bastante alto, principalmente com profissionais do sexo, homossexuais e travestis. Dessa forma, além da doença no corpo, as pessoas vivendo com aids sentem-se excluídas do convívio público (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005; GOMES, 2016).

Neste sentido, a infecção pelo HIV tornou-se um grave problema de saúde pública com importantes repercussões psicossociais. Muitas pessoas, que até o reconhecimento da infecção encontravam-se socialmente integradas, viram-se confrontadas com situações de ruptura social e perdas afetivas, de habitação e emprego em um processo de marginalização social (RAMOS, et al., 2016).

O crescimento do conhecimento médico-científico sobre o HIV/Aids não foi acompanhado pela redução do número de novos casos. Desta forma, reforça-se a necessidade de uma estratégia global para a diminuição da infecção pelo HIV, consistindo na elaboração de materiais educativos com uma linguagem que contemple as necessidades de grupos distintos, pois muitos já conhecem o essencial sobre a síndrome, mas provavelmente, ainda não se sentem “tocados” pelas informações divulgadas. Portanto, as diferentes dimensões da epidemia de

HIV/Aids como a cultural, a social, a política, a médica e a econômica não podem ser tomadas de forma isolada ou definitiva (GALVÃO, 2000; GALVÃO et al., 2006; GOMES, 2016).

1.2 **Espiritualidade e religiosidade na enfermagem e na saúde**

Tratar da espiritualidade e da religiosidade não é tarefa fácil, visto que possui um grau importante de subjetividade do ser humano, aquela que abrange a fé e a crença, por exemplo. Conforme Renetzky's (1978 apud Ross, 1994), que parece capturar a essência da espiritualidade de forma bem compreensiva. A espiritualidade é composta por três partes: a necessidade ou busca de um sentido, um propósito para preencher a vida; a segunda é a necessidade de se ter esperança; e, por fim, a necessidade de acreditar e ter fé, em si mesmo, nos outros e em um poder superior/transcendente.

Ross (1994) destacou ainda a importância da necessidade de se manter a esperança, por exemplo, em momentos que causam efeitos drásticos nas vidas das pessoas, como o acometimento por doenças graves, desastres, guerras ou qualquer evento que possa levar a morte. Nos últimos anos a temática da espiritualidade e religiosidade na saúde vem sendo mais estudada, foram encontrados estudos relacionando à temática, principalmente, à saúde mental, à qualidade de vida e às doenças crônicas, aos cuidados paliativos, ao câncer (MOREIRA-ALMEIDA; NETO; KOENIG, 2006; BALBONI ET AL., 2011; HOLT et al., 2012; VILALTA et al, 2014) e ao HIV/Aids (KREMER; IRONSON, 2014; BROWN, et al; 2014).

Num estudo de revisão sobre a religiosidade e a saúde mental, a maior parte dos achados mostrou que maiores níveis de envolvimento religioso podem ser associados positivamente a indicadores de bem-estar mental, incluindo satisfação com a vida e felicidade, por exemplo, e menos depressão, pensamentos e comportamentos suicidas e uso e abuso de drogas e álcool. Os autores também relataram que geralmente, o impacto positivo da religiosidade na saúde mental é mais intenso em pessoas sob forte estresse ou condições clínicas debilitantes (MOREIRA-ALMEIDA; NETO; KOENIG, 2006).

Atualmente, ainda há, no mundo acadêmico e profissional, certo desconhecimento e negação da natureza complexa da espiritualidade e de seu papel na vida das pessoas. Um exemplo disso é a dificuldade dos profissionais da saúde para inserirem o cuidado espiritual como uma esfera do cuidado holístico (BALBONI et al., 2011; BALBONI et al., 2013). Provavelmente este fato ocorre pelo desconhecimento de como fazê-lo e da sua importância nas formações profissionais diversas. Por outro lado, existem grupos de estudos no meio acadêmico que valorizam as diferentes dimensões do cuidado tendo como objetivo prestar este cuidado ao ser humano respeitando a integralidade (MANCHOLA et al., 2016).

Do ponto de vista teórico, dentro das ciências da saúde, a temática pode se configurar como de difícil apreensão, visto que ela é permeada por diversas disciplinas, como filosofia, teologia, antropologia e ciências sociais. A dimensão espiritual não é de fácil assimilação pelos métodos objetivos da ciência contemporânea ocidental, dificultando a sua inserção nas instituições de ensino como parte da estrutura curricular dos cursos de graduação e pós-graduação em saúde. Outro fato que dificulta sua aceitação na comunidade científica é que a espiritualidade não possui um conceito estabelecido e aceito por esta comunidade (GOMES; ESPÍRITO-SANTO, 2013).

Além das definições já citadas, a espiritualidade pode ser definida como a busca pelo significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível e um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir participação em alguma atividade/instituição religiosa (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001 apud PEDRÃO; BERESIN, 2010). Para Koenig, McCullough e Larson (2001) e Koenig (2012), a espiritualidade é a busca pessoal pela compreensão das respostas às questões fundamentais sobre a vida, sobre o seu significado e sobre o relacionamento com o sagrado ou o transcendente, que pode (ou não) levar ou surgir do desenvolvimento de rituais religiosos e da formação de uma comunidade. A espiritualidade como dimensão da vida percorre uma vertente profunda em que nós reconhecemos os sentidos que encontramos e uma vertente superficial que diz respeito aos comportamentos que manifestamos e que caracterizam uma vivência própria e individual desta dimensão da vida (MENDES; VIEIRA, 2013).

Para Vaillant (2010), a espiritualidade refere-se às experiências psicológicas da religiosidade/espiritualidade relacionadas à conexão individual com algo

transcendente (seja uma divindade ou algo considerado maior que o indivíduo) e manifestadas por meio de emoções como reverência, gratidão, amor, compaixão e perdão. Para este autor, a espiritualidade surge da biologia e é comum a todos nós, afirmando que a dimensão humana espiritual é um traço com base genética, análogo aos traços de introversão e extroversão.

Já a religião refere-se aos aspectos interpessoais e institucionais da religiosidade/espiritualidade, se ocupando de doutrinas, valores, tradições e grupos religiosos formais que podem influenciar o indivíduo de fora para dentro (VAILLANT, 2010). Ou ainda, a religião pode ser entendida como um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos que facilitem a aproximação ao sagrado, ao transcendente (KOENIG; McCULLOUGH; LARSON, 2001).

Neste sentido, pode-se considerar a religiosidade como uma dimensão sociocultural integrante de uma rede de significados atribuídos pelo ser humano para dar sentido à vida e à morte (CORTEZ; TEIXEIRA, 2010). A religião também influencia a cultura (VAILLANT, 2010) e a enfermagem brasileira foi embasada por pressupostos cristãos a partir da raiz colonizadora que marcou a organização do Estado, em especial a organização dos serviços assistenciais em saúde, pautando historicamente o cuidado como uma condição peculiar feminina e um ato de caridade adotado pela igreja, quando o cuidado aos doentes era uma atividade de penitência (GUSSI; DYTZ, 2008).

Ao longo do tempo, a enfermagem evoluiu e passou por um período de avanços, especialmente a partir do século XIX, quando o cuidado de enfermagem passou do saber técnico para uma enfermagem com princípios científicos e teorias, utilizando o método científico para o planejamento da assistência baseada na ciência para que o cuidado fosse desenvolvido de acordo com a complexidade necessária (ESPÍRITO SANTO; PORTO, 2006). A enfermagem, ao longo de sua evolução, passou por diversos momentos no desenvolvimento do cuidado e as suas concepções acompanharam diversas correntes, tais como o modelo religioso, o biomédico e o modelo de marcos conceituais ou teorias para a possibilidade de uma ampliação na visão de cuidado na saúde e na doença (ESPÍRITO SANTO; PORTO, 2006).

Para Sá e Pereira (2007), é importante incluir a espiritualidade no cuidado, visto que ela é parte da dimensão da vida. Para aqueles que escolhem a Enfermagem como profissão, praticar um cuidado holístico, que transcende o

aspecto físico é essencial, respeitando também a religiosidade do indivíduo se esta for a expressão de sua espiritualidade. No final da década de 1960, com as Teorias de Enfermagem, viu-se que muitas delas reforçavam a importância da visão holística de ser humano acerca do cuidado. No Brasil, Horta (1979) defendeu e publicou a Teoria das Necessidades Humanas Básicas e nela a espiritualidade integra uma necessidade básica do ser que deve ser observada e cuidada pelo enfermeiro em seu planejamento de assistência.

O enfermeiro possui em sua formação disciplinas das ciências humanas e da filosofia que subsidiam as práticas de cuidado quanto aos aspectos sociais e reflexivos, realiza diagnósticos de situações que requerem intervenções de enfermagem, considerando os saberes, as crenças e hábitos do cliente e do grupo, buscando uma assistência integral e contextualizada, tratando da espiritualidade e da religiosidade relacionada ao cuidado (CORTEZ; TEIXEIRA, 2010).

Nas décadas de 1980 e 1990, Martha Elizabeth Rogers, Margareth Newman, Rosemary Rizzo Parse e Jean Watson escreveram sobre a Espiritualidade Humana como dimensão essencial do cuidado e do cuidar em enfermagem. Assim, esta área profissional vem se mostrando pioneira em abordar a espiritualidade como preocupação de quem cuida dos seres humanos (SÁ; PEREIRA, 2007). Porém, esta dimensão do cuidado ainda deve ser mais explorada na prática de fato.

Outra enfermeira que abordou fatores religiosos/espirituais na teoria que desenvolveu foi Madeleine Leininger ao tratar da teoria transcultural. Esta teoria foi embasada pelo conhecimento centrado na pessoa que receberá o cuidado levando em conta dimensões da estrutura cultural e social, como: valores culturais e estilo de vida, fatores políticos, econômicos, educativos, sociais e familiares, religiosos e filosóficos e fatores tecnológicos, estes podem influenciar atividades de assistência e a saúde holística (ALEXANDER *et al*, 1994). Para a autora, as pessoas de cada cultura não apenas podem saber e definir as formas nas quais experimentam e percebem seu mundo de atendimento de enfermagem, mas também podem relacionar essas experiências e percepções com as suas crenças e práticas gerais de saúde (GEORGE, 2000). Leininger definiu a enfermagem transcultural como:

> um ramo da enfermagem que enfoca o estudo comparativo e a análise de culturas com respeito á enfermagem e às práticas de cuidados de saúde-doença, às crenças e aos valores, com meta de proporcionar um serviço de atendimento de enfermagem significativo e eficaz para as pessoas de

> acordo com seus valores culturais e seu contexto de saúde e doença. (LEININGER, 1979, p. 15).

Destacou-se a teoria transcultural, pois esta trata do cuidado holístico incluindo as influencias culturais, em que as influências religiosas estão inseridas. Em uma aproximação desta teoria com a das representações sociais, Jodelet (2002) destacou que a cultura aparece como um agente distinto dentro das representações sociais na medida em que o pensamento é organizado pela cultura que nos incita a pensar e a agir.

Leininger (1985) propôs formas de atuação para as ações e decisões de enfermagem. Para ela, a preservação do cuidado consiste em assistir, facilitar ou capacitar o indivíduo a manter hábitos favoráveis à saúde; a acomodação do cuidado revela formas de adaptação ou negociação das práticas de saúde; e a repadronização do cuidado auxilia o cliente a alterar seus padrões de vida buscando formas mais saudáveis de viver. A partir dos pressupostos de Leininger o enfermeiro poderá planejar suas ações de cuidado baseado na cultura, que engloba a religiosidade/espiritualidade, no contexto de vida e cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids.

Leininger, que leva em consideração as questões culturais na vida do cliente, propõe uma abordagem de cuidado holístico e integral levando em conta todas as dimensões do ser humano biopsicossocial (ALEXANDER et al, 1994). Três conceitos propostos por Leininger na teoria transcultural foram: a preservação do cuidado cultural que se refere aquele fenômeno da assistência ou capacitação que tem uma base cultural e que ajuda os indivíduos a preservar ou manter uma saúde e um autocuidado favorável. O segundo é a acomodação ou negociação do cuidado cultural no qual os fenômenos de assistência ou capacitação possuem uma base cultural e refletem formas de adaptação, negociação ou ajuste. O terceiro é a remodelação ou reestruturação do cuidado em que ocorre a reconstrução ou alteração dos modelos de cuidado para ajudar os pacientes a modificar padrões de saúde ou de vida que são importantes para eles (ALEXANDER et al., 1994).

Leininger desenvolveu um modelo em forma de sol nascente para esquematizar os componentes essenciais de sua teoria. Este modelo simboliza o nascer do sol que representa os cuidados. A metade superior do círculo engloba os componentes da estrutura social e fatores sobre a visão de mundo que influenciam nos cuidados e na saúde, através da linguagem e do entorno. Estes fatores

influenciam sobre os sistemas populares, profissionais e a enfermagem que se encontram na metade inferior do modelo. As duas metades juntas significam o sol por completo, que representa o universo que os enfermeiros devem ter em consideração para poder apreciar os cuidados humanos e de saúde (ALEXANDER et al., 1994).

Valorizar a dimensão religiosa é uma questão de considerar os processos de realidade subjetiva e social que têm uma existência objetiva, não perpassa apenas pela questão de ter ou não ter fé no Divino (VASCONCELOS, 2006). Acrescenta-se, portanto, que é essencial considerar e respeitar a espiritualidade/religiosidade do outro, visto que o próprio profissional possui sua religiosidade ou concepção sobre o assunto e os profissionais e instituições devem encarar este tema de forma crítica e profissional.

No estudo de Cortez e Teixeira (2010), a presença da religião na vida das enfermeiras foi notória, inclusive influenciou suas escolhas pessoais e profissionais, percepções e comportamentos. Os valores e religiosidades, dentre outros aspectos, são respeitados pela maioria, desde que o conhecimento científico não seja contrariado. As enfermeiras abordavam a religiosidade em suas atividades educativas, quando sua prática permitia, visto que o atendimento da necessidade espiritual do cliente não é algo instituído na saúde, sendo realizado quando possível.

Sobre a espiritualidade aplicada no cuidado em saúde, uma conferência sobre o tema foi realizada em 2009 nos Estados Unidos e os participantes concordaram sobre as seguintes recomendações: todos os profissionais da saúde devem ser treinados para coletar a anamnese espiritual dentro da rotina de levantamento do histórico e da evolução dos pacientes; os profissionais também deveriam adotar e implementar ferramentas para facilitar a documentação das necessidades e resultados da evolução deste tratamento (PUCHALSKI et al., 2009).

Póvoas et al (2015) destacaram a utilização da anamnese espiritual como base para a integralidade do cuidado e constataram que pouca ênfase tem sido dada aos estudos sobre esse tema na América Latina e no Brasil. A anamnese espiritual no cuidado em saúde é pouco utilizada e não foi observada qualquer intervenção tomando por base a história espiritual dos pacientes.

As autoras observaram que apesar da espiritualidade ser muito explorada no meio científico, pouca ênfase tem sido dada ao assunto no ambiente da formação profissional na área da saúde, bem como existe uma lacuna na produção de

conhecimento pelo enfermeiro a respeito da sua atuação no âmbito da anamnese espiritual. As autoras sugeriram que seja dada maior ênfase sobre a atuação do enfermeiro na realização de diagnósticos e intervenções pautados na religiosidade e espiritualidade do paciente com vistas a analisar os efeitos que estas podem promover para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar do paciente (PÓVOAS et al., 2015).

A espiritualidade e as crenças religiosas podem ser poderosos mecanismos de enfrentamento utilizados na promoção de conforto, tranquilidade e resolutividade aos pacientes que enfrentam doenças graves, seguido do apoio dos familiares, amigos e vizinhos como estratégia de enfrentamento em situação de doença grave. Foi sugerido neste estudo, que a má compreensão dos valores culturais e crenças desse grupo por parte dos médicos e enfermeiros, compromete a assistência prestada (BALDUÍNO et al, 2011).

Estes estudos mostram que a enfermagem precisa ainda desenvolver habilidades pouco trabalhadas, como a dimensão da espiritualidade, para a realização do cuidado integral e transcendente, como afirmaram Santos et al. (2012). Esta prática que pode favorecer o enfermeiro, pois empregando suas capacidades física, mental e espiritual no trabalho, o profissional terá sua autoimagem e autoestima elevadas.

Foi visível também que o tema da espiritualidade e religiosidade na saúde como ferramenta do cuidado vem ganhando cada vez mais destaque científico nacional e internacional, porém há desafios a serem enfrentados na formação profissional para acrescentar de fato e de forma científica a espiritualidade na prática assistencial.

Para auxiliar os pesquisadores da área da saúde, Koenig, Meador e Parkerson publicaram em 1997 (KOENIG; PARKERSON; MEADOR, 1997) o *religion index for psychiatric research* que propunha medir a religiosidade a fim de examinar a relação entre religião e resultados de saúde. Nesta publicação os autores citaram que as pesquisas nesta área eram raras e isso poderia ocorrer por causa da incerteza de como medir a religiosidade de maneira abrangente, porém breve e não ofensiva. Por isso, propuseram a escala de religiosidade de Duke com cinco itens para captar três dimensões da religiosidade: a religiosidade organizacional, a não organizacional e a intrínseca.

O primeiro item medido é a dimensão religiosa organizacional para se conhecer com que frequência o entrevistado vai ao templo religioso. As respostas vão de mais do que uma vez por semana a nunca. O segundo verificado é a medida de religiosidade não organizacional em que se pergunta sobre a frequência de atividades religiosas privativas como oração ou meditação, também com as respostas variáveis de raramente ou nuca a mais do que uma vez ao dia (KOENIG; PARKERSON; MEADOR, 1997; KOENIG; BÜSSING, 2010).

Os últimos três itens da escala (3-5) medem a religiosidade intrínseca ou subjetiva. As três afirmações são: em minha vida, eu sinto a presença de Deus, minha religião está por trás de minha maneira de viver e eu me esforço muito para viver minha religião em todos os aspectos de minha vida. A verificação desses itens ocorre com respostas de 1 (não é verdade) a 5 (é totalmente verdade). Os autores basearam-se em grandes estudos para formular a escala (KOENIG; PARKERSON; MEADOR, 1997; KOENIG; BÜSSING, 2010). Esta escala foi utilizada para verificar a religiosidade dos entrevistados do presente estudo.

Outras escalas e muitos estudos vêm sendo desenvolvidos acerca da temática nos anos recentes. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos, por exemplo, referiu duas escalas como mais amplamente utilizadas, a FICA e a SPIRIT. A FICA significa: Fé (*Faith* – Questions se a pessoa se considera religiosa ou espiritualizada. Se não, o que dá sentido à sua vida?); Importância (*Importance* – Verifica o quanto a fé é importante na vida do entrevistado); Comunidade (*Community* – Verifica se o entrevistado é membro de alguma comunidade religiosa) e Abordagem (*Address* – Questiona como se pode abordar ou incluir essa questão no atendimento) (ARAÚJO, 2017).

A ESCALA spirit significa: *Spiritual belief system* – verifica qual a religião do entrevistado; *Personal spirituality* – verifica a espiritualidade pessoal acerca de crenças, práticas religiosas ou espirituais; *Integration within spiritual Community* – Pertencimento a alguma igreja ou templo e qual a importância disso para o entrevistado; *Ritualized practices and restrictions* – verifica rituais ou práticas religiosas específicas e seus significados; e por fim, *Implications for madical care* – verifica quais aspectos espirituais ou religiosos o cliente gostaria que fossem atentados devido implicações de saúde (ARAÚJO, 2017).

Essas duas escalas são exemplos da importância de enfatizar o sistema de crenças, religião e fé do cliente e verificar de que forma a sua crença ou prática

religiosa poderia implicar no cuidado ou nas intervenções, bem como compreender a sua crença/religião e ajustar o tratamento, se for o caso (ARAÚJO, 2017).

1.2.1 O HIV/Aids no contexto da espiritualidade e da religiosidade

A espiritualidade é uma temática que vem sendo muito discutida nos últimos anos no campo científico, principalmente na área da saúde. Inúmeros estudos estão sendo desenvolvidos relacionando a espiritualidade com a qualidade de vida, bem como com o enfrentamento de doenças, principalmente a aids e o câncer, e a promoção e a reabilitação da saúde (ESPÍRITO SANTO *et al*, 2013).

A atenção voltada para a dimensão espiritual torna-se cada vez mais necessária à prática assistencial na saúde e a ciência vem reconhecendo a espiritualidade como aquela que desempenha um importante papel, pois o ser humano busca significado e razão em tudo que está em si mesmo e à sua volta, para que se sinta completo em todas as áreas de sua vida (PERES et al., 2007).

A espiritualidade pode ser um instrumento de promoção da saúde e compreensão no modo de lidar com e vivenciar a doença, na medida em que se relaciona, na maioria das vezes, com dimensões menos tangíveis da complexa estrutura do ser humano que, ao mesmo tempo, tendem a ultrapassar os limites da razão científica, onde, muitas vezes, é conferido significado à vida e, simultaneamente, habitam os valores, as motivações profundas e os sentidos últimos da existência individual e coletiva (VALLE, 2005). Então, a crise existencial trazida pela doença pode levar o indivíduo a grandes questionamentos sobre sua vida (VASCONCELOS, 2009).

O campo da prevenção e cuidado em aids oferece lições devido, por exemplo, à sua eficácia baseada na inovação tecnológica e na interação entre diferentes religiosidades, exigiu respeito aos diferentes estilos de vida de usuários de serviços e interpelou práticas profissionais fortemente marcadas por valores pessoais (PAIVA; FERRARA; ODARA; PARKER, 2013). Mundialmente, autores como Mann e Tarantola (1996 apud PAIVA; FERRARA; ODARA; PARKER, 2013) incluíram a religião como um aspecto importante da vulnerabilidade social à aids, pois os religiosos dentro da sua função social, normatizavam a sexualidade e estavam

inseridos em ações políticas, legislativas e no meio educacional. Ao mesmo tempo, influenciam instituições de saúde, construindo e influenciando ações da sociedade em relação às doenças, pois para grande parte das pessoas, a religião atribui sentido à vida e perpassa todas as fases do viver.

No período do surgimento da aids, por exemplo, ocorreram diferentes manifestações públicas de enfrentamento religioso dessa situação de crise desde o início dos anos 1980, entre elas, o grande esforço de organizações lideradas por autoridades e instituições religiosas que organizaram movimentos de solidariedade e promoveram o cuidado de pessoas afetadas pela epidemia em todo mundo. Por outro lado, enquanto alguns religiosos, familiares e profissionais de várias áreas da saúde respondiam à necessidade de controlar a pandemia e mitigar o padecimento físico e mental dos doentes, diversas outras lideranças estimulavam o estigma e o preconceito, discriminando pessoas vivendo com HIV baseados em sua fé pessoal, desde igrejas até na universidade (PAIVA; FERRARA; ODARA; PARKER, 2013).

Em contextos de cuidado à saúde, observa-se alusão frequente à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades. Com base em estudos, observa-se que pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem muitas vezes a ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los (PARGAMENT, 1990 apud FARIAS; SEIDL, 2006).

Estratégias cognitivas ou comportamentais para lidar com eventos estressores, advindas da religião ou da espiritualidade da pessoa são chamadas de enfrentamento religioso, porém nem todas as pessoas usam estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensas a utilizar aquelas cujas crenças e práticas religiosas são parte relevante de seus valores e orientação geral no mundo (FARIAS; SEIDL, 2006).

Uma estratégia de enfrentamento da doença e forma de autoproteção é o ocultamento do diagnóstico, principalmente para a família, a falta de interesse em buscar informações, a ressignificação e valorização da vida, mostram a busca de um sentido para ela, expresso pela busca da espiritualidade, de apoio psicológico e espiritual, além do apoio por entes queridos, que elevam a autoestima de quem vive com HIV/Aids (GOMES et al., 2012).

Em um estudo sobre esperança na vida de mulheres com HIV/Aids, o item sobre a espiritualidade e religiosidade, mostrou que a maioria das mulheres a partir

de 50 anos apresentou melhor nível de esperança relacionada à fé que as confortava (ORLANDI; PRAÇA, 2013). Outros estudos também apontam que a religiosidade e a espiritualidade em pessoas com HIV/Aids podem auxiliar no enfrentamento de uma dada patologia bem como na promoção de esperança de vida (NEWSHAN, 1998; PRADO et al., 2004).

No estudo de Cruz *et al*. (2017), os entrevistados revelaram ter fé em um ser supremo que os auxilia a aceitar melhor a nova condição de vida e a perseverar no tratamento. Os entrevistados também revelaram possuir fé que promoveu renovação da esperança, proporcionando a convivência com a síndrome de forma mais tranquila. Eles não apresentaram sentimentos de revolta contra Deus, agradecendo a nova chance de vida.

Num estudo com mulheres vivendo com HIV, as autoras encontraram que estas possuem um maior risco para estress psicológico, que pode resultar em tristeza, depressão e suicídio. Estratégias de enfrentamento (*coping)* são um importante suporte para as PVHA e, entre essas estratégias, trabalhar a espiritualidade promove um bem-estar psicológico. Para a maior parte das entrevistadas do estudo, espiritualidade e religiosidade promovem um lugar de aceitação incondicional de um ser superior, promovendo alívio do sofrimento, melhoria na autoestima e aceitação do diagnóstico. Mesmo quando as participantes do estudo utilizaram medicamentos para depressão e ansiedade, práticas espirituais foram sugeridas como mais efetivas para enfrentar os pensamentos negativos e emoções vividas após o diagnóstico. As autoras concluiram que a fé, através das práticas espirituais e religiosas, foram as medidas mais comuns e efetivas para melhorar o sofrimento espiritual (PELTZER *et al*., 2017).

Por fim, pelos estudos apresentados, vê-se a importância da prática da espiritualidade e da religiosidade na vida de pessoas que vivem com HIV/Aids. Viu-se que Deus é considerado pelos participantes dos estudos como um ser importante e que sua imagem não é atrelada àquele que julga e castiga, mas sim, é um Deus acolhedor e que tudo perdoa. Sendo assim, a espiritualidade e a religiosidade no contexto do HIV/Aids possui grande importância como estratégia de enfrentamento da infecção.

2 **REFERENCIAL TEÓRICO**

2.1 **Teoria das representações sociais**

A teoria das representações sociais foi elaborada por Serge Moscovici com o lançamento do livro *La psychanalyse, son image et son public*, onde dissertou sobre o conceito de representações sociais que teve origem num esforço de recuperação e atualização do conceito de “representações coletivas”, iniciado por Émile Durkheim (SÁ, 2007). Durkheim introduziu estudos anteriores às representações sociais ao procurar abordar os fenômenos como a religião, os mitos, a ciência, etc., através dos conhecimentos inerentes à sociedade, denominado por ele de representações coletivas, trazendo a ideia de que essas representações são constituídas de conhecimentos populares, abstrações, sentimentos, conhecimento e o saber que passam de geração em geração (SÁ, 1993).

Moscovici (1961) define Representações Sociais como um conjunto de conceitos, proposições e explicações criados na vida cotidiana, equivalem, na nossa sociedade, aos mitos e crenças das sociedades tradicionais; podem ainda ser vistas como a versão contemporânea do senso comum. As representações sociais podem ser observadas pelos discursos, veiculadas nas palavras, imagens e mensagens, demonstrando o pensamento do outro a respeito de determinado tema. Este pensamento representa o que foi incorporado pelo indivíduo sobre o que ele viu e viveu a respeito dos assuntos que permeiam o cotidiano do grupo em que está inserido na sociedade.

A representação social pode ser entendida como “saber do senso comum” ou “saber ingênuo”, esta forma de conhecimento distingue-se, dentre outros, do conhecimento científico. Mas ela é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto aquele, por sua importância na vida social, pelos esclarecimentos que traz acerca dos processos cognitivos e as interações sociais (JODELET, 2001).

O estudo do pensamento do “senso comum” torna-se essencial para a identificação da visão de mundo que indivíduos/grupos possuem e utilizam para agir e se posicionar, sendo indispensável para compreender como ocorrem as interações sociais e esclarecer os determinantes das práticas sociais (ABRIC, 2000). Moscovici

tratava a representação social como uma elaboração psicológica e social formada a partir da triangulação “sujeito-outro-objeto”, levando ao questionamento sobre o lugar reservado para o sujeito nesta relação. De acordo com a teoria das representações sociais (TRS), toda representação social é relacionada a um objeto e a um sujeito. A noção de subjetividade conduz a considerar os processos que ocorrem com os indivíduos sobre eles mesmos, que podem ser de natureza cognitiva, emocional, e dependem de uma experiência de vida (JODELET, 2009).

Nas sociedades contemporâneas, considera-se coexistirem duas classes distintas de universos de pensamento: os consensuais, que correspondem às atividades intelectuais de interação social cotidiana pelas quais são produzidas as Representações Sociais, e os universos reificados, onde se produz a ciência e circula o pensamento erudito, objetivo, lógico e metodológico (SÁ, 1993). Para Abric (1994), as representações sociais possuem quatro funções essenciais, são elas: as funções de saber (que permitem compreender e explicar a realidade através dos conhecimentos adquiridos); as funções identitárias (refere-se àquelas que definem a identidade e permitem manter as especificidades/características dos grupos, permitindo ao grupo a elaboração de uma identidade social); as funções de orientação (são as que orientam os comportamentos e as práticas do grupo) e as funções justificatórias (que permitem justificar posteriormente o posicionamento e os comportamentos dos participantes do grupo).

Moscovici (1961) enumerou algumas questões de relevância sobre como estas representações são formadas. A partir daí ele propôs dois processos: objetivação e ancoragem para responder a estas questões, processos de cunho sociocognitivo e distintos entre si. Segundo Vala (2000), a objetivação se refere à forma como são organizados os elementos que constituem as representações e o percurso através do qual tais elementos adquirem materialidade e se tornam expressões de uma realidade pensada como natural. Desenvolvendo-se através de uma construção seletiva das informações sobre o objeto, esquematização para organização dos elementos e naturalização, onde os conceitos obtidos passam a se constituir como categorias naturais e materiais. Estudar as relações entre os objetos de uma representação é estudar a sua objetivação.

Já o processo de ancoragem refere-se à assimilação de um objeto novo por objetos já presentes no sistema cognitivo. Esses objetos são as “âncoras” que permitem construir a representação do novo objeto e sustentá-la. O estudo da

ancoragem, numa perspectiva sociológica, analisa a relação entre as pertenças sociais e os conteúdos de uma representação, a partir da hipótese de que as experiências comuns aos membros de um mesmo grupo, decorrentes de uma mesma inserção no campo das relações sociais, suscitam representações semelhantes (VALA, 2000).

Para Moscovici (1961), o conjunto de conceitos, afirmações e explicações nas interações cotidianas são as representações sociais e devem ser consideradas como verdadeiras teorias do senso comum. As representações sociais, por seu poder convencional e prescritivo sobre a realidade, constituem o pensamento em um verdadeiro ambiente onde se desenvolve a vida cotidiana. Trata-se de questões relevantes ou temas atuais, em que seja socialmente importante “estar por dentro”, chamado por Moscovici (1961) de uma “pressão à inferência” por parte do grupo engajado na conversação.

A representação exprime a relação de um sujeito com um objeto, o que envolve o processo de construção e simbolização. Para Abric (1987), a representação não é um reflexo de um objeto, mas um produto do confronto da atividade mental de um sujeito e das relações complexas que ele mantém com o objeto (VALA, 2000).

O objeto HIV/Aids, por exemplo, carrega preconceitos e discriminação que ainda fazem parte das representações sobre a síndrome e da sua construção social. Há algumas particularidades na assistência de enfermagem à pessoa que vive com HIV/Aids, são elas, o maior risco de contágio, em função da predisposição a acidentes com materiais perfurocortantes, ao convívio com as consequências da doença no decorrer da assistência prestada aos clientes vivendo com HIV/Aids, dentre elas a degeneração física, o isolamento social e a morte, resultando em um tipo de representação ainda hoje presente, na qual a aids encontra-se fortemente associada à morte, ao preconceito e à exclusão (BRASILEIRO; FREITAS, 2006 apud FORMOZO; OLIVEIRA, 2010).

Exemplos como o da epidemia de HIV/Aids mostram que as representações sociais são fenômenos complexos, sempre ativados e em ação na vida social, na qual compõe-se de elementos que são organizados sob um saber que diz algo sobre a realidade (JODELET, 2001). Como descreveu Jodelet (2001) acerca 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.

Por essa ocasião, os efeitos da doença favoreceram o surgimento de representações que circularam por veículos de comunicação e através das conversas entre as pessoas.

O vírus e a síndrome, então desconhecidos, constituíram os elementos essenciais para a formação de representações, tornando os desconhecidos em algo conhecido, possível de ser pensado e sobre o qual se poderia agir. No decorrer de três décadas da epidemia do HIV/Aids emergiram diversas representações da doença e de seus portadores. Estas representações foram modificadas ao longo dos anos, influenciadas pelas mudanças epidemiológicas, pela organização social e pelo desenvolvimento científico (FORMOZO, OLIVEIRA, 2010).

A aids foi a primeira entidade mórbida cujas histórias médica e social se desenvolveram juntas. Antes que as pesquisas científicas esclarecessem a natureza da aids, como a doença era contraída e seu percurso, as pessoas elaboraram teorias do que seria esta doença baseadas no que viam divulgado através da mídia ou através de alguém próximo que contraíra a doença. Ter HIV/Aids significava dizer que se era drogado, prostituta, homossexual, haitiano ou hemofílico, ocasionando interpretações morais. A aids é uma síndrome e, simultaneamente, punição sobre o comportamento sexual, assim como interpretações biológicas que diziam ser, aids, transmitida pelo sangue, suor, secreções ou até pelo toque. Desta forma, esta visão moral provocou o estigma, causando rejeição aos estigmatizados e provocando a sua revolta em diferentes momentos (JODELET, 2001).

Ainda no mesmo trabalho, Jodelet (2001) afirma que as representações sociais como 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 grande teoria, inaugurada por Moscovici, desdobra-se em três abordagens teóricas complementares, são elas: a abordagem processual, liderada por Denise Jodelet e que é a mais próxima da proposição original de Moscovici; a outra corrente é a abordagem societal que articula a teoria numa pespectiva mais sociológica, desenvolvida por Willem Doise; e a terceira, a abordagem estrutural, enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das representações, liderada por Jean-Claude Abric (SÁ, 1998). Há, Ainda, outra proposição que pode ser chamada de dialogicidade, proposta por Marková que se torna importante nos estudos em que trabalha com a

produção discursiva. Neste estudo, serão privilegiadas as abordagens de Jodelet, Marková e Abric, destacando-se que as duas primeiras autoras serão tratadas de forma conjunta em mesmo tópico ao se compreender as interfaces que possuem. Em relação aos autores que lideram esses campos de estudos em representações sociais, à Denise Jodelet, deve-se muito em termos da sistematização da teoria mais objetiva, bem como, ela proporciona a manutenção da ênfase Moscoviciana sobre a necessidade de assegurar uma base descritiva dos fenômenos da RS. A autora enfatiza a consideração dos suportes pelos quais as representações são veiculadas na vida cotidiana. Esses suportes seriam os discursos entre os sujeitos os quais mantém a representação, bem como os seus comportamentos e as práticas sociais (SÁ, 1998).

Das três perspectivas (abordagens: processual, societal e estrutural), apenas a abordagem estrutural foi formalizada como uma teoria, a teoria do núcleo central. Ela se ocupa mais do conteúdo cognitivo das representações, concebendo-o como um conjunto estruturado ou organizado, sendo a sua maior contribuição, a de que o conteúdo da representação se organiza em um sistema central e um periférico, com características e finções distintas (SÁ, 1998).

2.1.1 Abordagem estrutural e a Teoria do Núcleo Central

Considera-se a proposição original de Moscovici como a grande teoria das representações sociais. Mas a partir de 1976, com a proposição da teoria do núcleo central por Jean Claude Abric, houve melhores condições para reconhecer as elaborações teóricas e metodológicas complementares à grande teoria (SÁ, 2015).

A teoria do núcleo central defende que as representações sociais são um duplo sistema formado por um núcleo central e pelo sistema periférico. O núcleo é composto por um conjunto restrito de elementos que define a representação social e a organiza. Além disto, ele é fortemente compartilhado pelo grupo, por isso não tende a sofrer mudanças em seus elementos e quando isto acontece, ocorre mudança na representação social do objeto em estudo. O sistema periférico compreende a maior parte dos elementos da representação, os quais possuem natureza condicional e têm caráter mais flexível e prático, o que possibilita adaptar a

representação às experiências cotidianas (ABRIC, 1994 apud SÁ, 2007; SÁ, 2002; FLAMENT; ROUQUETTE, 2003).

Para Flament (1987), o que parece mais importante, é que a noção de núcleo central ou de princípio organizador vem a designar basicamente uma estrutura que organiza os elementos da representação e lhes dá sentido. Ou seja, estas são as funções principais do núcleo central: a função geradora, a qual dá sentido aos outros elementos, e a função organizadora, pois o núcleo central é que determina a natureza dos elos, unificando e estabilizando a representação (ABRIC, 2000).

O núcleo central é determinado pela natureza do objeto representado, pelo tipo de relações que o grupo mantém com o objeto, e pelo sistema de valores e normas sociais do grupo. Ele também pode assumir duas dimensões diferentes: a dimensão funcional (são os elementos que possuem características descritivas, estão ligados às práticas sociais e operacionais e que determinam as condutas relativas ao objeto) e a dimensão normativa (são elementos originados nos sistemas de valores, determinam julgamentos e tomadas de posição relativa ao objeto e são ligados à história e ideologia do grupo) (ABRIC, 2000; SÁ, 2002). A centralidade de um elemento não é só atribuída por critérios quantitativos, mas também pela dimensão qualitativa. Segundo Abric (2000), não é a presença maciça de um elemento que define sua centralidade, mas o significado que o mesmo dá à representação, por exemplo, dois elementos podem ser quantitativamente iguais e fortes na representação, porém um pode ser central e o outro não.

As características do sistema central são a sua ligação com a memória coletiva e história do grupo, o consenso, a estabilidade, a coerência, a rigidez, a resistência a mudanças, a pouca sensibilidade ao contexto imediato, com as funções de gerar e organizar o significado da representação (ABRIC, 2000).

Organizados em torno do núcleo central estão os elementos periféricos que constituem o conteúdo essencial da representação. As suas funções são: a de concretização (são diretamente dependentes do contexto, resultam da ancoragem da representação na realidade); a de regulação (devido à estabilidade do núcleo, os elementos periféricos constituem um aspecto mutável e de evolução da representação) e, por fim, a função de defesa (a periferia protege o núcleo de sofrer mudanças, é onde se observa, também, que a representação pode estar sofrendo um processo de mudança, bem como, podem ser toleradas as contradições) (ABRIC, 2000).

Em resumo, o sistema periférico possui, como características, a integração de experiências e histórias individuais, tolera a heterogeneidade do grupo, é flexível, aceita contradições, é evolutivo, sensível ao contexto imediato e possui como funções a adaptação à realidade concreta e permite a diferença de conteúdo (ABRIC, 2000). O conteúdo, a organização e a estrutura internas são os componentes que definem uma representação social. Por isso, os estudos das representações requerem a utilização de métodos que busquem identificar os elementos constitutivos da representação, conhecer a organização destes elementos e identificar o núcleo central da mesma (OLIVEIRA; MARQUES; GOMES; TRIGUEIRO, 2005).

Claude Flament recebeu o mérito de Abric (1989) de ter completado a teoria ao demonstrar o papel decisivo dos elementos periféricos no funcionamento da representação. Flament partiu do postulado segundo o qual o conjunto de práticas e discursos sobre um dado objeto, por mais diversificado e contraditório que pareça, é efetivamente coerente quando tomado em sua totalidade, para propor a distinção entre representações autônomas e não-autônomas. Nas autônomas, a coerência da representação de um dado objeto se encontra ao nível desse mesmo objeto, já nas representações não-autônomas, a coerência da representação se encontra nas representações de outros objetos mais ou menos ligados a ele e não há núcleo central (SÁ, 2002).

O estudo das representações sociais deve levar em consideração as diferenças interindividuais e permitir descobrir se essas diferenças são essenciais, ou seja, se repousam sobre as divergências fundamentais ou o significado profundo e central ou se são apreensões específicas do mundo, consideradas como não essenciais. É importante destacar que a homogeneidade de um grupo social não é definida pelo consenso entre seus membros, mas pelo fato que suas representações se organizem em torno do mesmo núcleo central, do mesmo princípio gerador do significado que eles dão à situação ou ao objeto com o qual são confrontados (ABRIC, 1994).

A abordagem estrutural das representações sociais possui técnicas específicas, porém a mais utilizada no Brasil é a análise prototípica ou análise das evocações livres que se organiza em quatro quadrantes, com características descritas nos parágrafos acima – núcleo central ou primeiro quadrante e zona de

contraste à esquerda, primeira e segunda periferias à direita (SÁ, 2002; OLIVEIRA, MARQUES, GOMES, TRIGUEIRO, 2005; WACHELKE, WOLTER; 2011).

A análise das evocações livres deve a sua popularidade à simplicidade para se conseguir resultados estruturados a partir de dados coletados através da evocação livre de palavras, uma técnica de fácil e rápida aplicação. Para se verificar como estes elementos da representação se ligam, utiliza-se também a análise de similitude. Maiores aprofundamentos acerca da representação de um grupo são mais precisos a partir do emprego de outras técnicas confirmatórias como as técnicas do “questionamento” (*mise-en-cause*) publicada por Moliner em 1989 e dos esquemas cognitivos de base por Guimelli e Rouquette em 1992. Para estudos com finalidade exploratória, a análise de evocações livres indica a provável centralidade válida (WACHELKE; WOLTER, 2011).

Em 1962, Claude Flament, utilizando interface entre as ciências humanas e as matemáticas, desenvolveu a análise de similitude através da teoria dos grafos, introduzindo a árvore máxima. A análise de similitude foi desenvolvida particularmente para o estudo das representações sociais, mas tornou-se um método geral de análise de dados que trabalhe com associação (BOURICHE, 2007).

Alguns pesquisadores utilizaram a análise de similitude para identificar os elementos centrais de um conjunto de variáveis e ao desenvolver a técnica, viu-se que esta possui algumas características. Ela permite adaptar os índices estatísticos calculados à forma dos dados e à natureza do fenômeno pesquisado; trata localmente com semelhanças, leva em conta os valores mais fortes sem ser perturbado por valores baixos, estatisticamente insignificantes; identifica a existência de modelos formais e distingue o que pode ser interpretado como eixos e o que são variáveis de agrupamento (BOURICHE, 2007).

O método de escolhas sucessivas por blocos ou *choix-par-bloc* (GUIMELLI, 1989) permite identificar a estrutura da representação, verificar e validar o caráter central ou periférico dos elementos gerados pelo método da rede de associação. Um de seus interesses é o estudo da saliência e da conectividade existente entre os diferentes componentes da representação (ROUQUETTE; RATEAU, 1998).

O teste de *mise-en-cause* ou técnica do questionamento foi proposta por Moliner, como já pontuado, como um método particular de identificação do núcleo central. Este teste se baseia na característica de não negociabilidade ou incondicionalidade dos elementos centrais. Eles não podem ser dissociados do

objeto de representação, pois pode acontecer desse objeto perder o seu significado ou ocorrer uma mudança na representação (ROUQUETTE; RATEAU, 1998; MOLINER; GUIMELLI, 2015).

No modelo dos esquemas cognitivos de base, proposto por Guimelli e Rouquette, dois cognemas, um indutor e outro induzido são relacionados de 28 formas (modelo dos 28 conectores), primeiramente são verificadas as relações lexicais, depois as práticas e as de atribuição. Esse modelo promove um procedimento empírico que permite levar em consideração não só o tipo de relação entre os itens, mas também da medida onde o modelo considera que os operadores da relação são organizados em esquemas, a relevância e a recorrência de alguns deles em função de uma situação e/ou de um dado estado da representação (GUIMELLI, 1994).

Os esquemas cognitivos de base correspondem a uma estrutura de organização do conhecimento que pode ser criada por uma diversidade de conteúdos. Dentro do modelo dos 28 conectores, o SCB léxico (3 conectores) agrupa os conectores lexicográficos, como equivalência, oposição e definição; no SCB vizinhança (3 conectores) há o agrupamento de conectores que expressam a relação de inclusão ou co-inclusão; no SCB composição (3 conectores) estão os conectores estabelecem as relações entre todo à parte, parte ao todo e parte à parte. No SCB praxia (12 conectores), os conectores se relacionam a ação e, por fim, o SCB atribuição (7 conectores) agrupa os conectores ligados ao julgamento e avaliação (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016).

Esses métodos, dentre outros desenvolvidos pelo grupo do Midi, são importantes para que os pesquisadores compreendam melhor as relações entre os elementos de uma representação e confirmem a centralidade daqueles que forem nucleares. Outra importante contribuição da teoria que vem sendo desenvolvida desde Rouquette é o estudo entre as representações e as práticas sociais.

A partir dos experimentos com os jogos, Abric compreendeu que existem condições para que as representações afetem a ação, para isto, é necessário que a situação da prática tenha uma carga afetiva forte, onde haja referência à memória coletiva para manter ou justificar a identidade, a existência ou a prática dos grupos ou práticas significantes (WOLTER; SÁ, 2013). Essas práticas significantes são um conjunto de condutas regulares, sem contradições às normas, realizadas em acordo

com o grupo e que correspondem às suas crenças, crenças essas não verbalizadas (ABRIC, 1994).

O segundo caso em que Abric afirmou que as práticas são determinadas pelas representações refere-se às situações de práticas não restritivas (não constrangidas) são os casos em que as práticas são determinas pela representação, ocorre quando a pessoa possui mais de uma escolha possível. Nenhuma das escolhas é imposta por uma norma social, nenhuma característica objetiva da situação impõe uma ação. Como exemplo pode-se citar o paradigma dos jogos (Abric, 1971), onde os participantes da pesquisa deveriam escolher entre cooperar e competir (WOLTER; SÁ, 2013).

De modo mais sucinto, os estudos atuais da TRS mostram que três condições afetam a relação entre práticas e representações: a percepção de uma situação como reversível ou irreversível que os sujeitos possuem, o seu grau de autonomia diante de cada situação específica e o grau de ativação das cargas afetivas mobilizadas como a memória coletiva (CAMPOS, 2017).

Como exemplo de um estudo sobre representações e práticas, Guimelli estudou as representações de enfermeiras acerca de suas práticas, utilizando um questionário e os esquemas cognitivos de base. Um grupo de 14 enfermeiras respondeu à práticas tradicionais (inerente à prescrição médica) e 16 enfermeiras responderam as questões sobre as novas práticas (o papel próprio da enfermeira). Os resultados mostraram que as enfermeiras que trabalhavam com as práticas relativas ao papel próprio da enfermagem, pensaram o novo papel de maneira mais operacional e utilitária. O autor concluiu que o aumento da frequência de novas práticas mobiliza um campo representacional prático com a ativação de cognemas relativos à prática/ação, o que ilustra a mudança de representação pela mudança de práticas (WOLTER; SÁ, 2013).

2.1.2 As abordagens processual e de dialogicidade das representações sociais

A abordagem processual desenvolvida por Denise Jodelet considera que as representações sociais são um instrumento capaz de possibilitar ver o homem em seu mundo de objetos com uma visão global. Assim, as representações podem ser

compreendidas como o estudo dos processos e produtos, pelo qual os grupos constroem e interpretam seu mundo e sua vida, o que permite a união da dimensão social e da dimensão cultural com a história (ALMEIDA, 2005).

Jodelet (2005) destaca a importância do detalhamento teórico-metodológico, insistindo na necessidade de apreender os discursos dos indivíduos e grupos que mantém a representação de um dado objeto, bem como compreender os comportamentos e as práticas sociais em que as representações se manifestam; examinar registros nos quais as representações se manifestam através de discursos, práticas e comportamentos. Esses fatores somados, ainda, aos meios de comunicação contribuem para a manutenção ou para a transformação das representações de um grupo (SÁ, 1998; ALMEIDA, 2005).

Esta abordagem valoriza a articulação entre a cultura e a dimensão social do grupo, pois estas regem as construções mentais coletivas. Desta forma, as representações sociais acerca de um objeto são uma ferramenta valiosa ao evidenciar a cultura, a história e as suas características regionais, institucionais e organizacionais (ALMEIDA, 2005).Com relação à discursividade e representações, destaca-se que, para Bakhtin (1997), a discursividade é proposta como uma compreensão da linguagem em que a predominância, em última instância, é a perspectiva da situação concreta, considerando o enunciado dentro de seu próprio contexto. Nas proposições desse autor, o discurso passou a ser pensado como uma prática eminentemente social, sendo necessário, para a sua compreensão, manter em constante relação a consciência individual com as relações sociais como um todo (BAKHTIN, 1997).

A comunicação verbal não poder ser necessariamente isolada da circunstância em que foi produzida, nem tampouco das demais formas de comunicação não-verbais. O verbal e o não-verbal estão contextualizados e vinculados a situações concretas, então o sujeito discursivo se constrói na relação social (BAKHTIN, 1997). O conceito de dialogicidade ou dialogismo foi desenvolvido por autores como Rosenzweig (1997, 2001, 2008), Buber (1979, 2007) e Bakhtin (1981, 2000), considerando aspectos da comunicação, principalmente da interação do eu e do outro que eram desconsiderados pelos estudiosos de sua época (CARVALHO, 2009).

Para Marková (2006), que estudou a relação da Dialogicidade com as representações sociais, esta teoria coloca a linguagem e a comunicação no centro

da Psicologia Social e enfatiza a dinâmica e a historicidade. Marková (2006) define que o conhecimento social se refere àquele presente na comunicação e na ação.

> Não pode haver conhecimento social a menos que seja formado, mantido, difundido e transformado dentro da sociedade, entre indivíduos ou entre indivíduos e grupos, subgrupos e culturas. O conhecimento social se refere às dinâmicas da estabilidade e das mudanças (Marková, 2006: 27).

Conforme Marková (2006), as representações sociais são thematizadas através da comunicação, onde a linguagem desempenha um importante papel na formação e manutenção das representações sociais. Themata refere-se a conceitos dialógicos que organizam/dão a ideia central de onde pode-se extrair a representação social.

Embasado em Marková (2006) e Bakhtin (1997), Gomes (2015) destaca que ser e comunicar-se são ações intercambiáveis. O ser se concretiza no diálogo com os outros e o exercício do dizer é uma forma de pensar o mundo. Desta forma, analisar os discursos dos entrevistados pode ter um papel importante na forma como compreendemos a realidade e como indivíduos e grupos sociais aprofundam suas relações, podendo colaborar nas transformações sociais.

Desta forma, a Teoria de Representações Sociais torna-se ainda mais importante como um elemento que fornece coerência interna ao dizer como fruto de construções simbólicas construídas socialmente e compartilhadas pelo grupo estudado (GOMES, 2015).

A obra de Serge Moscovici que originou a teoria das representações sociais possui um estilo centrado na comunicação para que seja compreendida a relação intersubjetiva estabelecida pelo diálogo, pelo jogo de perguntas e respostas imediatas. Na obra do autor, o pensamento natural mantem suas relações internas e sua coerência através de “um metassistema de valores e avaliações centradas em relações e identidades sociais” (JOVCHELOVITCH, 2011, p. 163). Sua lógica interna abrange o objeto a que se refere, um sistema de relações interpessoais e grupais, um modo dialógico de proceder e a utilização de um sistema de valores e julgamentos socioculturais (JOVCHELOVITCH, 2011).

As representações sociais, portanto, desempenham um importante papel de comunicação entre a ideologia e as formações discursivas, fornecendo, através da comunicação cotidiana, uma explicação para a dinâmica destas relações através da

interação social, a construção da identidade grupal e as construções simbólicas (GOMES, 2015).

Por fim, destaca-se a que a Teoria das Representações Sociais em suas abordagens processual e estrutural se configura como importante arcabouço teórico-metodológico para a condução do presente estudo. Ao mesmo tempo, tem-se como desafio a necessidade de compreender a dialogicidade e representações no conjunto dos dados quantiqualitativos da presente tese.

3 **MÉTODO**

3.1 **Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem quanti-qualitativa com o suporte teórico e metodológico da Teoria das Representações sociais em suas abordagens processual e estrutural, delineamento que tem grande importância pelo crescente interesse acerca da temática e sua relação com o contexto da saúde. Sobre as abordagens utilizadas, tem-se que a qualitativa prima pela compreensão do fenômeno como princípio do conhecimento, estudando as relações complexas existentes a fim de compreender 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 e cols., 2000 apud GÜNTHER, 2006).

A pesquisa quantitativa não exclui o interesse em compreender as relações complexas, porém nesta abordagem, o pesquisador busca a compreensão para um fenômeno por meio de explicações das relações entre variáveis. Desta forma, ao conceber o processo de pesquisa como “um mosaico que descreve um fenômeno complexo a ser compreendido” (GÜNTHER, 2006, p. 202), o pesquisador deve buscar utilizar diferentes métodos e técnicas para trabalhar novas ideias, perguntas e dados. Assim, com a diversidade deste “mosaico”, utiliza-se questões abertas e fechadas para a busca das respostas da pesquisa, o que implica em utilizar métodos de coleta predeterminados e abertos, utilizando-se procedimentos qualitativos e quantitativos (GÜNTHER, 2006).

O presente estudo utilizou o banco de dados 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” a qual esta tese integra, bem como a autora coordenou as atividades de coleta e organização dos dados no município do Rio de Janeiro. Os dados foram coletados desde março de 2015, junto ao início do doutorado, até outubro de 2017. Optou-se por pequenas pausas entre os diferentes instrumentos utilizados para a

coleta de dados a fim de que os participantes não ficassem exaustos da participação na pesquisa.

No que tange à descrição do percurso metodológico do estudo, os diferentes métodos de coleta e de análise de dados serão agrupados em três etapas. Na primeira serão descritos os cenários, os participantes e os instrumentos de coleta de dados e as análises realizadas para a análise prototípica e de similitude por coocorrência. Na segunda, aqueles relativos aos testes de centralidade, quais sejam, o *choix-par-bloc,* o *mise-en-cause* e os esquemas coginitivos de base, e, na terceira, o processo de coleta e de análise das entrevistas.

3.2 **Primeira etapa: Análise prototípica e de similitude por coocorrência**

O objetivo desta etapa foi identificar como os elementos da estrutura das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids se organizam. Os dados foram coletados baseados na abordagem estrutural da Teoria das Representações Sociais.

3.2.1 Cenário ou campo do estudo

O cenário do estudo constituiu-se num ambulatório especializado em HIV/Aids de um hospital universitário estadual situado na zona norte do município do Rio de Janeiro. Os serviços ambulatoriais em HIV e aids são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou aids. Estes possuem diferentes configurações institucionais, são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST, HIV/aids e hepatites virais (SAE) com o objetivo de prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de saúde multiprofissional (BRASIL, 2012).

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 DST e aids (BRASIL, 2012).

No serviço, que foi cenário do estudo, observou-se pouca inserção da enfermagem no atendimento ambulatorial especializado voltado às PVHA. Observou-se consultas de enfermagem a esta clientela dentro de algumas especialidades, como consulta ginecológica, consulta no ambulatório de pediatria e consulta no ambulatório de pneumologia, dentre outros. As consultas/atendimentos do SAE em HIV/Aids eram realizadas por médicos e, em alguns dias, havia atendimentos por psicólogos e assistentes sociais. O grupo de apoio às PVHA com abordagem multidisciplinar era realizado apenas uma vez na semana, porém como o período de coleta de dados foi o mesmo período de uma grave crise financeira do Estado que afetou a universidade, muitos usuários não compareciam às reuniões por receio de que o serviço não estivesse funcionando adequadamente, pois o comparecimento ao serviço requer um custo financeiro e muitos usuários possuem baixa renda.

3.2.2 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram usuários atendidos no ambulatório especializado do referido hospital. Na primeira etapa, participaram 166 pessoas vivendo com HIV/Aids que eram apresentadas à pesquisa na sala de espera ou ao saírem do consultório e que concordaram em participar assinando o termo de consentimento livre e esclarecido, respondiam em seguida o questionário de caracterização e de evocações livres. Ao responderem ao questionário de evocações um entrevistado recusou-se a responder sobre o termo religiosidade. Como consequência, 166 pessoas reponderam à evocação ao termo indutor espiritualidade e 165 ao de religiosidade.

3.2.3 Coleta de dados

As técnicas utilizadas para a coleta de dados nas pesquisas em representações sociais podem ser os métodos interrogativos, que reúnem a expressão dos sujeitos sobre o objeto de representação, por exemplo, a entrevista. Também há os métodos associativos, que reúnem expressão do objeto de representação de forma espontânea, permitindo uma hierarquização dos seus conteúdos, como a evocação livre (ABRIC, 2001).

Esta etapa ocorreu no período de março a outubro de 2015, foi realizada em dois momentos, no mesmo dia, utilizando dois instrumentos que foram preenchidos pelos pesquisadores, componentes do grupo de pesquisa.

1º Momento: Caracterização dos participantes

Foi aplicado um questionário de caracterização socioeconômica (ANEXO A) que foi composto por questões voltadas para o levantamento sociodemográfico, além daquelas específicas à prática de espiritualidade e de religiosidade, considerando que estes dados são relevantes e podem influenciar, de alguma maneira, na representação social construída acerca da síndrome. Englobou, ainda, questões relativas ao sexo, moradia, estado conjugal, número de filhos, escolaridade, profissão, atuação profissional, religião, frequência religiosa antes e depois do diagnóstico de soropositividade, as principais fontes de informação acerca do HIV/Aids, o tempo de diagnóstico, tempo de atendimento na unidade, uso de antirretrovirais, tempo de uso de antirretrovirais, mudança de esquema terapêutico antirretroviral e número de internações. Estas questões podem auxiliar o aprofundamento dos resultados.

2º Momento: Evocações livres e Escala de Religiosidade (DUREL)

Após a coleta dos dados referentes à caracterização, procedeu-se à coleta das evocações livres e da escala de religiosidade da Universidade de Duke (DUREL) (ANEXO B). A técnica de evocações livres foi adotada a fim de identificar como os elementos da representação social da espiritualidade e da religiosidade

estão organizados e estruturados e, ao mesmo tempo, como se relacionam com o viver com o HIV/Aids.

Destaca-se que esta técnica é caracterizada como um teste projetivo/associativo e busca acessar a organização e a estrutura internas da representação. Cabe ressaltar que a evocação livre se adequa à teoria do núcleo central das representações sociais, que se constitui como a base teórica para a análise dos dados obtidos (OLIVEIRA; MARQUES; GOMES; TRIGUEIRO, 2005). A coleta de evocações livres de palavras ocorreu com a solicitação de que o participante citasse cinco palavras ou expressões que viessem imediatamente à sua mente após ouvir os termos indutores “Espiritualidade” e “Religiosidade”.

A associação livre é uma técnica considerada importante para a coleta dos elementos que constituem o conteúdo e a estrutura das representações, permitindo o alcance, mais rapidamente do que em uma entrevista, dos elementos que constituem o universo semântico do objeto estudado e a apreensão da percepção da realidade de um grupo social, a partir de uma composição semântica pré-existente (OLIVEIRA; MARQUES; GOMES; TRIGUEIRO, 2005; ABRIC, 2001b).

Após a coleta das evocações livres, no intuito de mensurar a influência da religiosidade no viver dos entrevistados, utilizou-se a Escala de Religiosidade da Universidade de Duke – *Duke Religious Index* (DUREL). O Índice de Religiosidade de Duke (DUREL) é uma escala de cinco itens, desenvolvida por Koenig, Parkerson Jr. e Meador (1997) e Koenig e Büssing (2010), que mensura três dimensões do envolvimento religioso relacionadas a desfechos em saúde, consideradas pelos autores como as principais.

A religiosidade organizacional (RO, item 1) que mede a frequência de participação em encontros religiosos (missas, cultos, cerimônias, grupos de estudos ou de oração etc.); a religiosidade não organizacional (RNO, item 2) mede a frequência de atividades religiosas privadas (orações, meditação, leitura de textos religiosos, ouvir ou assistir programas religiosos na TV ou rádio etc.); e a religiosidade intrínseca (RI, itens 3-5) mede a busca de internalização e vivência plena da religiosidade como principal objetivo do indivíduo. As pontuações das dimensões foram analisadas separadamente. Os seus escores não podem ser somados (TAUNAY et al., 2012).

Na escala DUREL, os entrevistados marcaram uma resposta para cada item referente às frequências de práticas de atividades religiosas organizacionais e não organizacionais; e uma resposta para cada item da religiosidade intrínseca.

3.2.4 Análise de dados

1º Momento: Análise da caracterização dos participantes e da Escala de Religiosidade (DUREL)

O tratamento dos dados da caracterização dos sujeitos e da escala de religiosidade da Universidade de Duke (DUREL) foi realizado a partir de sua digitação em arquivos *excel*® em dados brutos, como preenchido pelos participantes. Em seguida, os dados foram substituídos por codificações para a análise realizada com auxílio do *software Statistical Package for the Social Science - Pacote Estatístico para Ciências Sociais* SPSS (SPSS), utilizando-se a análise estatística descritiva através das frequências simples.

Acerca do cálculo do índice de religiosidade da escala DUREL, primeiramente, os itens foram analisados um a um. Para a análise da escala DUREL, utilizou-se o *software* SPSS para o cálculo da frequência das respostas, em seguida, realizou-se o cruzamento com as variáveis sexo e religião.

2º Momento: Análise das Evocações pelo Quadro de Quatro Casas

Para a análise das evocações livres, realizou-se a organização das palavras evocadas em arquivo de texto e, em seguida, construiu-se um dicionário buscando um melhor aproveitamento na análise. Neste dicionário, utilizou-se a passagem das palavras do feminino e plural para o masculino e singular, bem como foram agrupadas palavras e expressões que fossem sinônimas. Por exemplo: amor se tornou palavra padrão para amor, amor fraterno, amor a si próprio e amor incondicional. Estas serão explanadas na análise como contexto semântico. A justificativa desta organização ocorre para um melhor aproveitamento dos resultados

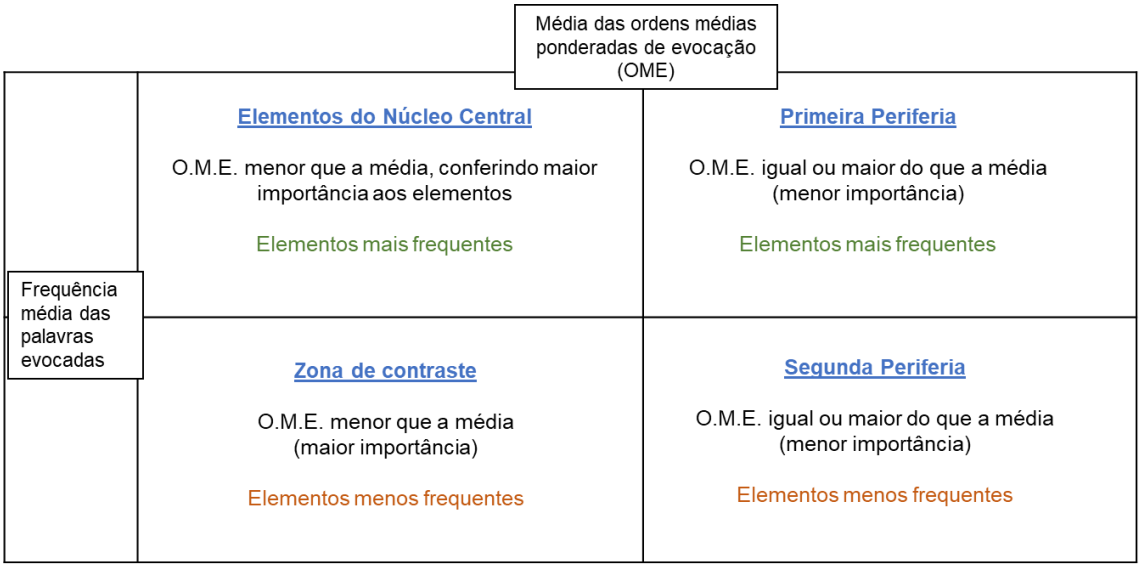
pelo *software*. Destaca-se que algumas variações apareceram apenas uma vez no conjunto das evocações.

No que tange à análise das evocações livres, ao combinar dois aspectos relacionados às palavras, aos termos ou às expressões evocadas, que são a frequência e a ordem em que foram evocadas, esta procura "criar um conjunto de categorias, organizada em torno desses termos, para assim confirmar as indicações sobre o seu papel organizador das representações" (ABRIC, 2001b, p. 60). O cruzamento desses dois critérios produz o que Vergès denominou de quadro de quatro divisões ou quadro de quatro casas (VERGÈS, 1994).

O quadro corresponde a quatro quadrantes organizando os termos evocados da seguinte forma: no quadrante superior esquerdo estão os termos verdadeiramente significativos para os sujeitos e que constituem, provavelmente, o núcleo central da representação estudada, uma vez que possuem a maior frequência e o menor *rang* (média das ordens médias de evocação). As palavras localizadas no quadrante superior direito constituem a primeira periferia (possuem alta frequência, mas o seu *rang* também é elevado), enquanto as que estão no quadrante inferior esquerdo (baixa frequência e baixo *rang* também), são os elementos de contraste. Aquelas evocações localizadas no quadrante inferior direito constituem os elementos mais periféricos da representação – segunda periferia, palavras que possuem baixa frequência e alto *rang* (SÁ, 2002; SÁ, 2015; VERGÈS, 1994).

Conforme o parágrafo anterior, tendo como base os autores supracitados, elaborou-se um esquema do quadro de quatro casas que poderá ser visto na figura 1:

Figura 1 – Esquema da representação do quadro de quatro casas utilizado para organizar o resultado da análise das evocações livres



Fonte: A autora, 2019.

Para o tratamento dos dados coletados foi 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 (VERGÈS, 1994). Para a utilização do *software*, foi 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.

3ª Momento: Análise de similitude por coocorrência

Dando continuidade à análise dos dados obtidos a partir das evocações, procedeu-se à análise de similitude por coocorrência, sendo a principal técnica de detecção do grau de conexidade dos diversos elementos de uma representação (SÁ, 2002; SÁ, 2015; FLAMENT, 1994). A análise de similitude pode ser definida como um procedimento utilizado na perspectiva estrutural do estudo de representações sociais para averiguação da "quantidade de laços ou conexões que um dado elemento mantenha com outros elementos da representação" (SÁ, 2002, p 123).

O resultado final desta análise consiste na construção de um gráfico denominado árvore máxima. O ponto de partida para a construção desse gráfico são os maiores índices de similitude, ou seja, as conexões mais fortes existentes entre as palavras. O suporte da análise de similitude decorre da teoria dos “grafos”, através do qual uma árvore máxima é um grafo conexo e sem ciclo, ou seja, aquele no qual todos os elementos, são ligados entre si, existindo um só caminho para ir de um elemento a outro (SÁ, 2002; OLIVEIRA, 2001).

Na interpretação destes gráficos, considera-se a hierarquia de valores das ligações entre os termos, a relação de vizinhança entre eles e a conotação assumida por cada um, em função dos outros termos que a ele se ligam (GALVÃO et al., 2006). Esta análise possibilita mais um nível de explicitação, tanto do conteúdo quanto da estrutura da representação, confirmando ou questionando a hipótese de centralidade resultante da construção do quadro de quatro casas (OLIVEIRA, 2001).

Para a construção desta análise de similitude, foi utilizada a proposta metodológica construída e sistematizada por Pecora (2008), em que a árvore construída possui as palavras presentes no quadro de quatro casas, tendo como fundamento a sua coocorrência no processo de produção verbal em face do termo indutor. Destaca-se que, por ser uma análise de similitude por coocorrência, foram selecionados todos os sujeitos que evocaram pelo menos duas palavras presentes em qualquer quadrante do quadro de quatro casas, formando um novo corpus com um número específico de sujeitos. Em seguida, realizou-se o cálculo de coocorrências entre os pares de palavras dividido pelo número de sujeitos, o que gerou o índice de similitude. ($I_{similitude}$= nº de coocorrências entre dois cognemas/nº de sujeitos que evocou duas ou mais palavras do quadrante).

Após serem calculados todos os índices de similitude de coocorrências entre os elementos, obteve-se a matriz de similitude. A partir de então, desenvolve-se a árvore máxima de similitude ou seja um gráfico constituído pelos diferentes itens, começando pelas coocorrências de maior valor. Os valores variam de 1 a -1. Esse tipo de representação gráfica permite identificar os reagrupamentos de itens ou as oposições entre grupos de itens (MOLINER; GUIMELLI, 2015).

3.3 **Segunda Etapa: Realização dos testes de centralidade das Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade**

A abordagem estrutural não concebe as representações como um conjunto de eventos e processos puramente cognitivos, nem se dedica em estabelecer relações de primazia do aspecto cognitivo sobre o afetivo ou vice-versa. Esta abordagem como foi definida por Abric (1994), Flament (1994), Rouquette e Rateau (1998) estabelece uma representação social como uma organização, uma estrutura que é atravessada por diferentes dimensões, como também consideram Campos e Rouquette (2003). Sendo assim, considera-se importante verificar a centralidade dos elementos da representação social e como estes se relacionam.

Nesta etapa da pesquisa, utilizou-se testes para verificar a centralidade dos elementos e a ligação entre eles, utilizando, como já citado, o *choix-par-bloc*, o *mise-en-cause* e os *esquemas cognitivos de base.* Destaca-se que esta etapa foi planejada a partir do resultado da anterior, o que significa dizer que o quadro de quatro casas e a análise de similitude por coocorrência foram os critérios para se escolher os candidatos ao núcleo central que foram testados neste momento.

3.3.1 Coleta de dados, cenário e participantes dos testes de centralidade

Esta etapa foi desenvolvida a partir dos instrumentos: questionário de caracterização socioeconômica simplificado (Anexo C) para acompanhar os instrumentos *mise-en-cause* (Anexo E), *choix-par-bloc* (Anexo F) e os Esquemas Cognitivos de Base (Anexo G). Estes testes foram realizados com o mesmo grupo de sujeitos (PVHA atendidas na unidade onde o estudo foi desenvolvido) e no mesmo cenário, um ambulatório especializado em HIV/Aids situado num hospital universitário na zona norte do Rio de Janeiro.

Após a coleta e análise dos dados referentes à análise prototípica, como já referido, solicitou-se, ao mesmo grupo, que participassem de outras técnicas de coleta de dados que auxiliam a compreensão da relação entre os cognemas. *Choix-par-bloc* (CPB) e *mise-en-cause* (MEC) são duas técnicas complementares para

compreender, respectivamente, a estrutura interna da representação e destacar os elementos que compõe o núcleo central (WACHELKE, 2008).

Choix-par-bloc ou escolha sucessiva por blocos (CPB) é um método de hierarquização dos termos evocados. Este método permite uma abordagem quantitativa para elementos de representação e através dela evidenciamos as relações de similitude no interior da representação, bem como aquelas de antagonismo ou exclusão através do cálculo do índice de distância, permitindo comparar a importância relativa de certos elementos (SÁ, 2002). Para isto, elaborou-se uma lista com 9 elementos para cada termo indutor e, a partir desta, os entrevistados escolheram as três palavras que mais caracterizavam o objeto testado e as três que menos o caracterizavam, anotando também as palavras restantes. A coleta do CPB ocorreu entre novembro de 2015 a fevereiro de 2016 com 60 sujeios.

Como o resultado da árvore de conexidade com 9 elementos teve um resultou em poucos elementos representados na árvore, ou seja, com baixo poder explicativo, realizou-se uma nova coleta com 15 elementos. Nesta foram solicitadas cinco palavras mais características e cinco menos características para o objeto, além das cinco restantes. As palavras utilizadas no *Choix-par-bloc* para espiritualidade foram: fé, deus, amor, paz, religião, jesus, esperança, força, vida, confiança, caridade, saúde, tudo, crença e conforto. Enquanto para religiosidade foram utilizadas: fé, amor, deus, acreditar, respeito, paz, catolicismo, força, necessidade, escolha individual, ajuda, igreja, esperança, caminho e oração. Destaca-se que esta segunda coleta de dados ocorreu entre julho a outubro de 2017, com 61 sujeitos para o termo indutor espiritualidade e 60 para o de religiosidade.

Mise-en-cause ou técnica do questionamento é um método de verificação da centralidade do núcleo central, em que se faz perguntas aos participantes com os candidatos à centralidade a fim de comprová-la. Os participantes devem dizer se reconhecem ou não o objeto central (WOLTER, WACHELKE, NAIFF; 2016). Nesse método solicita-se aos participantes, através de pergunta negativa, tendo como resposta sim, não e talvez, que indiquem se a desconsideração do elemento permite manter a identidade do objeto social de interesse (WACHELKE, 2008). Esse método ajuda a identificar a estrutura e organização da representação e, por vezes, trazer os elementos centrais. Assim, a saliência dos itens constituintes do objeto de representação é um indicador da centralidade (SÁ, 2002).

As palavras que constituíram a estrutura das frases do *mise-en-cause* acerca da espiritualidade e da religiosidade, podem ser observadas no anexo F. Acerca da espiritualidade as palavras constituintes do teste foram deus, religião, fé, amor, paz, Jesus, força, tudo e vida. No caso da religiosidade, crença, católica (catolicismo), deus, necessidade, fé, amor, respeito, igreja e religião. A coleta do MEC também ocorreu entre novembro de 2015 a fevereiro de 2016 da qual participaram 60 sujeitos.

A terceira técnica utilizada foi a dos esquemas cognitivos de base (SCB) que proporciona a identificação dos elementos do núcleo central através do poder associativo, proposta por Christian Guimelli e Michel-Louis Rouquette em 1992 (SÁ, 2002). Ressalta-se que estes dados foram coletados em dois períodos. O SCB para os elementos da espiritualidade foi coletado entre novembro e dezembro de 2016 com 50 participantes. Já o SCB para os elementos da religiosidade foi coletado entre julho a outubro de 2017 com 66 participantes. Este grande período de coleta se deu em função da complexidade de aplicação da técnica e da necessidade de interrupções de atuação da equipe, tanto em função da crise financeira e política vivida pela instituição naquele momento, quanto por necessidades de não saturação do campo de pesquisa.

Os esquemas cognitivos de base são um modelo que propõe formalizar as relações possíveis entre os elementos representacionais (WOLTER, WACHELKE, NAIFF, 2016). Neste, é necessário conceber a representação social como um conjunto de laços que se ligam por relações, entre dois cognemas e como consequência existem diversos conectores que levam de um cognema a outro, formalizando as diferentes relações possíveis entre dois elementos. Os cognemas são elementos cognitivos básicos (CODOL, 1969 *apud* WOLTER et al., 2015).

O modelo SCB propõe a formalização de 28 conectores diferentes, organizados em cinco esquemas com três meta-esquemas cognitivos de base. São eles: descritivo: léxico, vizinhança, composição (cada um com 3 conectores); praxia: corresponde aos conectores de prática (12 conectores) e atribuição: corresponde aos conectores de atribuição (7 conectores) (RATEAU; ROUQUETTE, 1998; SÁ, 2002; WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016).

O procedimento de coleta de dados do SCB ocorreu da seguinte forma, primeiramente apresentou-se aos entrevistados uma palavra indutora, oriunda dos possíveis núcleos centrais levantados na análise das evocações livres. Solicitou-se,

aos sujeitos, a evocação de três palavras que viessem imediatamente à mente e em seguida uma justificativa registrada por escrito para cada termo evocado. Após este procedimento, fez-se a correlação do objeto com cada palavra evocada em relação aos três léxicos.

Os 28 operadores são apresentados aos sujeitos em forma de frases padronizadas para que o indivíduo responda sobre a relação entre os elementos (sim, não e talvez) de acordo como relacionarem os elementos. Por exemplo: “amor (termo indutor) tem o mesmo significado que família (resposta do participante à evocação ao termo indutor amor)?” Isto é feito sucessivamente para cada uma das três evocações ao termo indutor com as 28 relações, assim, o sujeito é levado a categorizar as suas respostas (RATEAU; ROUQUETTE, 1998; SÁ, 2002). Os candidatos ao núcleo central utilizados nos esquemas cognitivos de base para a espiritualidade foram: religião, paz, deus, fé e amor, e para a religiosidade: fé, deus, amor e acreditar.

Foram coletados 10 questionários para cada elemento referente à espiritualidade, perfazendo um total de 50 participantes: fé (10), Deus (10), amor (10), religião (10) e paz (10). Em relação ao objeto religiosidade, participaram 66 entrevistados, 18 deles responderam ao SCB de fé, 16 de amor, 16 de Deus e 16 de acreditar.

3.3.2 Análise de dados dos testes de centralidade

A análise dos dados referente à abordagem estrutural será organizada em três momentos: primeiro, a análise do *choix-par-bloc*; segundo, a do *mise-en-cause*; e terceiro a dos esquemas cognitivos de base. Como já pontuado, o *choix-par-bloc* ou teste de escolhas sucessivas por blocos é utilizado para identificar a estrutura da representação. Este método permite explorar a relação que une os elementos que compõe a representação social dois a dois. Ela ajuda a explicar a sua organização e fazer suposições de "centralidade" de certos elementos da representação estudada (AUBERT; ABDI, 2002).

A relevância de cada item é calculada da seguinte forma: para cada assunto, cada item tem um valor que varia de +1 a -1 no bloco em que o sujeito colocou o

item, sendo que o valor +1 é para o mais característico, -1 é para o menos característico e 0 para as palavras restantes. Para cada grupo, é possível calcular o destaque médio de cada item, somando o total dos valores conferidos pela soma das relações entre dois elementos e dividindo-o pelo número de indivíduos que compunham este grupo. Quanto maior a pontuação, maior destaque para o respectivo item (AUBERT; ABDI, 2002).

A conexão de cada item é calculada a partir do índice de similitude: as relações entre o número de coocorrências entre duas palavras e o número de indivíduos. A operação é executada para cada par de cognemas e permite desenvolver a "matriz de similitude" entre todos os itens do corpus dentro do mesmo grupo de indivíduos (MOLINER, 1994). Quanto mais o índice de similitude é próximo de 1, mais os itens em questão estão relacionados. É a combinação de relevância e conectividade que permite considerar os cognemas como um elemento central (AUBERT; ABDI, 2002).

A técnica de *Mise-en-cause* (técnica do questionamento) é baseada num ponto teórico fundamental na teoria do núcleo central: os elementos centrais de uma representação não podem sofrer mudança, ou seja, se houver questionamento quanto à centralidade, significa que pode ter ocorrido uma mudança de representação. Ela baseia-se na lógica de dupla negação em que os elementos centrais da representação social são aqueles cujo questionamento (primeira negação) faz com que a refutação maciça (segunda negação) do objeto induz à representação social. A vantagem de usar o duplo negativo é o fato de que seria psicologicamente mais forte do que uma mera indicação (VERGÈS, 2001; DANY; APOSTOLIDIS, 2007).

Como a técnica é de dupla negação, é realizado o cálculo percentual para saber qual das três respostas foi mais escolhida, sim, não e talvez. Se as respostas a uma pergunta negativa estão concentradas em mais de 75% na resposta negativa, pode-se deduzir que o cognema presente nesta pergunta faça parte do núcleo central da representação (VERGÈS, 2001).

Neste estudo, adotou-se a frequência de 75% de refutação (dupla negação) para confirmar a centralidade, pois o número de participantes é igual a 60 (FLAMENT; ROUQUETTE, 2003), tanto para os elementos da espiritualidade, quanto os para a religiosidade. Para a realização do teste de *Kolmogorov-Smirnov*, utilizou-se o *software SPSS*, o teste estatístico utilizado para o MEC, mas como a

centralidade é verificada através dele quando se tem resultado, pelo menos de 83,3% de refutação, reduziria-se muito o número de elementos centrais para as duas representações, por isto optou-se por não utilizá-lo.

Para a análise dos esquemas cognitivos de base (SCB) é necessário realizar o cálculo das valências dos meta-esquemas (descritivo, atribuição e praxia). Primeiramente a valência total que corresponde, para cada elemento, à proporção de conectores ativados em relação aos conectores possíveis de serem ativados, com a variação do índice de 0 a 1. A fórmula é a seguinte: Vt = quantidade de conectores ativados/28 (nº de conec.) x nº de respostas associativas (WOLTER, WACHELKE, NAIFF, 2016; RATEAU; ROUQUETTE, 1998).

Para o cálculo da valência descritiva, o mesmo procedimento é usado, mas somente os nove conectores do meta-esquema são levados em consideração. A fórmula é a seguinte: Vd = quantidade de conectores descritivos ativados/9 (nº de conectores descritivos) x nº de respostas associativas (WOLTER, WACHELKE, NAIFF, 2016; RATEAU; ROUQUETTE, 1998). Os cálculos de valência prática (Vp) e da valência de atribuição (Va) serão realizados da mesma forma. É importante atentar para o número de conectores práticos (12) e avaliativos (7), respectivamente, sendo substituídos na fórmula acima (WOLTER, WACHELKE, NAIFF, 2016; RATEAU; ROUQUETTE, 1998).

Após os cálculos das valências, conforme os estudos de Rouquette e Rateau (1998) foi proposta a adoção de uma perspectiva diagnóstica que consiste em considerar a valência como uma grandeza vetorial com vistas à determinação de um índice de lambda que é uma relação vetorial de um dado cognema, calculado conforme a fórmula: $\lambda = Vt\ (\text{valência total})/(Vp^2+Va^2)$ (GUIMELLI, 2007).

Este cálculo permite redefinir de maneira rigorosa os diferentes status dos elementos previstos pela teoria do núcleo central: central, valor de lambda próximo de 1(0,90 – 1,10), periférico tem valor superior a 1, e ainda, o periférico superativado que possui valor inferior a 1. Este diagnóstico permite decidir, sem ambiguidade, o status do elemento indutor, se é central ou não (GUIMELLI, 2007).

Neste estudo também utilizou-se a fórmula ponderada para o cálculo do lambda. Esta foi reformulada por Wolter (2016) que considerou a proporção de cada um dos grupos de conectores em suas valências totais, por isso, o cálculo foi realizado com os conectores totais aos quais os elementos centrais testados se conectam e também leva em conta que não há a mesma quantidade de conectores

nos três meta-esquemas. O cálculo do lambda ponderado (WOLTER, 2016) ocorre pela equação: $\lambda_{ponderado} = Vp_{ponderado}/Va_{ponderado}$ que será mostrada posteriormente no resultado do estudo como $\lambda_{ponderado}$ =Vpp/Vap. A valência prática ponderada foi calculada por *Vpp=Conectores ativados totais x 0,43/conectores práticos* e a valência atributiva ponderada por *Vap=Conectores ativados totais x 0,25/conectores atributivos*.

3.4 **Terceira etapa: Abordagem processual das representações sociais**

O objetivo desta etapa foi identificar o conteúdo das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids, segundo a abordagem processual da TRS. Para isto, os dados foram coletados através da entrevista em profundidade, que se constitui como importante método aos estudos de representações sociais, sendo caracterizada como uma situação de interação finalizada e se apresenta como uma importante ferramenta para o acesso ao conteúdo das representações (OLIVEIRA; MARQUES; GOMES; TRIGUEIRO, 2005).

3.4.1 Cenário e participantes

O cenário desta etapa foi o mesmo das demais, o SAE de um hospital estadual universitário situado na zona norte do Rio de Janeiro. Em relação aos participantes, foram 32 entrevistados que faziam tratamento na referida unidade e que compuseram a primeira etapa da coleta de dados. Este número foi alcançado a partir das recomendações metodológicas de Oliveira, Gomes e Marques (2005) que consideram que, nos estudos de representação social, este quantitativo pode ser utilizado se as entrevistas forem realizadas em profundidade, como é o caso do presente estudo.

3.4.2 Coleta de dados

O roteiro de entrevista se caracterizou por uma organização em que se tem perguntas orientadoras e estimuladoras de uma conversa sobre o objeto de estudo, mas permite o aprofundamento de questões não previstas e que surgiram em seu decorrer. A entrevista em profundidade se constitui como importante método aos estudos de representações sociais, sendo caracterizada como uma situação de interação finalizada (ABRIC, 2001).

O roteiro foi organizado em blocos temáticos de maneira a possibilitar uma organização melhor da própria atividade em si e do trabalho do entrevistador. Assim, têm-se um bloco acerca do HIV/Aids e sobre a convivência com o vírus/síndrome, outro acerca da espiritualidade, outro da religiosidade e, por último, acerca da relação da comunidade de fé com a aids e as pessoas que vivem com aids.

Como não se sabia o modo como ocorre a reconstrução sociocognitiva da espiritualidade e da religiosidade para os sujeitos, optou-se por entrevistar metade dos sujeitos perguntando primeiro acerca da espiritualidade e a outra metade perguntando primeiro sobre a religiosidade. Este cuidado tem o objetivo de evitar que haja uma influência na verbalização dos sujeitos pela estrutura do roteiro e não pelo pensamento social presente em seu contexto, que é o que se quer, de fato, reconstruir.

3.4.3 Análise de dados

A análise lexical foi realizada com o material discursivo das 32 entrevistas com o auxílio do *software* IRAMUTEQ 0.7 alfa 2 e para isto foi salvo em arquivo compatível, *o open office*. Foi preparado um corpus com as entrevistas transcritas na íntegra e, destes, foram suprimidas as falas do entrevistador. Ao início de cada entrevista foi inserida uma linha de comando contendo o número da entrevista e caracteres utilizados para caracterização, como sexo, idade, religião, tempo de diagnóstico. Estes caracteres estão presentes na identificação de cada unidade de contexto elementar (UCE).

O IRAMUTEQ é um *software* gratuito e com fonte aberta, desenvolvido por Pierre Ratinaud que permite fazer análises estatísticas sobre corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Ele é ancorado no software R e na linguagem Python (CAMARGO; JUSTO, 2013). Ao submeter o corpus à análise pelo IRAMUTEQ, este passa pelas seguintes etapas: lexicográfica, que indica e reformata as unidades de texto para que sejam identificadas quanto a quantidade e, em seguida, sejam reformatadas estas mesmas unidades. Esta etapa também identifica a quantidade de palavras, frequência média e hapax (palavras com frequência um), pesquisa o vocabulário e reduz as palavras à base em suas raízes (formas reduzidas), cria o dicionário das formas reduzidas e identifica formas ativas e suplementares (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Em seguida, o software passa à etapa de especificidades em que associa textos com variáveis, seguido pela terceira etapa, classificação hierárquica descendente (CHD) ou método Reinert (no *software*). Nesta etapa, os segmentos de texto são classificados em função dos seus respectivos vocabulários e o conjunto deles é repartido em função da frequência das formas reduzidas. Através do cruzamento de segmentos de textos e palavras, obtém-se a classificação definitiva, o *software* organiza a análise de dados num dendograma que ilustra as relações entre as classes (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A partir desta classificação, cada uma das classes pode ser descrita pelo seu vocabulário característico. O programa fornece, então, através de cálculos, os segmentos de texto mais característicos de cada classe permitindo a contextualização do vocabulário típico de cada classe ou o seu contexto semântico (campo linguístico). Na perspectiva da TRS, as classes podem indicar o conhecimento do senso comum ou teorias sobre um objeto ou sobre aspectos de uma representação (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A seguir mostra-se no quadro 1 uma síntese do percurso metodológico que se seguiu:

Quadro 1 – Quadro de síntese das etapas da pesquisa

<table>
<tr><th></th><th>PRIMEIRA ETAPA</th><th>SEGUNDA ETAPA</th><th>TERCEIRA ETAPA</th></tr>
<tr><td>Cenário do estudo</td><td colspan="3">SAE de um Hospital Estadual Universitário situado no município do Rio de Janeiro.</td></tr>
<tr><td>Participantes do estudo</td><td>Os participantes do estudo foram 166 PVHIV. Dentre estes, 166 responderam às evocações de Espiritualidade e 165 à de Religiosidade</td><td>Os participantes foram:
CPB Espiritualidade: 61;
CPB Religiosidade: 60;
MEC: 60 participantes para ambos os objetos;
SCB: 50 Espiritualidade; 66 Religiosidade</td><td>Foram 32 entrevistados entre os sujeitos que participaram da primeira etapa.</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Coleta de dados</td><td>1º Momento
Caracterização dos sujeitos</td><td>1º Momento
Coleta de Choix-par-Bloc e Mise-en-cause</td><td rowspan="2">Entrevista semi-estruturada individual em profundidade orientada por um roteiro temático</td></tr>
<tr><td>2º Momento
Coleta de Evocações Livres e Escala de Religiosidade da Universidade de Duke (DUREL)</td><td>2ºMomento
Coleta de Esquemas Cognitivos de Base em duas etapas (2016 e 2017).</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Análise de dados</td><td>1º Momento
Análise estatística simples e SPSS para as variáveis de caraterização e escala de religiosidade.</td><td>1º Momento
Análise de Choix-par-Bloc</td><td rowspan="3">Técnica de análise de conteúdo lexical informatizada através do software IRAMUTEQ</td></tr>
<tr><td>2º Momento
Análise prototípica instrumentalizada pelo software EVOC para as palavras evocadas e análise de similitude por coocorrência</td><td>2º Momento
Análise do Mise-en-cause
3º Momento
Análise dos Esquemas Cognitivos de Base</td></tr>
</table>

Fonte: A autora, 2019.

3.5 **Aspectos éticos da pesquisa**

O desenvolvimento da tese atendeu a todos os pré-requisitos éticos em pesquisa com seres humanos, como recomenda a resolução 466/2012 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014b). Antes da entrada em campo e do início da coleta de dados, foi obtida a aprovação do comitê de ética em pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro sob o parecer Nº 699.220 (Anexo G) e a autorização do Hospital cenário do estudo, sendo suficiente apenas entregar a autorização do CEP da Referida universidade, já que o Hospital está vinculado a ela. A participação dos sujeitos ocorreu de maneira voluntária após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, garantindo, simultaneamente, o seu anonimato.

4 **RESULTADOS**

4.1 **Pessoas vivendo com HIV/Aids atendidas num serviço de referência em IST/Aids: caracterização dos participantes do estudo**

Dentre os 166 participantes, 103 (62%) eram do sexo masculino e 63 (38%) do sexo feminino (Tabela 1). Este fato corrobora com os dados apresentados no boletim epidemiológico de HIV/Aids 2017. Entre junho de 2007 e junho de 2017, foram notificados, no Sinan, 131.969 (67,9%) casos de HIV em homens e 62.198 (32,1%) em mulheres. A razão de sexos para o ano de 2016, desconsiderando casos de HIV em gestantes, foi de 2,5 (M:F) (BRASIL, 2017).

Ao mesmo tempo, destaca-se que, de 1980 até junho de 2017, foram registrados 576.245 (65,3%) casos de aids em homens e 306.444 (34,7%) em mulheres. A partir de 2009, foi observada uma redução gradual dos casos de aids em mulheres (15,9 casos/100 mil hab., em 2006, para 11,6 em 2016, redução de 27%) e um aumento nos casos em homens (de 24,1 casos/100 mil hab., que passou para 25,8 em 2016, representando um aumento de 7,1%) (BRASIL, 2017).

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Sexo	**n**	**%**
Masculino	103	62,0
Feminino	63	38,0
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Acerca das faixas etárias, a tabela 2 mostra que a maior parte dos participantes têm mais de 41 anos e aquela que compreende mais participantes vai de 41 a 50 anos (31,3%). Destaca-se que entre os 20 aos 59 anos encontra-se o período mais produtivo em relação ao trabalho, sendo também esta faixa etária aquela que possui o maior número de pessoas vivendo com o HIV, gerando diversos

prejuízos, como o aumento dos gastos em saúde e horas perdidas de trabalho (GUNTHER, 2015).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Idade	n	%
20-30 anos	15	9,0
31-40 anos	28	16,9
41-50 anos	52	31,3
51-60 anos	45	27,1
Acima de 60 anos	22	13,3
Não informado	4	2,4
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Ao se fazer o cruzamento dos dados de idade e sexo, constatou-se que entre 20 e 30 anos, participaram do estudo 8 (4,8%) homens e 7 (4,2%) mulheres, o segundo intervalo de idades também teve uma distribuição entre os sexos bem aproximada, entre 31 e 40 anos, participaram 18 (10,8%) homens e 10 (6%) mulheres. Em relação ao terceiro intervalo, 41 a 50 anos, o número de homens foi muito superior ao de mulheres, sendo que 36 (21,7%) foram participantes do sexo masculino e 16 (9,6%) do sexo feminino. Entre 51 e 60 participaram 29 (17,5%) homens e 16 (9,6%) mulheres. E acima de 60 anos as mulheres tiveram maior número, 13 (7,8%) mulheres e 9 (5,4%) homens, 3 homens e uma mulher não informaram a idade.

Conforme dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), em 2016, a razão de sexos foi de 18 casos em homens para cada 10 casos em mulheres entre 40 a 49 anos, e de 17 casos em homens para cada 10 casos em mulheres na faixa etária de 50 anos ou mais. A partir destes dados, ainda, houve um incremento no número de homens diagnosticados com HIV acima dos 60 anos e o número de mulheres diagnosticadas vem diminuindo em todas as faixas etárias.

No presente estudo, o número de pessoas que vive com HIV/Aids também é alto entre aqueles com mais de 50 anos, mostrando alterações no perfil epidemiológico da aids. Segundo a Organização das Nações Unidas para

Prevenção e Controle da Aids (UNAIDS, 2016), das 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV em todo o mundo em 2015, 5,8 milhões tinham 50 anos ou mais. A mesma organização destaca que, com a expansão do acesso ao tratamento, mais pessoas vivendo com HIV estão sobrevivendo e envelhecendo (UNAIDS, 2016).

No estudo de Cerqueira e Rodrigues (2016), destacou-se que os idosos entrevistados se inserem num contexto social em que a infecção pelo HIV tem significados individuais. Somado a isto, tem-se, ainda, a falta de informação, o que gera uma situação onde exercem sua sexualidade com total liberdade, não se protegendo por se sentirem imunes. Outra complicação é o fato de a sociedade os considerar assexuados. Ainda no mesmo estudo, os autores consideraram que os idosos entrevistados têm baixa capacidade de resposta à vulnerabilidade, porque têm percepções e crenças equivocadas e comportamentos embasados em relações de gênero machistas. Eles, em geral, não sabem o que é a aids, a infecção em si, como também não sabem da necessidade de se preservar para evitar uma reinfecção.

A tabela 3, a seguir, nos mostra a escolaridade dos participantes. A maioria deles, 47%, declarou ter escolaridade até o ensino fundamental, ou seja, ensino fundamental completo ou incompleto.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Escolaridade	**n**	**%**
Até o ensino fundamental	78	47,0
Até o ensino médio	60	36,1
Até o ensino superior	28	16,9
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

Em relação a escolaridade, por sexo, a maior porcentagem de homens e mulheres relataram baixa escolaridade, ou até o ensino fundamental, entre eles foram 40 (24,1%) homens e 38 (22,9%) mulheres, até o ensino médio estudaram 43 (25,9%) pessoas do sexo masculino e 18 (10,8%) do sexo feminino. Concluiram o ensino superior 20 (12%) homens e 7 (4,2%) mulheres. Vê-se que apesar da baixa

escolaridade geral dos participantes, os homens tiveram mais anos de estudo do que as mulheres.

Também foi realizado o cruzamento entre as variáveis escolaridade e faixa etária, que mostrou que entre os entrevistados com idades entre 20 e 30 anos, 8 (4,8%) tinham cursado até o ensino fundamental, 6 (3,6%) até o ensino médio e 1 (0,5%) ensino superior. Entre as pessoas com 31 a 40 anos, 12 (7,2%) estudaram até o ensino fundamental, 14 (8,4%) até o ensino médio e 2 (1,2%) tinham ensino superior. Entre 41 e 50 anos, 22 (13,3%) pessoas estudaram até o ensino fundamental, 18 (10,8%) médio e 12 (7,2%) ensino superior, sendo este o maior intervalo de pessoas formadas no ensino superior. Em relação ao quarto intervalo de idades, entre 51 a 60 anos, 23 (13,9%) estudaram até o ensino fundamental, 14 (8,4%) até o ensino médio e 8 (4,8%) tinha ensino superior. Entre os entrevistados acima de 60 anos, 12 (7,2%) estudaram até o ensino fundamental, 7(4,2%) até o ensino médio e 3 (1,8%) ensino superior.

O estudo de Garcia *et al*. (2008) destacou que as desigualdades socioeconômicas do país também influenciam a dinâmica da aids. Neste sentido, em 1996, cerca de 70% das pessoas do sexo masculino com HIV/Aids tinham nível de escolaridade equivalente ao ensino fundamental e, para as mulheres, o grupo de menor grau de escolaridade, já ultrapassava os 70% no final da década de 1980.

De acordo com o boletim do Ministério da saúde sobre o HIV/Aids (BRASIL, 2017), os casos de aids notificados no Sinan segundo escolaridade, entre 1980 e 2017, teve maior concentração nos indivíduos com a 5ª a 8ª série incompleta (29,2%), embora o número de casos entre pessoas analfabetas, 1ª a 4ª série incompleta e 4ª série completa, quando somados, também apresentam uma porcentagem elevada, correspondendo a 27,1% dos casos. Estes dados corroboram com o resultado deste estudo, em que grande parte dos entrevistados apresenta baixa escolaridade.

Sobre a relação com a escolaridade e o HIV, Garcia *et al.,* (2008) mostraram, em seu estudo, que os entrevistados, quando questionados sobre o que sabiam a respeito das IST, revelaram ter pouco ou nenhum conhecimento, principalmente os adultos com menor escolaridade. Entrevistados associaram a aids a uma “doença” genética, por exemplo, e no que tange às formas de prevenção, foram citadas duas formas incorretas como a de que para se prevenir é necessário lavar o pênis entre as práticas sexuais anal e vaginal e ter o controle do seu fluxo urinário.

Tanto a variável idade quanto a relacionada ao nível de escolaridade, nos mostram as deficiências de conhecimento em relação ao HIV e à aids, de forma que uma difusão da informação sobre as IST, principalmente sobre o HIV, deve ser intensificada. Esta intensificação deve ocorrer nos meios de comunicação, nos meios de transporte, nos serviços de saúde e na escola, na Igreja ou outro templo religioso, e em todos os lugares que possam alcançar o maior número de pessoas, mas que se tenha confirmação, de algum modo, de que a informação está sendo compreendida corretamente.

A tabela 4 mostra a distribuição dos entrevistados de acordo com a situação de trabalho. Em primeiro lugar, temos 27,7% de aposentados, em segundo lugar, os entrevistados com carteira assinada somam 22,9% e o terceiro maior número foi o de trabalhadores informais com 16,9%.

Tabela 4 - Distribuição dos participantes de acordo com a situação no trabalho. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Situação no trabalho	n	%
Aposentado	46	27,7
Trabalha com carteira assinada	38	22,9
Trabalho informal	28	16,9
Desempregado	11	6,6
Trabalhos eventuais	9	5,4
Funcionário público	8	4,8
Afastamento com pensão	4	2,4
Não respondeu	4	2,4
Outro	18	10,8
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

O somatório dos participantes que trabalham com contrato formal (carteira de trabalho e funcionalismo público) corresponde a pouco mais da metade dos participantes, sendo a outra parte composta pelos aposentados, afastados com proventos e pensionistas, empresários e trabalhadores autônomos. Foi pequeno o percentual de pessoas desempregadas e em situação de trabalhos eventuais.

Para aqueles que trabalham e estudam ou ainda apresentam uma relação de proximidade com o templo religioso ou o centro de saúde, fazendo parte de grupos e

realizando atividades, esses lugares/espaços funcionam como um sistema de suporte, integrando um âmbito mais amplo da vida das pessoas. Calvetti et al. (2016) inferem que o suporte social é fator de proteção à saúde nesta população devido ao sentimento e à percepção de estima e pertencimento a uma rede social com direitos e deveres comuns a todos. Assim, interações sociais podem aumentar a autoestima, a autovalorização e a autoconfiança de pessoas que vivem com HIV/Aids, reduzindo a percepção de estigmatização.

Num estudo sobre qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids, em relação à ocupação e renda, as maiores pontuações foram identificadas entre aqueles incluídos no mercado de trabalho (OLIVEIRA et al., 2015). Outro estudo que avaliou empregabilidade e adesão à terapia antirretroviral revelou que pessoas empregadas eram 27% mais propensas a aderir à terapia antirretroviral que os desempregados (NACHEGA et al., 2015).

A tabela 5, a seguir, mostra os dados dos participantes referentes ao estado conjugal, em que 58,4% dos participantes referiram não ter companheiro. Alguns destes, do sexo feminino, revelaram ter sido contaminados pelo HIV dentro do relacionamento marital, alguns se divorciaram e, em outros casos, o(a) companheiro(a) faleceu em decorrência de infecções oportunistas, optando por manter-se sozinha(o), muitas vezes por medo de não ser aceita pelo(a) novo(a) parceiro(a). Para aqueles que têm companheiro(a), alguns relatam que foram contaminados pelo HIV em relacionamento extraconjugal, revelaram a sua situação ao cônjuge e permanecem casados. Outros vivem em um novo relacionamento, classificado como sorodiscordante, com o conhecimento do companheiro, orientados quanto aos devidos cuidados de precaução.

Tabela 5 - Distribuição dos participantes de acordo com o estado conjugal. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Estado conjugal	N	%
Tem companheiro	69	41,6
Não tem companheiro	97	58,4
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

De acordo com estudo de Jesus et al. (2017), as PVHA que têm um relacionamento afetivo-sexual relataram dificuldades na negociação do uso do preservativo, o que pode indicar práticas sexuais desprotegidas e de alto risco. Os autores também destacam que problemas na vida sexual e afetiva podem levar os indivíduos e seus parceiros a danos físicos, psíquicos e sociais.

No estudo de Pedrosa et al. (2016) sobre o suporte social com pessoas que vivem com aids, as principais fontes foram provenientes dos amigos e familiares que não residiam no mesmo domicílio, sendo que os cônjuges não foram as pessoas mais referidas. Segundo estes autores, este fato pode ser explicado pela soro-discordância, pela não revelação do diagnóstico ao companheiro e pela situação de aquisição da infecção identificada no próprio cônjuge.

A falta de apoio social pela família pode ocorrer devido à omissão do diagnóstico soropositivo ao HIV e mostra a dificuldade enfrentada pelas PVHA em relação ao enfrentamento da discriminação e do preconceito. O companheiro é uma fonte importante de apoio emocional, com impacto positivo para a qualidade de vida, o que evidencia a necessidade do cuidado voltado para o casal e não apenas para o indivíduo soropositivo ao HIV.

A próxima tabela (Tabela 6) evidencia que 56% dos participantes têm filhos, a quase totalidade destes os teve antes do diagnóstico ou descobriu o HIV no processo do pré-natal, enquanto outros, já vivendo com HIV, fizeram tratamento/acompanhamento para engravidar. Inclusive, destaca-se que duas participantes eram gestantes.

Tabela 6 - Distribuição dos participantes pelos que têm e não têm filhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Filhos	n	%
Sim	93	56
Não	71	42,8
Não respondeu	2	1,2
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Para muitas pessoas, ser pai e mãe é um sonho ou um grande desejo e ao se deparar com o diagnóstico de HIV confirmado, podem pensar que não é mais possível realizá-lo. Um estudo desenvolvido no nordeste brasileiro com homens vivendo com HIV sobre o desejo da paternidade mostrou que os mais jovens e que faziam uso da terapia antirretroviral há, pelo menos, três anos tinham mais intenção de ter filhos. As autoras constataram que desejar ter um filho antes do diagnóstico do HIV e o fato do(a) parceiro(a) também deseja-lo foram fatores que influenciaram o processo da paternidade. O estudo enfatizou que o viver com HIV não é impedimento para que se concretize a maternidade e a paternidade, o que pode ocorrer de forma segura a partir do acesso ao tratamento e aos métodos de reprodução assistida. Estas alternativas têm aumentado a expectativa de vida e a possibilidade de conceber com segurança (REIS *et al*., 2015).

Em relação à situação de moradia (Tabela 7), os resultados mostram que 66,9% dos entrevistados vivem com a família. Destaca-se que a rede de apoio familiar é muito importante para a adesão ao tratamento e no enfrentamento do viver com HIV.

Tabela 7 - Distribuição dos participantes por situação de moradia. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Situação de moradia	n	%
Família	111	66,9
Sozinho	45	27,1
Amigos/hab. Coletiva	9	5,4
Não respondeu	1	0,6
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Diante do impacto do diagnóstico, muitos sentimentos vêm à tona quando chega o momento de decidir se deve contar ou não para os amigos e familiares. Esta decisão pode afetar os relacionamentos e fazer com que a PVHIV se isole e enfrente sozinho os dilemas, as dúvidas e as angústias de estar com HIV. Como pode ser depreendido, o suporte familiar é fundamental nesse processo de adaptação, pois a percepção negativa, a discriminação e a falta de conhecimento difundem o sofrimento e o medo do abandono e do julgamento. Mesmo com todo este aspecto, a família é a principal fonte de apoio, sendo que o afastamento da rede familiar pode gerar grandes dificuldades e até prejuízos (SILVA; LORETO; MAFRA, 2017; CARVALHO; PAES, 2011).

No estudo de Silva, Loreto e Mafra (2017), os participantes que contaram para a família sobre a síndrome, em grande parte, se sentiram acolhidos, fato que contribuiu para o enfretamento da síndrome. Os autores reforçam que enfrentar o adoecimento sozinho gera diversos sentimentos ruins. Bem como, a falta de apoio da família e de amigos traz consequências negativas na adesão ao tratamento, resultando no isolamento do paciente e na dificuldade de buscar ajuda.

Acerca da religião (Tabela 8), 38% dos entrevistados declararam-se católicos, 25,3% são de religiões de matriz espírita/espiritualista, sendo 15% candomblecistas, 6% espíritas e 2,4% umbandistas, 19,3% da matriz evangélica e 17,5% referiram não ter religião. Mas dentre o total de entrevistados, apenas 6 relataram que não acreditam em Deus.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes por religião declarada. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Religião	N	%
Católica	63	38,0
Matriz Evangélica	32	19,3
Sem religião	29	17,5
Candomblé	28	16,8
Espírita	10	6
Umbanda	4	2,4
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Como referido, a maior parte dos entrevistados afirmou ser católica. A Igreja Católica Apostólica Romana é uma das organizações religiosas mais fortes e mais rigidamente estruturadas no mundo (GAARDER; HELLERN; NOTAKER, 2005), com mais de 1 bilhão de fiéis (CHADE, 2016). É a mais predominante no Brasil, com maior número de adeptos, tem sido uma das principais formadoras de opinião e representações sobre diversos temas do cotidiano social, como, por exemplo, os direitos sexuais e reprodutivos, fato que interfere no pensamento sobre as formas de prevenção da infecção pelo HIV/Aids (COUTO et al., 2017).

Por outro lado, nos últimos anos, vem aumentando o número de fiéis de outras religiões no Brasil. De acordo com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a partir de resultados do censo 2010, com relatório divulgado em 2012, houve um crescimento da diversidade de grupos religiosos e a proporção de católicos seguiu a tendência de redução, embora tenha permanecido majoritária (IBGE, 2012). O relatório aponta, ainda, que se consolidou o crescimento da população evangélica, que passou de 15,4% em 2000 para 22,2% em 2010.

Uma reportagem apontou que atualmente há também, além dos católicos, evangélicos que, apesar de creem, são não praticantes e, portanto, não pertencem a nenhuma denominação religiosa protestante (protestantes históricos, pentecostais e neopentecostais) (CARDOSO, 2016). O relatório do IBGE (2012) apontou, ainda, que evangélicos de origem que não mantêm vínculos com os seus respectivos templos saltaram, em seis anos, de 0,7% para 2,9%, o que representa quatro milhões de brasileiros.

O censo supra referido indicou também o aumento do total de espíritas, dos que se declararam sem religião e do conjunto pertencente às outras religiosidades. Os dados de cor, sexo, faixa etária e grau de instrução revelaram que os católicos e o grupo dos sem religião são os que apresentaram percentagens mais elevadas de pessoas do sexo masculino. Os espíritas apresentaram os mais elevados indicadores de educação e de rendimentos (IBGE, 2012).

Esses dados corroboram em parte com este estudo que teve mais participantes católicos e pessoas do sexo masculino. Foram observados alguns entrevistados que referiram ser católicos pela criação dentro da doutrina da religião, porém se consideraram não praticantes. Também foi observado que alguns entrevistados transitavam por mais de uma religião além daquela que consideravam ser a sua oficial.

Sobre a religiosidade e a infecção pelo HIV, destaca-se o estudo de Couto *et al*. (2017) com jovens católicos, em que os homens ancoraram suas representações sobre o exercício da sexualidade nas normas morais da tradição cristã-católica, com delimitação da objetivação do preconceito. Por outro lado, as mulheres católicas propõem que os jovens podem ser bons católicos e consideram que todos possuem a liberdade para distinguir o que é essencial à sua fé ou não. Os jovens católicos ainda apresentaram pensamentos de culpabilização individual pela situação de adquirir o HIV, bem como foram reafirmadas construções sociais hegemônicas como a liberdade sexual dos homens, virgindade das jovens, o casamento heterossexual e a confiança e a fidelidade como práticas preventivas, aspectos que aumentam a vulnerabilidade da juventude católica às IST e à aids.

No presente estudo, muitos entrevistados referiram desconhecimento das formas de contágio antes do diagnóstico, ancorando o HIV/Aids na promiscuidade e na sensação de que é uma "doença" do outro (nunca vai acontecer comigo) configurando um pensamento hegemônico que acabou levando-os a se tornarem vulneráveis e, por fim, a se contaminarem com o HIV. Um dos participantes entrevistados, evangélico, era noivo e expôs que foi contaminado em relação sexual com uma mulher que não era a sua noiva, resultando em uma situação em que, após o diagnóstico, não podia ver uma mulher que, de imediato, queria matá-la, em um processo forte de culpabilização do outro.

Outro destaque pode ser dado à religião que teve o terceiro maior número de participantes, o candomblé. A epidemia do HIV/Aids modificou hábitos e costumes, inclusive, dentro de práticas religiosas, como no Candomblé, em que foi alterado o ritual de iniciação, adotando-se o uso de material descartável e de equipamento de proteção individual, como demonstrou o estudo de Barbosa (2014) com pais e mães de santo. Assim, o HIV gerou mudanças nos ritos dentro da religião e em função da manipulação de sangue, os pais e mães de santo passaram a utilizar equipamentos de proteção individual, bem como navalhas ou lâminas de bisturi estéreis e individuais (BARBOSA, 2014; BRASIL, 2012).

Os participantes dos rituais de candomblé compreendem que o sangue na cisão na pele durante o ritual de iniciação do *Yawo*, pode ser um veículo de contaminação e há principalmente o medo de contrair o HIV, entre outras doenças. Atualmente, a navalha que já foi utilizada anteriormente para o ritual de passagem do Axé não é mais utilizada, porém há forte resistência de alguns babalorixás em

relação ao descarte e à utilização de técnicas de assepsia e uso de equipamento de proteção individual nos rituais iniciatórios do candomblé (BARBOSA, 2014).

O sangue para o candomblé é considerado portador de energia que pode ser acumulada, transmitida e perdida, por isso valoriza-se o fato de repassá-la do mais velho para o que está sendo iniciado, este é um dos principais dogmas da religião. Segundo a crença religiosa, o sangue é por onde esta energia flui e pode transmitir traços de seus antigos depositários, sendo relacionada a uma ideia de linhagem. Os fluidos corporais de homens e animais recebem papel importante dentro do culto, tornando-se um dos dogmas centrais da religião (RIOS *et al.*, 2013).

Esses estudos reforçam a importância de se trabalhar mais fortemente a prevenção às IST dentro das comunidades religiosas para que as pessoas tenham conhecimento e tirem suas dúvidas com os profissionais.

Sobre a participação em atividades religiosas antes e depois do diagnóstico positivo ao HIV (Tabela 9), observa-se a seguir que não houve grande variação na participação.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa e sua frequência antes e depois do diagnóstico de HIV e frequência de participação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Participação religiosa		**N**	**%**		**n**	**%**
	Antes			**Depois**		
Sim		126	75,9		130	78,3
Não		39	23,5		35	21,1
Não informado		1	0,6		1	0,6
Total		166	100		166	100
Frequência de participação antes do diagnóstico	**Antes**			**Depois**		
Não participavam		39	23,5		37	22,3
Mais do que uma vez por semana		44	26,5		47	28,3
Uma vez por semana		30	18,1		22	13,3
Duas a três vezes por mês		20	12,0		31	18,7
Algumas vezes por ano		28	16,9		20	12,0
Uma vez por ano ou menos		4	2,4		9	5,4
Não informado		1	,6		-	-
Total		166	100,0		166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

O intuito de verificar este dado foi o de investigar se a descoberta diagnóstica interfere no aumento ou diminuição de participação em atividades religiosas.

Observa-se que houve um discreto aumento, o que mostra que o grupo estudado, representativamente, apresenta boa participação em atividades religiosas.

Destaca-se que alguns participantes que referiram inserção em atividades religiosas duas a três vezes por mês ou algumas vezes por ano, parte das religiões de matriz africana, como a umbanda e o candomblé, em que os encontros ocorrem em frequência menor do que religiões cristãs, como no protestantismo e no catolicismo.

Outra abordagem realizada para se verificar a religiosidade foi a aplicação da escala de religiosidade de Duke (DUREL). Sobre a religiosidade organizacional, práticas religiosas individuais, como participação de atividades religiosas em igrejas e outros templos religiosos, a tabela 10 mostra que 41% dos entrevistados pratica uma atividade religiosa junto à comunidade ou frequenta o templo religioso ao menos uma vez por semana, sendo que desses, 28,3% o fazem mais frequentemente.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Frequência de dedicação do tempo a atividades no templo religioso

	n	%
Mais do que uma vez por semana	47	28,3
Uma vez por semana	21	12,7
Duas a três vezes por mês	28	16,9
Algumas vezes por ano	34	20,5
Uma vez por ano ou menos	23	13,9
Nunca	11	6,6
Não respondeu	2	1,2
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

Sobre a religiosidade não organizacional, ou seja, as práticas religiosas individuais, como preces, por exemplo, a tabela 11 mostra que 46,4% praticam a oração ou leitura da bíblia ao menos uma vez ao dia e 22,9% o fazem mais do que

uma vez ao dia, revelando uma alta prática religiosa não organizacional por parte do grupo dos entrevistados.

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade não organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Frequência de dedicação do tempo a atividade religiosa individual

	n	%
Mais do que uma vez ao dia	38	22,9
Diariamente	77	46,4
Duas ou mais vezes por semana	17	10,2
Uma vez por semana	7	4,2
Poucas vezes por mês	11	6,6
Raramente ou nunca	14	8,4
Não respondeu	2	1,2
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

A distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca mostra (Tabela 12) que quase ¾ dos participantes sentem a presença da divindade em suas vidas (71,7%).

Tabela 12 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 1 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Em minha vida, eu sinto a presença de Deus

	n	%
Totalmente verdade para mim	119	71,7
Em geral é verdade	26	15,7
Não estou certo	11	6,6
Em geral não é verdade	2	1,2
Não é verdade	7	4,2
Não respondeu	1	,6
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

A tabela 13 mostra que, para os entrevistados, as suas crenças religiosas estão por trás de toda sua maneira de viver (57,2%).

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 2 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver

	n	%
Totalmente verdade para mim	95	57,2
Em geral é verdade	41	24,7
Não estou certo	9	5,4
Em geral não é verdade	8	4,8
Não é verdade	11	6,6
Totalmente verdade para mim	1	,6
Não respondeu	1	,6
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

A tabela 14 mostra que, para os entrevistados, há um grande esforço para viver sua religião em todos os aspectos de sua vida (52,4%).

Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 3 da escala de religiosidade de DUKE. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida

	n	%
Totalmente verdade para mim	87	52,4
Em geral é verdade	39	23,5
Não estou certo	11	6,6
Em geral não é verdade	9	5,4
Não é verdade	18	10,8
Totalmente verdade para mim	1	,6
Não respondeu	1	,6
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Os resultados da escala de religiosidade mostram que os participantes do estudo possuem uma forte religiosidade como mostrado pela sua alta frequência de práticas religiosas organizacional, não organizacional e intrínseca (3 últimas tabelas). Em função deste resultado, ressalta-se a importância de abordar a religiosidade e a espiritualidade no cuidado em saúde, caso o cliente mostre interesse. Destaca-se que as religiões de matriz espírita/espiritualista (espírita, umbanda e candomblé) foram unidas para a análise de DUREL.

Foram realizados alguns cruzamentos de dados entre os itens da escala de religiosidade e algumas variáveis da caracterização, os resultados que mais se destacaram foram os cruzamentos do resultados da DUREL com as variáveis sexo e religião, estes serão descritos a seguir:

Item 1 da DUREL – Frequência de dedicação do tempo a atividades no templo religioso

Em relação ao sexo, 31,3% da mulheres se dedicavam a atividades no templo religioso mais do que uma vez por semana, seguida pela frequência de uma vez por semana (20,3%), 18,8% algumas vezes por ano. Entre os participantes do sexo masculino, 26,2% disseram ter a frequência de mais do que uma vez por semana, 8,7%, uma vez por semana e 21,4% relataram participação apenas algumas vezes por ano. Vê-se que proporcionalmente, as mulheres têm uma maior frequência em dedicação a atividades religiosas organizacionais.

No estudo de Silva e Domingues (2018), identificou-se que as mulheres dão mais importância à religião do que os homens. Elas apresentaram forte envolvimento com a religião a que pertencem, pois assumiam, por exemplo, lideranças nas atividades desenvolvidas nas paróquias. As autoras destacaram que há formas diferenciadas de adesão e de vínculo para os gêneros nas inúmeras igrejas pentecostais e tais diferenças guardam relação direta com o padrão ideológico-cultural de feminilidade e masculinidade no contexto social.

Quanto ao cruzamento desta escala com relação à religião, 63,6% dos praticantes de matriz protestante participavam das atividades no templo mais do que uma vez por semana, também o faziam 15,9% de católicos e 31% dos praticantes de matriz espírita (espíritas kardecistas, umbandistas e candomblecistas). A frequência de uma vez por semana era realizada por 15,9% de católicos, 15,2% de protestantes e 14,3% de espíritas. E participavam de atividades no templo religioso duas a 3 vezes por mês 26,2% dos espíritas, 22,2% dos católicos e 6,1% dos

protestantes. Torna-se importante destacar aqui, mais uma vez, que há religiões espíritas de matriz africana, umbanda e candomblé, em que a totalidade dos encontros e cerimônias ocorre de forma mais espaçada, como uma ou duas vezes ao mês ou quando há festas. Por isso, há uma grande concentração de espíritas nos intervalos de duas a três vezes por mês e algumas vezes por ano, 19%.

Desta forma, os participantes de matriz protestante, seguido pela espírita, têm uma maior frequência de participação em atividades religiosas no templo. Os católicos possuem o maior percentual nos intervalos de menor participação, como de duas a três vezes por mês, como já referido, algumas vezes por ano (23,8%) e uma vez por ano ou menos (19%).

Item 2 da DUREL – Frequência de dedicação do tempo a atividade religiosa individual

Em relação ao sexo, a questão referente à religiosidade não organizacional, aquela dedicada a momentos pessoais de religiosidade, como preces, orações, leitura da bíblia, entre outras práticas, não mostrou diferença significativa: 20,4% dos homens e 28,1% das mulheres referiram realizar essas atividades mais do que uma vez ao dia. E 46,6% dos homens e 45,3% das mulheres referiram realizá-la uma vez neste mesmo período.

Quanto à distribuição dos entrevistados por religião, em relação à prática de religiosidade intrínseca mais do que uma vez ao dia, foi relatada por 33,3% de protestantes, 26,2% de espíritas, 24,1% dos sem religião e 15,9% de católicos. Realizam esta prática diariamente, ou seja, uma vez ao dia, 52,4% de espíritas, 51,5% de protestantes, 50,8% de católicos e 20,7% de sem religião.

Somando as práticas diárias nas duas frequências, temos que 84,8% dos protestantes, 78,6% dos espíritas e 66,7% dos católicos realizavam-nas diariamente, bem como, 44,8% dos participantes sem religião. Este resultado mostra que os entrevistados possuem hábitos religiosos no seu dia-a-dia, mesmo que a participação no templo religioso tenha uma menor frequência. Estes dados mostram também que o grupo majoritário, o de católicos, possui uma menor frequência nestes dois itens da escala, sendo o grupo de protestantes o que pratica com maior regularidade, ou seja, possui maior adesão à sua religião quanto a atividades religiosas organizacionais e não-organizacionais.

As questões 3, 4 e 5 tratam da religiosidade intrínseca, os cruzamentos realizados serão descritos a seguir.

Item 3 da DUREL – Em minha vida, eu sinto a presença de Deus ou do Espírito Santo.

Para esta afirmativa, 72,8% de homens e 68,8% de mulheres responderam que era totalmente verdade, enquanto 23,4% das mulheres e 11,7% dos homens consideraram este item é geralmente verdade. Quanto à religião, 84,8% dos protestantes, 76,2% dos católicos, 64,3% dos espíritas e 55,2% de pessoas sem religião disseram ser totalmente verdade.

Para ambos os cruzamentos, por sexo e por religião, há crença dos entrevistados quanto a presença de Deus em suas vidas.

Item 4 da DUREL – As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver

Acerca desta afirmativa, 53,4% dos homens e 64,1% das mulheres referiram ser totalmente verdade e para 27,2% dos homens e 20,3% das mulheres em geral é verdade. Para pessoas de ambos os sexos, constata-se uma forte crença religiosa que guia em certa medida o seu modo de vida. Em relação a religião, 81,8% dos protestantes, 59,5% dos espíritas e 57,1% dos católicos referiram que esta afirmativa para eles é totalmente verdade, ao passo que 25,4% dos católicos, 21,4% dos espíritas e 18,2% dos protestantes referiram que, em geral, é verdade.

Item 5 da DUREL – Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida

Em relação a esta última afirmativa da escala, 48,5% dos homens e 57,8% das mulheres afirmaram que esta é totalmente verdade para eles. Observa-se que a porcentagem de mulheres que deram essa resposta é discretamente maior do que a de homens. Ao mesmo tempo, responderam que em geral é verdade 25% das mulheres e 23,3% dos homens. Em relação à religião, responderam que a afirmativa é totalmente verdade, 73,8% de espíritas, 60,6% de protestantes e 47,6% de católicos. E em geral é verdade, responderam 33,3% de católicos, 30,3% de protestantes e 16,7% de espíritas.

Através desses cruzamentos, foi possível observar que, em relação ao sexo, não houve muitas diferenças. Apenas a questão sobre religiosidade organizacional (DUREL 1) apresentou uma diferença mais significativa entre homens e mulheres, em atividades mais do que uma vez por semana e uma vez por semana, as mulheres somaram 51,6%, enquanto que 34,9% dos homens relatou a realização de atividades organizacionais nestas frequências.

Acerca dos cruzamentos realizados entre as questões da escala e as religiões, foi observado que, em relação à religiosidade organizacional, os protestantes obtiveram o maior índice de frequência. Em relação à religiosidade não organizacional, protestantes e espíritas realizam-nas com maior frequência. No que tange à religiosidade intrínseca, terceira afirmativa, protestantes e católicos sentem mais a presença de Deus ou do espírito Santo.

No quarto item, os protestantes foram os que tiveram um maior número de respostas relativas à ser totalmente verdade. O quinto e último item teve 73,8% de respostas totalmente verdade para os espíritas.

A próxima tabela mostra a distribuição dos participantes acerca do tempo de diagnóstico do HIV. Nesta, 46,4% dos entrevistados referiram viver com HIV entre 1 a 12 anos e o mesmo percentual referiu ter o vírus entre 13 e 25 anos.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes pelo tempo de diagnóstico do HIV. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Tempo de diagnóstico	N	%
Até 12 anos	77	46,4
De 12 a 25 anos	77	46,4
Acima de 25 anos	11	6,6
Não informado	1	0,6
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

Grande parte do grupo de entrevistados vive com HIV há mais de 10 anos, alguns inclusive desde as décadas de 1980 e 1990, anos de muitas dificuldades enfrentados pelas pessoas com HIV/Aids devido à falta de informação, início do tratamento medicamentoso não acessível, além da forte presença de preconceitos, discriminação e estigma. Este quadro negativo se deve, dentre outras coisas, às representações sociais que foram se desenvolvendo, ancoradas na morte rápida, na atribuição de culpabilidade pelo estado de adoecimento e por sua ligação a grupos específicos, fato que propiciou maior vulnerabilidade ao contágio, como consideram Gomes, Silva e Oliveira (2011).

Quanto ao uso de antirretrovirais, a tabela 16 mostra que 92,8% dos entrevistados referiu fazer uso da terapia antirretroviral.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso de antirretrovirais. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Uso de antirretrovirais	n	%
Sim	154	92,8
Não	11	6,6
Não informado	1	,6
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

A grande parte dos entrevistados fazia uso da terapia antirretroviral no período da coleta de dados, muitos deles com relatos de carga viral indetectável. Porém deve-se ter atenção àqueles que não usam a terapia antirretroviral ou que a abandonam. Estes participantes que não utilizavam a terapia no período do estudo revelaram que ainda tinham a carga viral indetectável nos exames e apresentavam a possibilidade de iniciar o uso da TARV. Sobre a adesão, na literatura, os seus parâmetros nem sempre é descrito de maneira clara, mas, de um modo geral, os fatores que dificultam são isolamento social, estresse, preconceito, falta de informação e falta de apoio e de acesso ao serviço de saúde (LORSCHEIDER; GERONIMO; COLACITE, 2012).

O trabalho de Silva et al. (2015) sobre os fatores associados com a não adesão à TARV mostrou que a manifestação de reações adversas foi um dos seus principais preditores, também responsável pela mudança precoce do esquema terapêutico inicial e relacionada com o abandono de terapia.

Sobre a mudança terapêutica (Tabela 17), 40,4% dos entrevistados não teve mudança na terapia, 30,7% afirmaram ter ocorrido a mudança na TARV uma vez, e 24,1% mais de uma mudança. Estas mudanças, muitas vezes, ocorreram devido à necessidade de modificar os antirretrovirais pelo abandono do tratamento, bem como a grande quantidade de efeitos colaterais da medicação que não permitiam a continuação do seu uso.

Tabela 17 – Distribuição dos participantes de acordo com a mudança terapêutica. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Mudança terapêutica	N	%
Nenhuma	67	40,4
Uma vez	51	30,7
Duas ou mais	40	24,1
Não respondeu	8	4,8
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Como já pontuado, as mudanças na terapia antirretroviral são necessárias por alguns motivos, tais como: abandono da terapêutica e grande quantidade de efeitos colaterais, entre outros. Os manuais programáticos destacam que para melhor prognóstico do tratamento deve-se ter adesão rigorosa aos antirretrovirais, pois se o medicamento for tomado de maneira irregular ou houver abandono, as probabilidades de replicação viral e disseminação de vírus multirresistente são aumentadas (COSTA; MORAES; OLIVEIRA, 2014). Rodrigues e Maksud (2017) destacam, ainda, que apesar de esforços, as razões que motivam o abandono do tratamento em si são complexas e variadas, sendo importante valorizar o protagonismo do paciente no tratamento.

A tabela 18 apresenta a distribuição dos entrevistados de acordo com o tempo de utilização da terapia antirretroviral, onde se visualiza que 36,1% dos participantes utilizam a TARV há 8,3 anos, sendo os usuários que fazem uso há menos tempo, ao passo que 36,7% utilizam a TARV entre 8,4 a 16,6 anos e 24,1% utilizam-na há mais de 16,7 anos.

Tabela 18 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de utilização da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Tempo de utilização de antirretrovirais em meses		
	n	%
Até 8,3 anos	60	36,1
De 8,4 a 16,6 anos	61	36,7
Acima de 16,7 anos	40	24,1
Não respondeu	5	3,0
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Num estudo sobre adesão à TARV e saúde mental, observou-se índices significativos tanto para adesão irregular à TARV quanto para saúde mental. Um fator do instrumento utilizado mostrou correlação direta entre saúde mental e adesão, e este se refere ao desejo de morte, possivelmente relacionado à depressão, transtorno mais frequente nessa população. Neste grupo, a percepção de suporte familiar mostrou-se a variável com maior número de correlações significativas, tanto com a adesão quanto com a saúde mental (CAMARGO; CAPITÃO; FILIPE, 2014).

A tabela 19, a seguir mostra a distribuição dos entrevistados de acordo com as principais fontes de informação sobre o HIV/Aids.

Tabela 19 – Distribuição dos participantes de acordo com as principais fontes de informação sobre o HIV/Aids e o tratamento. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Fonte de informação	**1º**		**2º**		**3º**	
	n	%	n	%	n	%
Mídias eletrônicas	82	49,4	48	28,9	32	19,3
Serviços de saúde	46	27,7	28	16,9	22	13,3
Conteúdo impresso	27	16,3	53	31,9	51	30,7
Conversas cotidianas	7	4,2	15	9	21	12,7
Não respondeu	4	2,4	22	13,9	40	24,1
Total	166	100	166	100	166	100

Fonte: A autora, 2018.

Em relação às três principais fontes de acesso à informação, em primeira colocação como a mais citada foram as mídias eletrônicas (sítios na internet, como página eletrônica do Ministério da saúde; rádio e televisão), a segunda e a terceira fontes de acesso mais citadas foi o conteúdo impresso em ambas (folders, revistas, jornais, bula de medicamentos, etc). Os serviços de saúde foram citados em segunda colocação dentre as primeiras fontes mais acessadas, o que mostra a importância da difusão da informação, orientações de saúde, tratamento e escuta por parte dos profissionais nos serviços de atenção às PVHA.

Quando perguntou-se aos entrevistados acerca do número de internações pelas quais passaram, 46,4% responderam que nunca foram internados, 25,9%

passaram por uma internação e 24,1% passaram por duas internações ou mais, conforme mostra a tabela 20.

Tabela 20 – Distribuição dos participantes de acordo com o número de internações. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Número de internações	n	%
Nenhuma	77	46,4
Uma internação	43	25,9
Duas internações ou mais	40	24,1
Não informado	6	3,6
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

Sobre o tempo de atendimento na unidade (Tabela 21), cenário do estudo, 44% dos entrevistados revelaram que são atendidos no serviço há mais de 150 meses, ou mais de 12,5 anos, o que demonstra um grande vínculo com o serviço e com os profissionais que prestam o cuidado de saúde. Foi observado um forte vínculo dos entrevistados com as médicas e médicos que lhes atendiam.

Tabela 21 - Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de atendimento na unidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Tempo de atendimento na unidade em anos	n	%
Até 5 anos	48	28,9
De 5 a 12,5 anos	43	25,9
Acima de 12,5 anos	73	44,0
Não respondeu	2	1,2
Total	166	100

Fonte: A autora, 2018.

A última tabela (Tabela 22) mostra a distribuição dos participantes conforme a orientação sexual por eles declarada. A maior parte dos entrevistados (71,1%) se declarou como heterossexual.

Tabela 22 - Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

Orientação sexual	N	%
Heterossexual	118	71,1
Bissexual e homossexual	48	28,9
Total	166	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Os casos de infecção pelo HIV registrados no Sinan de 2007 a junho de 2017 em maiores de 13 anos de idade, segundo a categoria de exposição, entre os homens, mostrou que 48,9% dos casos foram decorrentes de exposição homossexual, 37,6% heterossexual, 9,6% bissexual e 2,9% ocorreram em usuários de drogas injetáveis (UDI); entre as mulheres, nessa mesma faixa etária, nota-se que 96,8% dos casos se inserem na categoria de exposição heterossexual e 1,7% na de UDI (BRASIL, 2017). O que diverge um pouco dos dados do presente estudo, se compararmos com a orientação sexual declarada pelos participantes.

Ainda conforme dados do boletim HIV/Aids de 2017 (BRASIL, 2017), em todas as regiões do Brasil, a principal via de transmissão entre homens e mulheres com mais de 13 anos foi a via sexual. Entre homens, em 2016, na região sudeste o predomínio da categoria de exposição foi homossexual (46,1%), enquanto que nas demais regiões o predomínio foi heterossexual.

O estudo de Garcia *et al*. (2008) revela a necessidade de investimento em ações de informação e comunicação para a população em geral, de forma contínua e não apenas em datas específicas. Mesmo considerando que o estudo citado possui 10 anos de publicação, vê-se que os dados encontrados por estes autores, somado às conversas e entrevistas estabelecidas com os entrevistados do presente trabalho, reforçam a necessidade de se falar mais sobre HIV e aids, ampliar a divulgação focada nas formas de transmissão das IST/Aids e sobre a testagem anti-HIV, principalmente nos locais de grande circulação, como ônibus, metrô, trens e escolas.

Os meios de comunicação de massa devem continuar sendo veículos importantes para a comunicação da temática, principalmente com o fácil acesso à internet para muitas pessoas, mas com a garantia de adequação à diversidade cultural, características e condições regionais. Reforça-se a importância de se

trabalhar mais o uso adequado do preservativo, as questões de gênero e incluir as pessoas acima dos 50 anos nas ações de prevenção e propagação do conhecimento (GARCIA et al., 2008).

4.2 **Análise estrutural das Representações Sociais da Espiritualidade e da Religiosidade**

4.2.1 Estudo 1: Análise prototípica das Evocações Livres e Análise de Similitude por Coocorrência aos termos indutores Espiritualidade e Religiosidade

No estudo um serão analisados, num primeiro subitem, a análise prototípica da espiritualidade e, no segundo, a análise prototípica da religiosidade com as respectivas análises de similitude por coocorrência.

4.2.1.1 Análise prototípica das evocações livres ao termo indutor espiritualidade

As evocações livres dos 166 participantes ao termo indutor espiritualidade resultaram num total de 699 palavras ou expressões, sendo que, destas, 233 foram diferentes. Os pontos de corte definidos para esta análise correspondem à frequência mínima de 8, a média de 14 e o *rang*, que, como já pontuado, corresponde à média das ordens médias de evocação, de 2,70. A partir destes parâmetros, os dados foram tratados com auxílio do programa *Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations* (EVOC) 2005 e pôde-se elaborar o quadro de quatro casas (Quadro 2).

Quadro 2 – Quadro de Quatro Casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor Espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018. (Nota: N= 166; Fmín=8; Fintermediária=14; Rang=2,70)

O.M.E. < 2,70				**O.M.E ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**
	Fé*	67	2,000	Amor	45	3,022
≥ 14	Deus	56	1,411	Paz	24	3,125
	Religião	21	1,619			
	Jesus	12	2,333	Esperança	11	3,091
< 14	Força	10	2,700	Confiança	9	2,889
	Vida	10	2,700	Caridade	9	3,222
	Tudo	8	1,875	Saúde	9	3,222
	Crença	8	2,250	Conforto	8	3,250
				Família	8	3,250

Nota: * o termo evocado foi Fé, mas para que fosse possível analisar com o auxílio do *software* EVOC (2005), utilizamos a padronização ter-fé. No texto será utilizado fé.
Fonte: A autora, 2018.

O quadro de quatro casas ao termo indutor espiritualidade nos mostra que o provável núcleo central da representação social de espiritualidade para PVHA é formado pelos elementos: *fé, Deus* e *religião*. Deus e fé foram os termos mais evocados e o elemento Deus foi o mais prontamente evocado, sendo estes os prováveis elementos centrais, considerando o cruzamento entre estes dois critérios. Religião, apesar de estar no quadrante do núcleo central, teve uma baixa frequência de evocação em relação às de Deus e de fé, sendo a mais baixa do quadrante. As elevadas frequências dos elementos Deus e fé e as suas baixas ordens médias de evocação, permitem inferir que se trata de elementos bastante estáveis e constantes e, provavelmente, compõe o núcleo central da representação em tela (WACHELKE; WOLTER, 2011; ABRIC, 2000).

No quadrante inferior esquerdo ou zona de contraste, temos os elementos: *Jesus, força, vida, tudo* e *crença.* Estes apresentaram baixas frequências e foram prontamente evocados, podendo demonstrar variações da centralidade da representação para grupos específicos (OLIVEIRA, 2013). Estes elementos também podem se associar aos significados da primeira periferia da representação, por meio

da presença de elementos que contrastem com o provável núcleo central (OLIVEIRA et al., 2005). No caso da representação em tela, não se observa um cognema que tenha este comportamento, uma vez que se pode afirmar que os elementos da zona de contraste reforçam os elementos do núcleo central.

O sistema periférico de uma representação social é composto pela primeira e segunda periferias. A periferia promove a interface entre a realidade concreta e o sistema central e possui a característica de suportar a heterogeneidade e as contradições de grupo (ABRIC, 2003), através desta interface com a realidade concreta, promove a proteção do núcleo central. A primeira periferia é formada pelos elementos periféricos mais importantes em função das suas elevadas frequências, que podem, eventualmente, se revelar centrais (OLIVEIRA et al., 2005), como pode ser o caso do elemento amor. O outro elemento presente na primeira periferia é paz.

No quadrante inferior direito situam-se os elementos da segunda periferia da representação, são os menos frequentes e menos prontamente evocados. Estes relacionam-se mais à vida cotidiana e podem sofrer mais mudanças, são eles: *esperança, confiança, caridade, saúde, conforto* e *família.* A periferia expressa os elementos representacionais associados ao contexto imediato de vida, à realidade cotidiana e às práticas sociais, sendo, portanto, instáveis, permitindo a variabilidade interindividual da representação (OLIVEIRA, 2013).

Os entrevistados evocaram o cognema Deus dentro de um contexto semântico: *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, só acredito nele, agradeço a Deus, só Deus tem o poder de curar, trindade espiritual*. Para os entrevistados, ao expressarem a espiritualidade, Deus está presente em suas vidas, acreditando que ele existe, que ele é tudo e que tem o poder de curar. Também se observam elementos que fazem referência à Deus na religião. Deus é alguém que acompanha os entrevistados nos momentos de sua vida, que pode curá-los e que lhes dá força. Este resultado é corroborado com o estudo de Caixeta et al. (2012), em que Deus foi considerado a mais importante fonte de suporte aos participantes e esteve relacionado a orações, em acreditar na cura pela fé, a sentir conforto e encontrar força para enfrentar o processo de viver com HIV/Aids, referindo, ainda, uma conexão próxima com Deus.

O cognema fé foi evocado como *fé, fé para enfrentar problemas, sem fé é impossível, ter fé, ter fé em Deus*. Etimologicamente, fé tem origem latina, *fides*, e

grega, *pistis*, sendo compreendida como fidelidade (PANASIEWICZ, 2013). Tem sido usada, comumente, para designar a confiança profunda em algo. É acreditar, sem desconfiar, que o prometido será cumprido ou que a meta será atingida. A fé permite a apreensão na via da existência, uma fé antropológica que estrutura a existência humana, possibilitando que o ser humano estabeleça uma escala de valores e oriente sua vida por eles, estimulando o equilíbrio salutar entre o racional e o emocional. Com isso, emergem força e especificidade próprias, que o auxiliam a construir, naturalmente, a vida com sentido (PANASIEWICZ, 2013). Através do contexto semântico da fé e de Deus vê-se que há uma forte ligação entre estes dois elementos centrais.

Os cognemas fé, crença e força foram resultados em outra pesquisa sobre representações sociais da espiritualidade e da religião realizada com docentes de cursos da área da saúde, no qual Borges, Santos e Pinheiro (2015) compreenderam que a espiritualidade dos seus entrevistados é embasada na fé e na crença religiosa, sugerindo uma não diferenciação entre os conceitos de religião e espiritualidade. Crença para eles foi interpretada de acordo com a base religiosa, implicando a utilização de dogmas e apreendido como força conferida pela existência do transcendente que pode influenciar a vida das pessoas. Neste sentido, o contexto semântico acerca das evocações para religião, outro elemento presente no quadrante do provável núcleo central, foi: *religião, religião é tudo, se refere a religião, religião que você frequenta, sou católica.*

Conforme McSherry et al. (2004), espiritualidade refere-se a uma orientação filosófica, capaz de gerar comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo sentido para a vida das pessoas. Esta definição corrobora, em parte, os achados da análise do quadro de quatro casas, visto que, para os participantes do estudo, os elementos fé e amor têm muita importância, ao passo que também emergiu o elemento esperança na segunda periferia, desta forma, esperança é um elemento relacionado ao dia-a-dia dos entrevistados.

O contexto semântico do cognema *amor* foi *amor, amor fraterno, amor ao próximo, amar aquele que te machuca, amor incondicional, paixão, amor pelas pessoas* e *amor a si próprio.* No contexto da espiritualidade, o amor contém elementos religiosos, como amar ao próximo, mas também amor a si próprio e amor pelas pessoas, mostram que o desenvolvimento da espiritualidade e o amor próprio podem contribuir para viver melhor, para uma adesão ao tratamento e autocuidado,

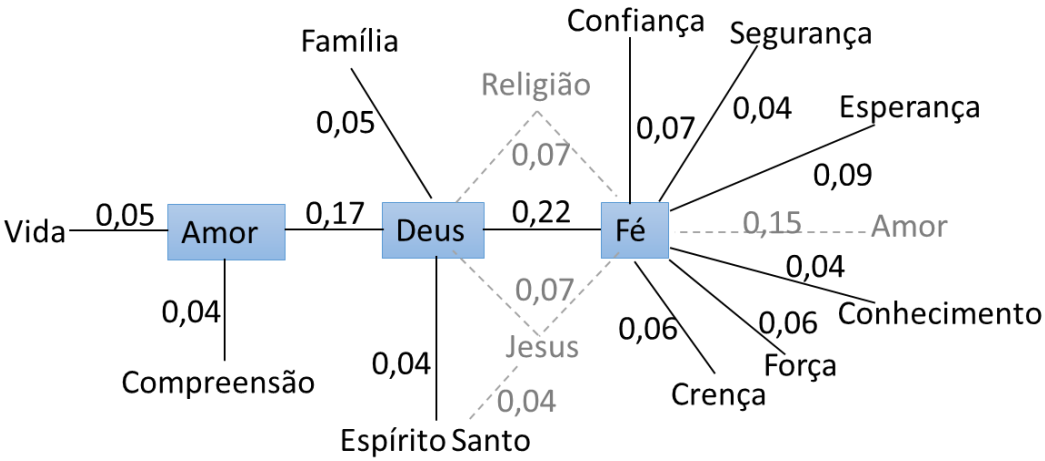
afastando a carga negativa provocada pela representação do HIV/Aids. A espiritualidade é uma dimensão do ser humano que se revela pela capacidade de diálogo consigo, com o próprio coração, através de amor, sensibilidade, compaixão, pela escuta ao outro, pela responsabilidade e pelo cuidado que é uma atitude fundamental (BOFF, 2001).

4.2.1.2 Análise de similitude por coocorrência - espiritualidade

A partir da análise do quadro de quatro casas e breve discussão sobre prováveis elementos centrais da representação estudada, pela necessidade de uma análise mais detalhada das ligações realizadas entre os cognemas, decidiu-se proceder a análise de similitude através da árvore de similitude por coocorrências (PECORA; SÁ, 2008) que mostra a conexidade dos diferentes elementos da representação entre si (SÁ, 2015).

A partir dos pressupostos da TNC (ABRIC, 1994) e analisando o conjunto dos dados, observa-se, na Figura 2, que os elementos fé e Deus, a partir da presente análise, organizam o conjunto das demais palavras que compõem a análise estrutural da representação social da espiritualidade.

Figura 2 – Árvore de similitude do termo indutor Espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, 2018 (n= 103)



Fonte: A autora, 2018.

O elemento amor que está na primeira periferia do quadro de quatro casas também mostra ter importância para este grupo, pois, nesta análise da conexidade, possui forte ligação com o elemento Deus e faz mais duas conexões com outros cognemas, sendo, um deles, elemento da zona de contraste, vida. Em função da possibilidade da conexidade ser considerada como um critério de centralidade, esse léxico pode ser considerado, por hipótese, como pertencente ao núcleo central da representação da espiritualidade para as pessoas vivendo com HIV/Aids. Esta afirmação encontra base teórica na afirmação de Sá (2002) e Sá *et al.* (2009) que propõem que alguns elementos da primeira periferia possuem a capacidade de organizar a representação e assim serem candidatos à centralidade.

Ao mesmo tempo, deve-se destacar que a análise de coocorrência comporta uma questão metodológica importante: como ela se baseia apenas na frequência dos elementos evocados pelos participantes da pesquisa, a importância da análise da conexidade explicitada deve ser tomada com cautela.

Religião, que foi o outro elemento que emergiu no provável NC, faz ligação ou com Deus ou com fé, como tem a mesma força de ligação, não se pode precisar, não possuindo grande força de conexidade que aponte a sua centralidade. As ligações pontilhadas entre religião, Deus e fé, e, Deus, fé e Jesus, não podem ter a ligação definida, pois possuem a mesma força de conexidade entre um elemento e outro, e em razão da teoria dos grafos não podem ser realizadas em sua completude. Fé ou Deus poderiam se conectar ao elemento religião, Deus e religião conectados, por exemplo, podem mostrar que os entrevistados fazem ancoragem da religião na palavra *religare,* de origem latina, que define a religião como aquela que liga o homem ao Divino (Deus) (AZEVEDO, 2010). Por outro lado, fé e religião também têm uma relação de proximidade devido a fé ser um componente fundamental para que se pratique uma religião.

Destaca-se, também, a possível ligação do elemento Deus com os elementos Jesus e Espírito-Santo, mostrando que a fé cristã é muito forte dentro deste grupo, sendo representada por 57,3% de católicos e evangélicos, e ainda há espíritas que possuem uma base cristã em sua formação. Ressalta-se a ligação entre Deus, amor e família, podendo-se inferir que, para este grupo, o amor de Deus e de suas famílias pode ser fonte de busca e encontro da espiritualidade, ou ainda, uma forma de auxílio, suporte e força ao enfrentamento do viver com HIV/Aids.

Apesar de a representação da espiritualidade para o grupo entrevistado apresentar o elemento religião na sua configuração, a noção de espiritualidade, ao menos teoricamente, diferencia-se da religião. As religiões possuem um código de ética que rege o comportamento e dita os valores morais, bem como contemplam a relação entre o homem e o poder sobre-humano em que acredita ou do qual se sente dependente. Espiritualidade não significa necessariamente a crença no Deus judaico, cristão, islâmico, hindu ou de matriz africana e não se restringe a ela, ao mesmo tempo em que crença em Deus não constitui espiritualidade (GAARDER; HELLERN; NOTKER, 2005). A espiritualidade não está relacionada a uma profissão de fé específica ou a uma doutrina, ela diz respeito à própria essência do ser humano, fazendo parte da sua constituição, independentemente de qualquer experiência religiosa (BATISTA, 2010).

Acerca de espiritualidade e saúde, com ênfase no enfrentamento de doenças crônicas, em situações de doença, dor e terminalidade, através das crenças pessoais, o indivíduo alcança serenidade para manejar a ausência das respostas sobre o momento que está vivendo, ao mesmo tempo em que consegue ter esperança e otimismo no enfrentamento da doença. Por isto, pode-se considerar que as crenças pessoais geram sentimento de alívio e, portanto, a espiritualidade pode se configurar com um grande potencial para aliviar o sofrimento nas situações de conflito, de doenças e outras inquietações do ser humano (ROCHA; CIOSAK, 2014).

Destaca-se que os elementos caridade e ajudar-outro, presentes na segunda periferia, mas que não estão na árvore máxima de similitude, fazem parte da dimensão prática da representação, ou seja, por estarem na segunda periferia, estes cognemas apontam que as obras são negociáveis, mas, ao menos em um primeiro momento, compreende-se que Deus e fé não são negociáveis, são imprescindíveis para a representação social da espiritualidade dos entrevistados. Desta forma, observou-se que este grupo social parece representar a espiritualidade como um contato mais íntimo/pessoal com o divino a partir da fé. É mais importante na experiência espiritual, o contato com Deus (orar, meditar, conversar com Deus) do que as práticas (as obras, a caridade, a ajuda) que parecem ficar em segundo plano (segunda periferia - práticas).

Os elementos candidatos ao núcleo central fazem parte da fé cristã, portanto, observou-se também uma influência da religiosidade no pensamento social do

grupo. Destaca-se a proximidade de fé junto aos elementos amor e paz (primeira periferia), mostrando que a espiritualidade perpassa uma dimensão íntima e o contato com o transcendente. Os outros elementos importantes como, família e saúde (segunda periferia), podem ser interpretados como o que se deseja a si (saúde), principalmente tratando-se de um grupo de pessoas que vive com uma doença de tratamento crônico e que necessita de apoio (família).

4.2.1.3 Análise prototípica das evocações livres ao termo indutor religiosidade

Após a exposição dos dados da análise do quadro de quatro casas e de similitude dos elementos oriundos da análise prototípica da espiritualidade, serão apresentado a partir daqui os dados referentes ao quadro de quatro casas e análise de similitude ao termo indutor religiosidade.

Responderam a evocação ao termo indutor religiosidade, 165 pessoas, pois um dos entrevistados não conseguiu responder a este teste. As evocações livres resultaram num total de 617 palavras ou expressões e destas, 233 foram diferentes. Os pontos de corte definidos para esta análise correspondem a frequência mínima de 5, a frequência média foi de 14 e *rang* de 2,60. A partir destes parâmetros, pôde-se elaborar, com o auxílio do *software* EVOC 2005, o quadro de quatro casas (Quadro 3).

Quadro 3 – Quadro de Quatro Casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor Religiosidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

(N= 165; Fmín= 5; Fméd= 14; Rang= 2,60)

O.M.E. < 2,60				**O.M.E ≥ 2,60**		
Freq. Méd.	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**	**Termo evocado**	**Freq.**	**O.M.E.**
≥ 14	Fé* Deus acreditar	41 34 22	2,195 1,735 1,955	Amor Respeito	36 15	2,972 2,800
< 14	Catolicismo Necessidade Escolha-individual Igreja Esperança Importante Religião Não-acredito Evangélico Compromisso	12 11 9 7 7 6 5 5 5 5	1,833 1,636 2,000 1,286 2,000 1,500 1,200 1,600 1,800 2,200	Paz Força Ajuda Caminho Oração Família União Confiança Segurança Estudo	13 12 9 7 7 6 6 5 5 5	3,308 2,750 3,000 3,143 3,286 2,667 3,333 2,800 2,800 3,000

Nota: *o termo evocado foi Fé, mas para que fosse possível analisar com o auxílio do *software* EVOC (2005), utilizamos a padronização ter-fé. No texto será utilizado fé.

Fonte: A autora, 2018.

Neste quadro de quatro casas, os elementos do provável núcleo central, são: *fé, Deus* e *acreditar*. Evidencia-se que as duas análises, sobre a espiritualidade e a religiosidade, compartilham elementos iguais, *Deus* e *fé*, como candidatos ao núcleo central. O cognema *amor* também aparece na primeira periferia e, possivelmente, pode apresentar comportamento de elemento central pela alta frequência. Neste mesmo quadrante, tem-se o cognema *respeito*. Os elementos acreditar, no quadrante do núcleo central, e respeito, na primeira periferia, são elementos funcionais, referindo-se a acreditar numa religião ou no divino, por exemplo, e o elemento *respeito* refere-se a respeitar o próximo, respeito às religiões e pessoas de religiões/crenças diferentes, bem como, respeito à PVHIV.

Na zona de contraste estão os cognemas: *catolicismo, necessidade, escolha-individual, igreja, esperança, importante, religião, não-acredito, evangélico* e *compromisso*. Os elementos catolicismo, evangélico, religião e igreja reforçam o núcleo central e se caracterizam por ser normativos, por terem uma dimensão socioafetiva, social ou ideológica (ROUQUETTE; RATEAU, 1998), bem como o

elemento não-acredito que, por outro lado, pode representar um subgrupo das pessoas sem religião. Os outros elementos da zona de contraste: *necessidade, escolha-individual, esperança, importante* e *compromisso*, remetem à prática, por isso podem ser considerados elementos funcionais.

Na segunda periferia foram evocados os cognemas: *paz, força, ajuda, caminho, oração, família, união, confiança, segurança* e *estudo*. A segunda periferia, com os elementos mais instáveis é composta por aqueles que se relacionam a prática (funcionais). Estes elementos podem ter um sentido de mostrar o que se alcança com a religiosidade, como a paz, a força, a união, a confiança e a segurança. Ao mesmo tempo, observa-se que elementos que estão relacionados às obras, ações práticas da religiosidade são negociáveis, são eles: ajuda e estudo. Oração e caminho são mais práticas pessoais. De acordo com a religião, se escolhe um caminho a seguir e as orações que se faz sozinho e em comunidade.

O contexto semântico em que o elemento *Deus* foi evocado tem as palavras ou expressões: *Deus, meu Deus é o de todo mundo, de Deus, ele é soberano, sente a presença de Deus, religião com Deus, Deus é um só, algo sobre Deus, Deus é quem faz tudo, perto de Deus, se encontrar com Deus* e *acreditar em Deus*. Através do contexto semântico das evocações à religiosidade sobre Deus, vê-se que os entrevistados pensam no Deus com características do judaico-cristão que possui atributos como onisciência, onipotência e onipresença.

Em um estudo com PVHIV, Deus foi identificado como fonte de apoio (CAIXETA et al., 2012). Os entrevistados tinham crença em sua cura através de fé, que seriam curados pelo poder da força de Deus. Esta crença produziu apoio espiritual que gerou sentimentos de conforto. Alguns participantes encontraram força para lidar com a aids acreditando na existência de Deus, o que lhes ajudou com o tratamento. Eles também encontraram serenidade para aceitar o inevitável e entender para confortar parentes e amigos compartilhando o processo de tratamento que enfrentavam (CAIXETA et al., 2012).

Religião pode ser descrita como a crença numa força divina ou sobrenatural, conectada com uma doutrina específica. Para os cristãos, os indivíduos não são compostos apenas por um corpo físico, mas também por uma mente e um espírito/alma e considera-se que vivemos num mundo criado por Deus. Esta religião traz, ao mesmo tempo, a ideia de que a razão de existir é adorar um Deus

transcendente que é "a fonte da bondade, do amor e da beleza". (McSHERRY et al., 2004).

Neste sentido, a percepção é de que Deus pode se configurar como um elemento importante na representação da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids. Não se viu, no contexto semântico, a imagem do Deus que pune e castiga. Ou seja, trazer a espiritualidade e a religiosidade para mais próximo dos pacientes que vivem com doenças crônicas e estigmatizadas pode auxiliar numa melhor percepção e enfrentamento das dificuldades e tratamentos relacionados à infecção, bem como um melhor viver.

Sobre o elemento fé, o seu contexto semântico nas evocações da religiosidade foi: *fé, fé em Deus, fé é o fundamento de tudo, exercício da fé, fé na religião, fé em alguma coisa, fé no que crer*. Essas palavras e expressões apontam que fé também é um importante elemento para os entrevistados que relacionam fé a Deus, fé é o fundamento de todas as coisas e a religiosidade é o exercício da fé.

A representação da religião, em outro estudo (BORGES; SANTOS; PINHEIRO, 2015), foi estruturada nos elementos fé, Deus, crença e paz, resultando na compreensão de que a religião é um conjunto de crenças e fé em Deus que produz paz. Etimologicamente, a palavra fé se originou no grego, como sendo a noção de acreditar e, no latim, remete a uma atitude de fidelidade (GRENZER; IWASHITA, 2018). A palavra fé foi compreendida como o ato de crer na existência de algo superior, dispensando comprovações materiais. Nesse mesmo estudo, Deus representou esse ser superior, uma força maior que rege o universo e também a vida de cada pessoa. Ter fé em Deus é acreditar na sua existência e na sua onisciência (BORGES; SANTOS; PINHEIRO, 2015).

Acreditar apresenta um contexto semântico de *crença, crenças, você acreditar na natureza, acreditar, acreditar em algo, acreditar naquilo que você não vê, aquilo que a gente acredita, tem que acreditar em alguma coisa, acreditar que existe algo do alto, o que acreditar de melhor*. Este contexto semântico mostra que, para os participantes, a religiosidade está diretamente relacionada à crença, em acreditar em algo, em Deus, ou em um ser transcendente. Algumas crenças religiosas e espirituais estão diretamente relacionadas com a felicidade geral e saúde física, pois geram comportamentos que desestimulam os hábitos pouco saudáveis (TOVAR-MURRAY, 2011).

O elemento amor, presente na primeira periferia também obteve uma alta frequência, desta forma, considerou-se relevante trazer à tona seu contexto semântico para a compreensão do sentido em relação ao objeto estudado. Os participantes evocaram em relação ao cognema amor as palavras e expressões: *amor-incondicional; amor; ter-amor-pelo-próximo; amor-ao-próximo; amor-à-humanidade; amor-infinito; amor-a-todos ; trazer-amor-ao-próximo; muito-amor; priorizar-o-amor; ter-amor-com-o-próximo; amar-aquele-que-você-não-vê.* Observa-se nestas expressões evocadas a normatividade da relação entre amor e religião, presente em ensinamentos bíblicos.

Pode-se inferir que, para as PVHA, a representação social da religiosidade e da espiritualidade elementos em comum, por outro lado, há a presença de elementos distintos que podem conferir um sentido diferente.

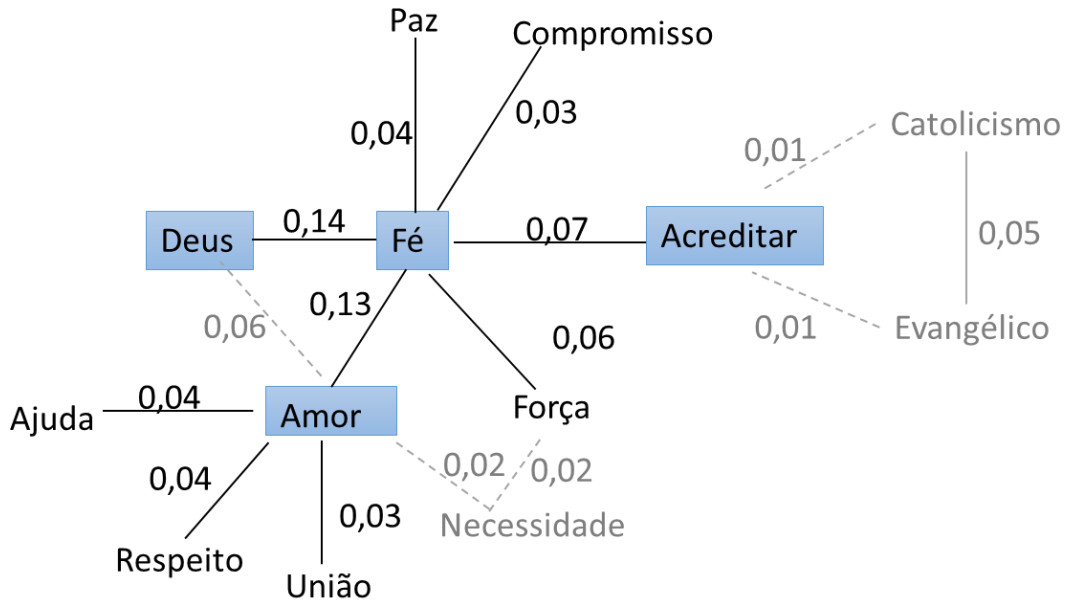
Na religiosidade são acrescentados os elementos institucionais e que se relacionam à crença, como acreditar – núcleo central -, respeito – primeira periferia, catolicismo, necessidade, evangélico, igreja, compromisso, escolha-individual – zona de contraste. Quanto aos elementos da zona de contraste, observa-se que eles reforçam o núcleo central conferindo um sentido para a religiosidade de uma espiritualidade institucionalizada, através de uma religião definida que se torna necessária à vida e é uma escolha individual das pessoas do grupo. A expressão não-acredito pode se relacionar a um subgrupo, entre os entrevistados, que é descrente de religião e que não acredita na mesma, como referido anteriormente.

Após a análise prototípica e breve discussão sobre os prováveis elementos centrais da representação da religiosidade, será realizada uma análise mais detalhada das ligações estabelecidas entre cognemas, pela análise da árvore de similitude por coocorrências (PECORA; SÁ, 2008).

4.2.1.4 Análise de similitude por coocorrência – religiosidade

A seguir, a árvore máxima de similitude (Figura 3) para os elementos evocados ao termo religiosidade mostra a conexidade dos diferentes elementos da representação (SÁ, 2015).

Figura 3 – Árvore de similitude do termo indutor Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (n= 102).



Fonte: A autora, 2018.

Na árvore de similitude da religiosidade, pode-se observar uma forte ligação entre os cognemas fé e Deus, e fé e amor. A fé parece ser o elemento que aglutina os demais por fazer mais ligações, assim como na árvore de similitude da espiritualidade. Fé se liga também ao cognema compromisso, mostrando uma dimensão prática da religiosidade, através do compromisso do praticante da religião com a própria instituição, com a comunidade e com Deus. A fé se liga, ainda, à paz, que pode ser um sentimento ou estado, alcançado, dentre outras coisas, pela prática e crença religiosa.

Destaca-se a ligação de fé com acreditar que é um elemento do provável núcleo central, acreditar faz ligação com catolicismo e evangélico, ou seja, com as religiões. O elemento Deus, que teve alta frequência e foi muito prontamente evocado, não fez outras ligações na árvore máxima. Por outro lado, amor, que teve alta frequência, mas ordem média de evocação elevada e está na primeira periferia no quadro de quatro casas, apresentou ligação com outros três elementos, além de fé.

Os laços que se mostram nesta árvore máxima apontam para ligações entre os elementos da representação social da religiosidade relacionadas à dimensão social da prática religiosa. O amor se liga a respeito, seja pelo próximo, ou por outras

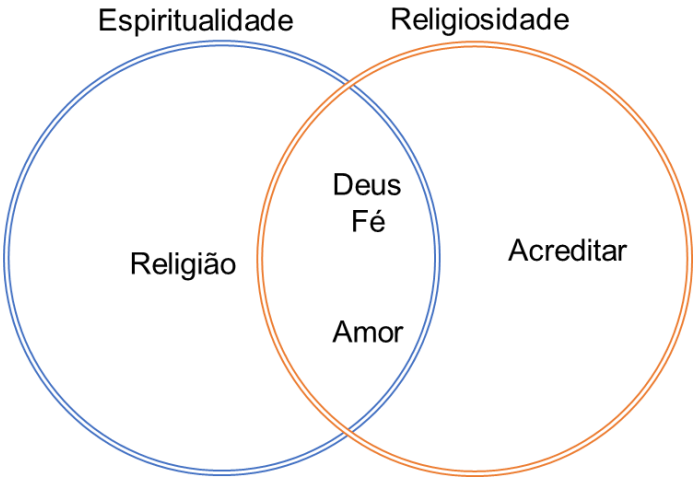
religiões; se liga também à união e ajuda, elementos indispensáveis para o convívio no meio social e que podem ser despertados através do amor ao próximo, um ensinamento religioso.

Num estudo sobre avaliação da qualidade de vida de PVHA, as mulheres representaram a aids como uma síndrome ligada ao preconceito, estando a esperança e o suporte ancorados na religiosidade, que foi objetivada na figura de Deus. Este suporte em Deus é uma das maneiras de enfrentar o processo de adoecimento. A qualidade de vida foi associada ao amor, à felicidade e à figura de Deus, advinda das crenças da religiosidade. Os participantes deste estudo com idades entre 41 a 50 anos, representaram a aids como uma síndrome que pode ser enfrentada pela esperança e pelo apoio que pode vir da religiosidade, objetivada na figura de Deus (CASTANHO, 2007).

4.2.1.5 Comparação dos prováveis elementos centrais da espiritualidade e da religiosidade

Sintetizando os resultados da análise dos núcleos centrais das representações de Espiritualidade e Religiosidade, a Figura 4 apresenta uma comparação esquemática entre eles, identificando, pela indicação das suas intercessões, os elementos que lhes são comuns e aqueles pertencentes apenas ao núcleo de uma ou de outra representação.

Figura 4 – Comparação dos núcleos centrais da Espiritualidade e da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018.

Baseada no trabalho de Pecora (2007), a primeira consideração a ser realizada é que o elemento amor, pelas frequências elevadas nas duas representações e pelas ligações realizadas nas árvores máximas de similitude, possui uma indicação à centralidade próxima a dos outros elementos que estão no quadrante superior esquerdo dos quadros de quatro casas dos dois termos indutores.

É importante destacar as relações entre os elementos de ambas as representações já apresentados e descritos. Na representação da religiosidade tem-se, como provável núcleo central, acreditar, enquanto espiritualidade apresenta religião; ambos os objetos, por sua vez, apresentam fé e Deus como candidatos à centralidade, enquanto amor, como já pontuado também possui destaque no conjunto da representação, apesar de estar na primeira periferia. Desta maneira, ressalta-se que acreditar é uma dimensão da fé no contexto da religiosidade e que o aparecimento do cognema religião na representação da espiritualidade mostra uma aproximação entre a espiritualidade e a religiosidade para os sujeitos. Pelos cognemas que se apresentam, é possível considerar que os dois objetos parecem se apresentar como facetas distintas de uma mesma representação, que se ligam pela fé.

Outro elemento importante a se destacar é Deus, comum às duas representações. Na religiosidade e espiritualidade do brasileiro, a dimensão prática é

muito presente e forte e, desta forma, para os participantes, Deus está presente em suas vida, como aquele que tem o poder de agir pela fé, aquele que é onipresente, onisciente e onipotente.

Segundo, quanto aos estudos comparativos, a teoria do núcleo central sustenta que duas representações devem ser consideradas diferentes se seus respectivos núcleos centrais tiverem composições nitidamente diferentes. Se as diferenças ocorrerem apenas em nível dos elementos periféricos, trata-se de uma mesma representação que se manifesta diferentemente em função de diferentes circunstâncias (SÁ, 2015).

A partir do pressuposto acima, considera-se que até o momento, os dados parecem indicar que se trata de uma mesma representação social, apenas diversamente ativada em função das situações específicas em que se encontram os diferentes grupos de sujeitos, como também ocorreu no estudo de Pecora e Sá (2008). Neste sentido, os resultados apresentados até o momento indicam a existência de uma mesma representação da espiritualidade e da religiosidade para as pessoas vivendo com HIV/Aids, visto que as diferenças apresentadas por elas em nível central são mínimas e absolutamente não contraditórias.

De acordo com a abordagem privilegiada neste estudo, considerando que os núcleos centrais são muito semelhantes, aquilo que caracteriza distintivamente a espiritualidade e a religiosidade é representado perifericamente. Adiante, serão discutidos mais três estudos: o estudo sobre o método de escolhas sucessivas por blocos (CPB) que mostra ligações de similitude a partir de cognemas elencados como mais característicos dos respectivos objetos (hierarquização), pelos participantes. E os testes de centralidade *mise-en-cause* (MEC) e esquemas cognitivos de base (SCB) nos quais serão aprofundadas as hipóteses de centralidade das duas representações sociais em tela.

4.2.2 Estudo 2: *choix-par-bloc* (CPB) ou escolhas sucessivas por blocos

No método de escolhas sucessivas por blocos, foram testados os cognemas que mais se destacaram na análise do quadro de quatro casas com o objetivo de se compreender as ligações realizadas entre eles. Neste, pedimos aos participantes

que escolhessem as palavras que eram mais e menos características em relação ao termo indutor e as palavras restantes eram desconsideradas do resultado. Este teste foi coletado ao mesmo tempo que os esquemas cognitivos de base da religiosidade, tendo em vista que o SCB é um teste longo e complexo, optou-se por realização do CPB com dois questionários, uma para a espiritualidade e outro para religiosidade. A caracterização dos participantes é mostrada na tabela 23, destacando-se que foram 61 sujeitos para o CPB da espiritualidade e 60 para o da religiosidade.

Tabela 23 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos (CPB) conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

		Espiritualidade	**Religiosidade**	
Sexo	n	%	N	%
Masculino	35	57,4	31	51,7
Feminino	26	42,6	28	46,7
Não respondeu	-	-	1	1,7
Total	61	100	60	100,0
Idade				
20-30 anos	7	11,5	6	10,0
31-40 anos	13	21,3	14	23,3
41-50 anos	20	32,8	14	23,3
51-60 anos	14	23,0	14	23,3
Acima de 60 anos	7	11,5	11	18,3
Não respondeu	-	-	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0
Religião	n	%	n	%
Católica	20	32,8	20	33,3
Matriz Evangélica	18	29,5	11	18,3
Sem religião	11	18	16	26,7
Espírita	6	9,8	4	6,7
Candomblé	4	6,6	2	3,3
Umbanda	1	3,3	5	8,3
Outra	-	-	1	1,7
Não informado	-	-	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0
Participação Atividades Religiosas Antes	n	%	N	%
Mais do que uma vez por semana	15	24,6	13	21,7
Uma vez por semana	15	24,6	14	23,3
Duas a três vezes por mês	5	8,2	5	8,3
Algumas vezes por ano	9	14,8	6	10,0
Uma vez por ano ou menos	17	27,9	16	26,7
Não informado			6	10,0
Total	61	100,0	60	100,0
Participação Atividades Religiosas Depois	n	%	N	%

Tabela 23 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos (CPB) conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

Mais do que uma vez por semana	17	27,9	18	30,0
Uma vez por semana	15	24,6	14	23,3
Duas a três vezes por mês	9	14,8	6	10,0
Algumas vezes por ano	5	8,2	1	1,7
Uma vez por ano ou menos	11	18,0	17	28,3
Não informado	4	6,6	4	6,7
Total	61	100,0	60	100,0
Tempo diagnóstico	n	%	N	%
Até 12 anos	26	42,6	25	41,7
De 12 a 25 anos	30	49,2	33	55,0
Acima de 25 anos	4	6,6	1	1,7
Não informado	1	1,6	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0
Sim	58	95,1	58	96,7
Não	3	4,9	1	1,7
Não informado	-	-	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0
Abandono do tratamento				
Sim	9	14,8	16	26,7
Não	51	83,6	43	71,7
Não informado	1	1,6	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0
Mudança terapêutica				
Nenhuma	52	85,2	42	70,0
Um vez	7	11,5	14	23,3
Duas ou mais vezes	2	3,3	3	5,0
Não informado	-	-	1	1,7
Total	61	100,0	60	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Nesta técnica, os participantes que responderam ao CPB para espiritualidade, eram do sexo masculino 57,4%, quanto ao sexo feminino o quantitativo de respondentes foi de 42,6%. A faixa etária predominante foi entre 41 e 50 anos, correspondendo a 32,8% e as religiões com maior número de respondentes foi a católica, como no grupo geral, com 32,8%, seguido da matriz evangélica, correspondendo a 29,6% dos entrevistados. Dentre os católicos, um também frequentava a igreja messiânica, um o candomblé e dois o espiritismo kardecista.

Em relação ao CPB da religiosidade, 51,6% dos participantes eram do sexo masculino e 46,6% de participantes do sexo feminino. Quanto às faixas etárias, de 31 a 40 anos, de 41 a 50 e de 51 a 60 anos, apresentaram o mesmo percentual, que foi de 23,3%. Acerca da religião, a católica (33,3%) apresentou maior número de participantes, o segundo maior número percentual de participantes foi de pessoas

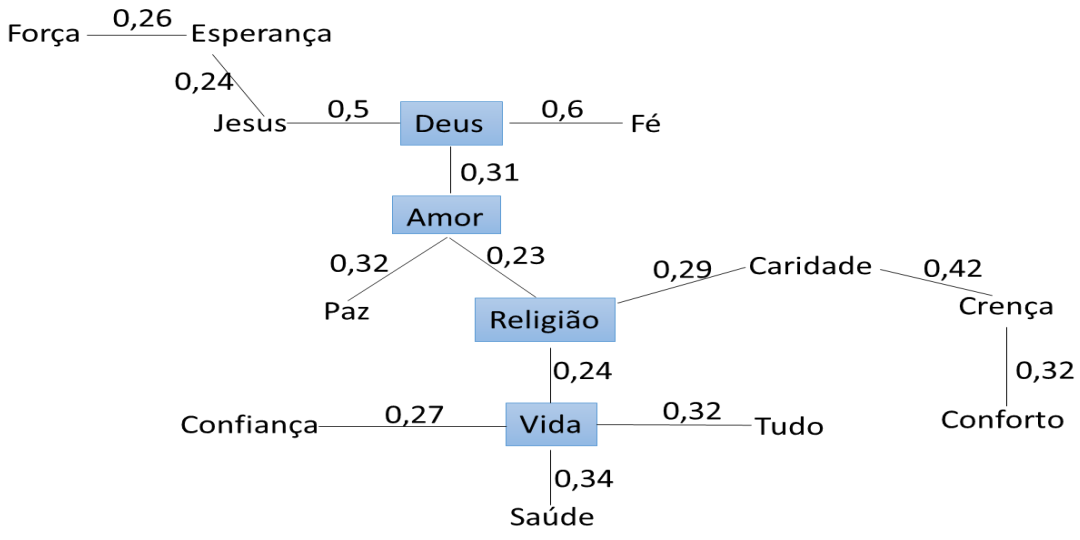
sem religião (26,7%). Dentre os respondentes, dois católicos praticavam o espiritismo, um frequentava também a igreja evangélica, um a messiânica e um o candomblé. Um espírita frequentava a igreja católica e um entrevistado que se disse sem religião frequentava algumas vezes a igreja assembleia de Deus.

Sobre o tempo de diagnóstico, os respondentes aos dois questionários tiveram o percentual de respostas bem próximo, sendo o maior número percentual de pessoas com tempo diagnóstico de 12 a 25 anos, 49,2% aos que responderam ao CPB da espiritualidade e 55% aos que responderam o da religiosidade. Quase 100% dos participantes referiu usar TARV, sendo 95,1% dos respondentes da espiritualidade e 96,7% da religiosidade. 26,7% dos respondentes ao CPB da espiritualidade já referiram ter abandonado o tratamento, contra 14,8% dos que responderam ao questionário da religiosidade.

4.2.2.1 Análise do método CPB para a espiritualidade

Em relação ao resultado do teste de CPB da espiritualidade, a figura 5 a seguir, mostra a árvore de similitude construída a partir dos resultados.

Figura 5 – Árvore máxima de similitude a partir do teste de escolha sucessiva por bloco (CPB) para os elementos da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018 (n= 61)



Fonte: A autora, 2019.

Na árvore máxima do CPB para a espiritualidade, as ligações estabelecidas entre os elementos, apresentam uma conformação diferente da similitude por coocorrências. Fé aparece ligada apenas à Deus, sendo esta a ligação mais forte entre os cognemas. Deus possui três ligações, além de fé, ou seja, se ligou ao elemento Jesus, que por sua vez se liga à esperança e força; aparece também o elemento amor que, por um lado, se liga à paz, dois elementos da primeira periferia, e, por outro, se liga à religião. Religião também faz três ligações, com amor, caridade e vida. Vida foi o elemento que mais fez ligações, além de religião, faz laços com confiança, saúde e tudo.

Os prováveis elementos centrais oriundos da análise prototípica e da similitude por coocorrência ganham ainda um aspecto maios forte para ser considerados como central, incluindo, um elemento novo, o cognema vida. Na porção superior da árvore do CPB pode-se inferir a ligação de elementos que se referem à relação com o transcendente (Deus e Jesus) e as consequências desta relação (fé, força, esperança e amor).

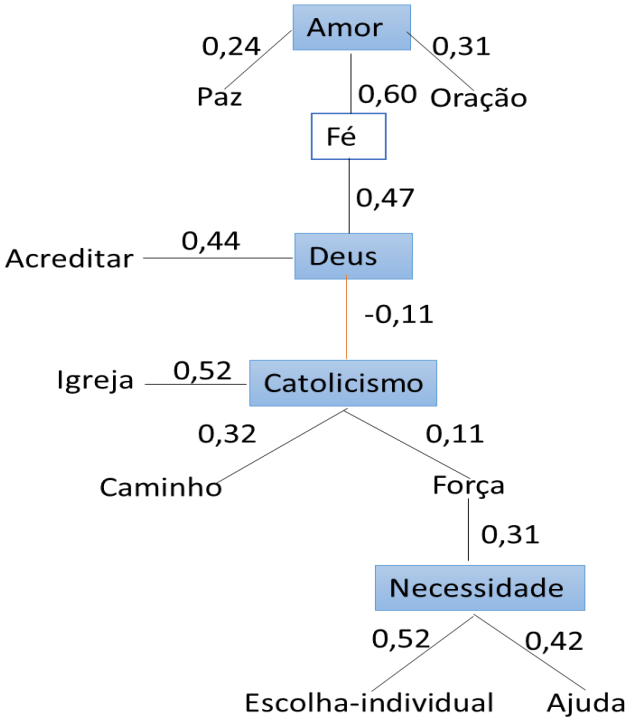
Nesta representação de ligação entre os elementos, pode-se destacar que o amor é o elo entre a dimensão transcendental e a dimensão da espiritualidade que passa pela religião. A religião, que representa um contexto institucional dentro da representação da espiritualidade, nesse contexto, liga-se à caridade – crença – conforto, elementos positivos da prática de uma religião que podem ocasionar bem-estar espiritual ao praticante.

Por fim, o elemento vida, ligado à religião, conecta-se a tudo, confiança e saúde. Tais elementos mostram uma dimensão relacionada à vida cotidiana, mostrando que a espiritualidade pode gerar confiança e influenciar para o viver com mais saúde. O elemento tudo pode ser relacionado como positivo e diante de não se saber como qualificar algo que é importante, considera-se este elemento como tudo (importante e essencial à vida).

4.2.2.2 Análise do método CPB para a religiosidade

A seguir, vejamos a árvore máxima de CPB para os elementos da religiosidade, conforme mostra a figura 6.

Figura 6 – Árvore máxima de similitude a partir do teste de escolha sucessiva por bloco (CPB) para os elementos da religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (n= 60)



Fonte: A autora, 2019.

Ao examinarmos a árvore máxima do CPB para a religiosidade, destaca-se uma divisão de dimensões. Os cognemas Deus e catolicismo apresentam oposição pela ligação negativa. Pode-se considerar, ainda, a existência de outra divisão: um conjunto de conteúdos que expressem a dimensão normativa da representação através de amor, Deus, fé e acreditar e a dimensão prática do catolicismo para baixo.

Visualiza-se que o elemento Deus se liga aos elementos fé e acreditar, os três são elementos presentes no quadrante que expressa o provável núcleo central. Fé se liga também ao elemento amor, presente na primeira periferia que, em face das análises realizadas, possui comportamento com tendência à centralidade. Amor, por sua vez, se liga à paz e oração. Este conjunto de elementos conectados parece associar a religiosidade à espiritualidade.

Por outro lado, os elementos que se ligam a partir do catolicismo referem-se à prática da religiosidade com a escolha de uma religião (catolicismo) que se liga à igreja (templo para a prática religiosa). Catolicismo se liga a caminho, sendo uma religião escolhida como caminho para a prática da religiosidade. Catolicismo se liga,

ainda, à força, que se conecta à necessidade que possui duas conexões, escolha-individual e ajuda.

Os elementos da representação da religiosidade, aqui presentes, mostram uma ligação entre elementos de uma religiosidade mais individual e mais próxima da espiritualidade. Por outro lado, a instituição religiosa, para os entrevistados, parece não ter, necessariamente, ligação com a dimensão transcendente da religiosidade, relacionando às dimensões da necessidade, escolha-individual e ajuda.

A árvore de similitude a partir do CPB da religiosidade mostra uma oposição entre duas dimensões: uma dimensão subjetiva e individual da religiosidade e outra social e institucional. E os prováveis elementos centrais a partir deste teste, ou seja, os que mais fazem laços são amor, Deus, catolicismo e necessidade.

A aplicação da análise de similitude e do CPB mostra que são técnicas importantes para evidenciar a estrutura geral da representação e como os elementos da mesma se relacionam, mas não permite identificar os elementos que são centrais, apenas mostra um prognóstico (ROUQUETTE; RATEAU, 1998). Desta forma, faz-se necessário o uso da técnica do questionamento (MEC) e/ou dos esquemas cognitivos de base (SCB) para verificar quais são os elementos mais conexos e salientes, ou seja, quais são os elementos centrais. Neste estudo optou-se pela utilização das duas técnicas.

4.2.3 Estudo 3: MEC – *Mise en cause* ou técnica do questionamento

Na técnica do questionamento ou *mise-en-cause* (MEC), foram testados os cognemas que mais se destacaram na análise do quadro de quatro casas como possíveis elementos do núcleo central. Além do teste, realizou-se a coleta de dados para a caracterização dos participantes, com resultados mostrados na tabela a seguir. Destaca-se que para o *mise-en-cause* da espiritualidade e da religiosidade há apenas uma caracterização, diferente do CPB, pois cada entrevistado respondeu ao teste para os dois objetos.

Tabela 24 – Distribuição dos participantes da técnica de *mise-en-cause* conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

Sexo	**n**	**%**
Masculino	43	71,7
Feminino	16	26,7
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100
Idade		
20-30 anos	2	3,3
31-40 anos	14	23,4
41-50 anos	17	28,4
51-60 anos	19	31,6
Acima de 60 anos	8	13,3
Total	60	100,0
Religião		
Matriz Evangélica	14	23,3
Católica	12	20,0
Sem religião	11	18,3
Candomblé	10	16,7
Espírita	7	11,7
Umbanda	4	6,7
Outra	1	1,7
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100,0
Participação Atividades Religiosas Antes		
Mais do que uma vez por semana	17	28,3
Uma vez por semana	14	23,3
Duas a três vezes por mês	7	11,7
Algumas vezes por ano	13	21,7
Uma vez por ano ou menos	8	13,3
Não informado	1	1,7
Total	60	100,0
Participação Atividades Religiosas Depois		
Mais do que uma vez por semana	14	23,3
Uma vez por semana	12	20,0
Duas a três vezes por mês	10	16,7
Algumas vezes por ano	8	13,3
Uma vez por ano ou menos	12	20,0
Não informado	4	6,7
Total	60	100,0
Tempo diagnóstico		
Até 12 anos	29	48,3
De 12 a 25 anos	26	43,3
Acima de 25 anos	4	6,7
Não informado	1	1,7
Total	60	100,0
Uso da TARV		
Sim	55	91,7
Não	5	8,3
Total	60	100,0

Tabela 24 – Distribuição dos participantes da técnica de *mise-en-cause* conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

Abandono do tratamento		
Sim	11	18,3
Não	49	81,7
Total	60	100,0
Mudança terapêutica		
Nenhuma	49	81,7
Um vez	8	13,3
Duas ou mais vezes	3	5,0
Total	60	100,0

Fonte: A autora, 2018.

A partir da tabela, observa-se que os respondentes ao MEC foram, em sua maioria, homens (71,7%), com maior número de entrevistados com idades no intervalo entre 51 e 60 anos (31,6%) e, em sua maioria, praticam religião de matriz evangélica (23,3%), seguido pela religião católica (20%) e 18,3% referem não ter religião.

Quanto à participação de atividades religiosas houve uma pequena queda na frequência de participação de atividades religiosas de uma a mais vezes por semana, destacando-se um pequeno aumento para as participações de duas a três vezes por mês (11,7% antes para 16,7% depois). Esta frequência geralmente se relaciona aos participantes das religiões de matriz espírita como umbanda e candomblé em que os praticantes se reúnem nesta frequência mensal, foi também a matriz religiosa mais expressa entre estes entrevistados. Dentre os entrevistados, 48,3% referiram ter sido diagnosticados há até 12 anos. 55 (91,7%) entrevistados fazem uso da TARV e dentre o total, 11 (18,3%) entrevistados já abandonaram o tratamento.

Estes participantes responderam ao teste de MEC que é um dos métodos de identificação sistemática do sistema central. Este teste é baseado no lugar simbólico que resulta das condições sociais e históricas em que a representação emerge e é possivelmente ancorada (GUIMELLI, 2007).

Esta técnica, proposta por Moliner, baseia-se numa propriedade qualitativa dos elementos centrais, a característica de não negociação, ou seja, se um elemento é central, ele é inegociável para o grupo de participantes (ROUQUETTE; RATEAU, 1998). Nesta técnica, os resultados são obtidos a partir das respostas negativas a uma pergunta negativa, ou seja, a técnica do questionamento é

composta por uma dupla negação para o reconhecimento da centralidade, em que se realiza o teste da centralidade dos elementos candidatos ao núcleo central.

Como referido no método, adotou-se a frequência de 75% de refutação (dupla negação) para confirmar a centralidade, pois o número de participantes é igual a 60 (FLAMENT; ROUQUETTE, 2003).

4.2.3.1 Análise do teste de MEC para a espiritualidade

O teste de *mise-en-cause* (MEC) para a espiritualidade, teve resultados positivos como pertencentes ao núcleo central, ou seja, com respostas negativas que foram estatisticamente significativas (SÁ, 2015) os elementos: Deus, fé, amor, paz e vida. Diferente dos outros elementos, vida compõe a zona de contraste do quadro de quatro casa e obteve uma frequência muito baixa (freq.= 10 e OME= 2,700) para ser considerado como elemento central.

Na tabela 25, pode-se visualizar a distribuição das respostas às perguntas negativas relativas à cada elemento, distribuídos pelas respostas: não (confirma-se que o elemento é inegociável), talvez (aqueles que não foram escolhidos) e sim (descarta-se a centralidade do elemento).

Tabela 25 – Distribuição das respostas à técnica do questionamento (MEC) para a Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018

Elementos apresentados	**Resposta negativa (central)**		**Talvez (não escolhido)**		**Resposta positiva (não central)**		**Total**	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Fé	53	**88,30**	3	5	4	6,70	60	100
Vida	50	**83,30**	1	1,70	9	15	60	100
Amor	48	**80**	2	3,30	10	16,70	60	100
Deus	46	**76,70**	4	6,70	10	16,60	60	100
Paz	46	**76,70**	2	3,30	12	20	60	100
Força	42	70	5	8,30	13	21,70	60	100
Jesus	37	61,70	1	1,70	22	36,60	60	100
Religião	32	53,30	1	1,70	27	45	60	100
Tudo	12	20	2	3,30	46	76,70	60	100

Fonte: A autora, 2018.

Na tabela 25, vê-se que entre os elementos considerados mais característicos como sendo da representação da espiritualidade, ou seja, como inegociáveis são Deus e Fé, do provável núcleo central. Aqui também foram significativos os elementos amor e paz da primeira periferia. Já o elemento religião, também presente no quadrante do provável núcleo central não conseguiu atingir os 75%, tendo a sua centralidade refutada neste teste, bem como os elementos da zona de contraste, Jesus, tudo e força.

O elemento fé foi o que obteve maior porcentagem na confirmação com 88,3%, havendo confirmação de sua centralidade. O elemento Deus obteve uma porcentagem um pouco mais baixa, 76,7%, mas também teve a centralidade confirmada. Já o elemento religião apresentou o percentual de 53,3%, mesmo presente no quadrante do provável núcleo central na análise prototípica, não teve sua centralidade confirmada.

O elemento amor e paz, presentes na primeira periferia da análise prototípica, tiveram a centralidade confirmada por apresentarem 80% e 76,7%, respectivamente. O elementos da zona de contraste que apresentaram importância por este teste foi vida que obteve o segundo maior percentual (83,3%), ao mesmo tempo em que os demais, como força, que apresentou percentual baixo de 70%, Jesus (61,7%) e tudo (20%). Infere-se, portanto, que o elemento vida tenha um significado muito importante simbolicamente para os participantes, bem como, é importante do ponto de vista prático após o êxito da terapia antirretroviral.

Na espiritualidade, o elemento vida (zona de contraste) pode representar a dimensão mais individual da prática e crença espiritual e o elemento paz (primeira periferia) também teve a centralidade confirmada. Fé, vida, amor, Deus e paz foram os elementos confirmados pela técnica de *mise-en-cause*, ou seja, para o grupo, estes elementos são indispensáveis à representação da espiritualidade.

Um estudo sobre espiritualidade com pessoas vivendo com HIV, mostrou que a espiritualidade, relacionada à fé em um Ser Supremo, independente da religião, fortaleceu os entrevistados a perseverarem na terapêutica. Os autores ainda observaram que, por se sentirem amados por Deus, os depoentes foram motivados a continuar lutando pela vida, firmes diante das dificuldades, buscaram ter fé e esperança de dias melhores (CRUZ; CORDEIRO; MARQUES; SILVA, 2017). É possível relacionar os cognemas centrais em tela aos resultados do estudo apresentado, pois Deus e a fé neste, motivou os entrevistados a lutarem pela vida,

bem como o amor, tanto o divino quanto o das famílias esteve presente. Infere-se ainda que, sentindo-se amado e com fé no divino, um indivíduo pode alcançar a paz.

Um estudo realizado no Haiti, mostrou que, apesar de os entrevistados viverem com HIV há dez anos, alguns nunca revelaram o seu diagnóstico aos familiares e revelaram que ter deus como confidente foi essencial para se sentirem capazes de revelar seu diagnóstico à outra pessoa, mesmo que sentissem que Deus era o único em quem poderiam confiar como confidente (PIERRE *et al.,* 2017). Este resultado mostra o sentimento em relação a Deus muito semelhante no presente trabalho que possuem uma imagem de Deus como alguém presente em suas vidas.

Desta forma, a representação da espiritualidade estruturada por estes elementos (fé, Deus, amor, paz e vida) mostra que a dimensão espiritual quando acessada pelo indivíduo pode favorecer ao bem viver.

4.2.3.2 Análise do teste de MEC para a religiosidade

Os elementos presentes na análise prototípica da religiosidade que foram significativos estatisticamente (acima de 75%) no teste de MEC foram: fé, Deus, amor e igreja, como mostra a tabela 26. Igreja também é um elemento da zona de contraste com baixa frequência (freq.= 7 e OME= 1,286) que obteve alto percentual no teste.

Tabela 26 – Distribuição das respostas à técnica do questionamento (MEC) para a Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018

Elementos apresentados	**Resposta negativa (central)**		**Talvez (não escolhido)**		**Resposta positiva (não central)**		**Total**	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Fé	55	**92**	0	0	5	8	60	100
Amor	50	**83,30**	1	1,70	9	15	60	100
Igreja	48	**80**	1	1,70	11	18,30	60	100
Deus	47	**78**	1	2	12	20	60	100
Acreditar	38	63,30	1	1,70	21	35	60	100
Religião	35	58	2	4,00	23	38	60	100
Necessidade	27	45	4	6,70	29	48,30	60	100
Respeito	18	30	2	3,30	40	66,70	60	100
Catolicismo	3	5	0	0	57	95	60	100

Fonte: A autora, 2018.

A tabela permite visualizar o conjunto dos resultados. Em referência ao resultado da análise prototípica para a religiosidade, quanto aos elementos do provável núcleo central, observa-se que fé (92%) teve sua centralidade confirmada por este teste, bem como Deus (78%), porém acreditar teve resultado de 63,3%, desta forma não teve a centralidade confirmada.

O elemento amor, presente na primeira periferia na análise prototípica, obteve o segundo com maior percentual (83,3%) e confirmado como inegociável na representação da religiosidade. Já respeito, também da primeira periferia, apresentou baixo percentual (30%), não sendo confirmado como central. O elemento igreja teve 80% no teste e também pode ser considerado central, sendo o único elemento da zona de contraste a apresentar confirmação de centralidade. Os demais elementos religião (58%), necessidade (45%) e catolicismo (5%) não foram centrais.

Os elementos fé, Deus e amor apresentaram estatisticamente uma confirmação de que são centrais no teste em tela, bem como obtiveram o mesmo resultado para o objeto espiritualidade. Os mesmos obtiveram alta frequência de evocações no estudo da análise prototípica. Neste sentido, haja vista os pressupostos sobre os quais repousam esta técnica, pode-se dizer que, esses elementos, considerados característicos ou salientes ao objeto estudado, se mostraram imprescindíveis ou inegociáveis para o grupo estudado.

Na religiosidade, o elemento igreja, pode ter sido considerado pelos entrevistados devido à sua ligação à institucionalização da fé, relacionada ao lugar para a prática da religião com seus dogmas, ritos e normas, mesmo que tenha tido uma baixa frequência no resultado da análise prototípica. O estudo de Pierre *et al.* (2017), citado anteriormente, mostrou que assim como os brasileiros, os haitianos também possuem uma cultura religiosa muito forte e suas respostas à entrevista retrataram a função de Deus e da fé em suas vidas. Neste estudo, Deus foi descrito como a principal razão para que eles vivam e muitos referiram que sua interação com a igreja lhes deu um sentido de propósito para viverem. Dados que corroboram com a centralidade dos elementos em discussão.

4.2.4 Estudo 4: Esquemas cognitivos de base - SCB

Atualmente o modelo dos esquemas cognitivos de base é usado empiricamente de duas formas: primeiramente para se estudar o status, central ou periférico, dos elementos e para descrever as dimensões ativadas por um objeto de pensamento social (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016). Neste sentido, para Flament e Rouquette (2003, p. 77), os esquemas cognitivos de base correspondem a uma "estrutura de organização do conhecimento, que pode ser instanciada por uma diversidade indefinida de conteúdos".

Para o estudo foi realizada a coleta dos esquemas cognitivos de base em dois momentos distintos. Optou-se por isso, devido ao instrumento ser extenso, contendo 84 questões, seguindo o modelo [28/3] (28 conectores agrupados em cinco meta-esquemas: Descritivo (Léxico, com 3 conectores, Vizinhança, 3, Composição, 3), Prático (Praxia, 12) e atributivo (Atribuição, 7) para cada uma das três evocações ao termo indutor testado.

Para a espiritualidade, foram testados os cognemas: fé, Deus, amor, paz e religião. A escolha destes cognemas ocorreu devido ao aparecimento de fé, Deus e religião no quadrante dos elementos centrais, e amor e paz que compuseram o quadrante da primeira periferia, porém tiveram alta frequência de evocações.

E, para a religiosidade, foram testados: fé, Deus, amor e acreditar. Da mesma forma, estes foram escolhidos pela posições no provável núcleo central dos elementos Deus, fé e acreditar e pelo elemento amor ter tido uma frequência muito elevada, mesmo que este tenha sido posicionado no quadrante da primeira periferia. Esses cognemas também foram resultados na análise do teste de *mise-en-cause*, bem como no teste de escolhas sucessivas por blocos (CPB).

Além da aplicação do instrumento SCB, como nos outros métodos, os participantes responderam ao questionário de caracterização, com resultados apresentados na tabela 27, a seguir:

Tabela 27 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos conforme dados de caracterização para espiritualidade e religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

		Espiritualidade	Religiosidade	
Sexo	N	%	n	%
Masculino	34	68,0	38	57,6
Feminino	16	32,0	28	42,4
Total	50	100	66	100,0
Idade				
20-30 anos	3	6,0	6	9,1
31-40 anos	6	12,0	16	24,2
41-50 anos	18	36,0	18	27,3
51-60 anos	18	36,0	15	22,7
Acima de 60 anos	5	10,0	11	16,7
Total	50	100,0	66	100,0
Religião				
Católicos	18	36,0	21	31,8
Matriz Evangélica	7	14,0	14	21,2
Candomblé	10	20,0	2	3,0
Sem religião	9	18,0	17	25,8
Umbanda	3	6,0	4	6,1
Espírita	2	4,0	7	10,6
Outra	1	2,0	1	1,5
Total	50	100,0	66	100
Participação Atividades Religiosas Antes	N	%	n	%
Sim	38	76,0	47	71,2
Não	8	16,0	14	21,2
Não informado	4	8,0	5	7,6
Total	50	100,0	66	100,0
Participação Atividades Religiosas Depois	N	%	n	%
Sim	44	88,0	45	68,2
Não	2	4,0	15	22,7
Não informado	4	8,0	6	9,1
Total	50	100,0	66	100,0
Tempo diagnóstico	N	%	n	%
Até 12 anos	19	38,0	26	39,4
De 12 a 25 anos	28	56,0	38	57,6

Tabela 27 – Distribuição dos participantes da técnica de escolhas sucessivas por blocos conforme dados de caracterização para espiritualidade e religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

		Espiritualidade	Religiosidade	
Tempo diagnóstico	N	%	n	%
Acima de 25 anos	3	6,0	2	3,0
Total	50	100,0	66	100,0
Uso da TARV	n	%	n	%
Sim	49	98,0	66	100
Não	1	2,0	0	0
Total	50	100,0	66	100,0
Abandono do tratamento				
Sim	9	18,0	19	28,8
Não	41	82,0	47	71,2
Total	50	100,0	66	100,0
Mudança terapêutica				
Nenhuma	41	82,0	46	69,7
Um vez	4	8,0	15	22,7
Duas ou mais vezes	5	10,0	5	7,6
Total	50	100,0	66	100,0

Fonte: A autora, 2018.

Em ambos os testes, participaram mais pessoas do sexo masculino, 68% e 57,6%, respectivamente, para a espiritualidade e para a religiosidade. Quanto à idade, o grupo de entrevistados acerca da centralidade dos elementos da espiritualidade tinha entre 41 e 50 anos (36%) e 51 a 60 anos (36%); e o grupo de entrevistados da religiosidade tinha entre 41 e 50 anos (27,3%) e entre 31 e 40 anos (24,2%).

Os católicos foi o grupo de entrevistados em maior número para ambos os instrumentos, com 36% para a espiritualidade, e 31,8% para a religiosidade. Sendo que dentre os católicos que responderam ao teste dos elementos da espiritualidade, dois disseram também frequentar a umbanda. E dentre os respondentes ao SCB religiosidade, um católico referiu frequentar a igreja messiânica, um o candomblé e dois o kardecismo. O que mostra que na fé do brasileiro há espaço para mais de uma religião, contanto que haja uma aproximação com o divino.

Sobre o tempo diagnóstico, o maior número de participantes aos dois instrumentos foi de pessoas com diagnóstico entre 12 a 25 anos, 56% para a espiritualidade e 57,6% para a religiosidade. Quase a totalidade destes entrevistados usava a TARV, 98% para a espiritualidade e 100% para a religiosidade. Acerca do abandono do tratamento, 18% dos entrevistados para o SCB da espiritualidade referiram já ter abandonado o tratamento, enquanto que para os respondentes da religiosidade foi de 28%.

Este dados mostram um grupo de participantes predominantemente do sexo masculino, embora o grupo que respondeu aos SCB para os elementos da religiosidade seja, de certa forma, equilibrado. Estes participantes são religiosos, praticantes de atividades em suas respectivas comunidades religiosas, vivem com HIV entre 12 a 25 anos, utilizam a TARV e a maioria nunca abandonou o tratamento.

A partir da resposta destes entrevistados, serão analisados os esquemas cognitivos de base a fim de se verificar a centralidade dos elementos que compõe a representação social da espiritualidade e da religiosidade. Quando se adota uma perspectiva estrutural, pode-se dizer que uma representação pode ser caracterizada em termos de elementos (ou cognemas) e de suas relações. Por isso é importante investigar as relações que ligam os cognemas entre si e como essas relações se evidenciam. Cada tipo de relação pode ser assimilada a um conector particular que se liga a dois cognemas distintos. Os conectores podem ser reagrupados em famílias as quais se chama de esquemas cognitivos de base (ROUQUETTE; RATEAU, 1998).

Ao realizar-se a coleta de dados para os esquemas cognitivos de base, como já mencionado na metodologia, foi solicitado aos entrevistados que evocassem três palavras ou expressões que lhe viessem imediatamente à mente ao ouvir o termo indutor, que foi um candidato a elemento do núcleo central testado. Após essas evocações, os participantes justificaram suas respostas. Em seguida, utilizando-se o modelo 28/3 (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016), realizou-se a relação do termo indutor com as palavras evocadas pelos participantes, através das 28 frases para palavra ou expressão evocada, em que as primeiras relações são descritivas, em seguida, práticas e, por fim, as atributivas (ROUQUETTE; RATEAU, 1998; GUIMELLI, 2007).

Com a etapa de coleta finalizada, passou-se à análise dos dados. Fez-se, então o cálculo da valência para cada uma das dimensões, descritiva, prática e

atributiva. A valência de um cognema mede o grau de ativação do mesmo para uma dada representação em uma população, num dado momento. A partir da valência, para distinguir sempre os elementos centrais e os periféricos, Rouquette e Rateau, adotaram o cálculo do lambda, a partir das valências (ROUQUETTE; RATEAU, 1998).

Conforme Guimelli (2007), as valências parciais, práticas e atributivas, permitem estimar a natureza desses elementos mais precisamente, se os mesmos são funcionais, normativos ou mistos. Um elemento caracterizado por uma valência prática significativamente mais elevada, pode ser considerado como funcional, enquanto que o elemento que apresenta uma forte valência atributiva pode ser designado com normativo. E quando as duas valências têm valores próximos, o elemento pode ser considerado misto. A importância desta identificação é a de que os elementos mistos parecem ser mais decisivos para o reconhecimento e identificação do objeto do que os elementos funcionais, desta forma, eles auxiliam na compreensão do funcionamento interno das representações sociais.

4.2.4.1 Análise dos esquemas cognitivos de base para a espiritualidade

Com base nos autores supracitados, realizou-se o cálculo das valências descritiva, prática, atributiva e total. No caso da Espiritualidade, os 50 participantes forneceram três evocações para cada elemento indutor, ou seja, aqueles que foram testados quanto a centralidade - fé (10), Deus (10), amor (10), religião (10) e paz (10) - e fizeram a associação destas evocações com os conectores em relação ao elemento testado.

Para o elemento “fé”, havia, no total, 840 conectores possíveis de serem ativados que correspondem à multiplicação de 10*3*28 (10 sujeitos que evocaram 3 termos que possuem 28 conectores possíveis de serem ativados). Como resultado, a "fé" ativou 638 dos 840 conectores, obtendo-se a valência de 0,76 (para o elemento fé Vt=638/840=0,76). Este índice é relativamente elevado, pois 76% dos conectores foram ativados.

No meta-esquema Descrição ou Valência Descritiva (Vd) para o elemento fé (*n*=10) há 270 conectores dos possíveis de serem ativados e os resultados obtidos

foram de 207 conectores descritivos de fato usados. Logo, para o elemento "Fé" a Vd é de 0,77 (207/270). O cálculo da Valência Praxia (Vp) segue o mesmo procedimento onde os conectores práticos ativados formam o nominador e o total de conectores práticos formam o denominador (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016). O elemento "Fé" poderia ativar, nos 10 questionados, 360 conectores do meta-esquema praxia, mas ativou, de fato 280, logo, Vp= 0,80 (288/360).

Por fim, temos a valência atributiva, nesta há 210 conectores possíveis de serem ativados e os 10 participantes ativaram 143. Logo Va é de 0,68 (143/210). Desta forma, temos que o elemento Fé é um elemento descritivo e prático segundo o resultado do SCB.

A tabela 28 mostra os resultados dos cálculos de valências, elementos possíveis de serem ativados e elementos ativados para fé. Então, utiliza-se esta tabela para apresentar o conjunto dos dados para os demais léxicos, que serão aprofundados, de maneira descritiva, logo a seguir.

Tabela 28 – Valências calculadas para os elementos testados nos SCB da Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

	Conectores do meta-esquema descrição	Conectores do meta-esquema praxia	Conectores do meta-esquema atribuição	Total de conectores ativados
Elemento Fé				
Ativados	207	288	143	638
Possíveis	270	360	210	840
Valência	0,77	0,80	0,68	0,76
Elemento Deus				
Ativados	233	312	174	719
Possíveis	270	360	210	840
Valência	0,86	0,87	0,83	0,85
Elemento amor				
Ativados	179	253	179	554
Possíveis	270	360	210	840
Valência	0,63	0,70	0,56	0,66
Elemento paz				
Ativados	211	283	266	660
Possíveis	270	360	210	840
Valência	0,78	0,78	0,79	0,78

Tabela 28 – Valências calculadas para os elementos testados nos SCB da Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

Elemento religião				
Ativados	190	230	133	553
Possíveis	270	360	210	840
Valência	0,70	0,64	0,63	0,66

Nota: Valências (Nº Conectores X ativados/Nº Conectores X total).
Fonte: A autora, 2018.

Como já pontuado, seguindo o mesmo procedimento para os demais elementos, como o que foi realizado para o elemento Fé, prossegue-se a análise com o resultado das valências para o elemento Deus (n=10), que teve uma Valência total de 0,85, ou seja, 85% dos conectores foram ativados, com este alto índice de ativação, pode significar que Deus é um elemento muito importante na representação social da espiritualidade. A valência descritiva foi de 0,86, a praxia foi de 0,87 e a atributiva foi 0,83. Para o elemento Deus vê-se que as três valências e a valência total tiveram valores próximos, sugerindo que o elemento Deus seja elemento misto.

Para o elemento amor (n=10), a valência total foi de 0,66, ativação de 66% dos conectores, sendo que a valência descritiva foi de 0,63, a prática de 0,70 e a atributiva de 0,56. Para o elemento amor, vê-se que a valência com maior ativação foi o registro funcional ou prático das cognições. O elemento paz (n=10) apresentou valência total mais elevada do que amor e próxima ao elemento fé, com a ativação de 78%, Vt=0,78. Para paz, a valência descritiva foi igual a 0,78, a prática de 0,78 e a atributiva de 0,79. Neste cenário, paz apareceu como um elemento muito ativado e que possui ativação de cognições mistas (descritivos, práticos e atributivos).

Por fim, o elemento religião foi o que apresentou os menores valores de valências e, por consequência, gerou menos ativações cognitivas nos participantes. A sua valência total foi de 0,66, valência descritiva=0,70, valência prática=0,64 e valência atributiva=0,63. Deste modo, vê-se que religião ativa um registro descritivo, mostrando que de certo modo, a religião tem uma influência na representação social da espiritualidade por ativar características e fatos que fazem parte da constituição do objeto (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016).

A partir dos autores que trabalharam com esta técnica de análise, observou-se primeiramente os valores das valências totais, seguida pelas práticas e

atributivas. O elemento *Deus* possui a valência total mais elevada, seguido por *paz* e *fé.* Os elementos *Deus, fé* e *paz*, possuem os valores mais elevados também na valência prática e acerca da valência atributiva, *Deus* e *paz* têm os maiores valores. Todos os elementos têm valência atributiva menor do que prática, exceto paz. Entretanto, os elementos possuem valências práticas e atributivas com valores próximos, mostrando que todos os elementos são mistos, exceto amor que é funcional e religião que é mais descritivo.

Prosseguindo a análise, conforme Flament e Rateau (1998), para se diferenciar os elementos centrais, dos elementos periféricos e periféricos superativados é necessário que se faça o teste do lambda. Este apresenta valor entre 1,19 e 1,55 para os elementos periféricos; o elemento central apresenta o valor entre 0,9 e 1,10; e o elemento periférico superativado apresenta um lambda com valor menor do que 0,88.

Como referido no método, para o cálculo do Lambda, utilizou-se a fórmula $(Vt/(Vp^2+Va^2))$ dada por Rouquette e Rateau (1998) e a fórmula ponderada reformulada por Wolter (2016) na qual a proporção de cada um dos grupos de conectores deve ser considerada, o cálculo é realizado com os conectores totais aos quais os elementos centrais testados se conectam. Ou seja, leva-se em conta o fato de que não há a mesma quantidade de conectores nos três meta-esquemas. A fórmula de Rouquette e Rateau não leva isso em consideração.

Este novo cálculo, foi necessário, pois os resultados obtidos através da fórmula dada por Rouquette e Rateau (1998) não foram condizentes com as demais análises realizadas, as valências parciais foram elevadas, mas o lambda não teve valores condizentes com a faixa de centralidade, pré-definida pelos autores, para nenhum dos elementos.

Neste caso, utilizou-se o cálculo do lambda ponderado (WOLTER, 2016) com a seguinte equação: $\lambda_{ponderado}$= Vpp/Vap. A valência prática foi calculada por *Vp=Conectores ativados totais x 0,43/conectores práticos* e a valência atributiva por *Va=Conectores ativados t x 0,25/conectores atributivos*. Como já referido no capítulo sobre o percurso metodológico. Os resultados dos cálculos de lambda para os elementos da espiritualidade são apresentados no quadro 4 a seguir:

Quadro 4 – Lambda para os elementos testados nos SCB da Espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018

Cognemas Candidatos à Centralidade	**Cálculos Realizados**	**Resultados**
Religião	λ (Vt/(Vp²+Va²))	0,83
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	**1**
Paz	λ (Vt/(Vp²+Va²))	0,63
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	**1**
Deus	λ (Vt/(Vp²+Va²))	0,59
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	**0,96**
Fé	λ (Vt/(Vp²+Va²))	0,69
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	0,85
Amor	λ (Vt/(Vp²+Va²))	0,82
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	0,83

Fonte: A autora, 2018.

Considerando o cálculo do lambda conforme Rouquette e Rateau (1998), todos os elementos são periféricos, o que não pode ser levado em consideração, haja visto os outros resultados como MEC e o CPB. A partir do novo cálculo, os elementos Deus, religião e paz são elementos que possuem valores de lambda compatíveis com a centralidade. O elemento fé não é considerado central neste resultado. No primeiro cálculo de lambda do elemento fé, o resultado foi 0,69 e no segundo cálculo, 0,85, ou seja, nos dois cálculos, fé aparece como um elemento periférico superativado, assim como amor, com o primeiro lambda de 0,82 e o lambda ponderado de 0,83.

Após o cálculo de lambda, buscou-se averiguar quais palavras foram evocadas aos termos indutores Deus, religião e paz, e a partir desta verificação, buscou-se compreender a ligação destes elementos com os demais. Primeiramente, foram inseridas, no quadro a seguir (Quadro 5), as palavras evocadas no SCB realizado com Deus como termo indutor para ilustrar as ativações que este cognema gera no sistema cognitivo dos entrevistados. A análise qualitativa dos elementos no quadro foi pensada a partir das relações descritivas, avaliativas e práticas testadas no SCB.

Quadro 5 - Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Deus no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018

Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3
deus existe	sempre perto	Proteção
sem explicação-centro de tudo	amor	Humanização
Felicidade	paz	ter muito amor no coração
amar ao próximo como a ti mesmo	vida	o ar que respiro
tudo de bom	tudo na nossa vida	prolongamento da cura
Vida	amor	União
Soberano	todo-poderoso	tudo na vida do ser humano
Saúde	paz	Amor
Vida	vontade de viver	Agradecimento
Amor	bondade	Fé

Fonte: A autora, 2018.

Observa-se que, para os entrevistados, Deus tem uma representação positiva, com um significado de alguém próximo aos entrevistados, não apenas um ser transcendente. Ele é também associado à vida e à vontade de viver, ao amor, à fé e à proteção, sendo atribuídos a ele adjetivos como, sem explicação, soberano e todo-poderoso. Os elementos fé e amor são periféricos em relação ao considerado central Deus, definidos como periféricos superativados. Ambos são importantes, pela alta frequência que apresentaram e diante dos resultados dos testes de centralidade, porém eles são aqueles que poderiam ser considerados de transição entre o núcleo central e a primeira periferia.

Ao serem analisadas as evocações do SCB, viu-se que o cognema fé apresenta forte associação com Deus, algumas das relações estabelecidas foram: a fé depende de Deus; é Deus quem faz a fé; para se fazer a fé utiliza-se Deus; Deus faz a fé; fé tem qualidade de Deus, mas Deus não tem a qualidade de fé; Fé faz parte da categoria de Deus, mas Deus não faz parte da categoria da fé. Nessas relações, Deus, para os entrevistados, está acima da fé e de qualquer outro objeto relacionado. E fé está completamente ligada a Deus, fazendo o papel de ligar outros cognemas a Deus.

Neste sentido, poderia se considerar o cognema fé como um elemento polissêmico, ou seja, aquele que está presente no núcleo central e que recebe o sentido a partir dos elementos periféricos (BATAILLE, 2002), visto que pertence ao

quadrante do núcleo central na análise prototípica pela sua alta frequência e baixa ordem média de evocação.

A partir deste ponto, se pode retomar a análise de similitude por coocorrência, realizada anteriormente, e verificar as ligações entre Deus e fé, novamente destacando que esta é a ligação mais forte. É possível interpretar este dado baseado em Bataille (2002) inferindo que a fé recebe o sentido dos elementos periféricos confiança, segurança, esperança, conhecimento, força e crença, todos relacionados ao contato ou à busca de um contato com Deus na espiritualidade. De outro modo, pode-se dizer que a fé, elemento periférico superativado, recebe sentido dos outros elementos periféricos (1ª e 2ª periferias) como intenção ou consequência do contato com Deus. Quanto às palavras evocadas ao cognema fé como indutor no SCB, obteve-se a relação de fé com Deus, amor, acreditar, esperança, vida e paz.

Acerca das relações entre Deus e amor a partir do SCB, existe uma forte relação entre os dois elementos para os participantes. Deus significa o mesmo que amor, pode ser definido e caracterizado por amor e deve ter a qualidade de amor. Deus não é o contrário de amor. Deus pertence a mesma categoria do amor, eles são constituintes de uma mesma coisa. Deus tem como causa o amor e não é o amor que faz Deus. Deus é quem faz o amor. Observa-se que nas associações feitas pelos participantes da pesquisa, Deus e amor estão fortemente relacionados, mas é a partir de Deus que o amor existe e não o contrário.

Segundo Vaillant (2010), a neurociência moderna considera que os homens são animais dependentes de amor. O amor não pode ser traduzido em palavras, significa muitas coisas, entre elas, vínculo, música, ativação dos sentidos e o êxtase espiritual, que pode ser o contato com Deus, dependendo da crença do indivíduo. E, ainda, o sentido de Deus como sendo amor, pode ser encontrado no Novo Testamento da Bíblia, no Alcorão, nas escrituras sagradas para o Judaísmo, Budismo e Taoísmo.

Assim como realizado com o cognema Deus, o quadro 6, a seguir, mostra os resultados das palavras evocadas no SCB realizado com o cognema religião com o intuito de mostrar as ativações que este elemento gera no sistema cognitivo dos entrevistados. Analisou-se a relação entre o termo indutor e as evocações a partir das relações descritivas, práticas e atributivas estabelecidas nos esquemas cognitivos de base.

Quadro 6 - Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Religião no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018

Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3
Paz	tranquilidade	determinação
Vivência	ideia	sentimento
Amor	paz	esperança
tudo de bom	conforto	resgate
palavra de Deus	igreja católica	igreja evangélica
busca da fé	caminho	conforto espiritual
amor ao próximo	bondade	Deus
Fé	respeito	liberdade
Fé	amor	paz
confio em Deus	Fé em Deus	sustento

Fonte: A autora, 2018.

Os entrevistados, ao serem solicitados pelo teste associativo da religião, evocaram cognemas referentes a dimensão descritiva: igreja católica e evangélica, palavra de Deus, caminho, amor ao próximo e a associaram à dimensão prática em relação ao que se sente em relação à religião: amor, paz, tranquilidade, fé e confiança em Deus, conforto espiritual, entre outros.

Ao examinar as relações entre religião e as três evocações relacionadas à Deus no SCB, observa-se que os participantes consideraram que religião é um componente e pode ser definida por Deus, mas não é caracterizada por Ele. Deve ter a qualidade de Deus, não é o contrário Dele. É um componente e tem como componente Deus. Eles são constituintes de uma mesma coisa. Religião tem como causa Deus. Mas Deus é que faz a religião, religião não faz Deus.

Desta forma, dentre os participantes do SCB observa-se uma representação positiva da religião, de que esta pode ligar à Deus e que gera sentimentos e sensações positivas, uma dimensão prática que pode interferir para o bem-estar do grupo em relação à sua saúde. Religião e fé, no resultado do SCB, têm o mesmo significado, mas religião não é sempre caracterizada por fé, religião deve ter a qualidade de fé, elas são constituintes de uma mesma coisa. É a fé que faz a religião, a fé age sobre a religião. A religião é utilizada pela fé, mas não tem como efeito a fé. Não se utiliza a religião para se fazer a fé.

Observou-se que a religião em relação à fé, ora se unem e constituem uma mesma coisa e ora é a fé que exerce um papel de maior influência sobre a religião.

Isto pode ser interpretado como a visão do grupo de que, para se fazer parte de uma religião, é necessária a fé, por outro lado, a religião é composta por outros elementos além da fé, como os culturais, as crenças, os símbolos e os dogmas.

A relação entre religião e amor é mais fraca e distante. Para os entrevistados, religião não significa o mesmo que amor, não pode ser nem definida e nem caracterizada por amor. Mas deve ter a qualidade de amor. Religião faz parte do amor, é componente dele e o tem como componente, mas não são constituintes de uma mesma coisa.

Os entrevistados, ao serem solicitados pelo teste associativo da paz, evocaram cognemas referentes à dimensão normativa: tranquilidade, mar, minha casa, casa de umbanda que eu frequento, família, criança, Deus, entre outras. A associaram à dimensão prática com as evocações paz de espírito é fundamental, ajudar o mais necessitado, presença, amor, equilíbrio, conforto, tolerância, domínio próprio, serenidade, encontro interior, como mostra o quadro 7, a seguir.

Quadro 7 - Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Paz no SCB da espiritualidade. Rio de Janeiro, 2018

Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3
tranquilidade	amor	paz de espírito é fundamental
mar	minha casa	casa de umbanda que eu frequento
amor ao próximo	ajudar o mais necessitado	fraternidade e caridade
amor	família	criança
equilíbrio	conforto	presença
felicidade	sem dívidas	saúde
mundo (mundial)	amor	tolerância
jesus	domínio próprio	fidelidade
sem perturbação	estabilidade	sobreviver
deus	serenidade	encontro interior

Fonte: A autora, 2018.

Ao examinar as relações entre paz e uma evocação relacionada à Deus no SCB, observa-se que os participantes consideraram que paz tem o mesmo sentido que Deus, é caracterizada e deve ter a qualidade de Deus, faz parte de Deus e inclui Deus em si. Paz pertence a mesma categoria que Deus, mas não tem Deus como componente. Aqui também Deus e paz aparecem muito relacionados, a paz faz parte da relação com Deus, mas Deus é superior a paz ou a qualquer outro elemento da representação.

Paz também fez ligações com amor quatro vezes, outro elemento do quadrante da primeira periferia. Nestas relações, paz e amor foram considerados como cognemas que possuem o mesmo significado, paz pode ser definida, caracterizada e deve ter a qualidade de amor. Paz faz parte do amor e o compreende em si, eles são componentes um do outro. Paz tem como causa o amor, para se fazer paz utiliza-se o amor, o amor age sobre a paz e a paz sobre o amor, paz provoca o amor, entre outras ligações. Neste resultado, paz e amor obtiveram todas as relações positivas, o que mostra que são elementos intimamente relacionados no pensamento dos sujeitos.

Não foi observada a evocação do cognema religião ao termo indutor paz, a única relação mais próxima que emergiu foi “casa de umbanda que eu frequento”. Este fato pode indicar que a espiritualidade e a busca do contato com Deus pode trazer paz. Por fim, os resultados mostraram que Deus, religião e paz são os elementos centrais da representação social da espiritualidade após o resultado do lambda.

4.2.4.2 Análise dos esquemas cognitivos de base para a religiosidade

O mesmo procedimento de coleta e análise dos dados foi realizado para o termo Religiosidade, mas, neste caso, foram testados quatro elementos, pois respeito, presente no primeiro quadrante, teve uma frequência muito baixa, sem forte presença e ligações com outros elementos nos demais testes realizados. A tabela 29 a seguir mostra o quadro de valências aos termos testados pelos esquemas cognitivos de base.

Tabela 29 – Valências calculadas para os elementos testados nos SCB da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018

	Conectores do meta-esquema descrição	Conectores do meta-esquema praxia	Conectores do meta-esquema atribuição	Total de conectores ativados
Elemento Fé				
Ativados	325	484	229	1038
Possíveis	486	648	378	1512
Valência	0,67	0,75	0,60	0,68
Elemento Deus				
Ativados	320	388	217	925
Possíveis	432	576	336	1344
Valência	0,74	0,67	0,64	0,64
Elemento Amor				
Ativados	327	475	249	1051
Possíveis	432	576	336	1344
Valência	0,76	0,82	0,74	0,78
Elemento Acreditar				
Ativados	306	430	215	951
Possíveis	432	576	336	1344
Valência	0,71	0,75	0,64	0,71

Fonte: A autora, 2018.

A partir dos resultados mostrados na tabela para os resultados dos cálculos de valências, elementos possíveis de serem ativados e elementos ativados. E seguindo o mesmo procedimento realizado anteriormente para espiritualidade, realiza-se agora para a religiosidade. O elemento fé (n=18) teve valência total de 0,68, ou seja, 68% dos conectores foram ativados, ou seja, não obteve uma alto índice de ativação. A valência descritiva foi de 0,67, a valência prática foi de 0,75 e a valência atributiva de 0,60. O que mostra que a fé na religiosidade faz parte do registro funcional das cognições, estando em relação mais direta com a prática religiosa dos entrevistados.

O elemento Deus (n=16) teve uma valência total de 0,64, correspondendo a 64% de ativação dos conectores. Uma ativação um pouco menor do que a do elemento fé. A valência descritiva foi de 0,74, a praxia de 0,67 e a atributiva de 0,64. Para o elemento Deus vê-se que as três valências e a valência total tiveram valores

próximos, porém a valência descritiva foi a mais alta. Revelando que na religiosidade a ativação do elemento Deus acontece por meio da ativação das características, fatos e eventos que constituem e definem o objeto (WOLTER; WACHELKE; NAIFF, 2016). E se tomarmos apenas as valências prática e atributiva, Deus é um elemento misto.

Para o elemento amor (n=16), a valência total foi de 0,78, ativação de 78% dos conectores. A valência descritiva foi de 0,76, a prática de 0,82 e a atributiva de 0,74. Para o elemento amor, vê-se que a valência com maior ativação foi o registro funcional ou prático das cognições, mas também a valência atributiva foi elevada, podendo ser considerado um elemento misto. O elemento acreditar (n=16) apresentou valência total mais elevada do que amor e próxima ao elemento fé, com a ativação de 71%, Vt=0,71. A valência descritiva para acreditar foi igual a 0,71, a prática 0,75 e a atributiva 0,64. Neste cenário, acreditar apareceu como um elemento muito ativado e que possui ativação de cognições mistas, abarcando tanto as descritivas, quanto as práticas.

O elemento amor possui o valor mais elevado para a valência atributiva. Fé, amor e acreditar possuem valência prática elevadas, revelando que o registro funcional dessas cognições na representação da religiosidade é mais ativado. Resultado que apresenta muita coerência, visto que as religiões apresentam dogmas e ritos próprios, o que influencia nas suas práticas. O elemento Deus apresentou as valências prática e atributiva com valores próximos, mostrando que é um elemento misto, podendo ser considerado inegociável para os entrevistados.

Seguindo a análise dos resultados, os cálculos de lambda para os elementos da religiosidade são apresentados no quadro 8, a seguir:

Quadro 8 – Lambda para os elementos testados nos SCB da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

Cognemas Candidatos à Centralidade	**Cálculos Realizados**	**Resultados**
Deus	Lambda ($Vt/(Vp^2+Va^2)$)	0,75
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	**0,96**
Amor	Lambda ($Vt/(Vp^2+Va^2)$)	0,64
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	**0,90**

Quadro 8 – Lambda para os elementos testados nos SCB da Religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

Cognemas Candidatos à Centralidade	**Cálculos Realizados**	**Resultados**
Acreditar	Lambda (Vt/(Vp²+Va²))	0,73
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	0,86
Fé	Lambda (Vt/(Vp²+Va²))	0,74
	$\lambda_{Ponderado}$ (Vpp/Vap)	0,81

Fonte: A autora, 2018.

Considerando o cálculo do lambda conforme Rouquette e Rateau (1998), todos os elementos são periféricos, também sendo necessária a realização do segundo cálculo conforme lambda ponderado (WOLTER, 2016), haja vista os outros resultados como MEC e o CPB em que estes elementos despontaram como centrais. A partir do novo cálculo, os elementos Deus e amor são centrais. O elemento fé não aparece como central neste resultado, mas como periférico superativado, bem como o elemento acreditar.

A seguir, no quadro 9 serão analisados os resultados das palavras evocadas no SCB realizado com o cognema Deus com o intuito de mostrar as ativações que este elemento gera no sistema cognitivo dos entrevistados. Analisou-se a relação qualitativa entre o termo indutor e as evocações a partir das relações descritivas, práticas e atributivas estabelecidas nos esquemas cognitivos de base.

Quadro 9 - Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Deus no SCB da religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (continua)

Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3
Criador	pai	soberano
Tudo	esperança	paz de espírito
coisa maravilhosa	coisa boa	família
Tudo	amor	fé
Tudo	conforto	saúde
Fé	gratidão	paz
Amor	paz	luz
Fé	paz	caridade
Tudo	fé	amor
Amor	tudo	segurança
Confiança	paz	soberania
Vida	superação	tudo

Quadro 9 - Palavras e expressões evocadas ao termo indutor Deus no SCB da religiosidade. Rio de Janeiro, 2018 (conclusão)

Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3
Vida	amor	compreensão
Paz	saúde	felicidade
Salvação	vida	esperança de um amanhã melhor
Onipresente	misericordioso	criterioso

Fonte: A autora, 2018.

Para os entrevistados, Deus é representado como alguém próximo a eles, como um pai. É também associado à vida, à saúde, ao amor, à fé, à gratidão, à esperança e à caridade. À ele são atribuídos adjetivos como soberano, misericordioso e onipresente, assim como avaliações positivas: coisa maravilhosa e coisa boa.

Em relação às evocações do SCB, viu-se que o cognema fé apresenta forte associação com Deus. Algumas das relações estabelecidas foram: a fé depende de Deus; é Deus quem faz a fé; para se fazer a fé utiliza-se Deus; Deus faz a fé; fé tem qualidade de Deus, mas Deus não tem a qualidade de fé; Fé é um componente de Deus, mas Deus não é um componente da fé. Fé não pode ser definida como Deus. Nessas relações, Deus, para os entrevistados, está acima da fé e de qualquer outro objeto relacionado.

Na análise de similitude por coocorrência, discutida no estudo 1, a fé também foi o elemento que fez mais ligações, sendo as mais fortes com Deus e amor. Desta forma, o cognema fé também poderia estar no quadrante central com a função de levar sentido da periferia ao núcleo (BATAILLE, 2002). Conforme Betto (2013), a fé revela que o divino se derrama sobre a humanidade e é nessa experiência de fé e amor de Deus pelo ser humano, que se abre mais ou menos à esse amor, que se articulam “contemplação e serviço ao próximo, oração e vida, alegria e justiça”. A relação estabelecida por este autor para fé e Deus poderia ilustrar, de certo modo, a função da fé nesta representação.

Acerca dos resultados do SCB para as relações entre Deus e amor e amor e Deus, temos que estes elementos centrais estão fortemente relacionados: Deus significa o mesmo que amor e amor significa Deus, um pode ser definido como o outro e são sempre caracterizados um pelo outro. Deus e amor fazem parte um do outro, são componentes um do outro. Para os sujeitos, o amor faz Deus e Deus faz

o amor, ao mesmo tempo em que o amor age sobre Deus e Deus age sobre o amor. Utiliza-se Deus para fazer o amor, mas não se utiliza o amor pra fazer Deus. Observa-se, então, a proximidade destes elementos centrais, com pequena proeminência e importância de Deus.

A aparente contradição entre as ideias de “amor faz Deus” e “Deus faz o amor” e “utiliza-se Deus para fazer o amor” e “não se utiliza o amor para fazer Deus” se resolve na discussão acerca da essência do cristianismo, onde Deus e amor são sinônimos. Neste contexto, Deus pode ser um meio para fazer amor, mas nas representações dos participantes nada pode ser utilizado para fazer Deus em função de seu caráter eterno e de sua onipotência, mesmo que seja algo que é caracterizado como sua própria essência, o amor.

4.2.5 Análise da centralidade a partir do conjunto dos estudos

A partir do conjunto das análises descrito anteriormente, pretende-se, nesta seção, discutir este conjunto em sua completude. Acerca da espiritualidade, o quadro abaixo (quadro 10) exibe os resultados da análise estrutural da espiritualidade com os métodos: análise prototípica, que mostra a organização estrutural dos cognemas, similitude por CPB, que faz um prognóstico da provável centralidade, e os métodos MEC e SCB que fazem um diagnóstico dos elementos centrais. A análise de similitude por coocorrência foi retirada do quadro, pois é uma relação estabelecida somente no critério de frequência a partir do material de evocação, o que poderia gerar um viés de interpretação no conjunto da análise.

Como critério de análise para a definição de um elemento como central, estabeleceu-se um mínimo de três estudos com indicação da referida centralidade. Esta questão será aprofundada no quadro exposto e na discussão que o segue.

Quadro 10 – Conjunto dos resultados dos estudos da análise estrutural acerca da espiritualidade. Rio de janeiro, 2018

Candidatos à centralidade/Técnica	Fé	**Deus**	**Religião**	Amor	Paz	Jesus	Força	Vida
INDICAÇÃO DE CENTRALIDADE								
Análise prototípica	X	**X**	**X**					
TESTES DE CENTRALIDADE								
Choix-par-bloc (CPB)		**X**	**X**	X				X
Mise-en-cause (MEC)	X	**X**		X	X			X
Schémes cognitifs de base (SCB) – λ								
SCB – λ ponderado		**X**	**X**		X			
Elementos centrais em 3 ou mais resultados		**X**	**X**					

Fonte: A autora, 2018.

Os resultados apresentados no quadro acima, descritos anteriormente, foram inseridos para se verificar a estrutura da representação em tela. A análise prototípica apresentou como provável núcleo central os elementos fé, Deus e religião. A partir desses e de outros elementos do quadro de quatro casas, que apresentaram altas frequências, foram realizados os outros testes. O cognema fé teve a centralidade comprovada apenas no teste de *Mise-en-cause* (MEC), enquanto Deus teve a confirmação de centralidade pelos resultados no CPB, MEC e lambda ponderado do SCB. Religião apresentou confirmação da centralidade no CPB e no resultado do lambda ponderado do SCB.

Quanto aos outros elementos testados, presentes nas periferias do quadro de quatro casas, ou seja, da análise prototípica, o elemento amor apresentou resultados positivos no CPB e no MEC; o elemento paz, no MEC e no lambda ponderado do SCB; vida, no CPB e no MEC. Já os elementos Jesus e força não apresentaram resultados positivos em nenhum dos testes.

Desta forma, partindo da indicação de centralidade pela análise prototípica, tem-se como elementos centrais na representação social da espiritualidade para pessoas vivendo com HIV/Aids: Deus e religião. Deus é um elemento central muito importante pela sua confirmação em todos os testes, evidenciando que a representação da espiritualidade é teísta. A religião mostra-se também como um

elemento central, desta forma o grupo social inserido nos diferentes estudos parece utilizar a religião para acessar a espiritualidade. Uma espiritualidade ancorada na prática da religião e/ou dos ensinamentos religiosos, das práticas religiosas organizacionais com contato com a comunidade e da religiosidade intrínseca na relação com o divino.

Acerca desta estrutura do pensamento social, observa-se uma ligação no pensamento do psicólogo Carl Jung em relação à religião que parece fazer uma ponte com a espiritualidade, ele considerava a religião como uma das expressões universais mais antigas da alma humana ou até mesmo uma atitude espiritual do ser humano, propagando uma relação subjetiva com certos fatores extramundanos e metafísicos (AQUINO *et al.*, 2013).

Pargament (1999) considerou que o conceito chave acerca dos dois objetos é o do sagrado, pois unifica religião e espiritualidade. Para ele, religião é uma busca de significância, ou aquilo que se valoriza na vida, por vias relacionadas ao sagrado e espiritualidade é uma busca por este sagrado. Para o autor, a espiritualidade é a função central da religião. Este pensamento coincide com os elementos centrais encontrados na representação social da espiritualidade em tela: Deus e religião.

Saroglou (2003 *apud* PAIVA, 2005) examinou a espiritualidade moderna em alguns estudos europeus e verificou que a espiritualidade é mais popular entre os jovens e se relaciona à ideia de Deus; também a espiritualidade foi considerada busca pessoal de sentido, que implica inclusive o aspecto experiencial. Em relação aos valores, o autor destaca que os valores para a espiritualidade e religiosidade coincidem implicando o respeito e o cuidado com o próximo. Este estudo, corrobora Deus como aquele ser buscado na espiritualidade, com o qual se busca o contato e com quem se quer ter uma experiência. Infere-se que as PVHA que participaram do estudo possuem Deus e religião como centrais na representação da espiritualidade, pois estes mostram que a espiritualidade significa a busca ou o contato com Deus pela religião.

Para a representação social da religiosidade (quadro 11), são exibidos os resultados da análise estrutural da religiosidade com os métodos da análise prototípica, CPB, MEC e SCB, assim como foi realizado para a da espiritualidade. Da mesma maneira, como foi pontuado na representação da espiritualidade, a análise de similitude por coocorrências não foi inserida neste conjunto dos resultados.

Quadro 11 – Conjunto dos resultados dos estudos da análise estrutural acerca da religiosidade. Rio de janeiro, 2018

Candidatos à centralidade/Técnica	Fé	**Deus**	Acreditar	**Amor**	Respeito	Catolicismo	Necessidade	Igreja
INDICAÇÃO DE CENTRALIDADE								
Análise prototípica	X	**X**	X					
TESTES DE CENTRALIDADE								
Choix-par-bloc (CPB)		**X**		**X**		X	X	
Mise-en-cause (MEC)	X	**X**		**X**				X
Schémes cognitifs de base (SCB) - λ								
SCB – λ ponderado		**X**		**X**				
Elementos centrais em 3 ou mais resultados		**X**		**X**				

Fonte: A autora, 2018.

Os resultados apresentados no quadro 11, descritos ao longo da análise, foram inseridos para se verificar a estrutura da representação estudada. A análise prototípica apresentou, como provável núcleo central da religiosidade, os elementos fé, Deus e acreditar. Através do resultado da análise prototípica foram selecionados os elementos para comporem os testes realizados. O elemento fé teve a centralidade comprovada apenas no teste de MEC, enquanto Deus e amor tiveram a confirmação de centralidade pelos resultados no CPB, MEC e *lambda* ponderado do SCB, devendo-se destacar que amor foi um elemento presente na primeira periferia da análise prototípica. Fé e acreditar são, de acordo com o resultado do lambda ponderado, elementos periféricos superativados.

Quanto aos outros elementos testados, catolicismo e necessidade tiveram resultado positivo apenas no CPB e igreja no MEC. Por outro lado, respeito não apresentou nenhum resultado positivo. Partindo da indicação de centralidade pela análise prototípica, tem-se como elementos centrais na representação social da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids: Deus e amor. Desta forma, tem-se, neste resultado, a representação social da religião organizada ao redor do binômio Deus e amor, o que engloba a dimensão transcendente e divina da religião, bem como um dos seus mais importantes pilares teórico-práticos.

A representação social da religiosidade é teísta, o que é coerente visto que a maior parte dos entrevistados professa religiões com princípios cristãos. A

religiosidade ocupa um lugar de destaque na vida dos entrevistados por influenciar em sua maneira de viver e gerar ações e sentimentos edificantes. O propósito e o sentido das religiões permanecem na relação do indivíduo para com Deus no cristianismo, no judaísmo, ou no caminho da libertação e da salvação no budismo. As religiões pregam uma doutrina de dependência do homem com relação a Deus, e simbolicamente, as religiões representam a expressão da atitude moral e espiritual específicas dos seus ritos e dogmas. A religião pode ser considerada como uma relação de valor, podendo ser positiva ou negativa, como mostrou o CPB em relação a Deus e religião (AQUINO *et al.*, 2013).

No estudo de Aquino *et al.* (2013), os entrevistados compreendem Deus como um ser supremo, como aquele que direciona suas vidas. Deus também foi determinado como tudo, assim como alguns dos nosso entrevistados que evocaram tudo em relação à espiritualidade, mas possivelmente pensando em Deus. Definiram sua relação com Deus como uma relação de amizade e de que ele está sempre por perto. Na análise processual, a seguir, será vista a mesma relação dos entrevistados com Deus. Do mesmo modo, Deus foi definido como aquele que dá forças e ajuda a superar as dificuldades. Na segunda periferia da análise prototípica da religiosidade e na zona de contraste da espiritualidade, o elemento força foi evocado e, possivelmente, pode ser referir à Deus. Na análise de similitude, força se liga à fé, mas provavelmente a fé é o cognema que conecta outros à Deus.

Pode-se conceber que para a pessoa religiosa, a sua relação com Deus não seria impessoal, Aquino *et al.* (2013) referem a possibilidade de conceber que a pessoa religiosa encontra um sentido na vivência pessoal com um Deus quando este é percebido como um ser enraizado em sua existência.

Ao final da abordagem estrutural apresentada, infere-se que, para o grupo de PVHA, espiritualidade e religiosidade possuem uma estrutura representacional muito próxima, possuindo em seu núcleo central um elemento comum que é Deus. Infere-se que, ao se ter na espiritualidade, o núcleo central Deus e religião, isto mostra a influência da formação religiosa e cultural brasileira na representação, ao passo que a espiritualidade como contato com o transcendente (Deus) é acessada pela religião.

A representação social da religiosidade, por sua vez, tem no núcleo central Deus e amor, mostra uma representação tanto normativa, quanto prática, onde há os elementos das religiões, como ritos e escrituras, e mostra a relação forte de Deus

e do amor, destacando-se que este último também se apresenta nos ensinamentos religiosos. A relação desses elementos relacionados à prática ocorre na vivência de amor entre os integrantes na comunidade religiosa, amor a Deus e ao próximo. A partir deste amor, há outros elementos práticos como a caridade, a oração pelo outro, prática que pode possibilitar a proximidade com Deus. Não se pode esquecer que o amor pode, ainda, se configurar como uma forte questão normativa, em função da organização da religião cristã ao redor deste sentimento/ato/atitude que se tornou algo imprescindível para a identidade cristã.

4.3 **Análise processual das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV**

Neste capítulo será analisada a produção discursiva dos participantes acerca das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade, como estas influenciam no seu viver com o HIV/Aids e qual o significado de viver com HIV/Aids para eles. Esta análise foi realizada com auxílio do software IRAMUTEQ através do comando análise lexical (Método Reinert), mas antes foi realizada a caracterização dos participantes da entrevista com auxílio do *software* SPSS, como organiza a tabela 30.

Tabela 30 – Distribuição dos participantes da entrevista conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018 (continua)

Sexo	**n**	**%**
Masculino	22	68,7
Feminino	10	31,3
Total	32	100
Idade		
20 a 41 anos	9	28,1
42 a 50 anos	10	31,3
Acima de 51	12	37,5
Não informado	1	3,1
Total	32	100
Religião		
Católica	10	31,25
Evangélica	8	25
Sem religião	7	22
Espírita	6	18,75
Candomblé	1	3
Total	32	100
Participação Religiosa antes do HIV		
Sim	24	75,0
Não	8	25,0
Total	32	100
Participação Religiosa depois do HIV		
Sim	23	71,9
Não	9	28,1
Total	32	100
Tempo de diagnóstico		
Até 10 anos	11	34,3
11 a 16 anos	10	31,3
17 a 25 anos	10	31,3
Não informado	1	3,1
Total	32	100

Tabela 31 – Distribuição dos participantes da entrevista conforme dados de caracterização. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018 (conclusão)

Uso de antirretrovirais		
Sim	31	96,9
Não	1	3,1
Total	32	100

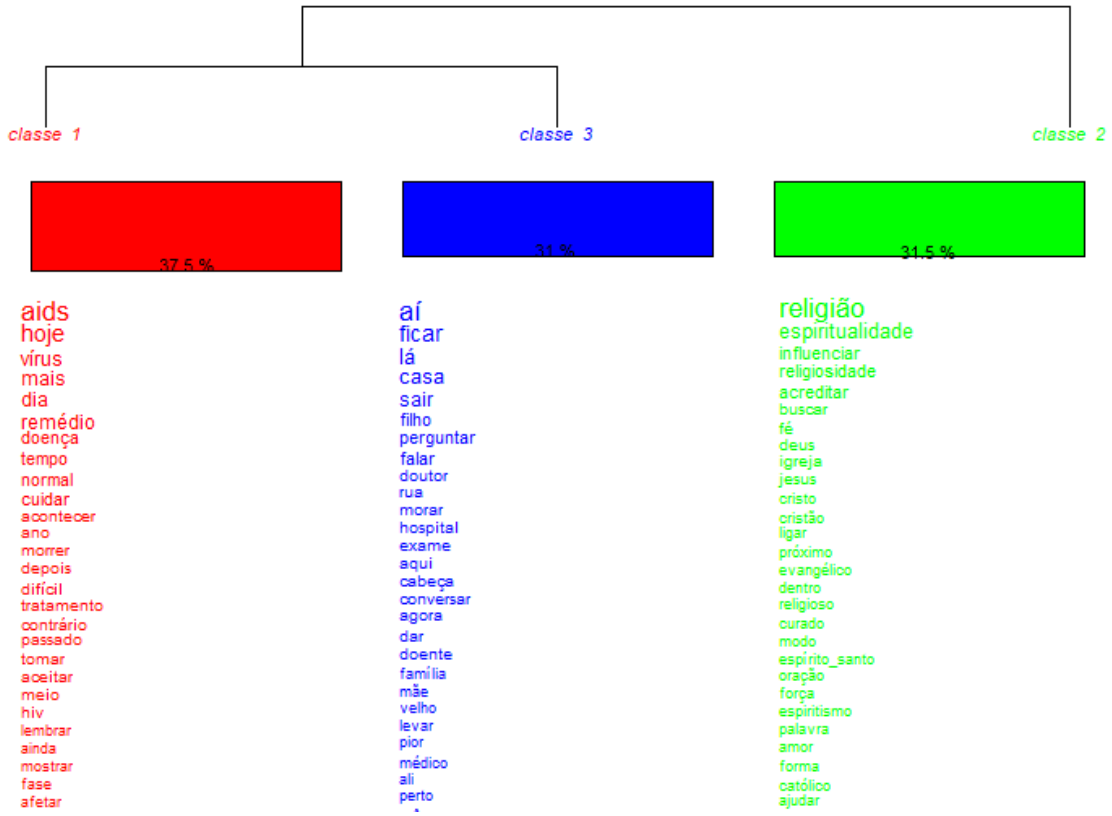
Fonte: A autora, 2018.

Os entrevistados que participaram desta etapa do estudo são em maioria (68,7%) do sexo masculino, com idades entre 42 e 50 e acima de 51 anos (31,3% e 37,5%, respectivamente). Em maioria católica (31,25%) seguido por evangélicos (25%). Quanto à participação em atividades religiosas antes (75%) e depois (71,9%) do diagnóstico, não houve grande variação, havendo uma discreta diminuição percentual na participação depois do diagnóstico. Desta forma pode-se considerar que o grupo participa de atividades religiosas.

Como referido anteriormente, neste capítulo são apresentados os resultados obtidos através da análise de conteúdo lexical realizada no comando método Reinert do *software* IRAMUTEQ conforme descrito no percurso metodológico. O corpus de análise foi composto por 32 linhas estreladas correspondentes às entrevistas, das quais foram processadas e analisadas pelo *software* num tempo de 9 segundos, sendo obtidos 941 segmentos de texto, destes, 825 foram analisados. O presente estudo obteve uma pertinência de 87,67% do *corpus* para a versão 0.7 alpha 2. Salienta-se que esse tipo de análise, para ser útil à classificação de qualquer material textual, requer a classificação ou aproveitamento mínimo de 75% dos segmentos de texto, alguns autores, consideram, ainda o aproveitamento de 70% dos segmentos de textos (CAMARGO; JUSTO, 2016).

O corpus foi composto por 3315 formas, com 31.861 ocorrências, a lematização de palavras obteve um total de 2140, com 1997 formas ativas de palavras e 132 formas suplementares. Após o dimensionamento dos segmentos de texto e classificados em função dos vocabulários, as classes de segmentos de textos foram definidas em 3 classes, como mostra o dendograma exposta na figura 7, a seguir. Destaca-se que no dendograma há um certo equilíbrio textual, mas o predomínio encontra-se na classe 1, com 37,45% (309) das unidades de contexto elementar (UCE) classificadas, seguida pela classe 2 com 31,52% (260), por fim, a classe 3 correspondeu a 31,03% (256) do corpus analisado.

Figura 7 – Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro, 2018



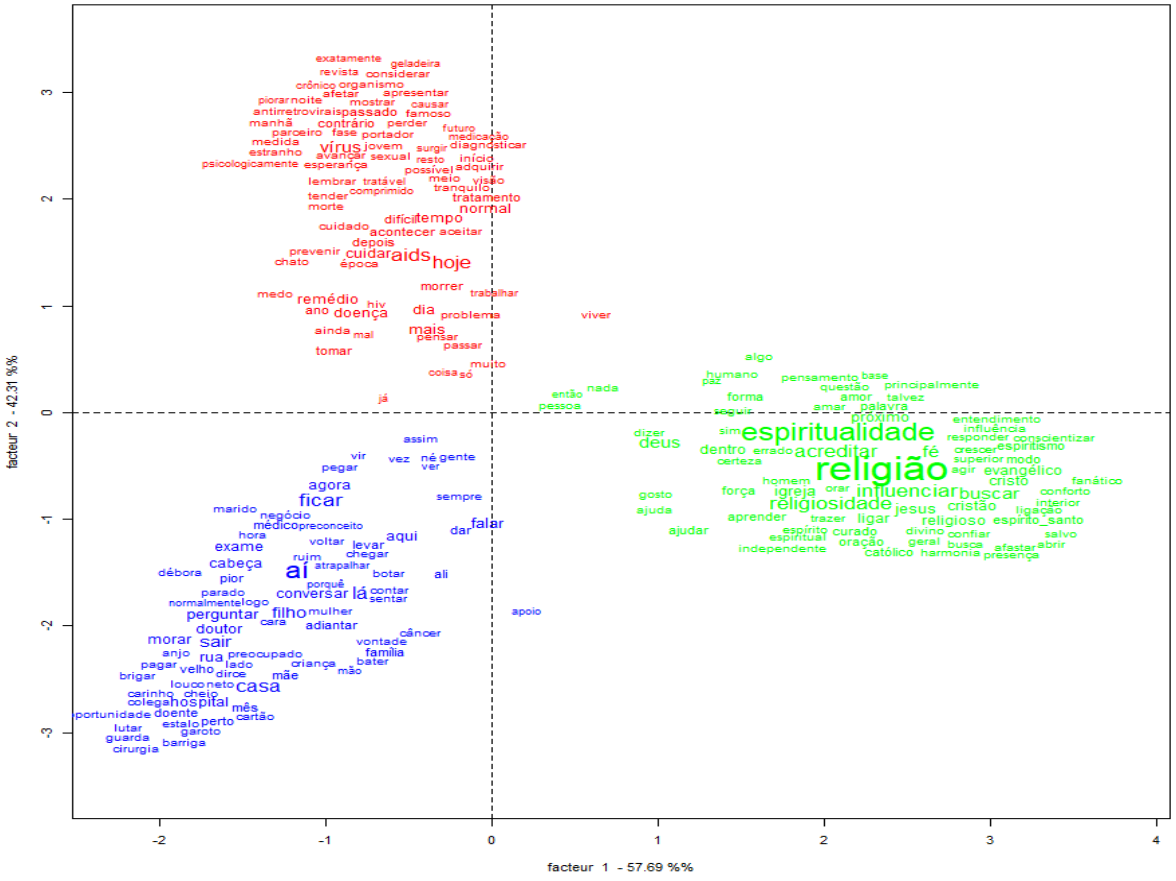
Fonte: A autora, 2018 elaborado através do Iramuteq.

A figura 7 exibe a Classificação hierárquica descendente (CHD) e ilustra as relações estabelecidas entre as classes, que pode ser lida da direita para a esquerda, ou seja, primeiramente, o corpus foi dividido em dois subgrupos, formando, já neste primeiro momento, a classe 2. Posteriormente, o material passou por mais uma divisão, gerando as classes 1 e 3. Isso significa que a classe 2 possui menor relação ou proximidade com as classes 1 e 3, ao mesmo tempo em que estas, apesar de terem algum eixo comum comportam conteúdos heterogêneos o suficiente que justifique a separação em duas classes distintas.

Ao realizar a Análise Fatorial de Correspondência (AFC), o IRAMUTEQ permitiu visualizar, sob a forma de um plano fatorial, as oposições resultantes da CHD. Como mostra a Figura 8, pode-se observar que as três classes estão em quadrantes opostos, ou seja, cada classe abrange contextos semânticos específicos, que se refere à raiz semântica da palavra que mais interferiu na classe

e permite perceber a ação das variáveis atributos e das quatro classes observadas (MENDES et al, 2016).

Figura 8 – Análise Fatorial de Correspondência. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018 elaborado através do Iramuteq.

No eixo vertical, destacam-se dois agrupamentos de palavras, que explicam 42,31% da variância total das UCE e remetem para dois campos semânticos: um no plano superior, com as contribuições da classe 1, que trata do viver com HIV/Aids e as questões envolvidas como diagnóstico, aceitação da infecção e tratamento e outro em oposição, no plano inferior, onde se posicionam as palavras oriundas das classes 2 e 3.

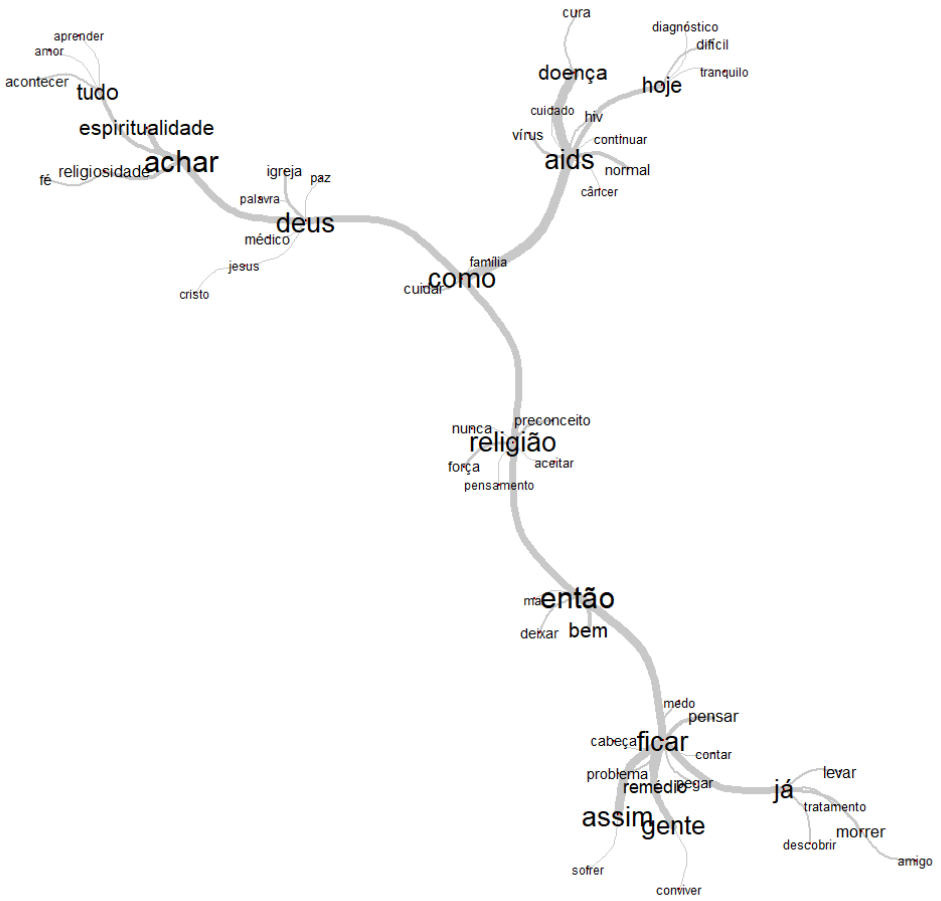
A classe 2, que remete ao conteúdo da representação mais fortemente relacionado à religiosidade e espiritualidade, aparece oposta às demais classes. Esta se encontra aglomerada no eixo horizontal, enquanto a classe 3, acerca do cotidiano vivido pelos entrevistados, parece ser distribuída entre os dois eixos,

compreendendo 57,69% da variância e remete a vivência da religiosidade e da espiritualidade e a vida cotidiana. A análise do dendograma (Figura 7) e do plano fatorial (Figura 8) chamam a atenção para as representações sociais que as pessoas que vivem com HIV possuem sobre o vírus e a síndrome, a vivência cotidiana da infecção e pensamentos e práticas do grupo acerca da espiritualidade e religiosidade em sua vida.

Verificou-se que, na classe 1, a palavra central é aids, seguida por hoje, vírus, mais, dia, remédio, doença, tempo, normal e cuidar; na classe 2 a palavra central é religião, seguida de espiritualidade, influenciar, religiosidade, acreditar, buscar, fé e Deus; na classe 3 a palavra central é ficar, seguida de casa, sair, filho, perguntar, falar e doutor. Salienta-se que as classes 1 e 3 estão próximas no plano fatorial, mas verifica-se uma separação de conceitos, apontando para o viver com HIV/aids no seu dia a dia e o tratamento, na classe 1, e na classe 3, a vida cotidiana, a descoberta do diagnóstico, a rotina de exames e consultas. Por outro lado, a classe 2, agrega conceitos sobre a espiritualidade e a religiosidade e a sua influência no viver cotidiano com a infecção.

A análise de similitude realizada pelo software possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e o seu resultado traz indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual. Essa análise permitiu visualizar a relação entre as palavras e a sua conectividade dentro de cada classe e por outro lado a ligação entre as várias classes. Com essa análise conseguiu-se perceber como os entrevistados relacionam as palavras de maior frequência para descreverem as suas representações da espiritualidade e da religiosidade e o seu viver com HIV, como observa-se na figura 9 a seguir.

Figura 9 - Árvore de similitude do conteúdo lexical. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018 elaborado através do Iramuteq.

Na árvore de similitude é possível observar três eixos. Na parte superior vê-se o advérbio como ligado a cuidar, família e Deus. Deus, na porção superior esquerda liga-se a paz, igreja que por sua vez se liga à palavra, também há a ligação Deus e médico, Deus e Jesus. À exceção do cognema médico, Deus aparece nesse contexto de ligações relacionado à religiosidade. Possivelmente o cognema médico remete à relação da ação divina sobre o profissional podendo exercer a cura, bem como pode estar relacionado à cultura popular com a denominação de Jesus Cristo ou Deus, “o médico dos médicos”. Deus faz uma ligação forte com achar, que se conecta fortemente à espiritualidade, tudo a acontecer, amor, aprender e religiosidade se liga a fé.

Vê-se, então, nesta porção da árvore, a forte presença de Deus, espiritualidade, achar, tudo, religiosidade e fé, o que mostra que o cuidado e a

relação familiar perpassa também pela relação com o divino e sua presença na vida dos entrevistados. O outro ramo superior da árvore, na ligação do advérbio como à direita, mostra a conexão com aids e a sua associação com a definição da síndrome e a construção psicossocial. O elemento aids liga-se a vírus, cuidado, doença e cura, revelando a esperança na cura e, ao mesmo tempo, a sensação de viver normalmente com os cuidados e a adesão ao tratamento. Aids liga-se à HIV, ou seja, o vírus que gera a síndrome e conecta-se, ainda, a continuar, normal e câncer. Desta forma, observa-se que os entrevistados mostram uma ideia de que viver com HIV/Aids se caracteriza pela continuidade da vida e não mais a morte, em especial a uma doença crônica, tendo-se os cuidados necessários.

O cognema aids também se liga à hoje que, por sua vez, se liga a diagnóstico, difícil e tranquilo, o que possivelmente mostra que, mesmo atualmente, receber o diagnóstico ainda é difícil, mas viver com HIV pode ter certo grau de tranquilidade. Esse eixo superior apresenta um sentido de como se pode viver bem com HIV/Aids, com a rotina de cuidados e o apoio da família, bem como o suporte da religião e espiritualidade.

Descendo pelo “tronco” da árvore, ligado ao advérbio como, tem-se o substantivo religião que se liga aos elementos preconceito, possivelmente aquele enfrentado no contexto religioso frente ao HIV, ou em função deste. Por outro lado, há uma forte ligação com o elemento força, na medida em que praticar uma religião também pode ser fonte de força para o enfrentamento da infecção. As outras ligações de religião são com nunca, aceitar e pensamento. Descendo mais um pouco, religião se conecta à então, que se conecta com deixar e bem, que pode significar um efeito de causar bem na relação do ser com a religião.

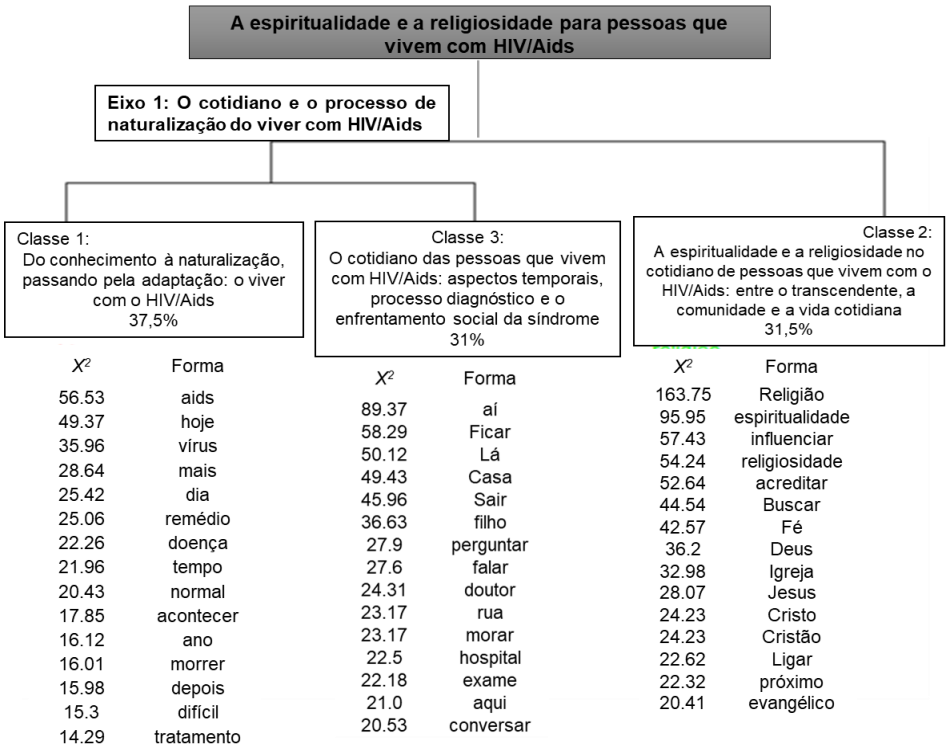
A parte final da árvore, que parecem raízes, inicia-se na ligação de então com ficar que se liga à assim. Assim se liga à sofrer e remédio, gente a conviver, já a levar, tratamento e descobrir, enquanto tratamento a morrer e amigo. As ligações mais fracas de ficar são com cabeça, medo, pensar, contar, pegar e problema. Esses elementos mostram a convivência com a infecção, a proximidade da morte que muito acontecia pela perda de amigos, a descoberta diagnóstica e início do tratamento, o sofrimento.

Vê-se uma aproximação dos elementos do ramo superior esquerdo e um pouco de elementos do “tronco” da árvore à classe 2, o ramo superior direito

assemelhasse aos cognemas existentes na classe 1 e a porção inferior aproxima-se aos elementos presentes na classe 3.

Após a explanação geral dos dados gerados pelo método Reinert, pode-se tratar então das classes geradas pela análise pelo IRAMUTEQ. A partir do dendograma da figura 7 foi produzida a figura 10, a seguir, contendo os nomes dos eixos e classes. Inicialmente, o *corpus* foi denominado: “A espiritualidade e a religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids” que, ao sofrer a primeira divisão gerou a classe 2, denominada “A espiritualidade e a religiosidade no cotidiano de pessoas que vivem com o HIV/Aids: entre o transcendente, a comunidade e a vida cotidiana”, ao passo que a organização seguinte do corpus gerou o eixo 1: “O cotidiano e o processo de naturalização do viver com HIV/Aids”. Este eixo se desdobrou nas classes 3, “O cotidiano das pessoas que vivem com HIV/Aids: aspectos temporais, processo diagnóstico e o enfrentamento social da síndrome”, e 1 “Do conhecimento à naturalização, passando pela adaptação: o viver com o HIV/Aids”.

Figura 10 – Apresentação esquemática dos eixos e classes denominados pelas palavras características da classe e valor de qui-quadrado. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018.

Para que seja conhecido o conteúdo das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids elaboradas pelos entrevistados, serão descritos e discutidos os conteúdos das classes geradas pela análise método Reinert do IRAMUTEQ. Para melhor compreensão do conteúdo de cada classe gerada, serão inseridos elementos que ajudarão a elucidar o conteúdo das mesmas, como: variáveis de análise com associação estatística e unidades de contexto elementar (UCE) com valores de qui-quadrado mais significativos pertencentes a cada classe. Os dados serão discutidos com base na teoria das representações sociais e em autores pertinentes à temática de cada classe.

Será abordado, a partir deste tópico, o conteúdo contido na classe 2.

4.3.1 Classe 2: A espiritualidade e a religiosidade no cotidiano de pessoas que vivem com o HIV/Aids: entre o transcendente, a comunidade e a vida cotidiana

A classe 2 é composta por 260 UCE's de 825, totalizando 31,52% do corpus de análise, possui associação, com o primeiro intervalo de idades, 20 a 40 anos (x^2=16.62), entrevistados sexo masculino (x^2=15.57) e com a religião evangélica (x^2=4.62). A partir do dendograma, as palavras que apresentaram maior significância e associação com a classe foram: religião, espiritualidade, influenciar, religiosidade, acreditar, buscar, fé, Deus, igreja, Jesus, Cristo, cristão, ligar, próximo, evangélico, dentro, religioso, curado, Espírito Santo, oração, força, espiritismo e palavra. Pelas palavras de maior frequência, a classe trata sobre o significado da religiosidade, da religião e da espiritualidade para os entrevistados, destacando-se a palavra curado, o que mostra a crença de que a cura para a infecção pelo HIV virá.

Outro destaque são as palavras oração e força que remetem à prática extrínseca e intrínseca da religiosidade. Pela oração, bem como, pela força que pode ser alcançada nesse momento de fé, o sujeito poderá sentir-se mais preparado para o enfrentamento de questões psicossociais relacionadas à infecção bem como o aparecimento de doenças oportunistas.

No quadro 12 a seguir, serão apresentadas as palavras principais que compõe a classe, frequência de aparecimento na classe e valor de x^2.

Quadro 12 – Frequência, porcentagem, valor de x^2 e formas principais da classe 2. Rio de Janeiro, 2018

Frequência na classe	%	X^2	Forma
90	85.71	163.75	Religião
66	78.57	95.95	espiritualidade
29	93.55	57.43	influenciar
32	86.49	54.24	religiosidade
42	75.0	52.64	acreditar
20	100.0	44.54	Buscar
24	88.89	42.57	Fé
69	54.33	36.2	Deus
27	75.0	32.98	Igreja
16	88.89	28.07	Jesus
11	100.0	24.23	Cristo
11	100.0	24.23	Cristão
12	92.31	22.62	Ligar
16	80.0	22.32	próximo
11	91.67	20.41	evangélico
23	65.71	19.81	Dentro
9	100.0	19.77	religioso
12	85.71	19.38	Curado
8	100.0	17.55	espírito_santo
9	90.0	16.04	Oração
18	66.67	15.98	Força
7	100.0	15.34	espiritismo
10	83.33	15.15	Palavra
11	78.57	14.61	Amor
18	64.29	14.42	Forma
8	88.89	13.88	Católico
19	61.29	13.23	Ajudar

Fonte: A autora, 2018.

O conteúdo geral da classe trouxe os pensamentos dos entrevistados acerca da religiosidade e da espiritualidade, questões transversais em suas vidas, principalmente em relação ao enfrentamento do viver com o HIV e a luta para não desenvolver a aids.

A espiritualidade e a religiosidade emergiram nas unidades de contexto elementar, muitas vezes, como sinônimas. A espiritualidade foi permeada por sua influência na vida dos entrevistados, pela ligação com Deus e pela promoção de sentimentos que geram força e auxiliam no enfrentamento das dificuldades. A religiosidade foi associada à religião, à salvação e à cura, bem como se caracteriza por ser promotora de um contato com Deus.

Com a finalidade de melhor trabalhar os conteúdos representacionais que compõe esta classe, realizou-se uma divisão em quatro subclasses devido à sua diversidade interna, são elas: a espiritualidade e a religiosidade: a complexa interação e interrelação de dois fenômenos; entre o lado de lá e o de cá: a espiritualidade e o conviver com o HIV/Aids; pensamento social do grupo acerca da espiritualidade, religião e religiosidade: conceituações e vivências; e religião: um contato com Deus.

4.3.1.1 A espiritualidade e a religiosidade: a complexa interação e interrelação de dois fenômenos

Nesta subclasse, as UCEs abordam a forma como os entrevistados pensam sobre espiritualidade e religiosidade e esta relação com a religião e com a convivência com o vírus e a síndrome. Para muitos, espiritualidade e religiosidade são sinônimos e, ainda, não influenciam no viver com HIV/Aids.

> A religiosidade pra mim é tudo a mesma coisa, para mim é a mesma coisa, religião, espiritualidade é tudo a mesma coisa, nenhuma influencia no viver com a aids. (id_129, feminino, sem religião; score : 426.94)

Acerca de definições sobre espiritualidade e religiosidade, a literatura científica destaca a relação entre os dois conceitos, mas os define como termos diferentes (GOMES; FARINA; FORNO, 2014; KOENIG, 2012; TEDRUS; FONSECA, 2010). Porém observa-se que para o grupo social deste estudo, em alguma medida, espiritualidade e religiosidade têm o mesmo significado. Como mostra a UCE a seguir, em que o entrevistado associa a espiritualidade à religião.

> Espiritualidade é uma coisa difícil porque cada um tem um modo de pensar voltado pra espiritualidade. Então eu tenho a minha como católico, estou satisfeito com ela e não tenho nada a dizer de outra religião. (id_133, masculino, católica; score : 316.33)

Observa-se que a espiritualidade está incluída na religião a qual o devoto pratica. Desta forma, destaca-se que, para alguns entrevistados, não há diferença entre religiosidade e espiritualidade, tendo os dois objetos do estudo o mesmo significado. Esta última UCE pode mostrar, ainda, que a religião do indivíduo, sua crença, sua prática religiosa é a forma como desenvolve a sua espiritualidade.

Um autor da psicologia (BRITO, 2009) destaca que a espiritualidade é intrínseca a todas as pessoas e assim ela pode ser cultivada ou não. Para este mesmo autor, uma das formas de se cultivar a espiritualidade é através religião, podendo-se dizer que religião é posterior à espiritualidade e uma de suas variadas manifestações (BRITO, 2009). Ainda sobre este tema, diferente de muitos autores ao conceituarem espiritualidade e religiosidade, Como (2007) refere que a religião pode ser compreendida como uma expressão parcial da própria espiritualidade, praticada por meio de tradições, cerimônias e leituras sagradas. A espiritualidade compreende toda vivência que pode produzir uma mudança profunda no interior do ser humano, o que promove uma integração pessoal, bem como a uma integração com outras pessoas, nesse sentido ela pode estar ligada à religião (BARTH, 2014).

Ao falarem sobre o que seria a religiosidade e espiritualidade para eles, os entrevistados esforçaram-se para trazer uma definição acerca dos objetos de representação, como observa-se na UCE a seguir:

> Eu acho que religiosidade tem a ver com alguém que genuinamente ta querendo se religar ao divino. Essa ai eu aposto que é, é isso que to buscando, religiosidade com espiritualidade, não religião. (id_135, masculino, sem religião; score : 375.95)

No discurso em tela, o entrevistado buscou separar religiosidade de religião, ou seja, religiosidade ocorre quando há a busca por religar-se ao divino e esta religação pode ser alcançada pela religiosidade e espiritualidade em conjunto, excluindo-se, mesmo que parcialmente, a religião da prática. Tanto a religiosidade quanto a espiritualidade estão presentes na história da humanidade, sendo que a segunda deve ter dado origem a primeira, ao mesmo tempo em que se considera que a religiosidade seja anterior à religião (BARTH, 2014). Ao mesmo tempo, deve-se destacar que, mesmo que seja em seu estatuto ideal ou teórico, as atividades

desenvolvidas pela religião têm como missão dar esperança, criar uma rede de apoio e estabelecer mecanismos que permitam à pessoa acessar seu interior libertando-se de ressentimentos, entre outros sentimentos negativos.

A religiosidade pode ser compreendida por quanto um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião, o que pode ser feito de modo organizado ou não (LUCCHETI et al., 2010). Desta forma, há pessoas que frequentam regularmente o espaço sagrado religioso, mas há outras que buscam acessar conteúdos e práticas devocionais de modo aleatório, fato comum nos dias atuais, em que há muitas pessoas com religiosidade, mas sem religião (BARTH, 2014). Muitas vezes estas cresceram e foram educadas com base numa religião específica, mas na vida adulta, muitas vezes, deixam de seguir e praticar os ritos da doutrina.

A vida religiosa é alimentada por crenças, regida por dogmas, estruturada pelos rituais e expressa nas práticas coletivas. A religiosidade caracteriza a forma como os indivíduos ou grupos vivem a relação íntima com o divino, supranatural ou transcendental. Na psicologia da religião, esta se refere ao fato de se estar engajado numa doutrina ou instituição religiosa e num movimento espiritual no qual se adota as práticas correspondentes. Já religiosidade remete à relação individual com o divino, à expressão da fé e à adesão às crenças religiosas, nesta a atenção centra-se nos processos psíquicos que estão na base da fé e nas experiências que se manifestam (JODELET, 2009).

As consequências da religião referem-se a estados psicológicos como a felicidade, a certeza existencial, o otimismo e a ausência de temor da morte. Também são relacionados à religião, contribuições ao corpo como uma saúde melhor, maior esperança de vida e um estilo de vida mais saudável, o que inclui a diminuição do alcoolismo e do tabagismo, bem como os processos de cura pela fé (JODELET, 2009).

Há entrevistados que, pelos discursos, consideram que a espiritualidade e religiosidade estão juntas nas práticas de devoção e podem ser acessadas pela oração.

> Espiritualidade e religiosidade para mim estão juntas. A palavra do senhor diz, também, que nem todos serão salvos. Nem todos dentro da igreja ali têm aquele pensamento de estar em oração. Eu só falo de pessoas que podem me ajudar em oração. (id_125, masculino, evangélico; score : 280.07)

A religiosidade pode ser compreendida, neste contexto, como um dos caminhos para se cultivar a espiritualidade, sendo composta por um sistema organizado de crenças e práticas para aproximar o indivíduo do sagrado e/ou transcendente (SAAD; MASIERO; BATTISTELA, 2001). O entrevistado cita, mais especificamente, a oração como uma prática que pode promover a salvação. A UCE que traz o trecho “nem todos serão salvos” mostra a crença protestante de que a salvação só acontece quando as pessoas ouvem o evangelho e creem nele (MACHADO, 2016).

A espiritualidade também foi referida por entrevistados como a própria religião. A espiritualidade não é acessada apenas num contato íntimo com o divino/transcendente para alguns entrevistados, mas um contato com o próximo, buscando aliviar o sofrimento mútuo.

> Um esclarece o outro, a gente bota um de frente com o outro pra se discutir, pra amenizar, vamos dizer assim, o sofrimento um do outro. Espiritualidade é meu começo, é minha **fé**, é minha religião, é isso. (id_140, masculino, espírita; score : 322.26)

Neste discurso é evidenciada uma dimensão da espiritualidade onde há a presença de diálogo com o outro, principalmente em momentos de sofrimento. A continuidade do discurso mostra que para o entrevistado a espiritualidade é começo, fé e religião, ou seja, para ele é o principal e não a religião em si. Esta ideia possui um paralelo com a que é difundida entre evangélicos, de que o importante não é a religião, mas principalmente o relacionamento ou o contato com o transcendente, em especial, Jesus.

O trabalho de Fankl (1991) corrobora com o sentido da UCE em que o entrevistado refere a importância de auxiliar outra pessoa de sua comunidade religiosa. O autor afirmou que o que de fato impulsiona o homem é a vontade de sentido, em que o ser humano só se torna completamente ele mesmo quando realiza uma tarefa na qual esquece de si a serviço de uma causa ou do amor a outra pessoa. Assim, o sentido para a felicidade, por exemplo, possui um caráter objetivo de exigência presente no mundo, não em si.

Para Denardin et al. (2008), assim como a espiritualidade é confundida com religião, também pode ser confundida com emoções e outras diversas manifestações da esfera intelectual do ser humano. Neste sentido, a espiritualidade

tomada como religião foi também referida numa conotação negativa, associada à religião como um comércio de graças e salvação.

> Espiritualidade hoje em dia, hoje pra mim, sinceramente, pra mim tá virando comércio. Pra mim é comércio, por isso que eu não sigo assiduamente uma religião, eu não tenho prática religiosa porque Deus pode tá em qualquer lugar. (id_130, masculino, sem religião; score : 334.53)

O entrevistado refere ainda que não pratica nenhuma religião, pois Deus pode estar em qualquer lugar. Neste sentido, o seu pensamento acerca da religião se mostra contrário ao significado de Deus, visto que para ele, religião está associada ao comércio e não, necessariamente, associada ao contato com o divino/transcendente. Observa-se no discurso do entrevistado uma espiritualidade teísta, pois o mesmo não necessita de práticas religiosas para acessar o contato com Deus que, para ele, é onipresente.

Neste sentido, de espiritualidade e religiosidade serem consideradas com o mesmo significado, a UCE a seguir mostra que ao invés de buscar a religião e a espiritualidade, o participante busca a racionalização.

> Eu não sou um ser muito espiritual, não tenho uma religião. Não é que eu não acredite, mas estou no momento de confiança. Eu não confio na espiritualidade, eu tento absorver o máximo de informações e a partir disso buscar uma resposta. (id_151, masculino, sem religião; score : 365.86)

Ao se cercar do máximo de informações, o entrevistado busca as respostas às suas perguntas, informações e racionalização da infecção com a qual vive. O conhecimento científico é muito importante para o desenvolvimento do tratamento e combate ao vírus, mas a vivencia da espiritualidade e a religiosidade neste momento pode ser aliada para o enfrentamento de outras questões que se somam ao biológico no que tange à infecção pelo HIV e à aids.

As estratégias de *coping* religioso/espiritual podem ser classificadas em positivas e negativas. As estratégias positivas unem medidas que proporcionam efeito benéfico ao indivíduo. Exemplos dessas estratégias podem ser a busca pela proteção divina, a leitura de textos religiosos, entre outros. Os efeitos negativos deste coping se relacionam a ações que causam prejuízo ao indivíduo, como delegar à Deus a resolução dos problemas, pensar sobre a infecção como reflexo de punição divina (VALCANTI et al., 2012).

Por isso é tão importante que os profissionais de saúde, que assistem aos clientes com HIV/Aids e outras doenças/infecções que geram tantos pensamentos difíceis, como a associação do momento à proximidade com a morte, pensem e discutam mais sobre a temática da espiritualidade e da religiosidade na assistência pela possibilidade de surgimento desta demanda por parte do cliente.

Viu-se que esta subclasse abordou as unidades de contexto em que os entrevistados apresentaram uma representação sinônima para espiritualidade e religiosidade, possibilitando conhecer como este grupo pensa os objetos em tela. As UCE desta classe corroboram com os resultados da análise estrutural que apresentou resultados de proximidade entre as duas representações sociais.

4.3.1.2 Entre o lado de lá e o de cá: a espiritualidade e o conviver com o HIV/Aids

Nesta subclasse, as UCE revelam dimensões da espiritualidade para os entrevistados, tais como a sua influência em suas vidas possibilitando um melhor entendimento do viver no processo de conviver com a infecção. Simultaneamente, também se caracteriza como promotora de força para enfrentar as dificuldades do tratamento. Outra dimensão posta foi que a espiritualidade é a ligação do ser humano com Deus independente de uma prática religiosa.

A espiritualidade influencia na vida dos entrevistados por possibilitar a melhor aceitação da infecção pela compreensão do que é o HIV e a infecção que ele causa, como revelado na UCE a seguir:

> A espiritualidade influencia muito no meu viver, muito, porque eu acredito que quando eu busquei a espiritualidade eu consegui ter mais entendimento do que é e consegui aceitar melhor e quando eu me iniciei na religião. (id_131, feminino, espírita; score : 425.97)

Este momento em que a pessoa passa a ter melhor aceitação de si e da infecção poderá acontecer devido a diminuição de sentimentos estressores no exercício da espiritualidade. A mente mais tranquila, facilita o aprendizado e a reflexão, gerando a melhor aceitação de si mesmo.

Num estudo realizado no sul do Brasil, os entrevistados revelaram que utilizaram-se da fé em Deus para enfrentar o diagnóstico, esta fé lhes gerou força

para viver e seguir em frente. A espiritualidade também auxiliou na reorganização de suas vidas após o diagnóstico da infecção pelo HIV (MACHIESQUI et al., 2010).

Calvetti et al. (2008) encontraram médias semelhantes nos domínios da qualidade de vida e nas subescalas do bem-estar espiritual nos grupos assintomáticos e sintomáticos/Aids, o que as autoras destacaram como um indício de enfrentamento criativo e positivo. Ou seja, o enfrentamento da infecção/síndrome pode contribuir para o desenvolvimento do aspecto espiritual/religioso, bem como o inverso pode ocorrer, o que pode configurar que a espiritualidade e a religiosidade são um recurso para o processo de resiliência.

A espiritualidade promove, também, força para enfrentar os problemas e as dificuldades, gerando bem-estar, seja dentro de uma religião ou não. É ainda, considerada uma forma de ligar-se ao espírito de Deus.

> Triste, claro, mas é a vida. A espiritualidade me dá mais força pra poder enfrentar. Espiritualidade é você estar junto com **o seu bem**, com você, dentro de qualquer religião em que você se sinta bem. (id_136, masculino, católico; score : 303.63)
>
> É, então, o que eu acabei de falar a religião não influencia, não muda nada. Espiritualidade é você estar ligado, é você conectar **o seu espírito com o espírito_ santo de Deus.** (id_134, feminino, evangélica; score : 404.79)

Observa-se no primeiro discurso que a UCE inicia com o trecho em que o entrevistado considera algo triste, o que provavelmente é o viver com HIV. Mas neste viver, o entrevistado refere que a espiritualidade lhe fornece forças para o enfrentamento das dificuldades em relação à infecção. Para ele espiritualidade é você estar junto com o seu bem, ou seja, estar bem consigo mesmo dentro da religião em que se sinta bem. E a entrevistada seguinte destaca que espiritualidade é estar conectado ao espírito de Deus, remetendo à definição de religião como *religare* ou a religação entre o homem e Deus, como já referido anteriormente.

A espiritualidade foi associada, também, a uma força que move as pessoas para o enfrentamento da infecção.

> Não é **Deus** a palavra, mas **uma força que move o ser humano e que direciona o ser humano, que dá uma força para seguir com fé, com força**, mas isso é separado de religião. (id_151, masculino, sem religião; score : 291.89)

Alguns entrevistados associam a espiritualidade a uma religião. Outros já deixam claro que o sentido de espiritualidade para eles é diferente de religião. Estes

trechos corroboram com as definições de espiritualidade apresentadas nos textos acerca da temática, já referidos no presente trabalho.

É importante destacar que as UCE presentes nesta subclasse até o momento, em geral, mostram efeitos positivos da espiritualidade. Alguns afirmam que ela não influencia no seu viver com HIV/Aids, muito embora afirmem que ela influencia em suas vidas, seja como promotora de força para o enfrentamento das dificuldades, convivência com o HIV, bem como acerca de entendimento sobre si e os cuidados com a sua saúde, ou simplesmente o contato com Deus. A espiritualidade, pelos discursos produzidos nas entrevistas, gera uma força que move o ser humano. Esta força espiritual auxilia para que aquele que crê siga com fé e tenha força para o enfrentamento dos desafios e dificuldades da vida.

Outra dimensão da espiritualidade que emergiu nas UCE foi a pessoal que gera empatia e sensibilidade para olhar o sofrimento do próximo.

> Você passa a enxergar mais as outras pessoas, o sofrimento dos outros, isso é espiritualidade. Também você não precisa estar dentro de uma igreja, de uma religião para viver, isso está dentro de você. (id_150, masculino, católica; score : 332.94)

Acerca deste trecho, destaca-se que um estudo mostrou que o sistema emocional do cérebro é a base para o comportamento empático e que ações em resposta ao sofrimento do outro são quase que instantâneas e sem consciência. O conceito de empatia pode ser voltado para uma dimensão de espiritualidade ou para uma atitude de compaixão, desta forma, as experiências empáticas constituem um importante componente da vida em sociedade (TASSINARI; DURANGE, 2014).

Esta subclasse mostrou que o pensamento do grupo acerca da espiritualidade a considera um mecanismo para melhor aceitação da infecção e reorganização da vida após o diagnóstico, pois gera bem-estar, promove força para o enfrentamento de problemas e empatia para com o sofrimento do próximo.

4.3.1.3 Pensamento social do grupo acerca da espiritualidade, religião e religiosidade: conceituações e vivências

Esta subclasse mostra os diferentes sentidos da espiritualidade e da religiosidade, havendo forte relação entre religiosidade e religião, com seus ritos e dogmas e a espiritualidade está presente na relação com o transcendente de uma forma mais íntima, como mostrado a seguir:

> Espiritualidade, eu acho que é eu troquei as respostas, religiosidade seria algo mais ligado a religião e espiritualidade ligado a um ser superior independente dessa religião. (id_144, masculino, sem religião; score : 363.71)

> Vou levando, vou tentando aprender, um dia de cada vez. Acho que a espiritualidade me ajuda a ter mais qualidade de vida. Religiosidade, se a gente fala em religião, a gente fala de ligação. (id_135, masculino, sem religião; score : 345.10)

As UCE apontam a existência de dois blocos, religião e religiosidade, por um lado e, por outro, a espiritualidade. No primeiro trecho de UCE vê-se que a espiritualidade é caracterizada como a ligação do ser com Deus/transcendente e religiosidade, essa relação do ser com a religião para se ter o contato com o transcendente. O segundo trecho destaca que a religião é a ligação com o divino/transcendente e a espiritualidade gera a promoção de qualidade de vida, relato que apresenta relevância diante da temática estudada no contexto do HIV/Aids. Num estudo de revisão acerca da espiritualidade, religiosidade e qualidade de vida, os autores referiram que nos estudos acerca da temática relacionada à infecção pelo HIV foi observado que a religiosidade e a espiritualidade possuem consequências positivas para a qualidade de vida dos portadores de HIV, sendo utilizadas como fonte de apoio e aceitação (MELO *et al*., 2015).

Outro estudo sobre qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids, ao avaliar o domínio espiritual, foi revelado que o tempo de diagnóstico de HIV e de tratamento com a TARV superior a 10 anos foram determinantes para alterar de forma significativa a qualidade de vida. A espiritualidade remete ao significado da vida e da razão de viver, fato que pode explicar que ocorre um processo de amadurecimento na percepção do viver com HIV conforme o passar dos anos (CABRAL *et al.*, 2018).

A religiosidade para as pessoas sem religião também foi associada à fé, à crença em Deus e ao fato de tê-lo no coração. Ou seja, religiosidade é ter Deus dentro de si, o sagrado que existe dentro de cada pessoa, uma religiosidade que não necessita estar associada a uma religião. E para quem tem religião, o entrevistado considera que ela influencia em sua vida de modo global, não apenas em relação à infecção.

> **Religiosidade para mim são as pessoas que têm fé. Eu tenho fé, acredito no meu Deus** e para mim é isso. Acredito no meu Deus. Não sou frequentador de nenhuma religião, mas para mim religião é isso. (id_121, masculino, sem religião; score : 356.05)
>
> **Para mim religião é isso, é ter Deus no coração**. Eu não tenho religião, mas influencia quando eu quero buscar uma paz, como eu já falei, uma paz no interior eu vou até uma igreja e relaxo ali. (id_121, masculino, sem religião; score : 354.16)
>
> **Religiosidade é você ter fé no sagrado que existe dentro de você**. A religião se eu falar que influência no meu viver com aids eu vou estar mentindo. Eu acho que ela influencia na minha vida. (id_146, feminino, Candomblé; score : 351.66)

A última UCE associa a religiosidade (participação e adesão à crenças e ritos religiosos) à religião destacando que esta última influencia em sua vida, no dia a dia em que o viver com HIV está incluído. A religiosidade foi expressa pela fé no divino, no sagrado, seja Deus/transcendente, ou a crença de que Deus ou o sagrado habita no interior de cada um de nós.

Destaca-se que no segundo trecho o entrevistado busca paz interior ao ir em um lugar que traga calma e tranquilidade, como um templo religioso. Mesmo que a pessoa não seja praticante de uma religião, esta pode alcançar a experiência do exercício da espiritualidade para buscar a paz, uma conexão consigo mesmo e/ou com o ser sagrado em que se crê. A espiritualidade apresenta a possibilidade de uma pessoa mergulhar em si mesma com uma vivência que pode produzir mudanças profundas no interior do ser e o conduz à integração pessoal, permite fazer a experiência da profundidade e descobrir significados nas relações entre a pessoa, os outros e o mundo (GIOVANETTI, 2005).

A espiritualidade também foi considerada uma maneira de crescer e amadurecer, possivelmente favorecida por este mergulho em si mesmo há um processo de autoconhecimento e aproximação com o divino de uma forma mais íntima:

> Espiritualidade é uma maneira de crescer e amadurecer. A religião influencia do mesmo jeito. Religiosidade é, como eu falei, é um enquadramento dentro de um conceito religioso. (id_137, masculino, evangélico; score : 329.84)

Dentro deste contexto, emerge a fé e a crença na cura. Há entrevistados que creem na cura mediada por Jesus Cristo ou por Deus Pai:

> Porque só através de Jesus, o Senhor Jesus, que nós chegamos a Deus. Mais nada. A religião influencia acreditando sempre que um dia eu vou me livrar disso. (id_145, masculino, evangélico; score : 347.72)

> Como a religião influencia no meu viver? bom, eu sou evangélico, então em meu caso, me apego nas orações. Eu não deixo de tomar meu medicamento porque o curar é de Deus. (id_143, masculino, evangélico; score : 308.73)

Destaca-se que, apesar da crença na cura através do divino, fica clara a atitude dos entrevistados quanto à importância da adesão ao tratamento medicamentoso. Eles possuem fé que a cura através de Deus chegará, assim sendo continuam orando e crendo, mas não deixam de usar a medicação corretamente. Um estudo de revisão acerca da cura realizado por Oliveira (2016) mostrou que a fé foi considerada um elemento auxiliar para a manutenção da esperança e confiança de que algo seria realizado para ajudá-lo, gerando um sentimento superior de felicidade e coragem, revitalizando a sua disposição para o enfrentamento da doença.

Ainda acerca da religião, o discurso de participantes evangélicos é complexo. O sentido do discurso do participante, exposto a seguir, se refere que seguir a religião não tem importância, mas o fundamental é Jesus Cristo e em Cristo é que se encontra a salvação, ou seja, a igreja não possui importância, mas sim a fé.

> Não são os evangélicos que vão ser salvos, são aqueles que estão ligados em Cristo, que acreditam em Cristo e que seguem Cristo. Não que seguem uma religião, isso então fala_se o que é religião. (id_134, feminino, evangélica; score : 282.38)

Segundo Machado (2016) citando Price (1999, p. 1), as igrejas cristãs têm sustentado que a salvação é alcançada apenas pela fé explícita em Jesus Cristo, sendo necessário para isto ouvir e crer no evangelho. Por outro lado, no inclusivismo ou Cristocentrismo busca-se manter a fé de forma singular em Cristo e esta revelação de Deus (em Cristo) atua de modo salvador também entre os que não

ouviram o evangelho. De forma que para a salvação e vida eterna, seria preciso somente crer que Jesus é o único salvador e confessar os pecados para que sejam perdoados.

Ainda seguindo o mesmo pensamento que reforça a importância de seguir a Cristo (fé) e não a igreja (religião), vê-se nas UCEs a seguir o caso de um evangélico que não pratica a religião, mas que acredita e sente Deus em sua vida.

> Eu acredito muito em Deus. Eu acho que religião foi uma coisa inventada pelo homem, mas você tem que seguir alguma coisa pra você ficar bem com o seu espírito. Mas eu não gosto muito desse termo religiosidade, não. (id_128 *sex_masc *idad_31 *tdiag_9 *relig_evangélico; score : 345.21)

> Olha, eu creio que a religião em si, aquele o conto em si, como eu não to vivendo isso, então não influencia, mas eu acredito muito em Deus, eu sinto muito a presença de Deus. (id_128, masculino, evangélico; score : 338.13)

Maciel (2015) referiu em seu estudo sobre os cristãos sem igreja que a religião evangélica no Brasil não pode ser considerada homogênea e intacta frente às mudanças políticas e estruturais do último século. Apesar de haver sofrido mudanças numa velocidade diferente que outras instâncias da sociedade, a religião deve ponderar sobre a realidade social. A partir destas mudanças, a autora investigou o movimento dos cristãos sem igreja. Inclusive no presente estudo observa-se que alguns participantes que se declararam evangélicos, não têm participado muito das atividades em suas Igrejas, fato que já acontecia entre os católicos.

Acerca do movimento dos cristãos desigrejados, um estudo mostrou que este vem crescendo no Brasil como opção para aqueles que, querendo ser evangélicos, buscam uma comunidade desvinculada da instituição eclesiástica e seus dogmas. Isto se deve também a uma mentalidade de religião que se desconecta da sociedade, de modo que 1 em cada 4 evangélicos não se identifica com nenhuma instituição religiosa protestante. Desta forma, observa-se uma mudança estrutural complexa pela qual passa a religião evangélica, difícil de ser capturada e compreendida. Os cristãos sem igreja possuem um discurso isolado dentro da amplitude da religião, eles são um grupo marginalizado dentro do meio evangélico que, muitas vezes, não tenta se aproximar destes (MACIEL, 2015).

Observa-se, então, que se declarar pertencente a uma religião, não significa que a pessoa tenha uma imagem exatamente positiva da mesma ou concorde com

todas as suas diretrizes. Este pensamento pode, então, gerar um frágil vínculo do fiel com a sua religião favorecendo uma ruptura com a mesma se o crente compreender que esta não responde mais aos seus questionamentos, onde ele não se sente pertencente (pensamentos, dogmas, doutrina) e não favorece um encontro com o divino/transcendente.

Entre os discursos, houve aqueles acerca de pensamentos negativos sobre as religiões e sobre a religiosidade, tais como fanatismo, falta de amor e a sua caracterização como comércio.

> Religiosidade a meu ver é uma pessoa arcaica porque a religiosidade mata. A pessoa precisa ter uma religião, estar ligado em algo, a religiosidade é um exagero, um método arcaico, em meu modo de pensar. (id_143, masculino, evangélico; score : 279.79)

O entrevistado associou a religiosidade a atos negativos em relação a intolerância religiosa. Possivelmente ancorou religiosidade em atos de cristãos do passado que matavam em nome de Deus ou associou a mesma ao fanatismo e a ações terroristas que matam milhões de pessoas pelo mundo.

A religiosidade implica uma referência positiva ao transcendente, mas no contexto da UCE foi ancorada no fanatismo e intolerância religiosa, como referido. Assim sendo, além do lado positivo, a religiosidade pode ser um refúgio para a fraqueza, pode por um lado, corroborar a dignidade pessoal e o senso de valor. Mas conforme é vivida, a religiosidade pode encobrir a espiritualidade, neste caso, aparecem idólatras, fanáticos religiosos, pessoas possivelmente ingênuas que não conseguem sequer criticar sua religião (PINTO, 2009).

No estudo de Rodrigues (2007), a crítica às instituições religiosas perpassou entrevistados com as faixas etárias desde os 20 anos até os idosos com 74 anos, pessoas com e sem religião e entre as críticas recorrentes estavam o fanatismo e a intolerância. Alguns participantes do referido estudo apresentavam um profundo descontentamento com o sistema vigente, com seus líderes e suas normas, mostrando que dogmas já não são mais tão facilmente absorvidos, nem as regras acatadas. Algumas críticas às religiões estavam em torno de ações como manipulação, fanatismo, intolerância, hipocrisia, falsidade e incoerência. Estas geraram desapontamento aos fiéis que se desligaram de suas religiões (católicos, evangélicos e religiões afro-brasileiras).

Desta forma, viu-se que os pensamentos gerados a partir da espiritualidade e da religiosidade mostram que, por um lado, há associações da espiritualidade ao transcendente e ao divino e a religiosidade foi ancorada à religião e à sua vivência, ambas sendo fonte de apoio, aceitação, força. A religiosidade foi também associada à esperança na cura. Por outro lado, alguns discursos mostraram que, principalmente os participantes protestantes consideram que é mais importante a relação com o transcendente, na figura de Cristo, do que estar numa religião, bem como a religiosidade foi associada a ações negativas como o fanatismo e a intolerância.

4.3.1.4 Religião: um contato com Deus

Nesta subclasse foram reunidas as UCE acerca da dimensão religiosa da vida dos participantes. Para este grupo, a religião está associada ao pensamento e à busca de contato com Deus. Nesta relação com o divino, os discursos mostram uma força alcançada pela religião e pela fé em Deus, gerando uma sensação de bem-estar.

A vivência da religião pode promover efeitos benéficos nas vidas das pessoas que nela creem, influenciando positivamente nos seus pensamentos e no modo de agir, bem como pode aproximar pessoas da comunidade religiosa, gerando amizades, trocas de experiências, conhecimento e acolhimento. Na UCE a seguir, o discurso do entrevistado mostra que as pessoas de sua religião tornaram-se suas amigas e aponta a influência da religião em sua vida como uma relação daquele que crê com Deus.

> Muitas pessoas com isso viraram minhas amigas. Quanto à influência da religião, eu costumo falar para as pessoas que a força do seu pensamento, primeiramente em Deus, quando você está vivo, então cada palavra de harmonia que fala. (id_142, masculino, católico; score : 323.66)

O sentido da UCE revela amizade, harmonia e vivências positivas geradas pela força do pensamento voltado à Deus pelo simples fato de estar vivo. Este relato reforça a ideia de proximidade da morte gerada pela infecção e que a vivência religiosa ou espiritual de ligação com Deus promove bem-estar e gera força em

quem crê, além disso, como será visto no trecho a seguir, a fé é um elemento tão relevante no conjunto da representação que ela é considerada como fundamental junto a crença de que tudo se alcança pela fé em Deus e pela força sentida.

> **A minha religião me dá muita força e a fé é fundamental**. **A fé que eu tenho em Deus**, dizem que ela remove tudo, remove montanhas, mas é a forma de falar na realidade. (id_152, feminino, católica; score : 289.11)

Esta forma de pensar e sentir o contato com Deus pela vivência da religiosidade organizacional e não organizacional é positiva em doenças crônicas pelo efeito de bem-estar que gera e promove uma melhor imunidade, um marcador fundamental em relação à infecção pelo HIV. Acerca destes dois discursos expostos anteriormente, o estudo de Borges (2009) mostra que as doenças crônicas são percebidas como uma ameaça e, de forma geral, o período de adoecimento gera uma reordenação na vida que sofre grande influência do referencial religioso ou místico/espiritual, o que termina por trazer à tona uma gama de relações sociais que ultrapassam a ordem natural. “De um modo geral, a religião é um meio reflexivo e simbólico de reordenamento da realidade, seja pela proximidade da morte, seja para solucionar aflições” (BORGES, 2009, p.102).

Esta influência da religião pode proporcionar sensações benéficas e o desenvolvimento da espiritualidade pode auxiliar na sensação de bem-estar:

> Passei a me sentir melhor quando iniciei meu santo e me ajudou bastante. Até hoje espiritualidade para mim é tudo. Hoje eu não sou aquela pessoa fanática por religião, nunca fui, mas gosto da minha religião, muito. (id_131, feminino, Candomblé; score : 306.17)

Quando as PVHA encontram uma religião/comunidade religiosa onde se sentem acolhidas, sentimentos como o de se sentir acolhido, de pertencimento ao grupo religioso e de amor, proporcionam sensações benéficas ao praticante religioso. Com a prática da religiosidade, a religião ensina a buscar a Deus e através dele encontrar as respostas dentro de si:

> Porque eu busco as minhas respostas dentro de mim. A religião ensina isso, a você se apegar a Deus, a ter força. Você não tem força que ela te dá isso aí, força. (id_138, masculino, espírita; score : 286.18)

Um dimensão de ligação com Deus pode ser vista pela força da intimidade com ele, mesmo que não se tenha pertencimento religioso. A religião institucional

não interessa a muitas pessoas, mas a intimidade com o divino é relevante em suas vidas, e esta relação se torna mais evidente em momentos de dificuldade ou enfrentamento de doenças.

> Não pratico religião. Para mim não influencia em nada, a questão da religião não soma pra mim em nada na minha vida, mas também não diminui a minha religião. É o meu assunto, minha intimidade com Deus. (id_130, masculino, sem religião; score : 284.60)
> Quando você encara uma situação como essa, você acaba dando mais valor a muitas coisas que não dava. A religião, não, não que eu não tenha, até acredito em Deus, em Cristo. (id_149, masculino, sem religião; score : 279.41)

Nota-se que o pensamento do grupo, independente da religião, mostra a importância da prática religiosa para a vida, para se alcançar o contato ou o relacionamento com Deus, tanto para quem professa uma religião, como para quem não a tem. Assim como os resultados da análise estrutural mostraram a centralidade de Deus nas representações da espiritualidade e da religiosidade, nesta análise processual, ele também se mostra como elemento importante. De um modo geral, está presente efetivamente na vida dos entrevistados, conforme os trechos de entrevistas e, por consequência, nas representações em tela. O pensamento social acerca de Deus se organiza com a imagem de um amigo, com quem se deve cultivar intimidade e a quem pode-se abrir o coração sem ter medo de julgamentos.

O estudo de Pinho *et al.* (2016) mostrou que a religiosidade e a espiritualidade desempenham papel importante no enfrentamento à infecção pelo HIV, pela religiosidade intrínseca vivenciada pelos participantes, bem como a utilização positiva do *coping* religioso/espiritual. Os autores reforçam que favorecer o enfrentamento religioso-espiritual na prática do profissional de saúde é relevante, pois estes mecanismos podem promover a aceitação da doença, assim como a melhoria da qualidade de vida.

Religiosidade intrínseca foi outro dado que emergiu: o entrevistado refere que mesmo sendo praticante de uma religião, faz opção por viver sua religiosidade de forma mais íntima com o divino, através da oração pessoal.

> Faço uma oração, peço a Deus, não tenho muita paciência, não. Ficar sentada lá e ficar escutando oração. A religião não, não influencia em nada. (id_148, feminino, católica; score : 279.53)

Observa-se que para os entrevistados, o que realmente importa é a busca de um contato com Deus pela oração pessoal, independente das práticas religiosas. Desta forma, nesta subclasse, Deus emergiu como central na vida dos participantes, o contato com o divino se mostrou a faceta fundamental na vivência religiosa. Muitas vezes, os entrevistados deixaram a religião em segundo plano, mas não o contato com Deus, pois este é fundamental para o seu bem viver conforme percebido nos discursos. Esta centralidade de Deus nos discursos corrobora com o resultado da análise estrutural em que deus foi um elemento central tanto na representação da espiritualidade quanto da religiosidade.

4.3.2 Eixo 1: Viver com HIV/Aids: descoberta, aceitação, tratamento e vida cotidiana

Neste eixo, que engloba as classes 3 e 1, serão analisadas as temáticas de cada classe com bases na teoria das representações sociais e em estudos pertinentes às discussões.

4.3.2.1 Classe 3: O cotidiano das pessoas que vivem com HIV/Aids: aspectos temporais, processo diagnóstico e o enfrentamento social da síndrome

A classe 3 é composta por 256 UCE's de 825, totalizando 31,03% do corpus de análise e possui associação com faixa etária acima de 51 anos (x^2=12.73), sexo feminino (x^2=35.14), religião católica (x^2=15.47) e maior tempo diagnóstico, acima de 17 anos (x2=5.49). A partir do dendograma, as palavras que apresentaram maior significância e associação com a classe foram: aí, ficar, lá, casa, sair, filho, perguntar, falar, doutor, rua, morar, hospital, exame, aqui, conversar, agora, dar, doente, família, mãe, velho, levar. Pelas palavras de maior frequência, a classe trata sobre o cotidiano vivido pelos entrevistados junto às suas famílias e aos profissionais que lhes assistem no tratamento, na rotina de exames, bem a comunicação diagnóstica à família.

No quadro 13 a seguir, serão apresentadas as palavras principais que compõe a classe bem como sua frequência de aparecimento na classe e valor de x^2.

Quadro 13 – Frequência, porcentagem, valor de x^2 e formas principais da classe 3. Rio de Janeiro, 2018

Frequência na classe	%	X^2	forma
73	71.57	89.37	aí
79	58.96	58.29	ficar
46	69.7	50.12	lá
25	92.59	49.43	casa
25	89.29	45.96	sair
26	78.79	36.63	filho
17	85.0	27.9	perguntar
78	48.15	27.6	falar
14	87.5	24.31	doutor
12	92.31	23.17	rua
12	92.31	23.17	morar
10	100.0	22.5	hospital
19	73.08	22.18	exame
34	57.63	21.0	aqui
16	76.19	20.53	conversar
32	58.18	20.3	agora
44	51.16	18.18	dar
8	100.0	17.96	doente
13	76.47	16.75	família
9	90.0	16.45	mãe
9	90.0	16.45	velho
21	61.76	15.65	levar
11	78.57	15.04	pior
16	66.67	14.67	médico

Fonte: A autora, 2018.

Para uma melhor compreensão da classe, realizou-se a análise do seu conteúdo pela divisão em três subclasses temáticas, a seguir. São elas: o processo de descoberta diagnóstica; a vivência do HIV em seus aspectos psicossociais: relação com os profissionais de saúde, ocultamento ou revelação do diagnóstico e aspectos da vida cotidiana; e aspectos do passado e do presente: construções simbólicas religiosas, adoecimento no círculo social e as possibilidades da tecnologia em saúde.

4.3.2.1.1 O processo de descoberta diagnóstica

Nesta subclasse as UCE tratam dos primeiros sinais da aids e do processo de aceitação e enfrentamento diagnóstico. Quando a aids foi noticiada na mídia, um mal desconhecido, trágico, que levava à morte e, ainda, sem respostas científicas à época, foram elaboradas teorias explicativas sobre essa realidade, apoiando-se no que era visto. Assim, foram elaboradas representações morais, sociais e biológicas, sendo a aids representada como uma punição relacionada ao sexo (JODELET, 2001).

A síndrome, representada pela população como uma entidade mórbida que acometia grupos específicos, teve uma ancoragem na homossexualidade masculina, sendo então, este grupo considerado o “de risco”, o que marcou a construção social e histórica da aids. Mais tarde, constatou-se a propagação da doença para usuários de drogas, prostitutas, travestis, pessoas com comportamentos classificados socialmente como promíscuo, imoral e transgressor (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2002).

Segundo Wolffenbüttel e Carneiro (2007), a partir de 1989, a testagem e o aconselhamento passaram a ter destaque nos programas de prevenção ao HIV, sendo, a partir de então, estimulada a realização do teste o mais cedo possível tanto para a prevenção como para o início precoce do tratamento.

A partir do início da década de 1980, a epidemia da infecção pelo HIV apresentou outras características em relação à vulnerabilidade, passando pela heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização. Em 1999, ano em que foi instituída a política nacional de DST/Aids (SOUZA *et al.*, 2010), os casos de aids notificados entre homens brasileiros, em que a provável transmissão era a atividade sexual heterossexual foi de 27,4% (GUERRIERO, AYRES; HEARST, 2002).

Neste cenário dos primeiros anos da infecção pelo HIV no Brasil, com o número de casos em ascendência, os serviços públicos e privados pareciam não seguir o mesmo fluxograma que incluísse testagem e aconselhamento, conforme a UCE:

> Eu procurei a golden_cross, eu tinha golden_cross de plano de saúde na época e começou aquela batalha ali de quatro anos até a doutora ficar de saco cheio. Aí ela falou assim: esse garoto tá vindo sempre aqui eu vou pedir esse exame. (id_125, masculino, evangélico; score : 302.66)

Observa-se que o entrevistado passou quatro anos indo ao serviço da rede privada de assistência à saúde até que o profissional de saúde solicitou o teste anti-HIV. O relato se refere a 1994, ano em que o entrevistado teve o diagnóstico. Nos primeiros anos da década de 1990 as organizações não governamentais realizaram ações, inclusive judiciais, buscando pressionar os seguros de saúde a pagarem o tratamento de seus clientes com HIV/Aids, essa vitória incluiu a aids nas doenças cobertas pelos planos e seguros de saúde (TERTO-JR. *et al.*, 2016). Possivelmente, por esta dificuldade de cobertura do plano de saúde à época pode ter demorado tanto para a solicitação do exame diagnóstico.

Ainda nos trechos a seguir será referido como os entrevistados enfrentaram o processo diagnóstico no momento de sua ciência: o primeiro ocorreu recentemente, entre 2014-2015, e o segundo em 1996:

> Eu sai de casa atordoado e eu precisava de alguém que me ajudasse, que desse uma palavra de carinho e eu andei tão atordoado na rua da universidade_federal_do_rio_de_janeiro. Eu sai dali e não tinha forças. (id_151, masculino, sem religião; score : 231.19)

> Não teve aconselhamento, não. Eu fui sem saber, quando eu peguei aquele exame ali, eu não sou bobo, e quando eu vi aquilo ali eu fiquei apavorado. (id_125, maculino, evangélico; score : 206.76)

Vê-se que ambos os entrevistados receberam o resultado sem ter apoio profissional ou aconselhamento, o que mostra falhas na assistência a uma infecção que provoca tal sofrimento ao se saber infectado, assim como por ser uma entidade mórbida sem cura definitiva e com diversas construções sociais difíceis de serem enfrentadas. O aconselhamento configura-se como uma ação em saúde que contribui para a reflexão, a superação de dificuldades no enfrentamento dos problemas relacionados às IST/HIV/AIDS e a adoção de medidas de prevenção, no intuito de alcançar qualidade de vida e, sobretudo, da autonomia do cliente no processo de prevenção e cuidado (PEQUENO; MACÊDO; MIRANDA, 2013).

O processo de aconselhamento tem como componentes: o apoio emocional; o apoio educativo, fornecendo informações sobre HIV/Aids, suas formas de transmissão, prevenção e tratamento; bem como, a avaliação de valores, atitudes e

condutas para o planejamento de estratégias de redução de risco, e a sugestão de convocação de parceiros sexuais, sendo um momento de grande importância para interação entre cliente e profissional (LUZ; MIRANDA; TEIXEIRA, 2010).

A ancoragem da infecção pelo HIV/Aids numa condição ligada aos homossexuais, usuários de droga, profissionais do sexo, entre outros grupos em situação de vulnerabilidade, pode ter dificultado a convocação de parceiros em muitos casos diagnosticados. No trecho discursivo a seguir poderá ser obsevada a recusa do entrevistado em revelar ao médico sobre as possíveis parceiras por quem provavelmente foi infectado para tentar convoca-las para testagem, prevenção e tratamento.

> O primeiro que me tratou aqui foi o doutor [cita o nome do médico que a atendeu], ele perguntava muito em cima disso, se descobrisse: mas não sabe com quem foi? Eu falei: não. Eu era um rapaz que saía com muitas mulheres, eu não me prevenia, eu não usava preservativo e tal, e ele perguntava, perguntava. Aí eu falei: doutor, se eu descobrir quem é vai ter a cura? Aí ele disse que não, aí eu falei: então não adianta ficar perguntando com quem foi. Eu falei não sei, o que foi, foi com mulher porque eu não saí, não tenho outro relacionamento a não ser com mulher. E no começo foi brabo, eu saía assim em shopping, em lugar e via uma mulher dava uma vontade de voar no pescoço delas e estrangular. Isso foi passando, foi controlando, aí passou. Hoje em dia eu vivo normal. (id_125, masculino, evangélico; score : 269.42)

Nessa UCE pode-se ter a percepção da dificuldade de condução deste aconselhamento para a busca de possíveis parceiras e, assim, reduzir a transmissão. Observa-se, também, que há a ancoragem do HIV/Aids em referência aos homossexuais como grupo de risco, pois o entrevistado busca deixar claro que só se relacionava com mulheres, ou seja, há um receio por parte do cliente em ser associado à homossexualidade por ser soropositivo ao HIV.

Mesmo não sendo o foco da tese, destaca-se que neste trecho houve a responsabilização das mulheres pela contaminação em relação às IST e a mobilização de afetos na base da violência de gênero. Outro aspecto a ser enfrentado em relação ao diagnóstico ocorre em relação aos estágios de enfrentamento.

> Passou logo pela minha cabeça que eu ia morrer. Aí não, entrei em depressão, mas a pessoa fica: vê uma mulher na rua, olha, dá uma vontade de torcer o pescoço, porque foi com mulher, não tive outra relação a não ser com mulher. (id_125, masculino, evangélico; score : 242.73)

Ao se receber um diagnóstico como o de que se é soropositivo ao HIV, é natural ocorrer o medo da morte de forma generalizada, pois esta infecção é uma ameaça. Desta forma, são muito comuns os sentimentos de temor, horror, dúvidas e tristeza, entre outros. Embora morrer seja um processo natural, o medo da morte perpassa pela cultura ocidental, repercussões relacionadas à religião e à valorização do corpo (SOARES; LIMA, 2005).

Esta UCE mostra, ainda, a presença da alteridade que, conforme Jodelet (1998), pode ser compreendida positiva ou negativamente. Neste caso, vê-se uma compreensão negativa. Alteridade pode ser definida como um processo simultâneo de construção e exclusão social, no qual a compreensão deve ser conjunta e englobar tanto o interpessoal quanto o grupal. Na alteridade, o outro deve afastar-se por características diversas daquelas que exprimem o que é próprio da identidade.

Muitas pessoas diagnosticadas com HIV passam por um processo de sofrimento em que necessitam de intervenções precisas para que suas angustias sejam minimizadas, seja dentro do aconselhamento, ou outro processo terapêutico, é importante identificar por qual momento essas pessoas vem passando (SILVA, 2013). O processo de luto e perda, descrito por Kübler-Ross (2008), o categoriza em cinco estágios em que as pessoas passam ao lidar com a morte e o morrer, são eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. E pelo fato de o HIV/Aids ainda estar ancorado na morte, muitas pessoas enfrentam esses estágios.

Outra questão contemporânea que tem de ser enfrentada é a de que muitos bebês que receberam o HIV pela transmissão vertical atualmente são adolescentes ou adultos jovens. Desta forma, estes jovens têm que enfrentar o vírus com o qual convivem desde o nascimento e revelar seu diagnóstico.

> Ela uma hora me perguntou, assim, eu já estava fazendo quase dois anos de namoro com ela, eu fui e falei. Ela ficou, nossa, surpresa, mas até hoje eu estou com ela, vou fazer quase três anos já. (id_139, masculino, católico; score : 229.81)

> Começa a te julgar. Muita coisa não, já contei pra uma namorada minha, ela ficou de boa, porque sempre quando a gente fazia, aí eu falava pra gente botar camisinha. (id_139, masculino, católico; score : 226.00)

Observa-se a importância da revelação diagnóstica para que o casal tenha um relacionamento saudável. O entrevistado recebeu o vírus por via vertical, nesta situação os pais ou cuidadores apresentam muita dificuldade em revelar o

diagnóstico para a criança, mas há situações em que se faz necessário quebrar o silêncio, como quando há dificuldades de adesão, proximidade do início da vida sexual ou quando a criança pergunta muito sobre seu estado de saúde. Um estudo mostrou que manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, enfrentamento por parte das crianças e menos ansiedade para os cuidadores. A população de jovens soropositivos infectados por transmissão vertical apresenta sobrevida maior e com mais qualidade de vida, desta forma, é importante investigar temas como vivência da sexualidade neste grupo (GUERRA; SEIDL, 2009).

Nesta subclasse, o tema das unidades de contexto discursivos mostrou o processo de descoberta e revelação diagnóstica. O processo de descoberta que aqui foi mostrado revelou que nem sempre há o aconselhamento, o que gerou dificuldades aos entrevistados. O pensamento social acerca do HIV/Aids ainda é composto por elementos como preconceito, estigma, discriminação, medo e, ao se ver infectado por este vírus, o paciente pode sentir muito sofrimento e pode ser necessário passar por etapas de aceitação até conseguir aderir ao tratamento.

4.3.2.1.2 A vivência do HIV em seus aspectos psicossociais: relação com os profissionais de saúde, ocultamento ou revelação do diagnóstico e aspectos da vida cotidiana

A convivência com o HIV e o seu enfrentamento no cotidiano geram alguns transtornos. A partir do momento que se recebe a notícia da infecção pelo HIV passa-se a ter que fazer visitas regulares aos serviços de saúde, seja para realização de consultas e exames de rotina, para buscar a medicação, ou ainda, consultas para ver adequações das doses medicamentosas devido aos efeitos colaterais dos antirretrovirais, entre outras situações. Este quadro pode gerar ansiedade antes da consulta, o que pode produzir a síndrome do jaleco branco, por exemplo, como descrito na UCE a seguir:

> A pressão sobe queira ou não queria, com remédio ou sem remédio, ela sobe, aí chega lá, verificou a pressão, você vai ficar aí esperando a pressão

> abaixar, você não pode sair assim. (id_126, feminino, espírita; score : 267.31)
>
> Por exemplo, hoje eu saí de casa tão correndo que eu não tomei o remédio de pressão. Se ela medir a minha pressão, ela vai ver que a minha pressão tá alta e eu fico assim toda vez que eu tenho que vir pro hospital. (id_126 feminino, espírita; score : 200.82)

Esta ansiedade e estresse são gerados, provavelmente, pela apreensão sobre o seu estado de saúde, ou mesmo que a pessoa se sinta bem, fica receosa de que os resultados tenham tido alguma alteração, como nos exames para verificar a carga viral (GELEILETE; NOBRE; COELHO, 2008).

Outro dilema enfrentado no cotidiano dos entrevistados é o ocultamento.

> Não pega, mas que ninguém lá em casa sabe. Só os três filhos, mas tem uma nora que agora, que mora lá, então isso me bota a cabeça doida, porque eu saio e ela pode mexer em tudo. Eu não sei ler, mas ela sabe. (id_124, feminino, católica; score : 264.56)
>
> Meu irmão mais velho, somos seis, então agora que eu cheguei para ele, quando eu fiquei doente, eu tive pneumonia, a minha imunidade baixou demais, aí ele foi no hospital, aí ele ficou sabendo. (id_126, feminino, espírita; score : 244.26)
>
> Ela falou: mas deixa eu ver aqui. Eu falei não. Espera que eu tenho um cartão que eu acho que é do Léo, igual do Léo, que era daqui (citou o nome do hospital), aí o meu filho leu. (id_124, feminino, católica; score : 201.32)

O padrão de resposta existencial da pessoa ao diagnóstico de portador do HIV tende a resultar daquilo que sua consciência diz a seu próprio respeito. Assim, podem vir pensamentos como a ideia de que:

> cometeu um erro ao contrair o vírus, mas vai se redimir para não ser punido pelos significados e representações do seu diagnóstico; ou a ideia de que está sendo injustiçado por meio da infecção, já que não fez por merecê-la; ou a de que realmente errou ao contrair o HIV e se dispõe a pagar pelo erro submetendo-se aos significados e representações do seu diagnóstico (SOUTO, 2008, pág.116).

Em todos os casos a pessoa busca recuperar-se ao se descobrir com HIV. Além do desencaixe social que pode ocorrer, uma atitude destacada é a de se autodeterminar como diferente, expressando um comportamento de vítima, culpando o grupo social pela sua exclusão, que na verdade pode ter sido providenciada, mesmo que em parte, pelo próprio indivíduo através da sua elevada sensibilidade em acreditar que os outros o desaprovam (SOUTO, 2008).

O papel desse auto preconceito é o de justificar a relação da pessoa consigo mesma através da manipulação da impressão gerada por sua atitude frente ao agente estigmatizante, estabelecendo para si um código de valores e condutas, com o fim de se adaptar à condição geradora de todo esse processo: no caso, o diagnóstico da infecção pelo HIV. Esse código pode reger a atitude do indivíduo em várias direções como a da irreverência, da religiosidade, da falsa indiferença, da contestação às tradições, do direito à piedade, etc. (SOUTO, 2008).

Mesmo que a PVHIV tenha receio de revelar seu diagnóstico, pelo movimento da vida nas atividades diárias, pode ser necessária a revelação diagnóstica para a família:

> Minhas filhas sabem do diagnóstico. Minhas filhas sabem porque eu tenho que tomar conta de criança, aí eu fiquei doente, aí tive todas elas porque dava crise conversar com elas devido ao meu estado. (id_126, feminino, espírita; score : 261.74)

Bem como pode haver necessidade dessa revelação à parceira:

> Aí chegou uma vez, assim, eu falei pra ela, contei à ela o porquê sempre, o motivo que eu falava do preservativo, mas que ela se sentia incomodada. É ruim ficar usando. (id_139, masculino, católico; score : 242.80)

Nas duas situações, foi necessário revelar o diagnóstico, no primeiro caso por uma situação que envolvia crianças, a mãe revelou às filhas, pois cuidava dos netos e se seu estado se agravasse, por exemplo, a filhas não saberiam exatamente por que a mãe estava doente e a gravidade da situação. No segundo caso, o entrevistado tem HIV por transmissão vertical e a namorada tinha o direito de saber, pois não achava necessário usar o preservativo.

Este segundo relato nos leva a pensar sobre a questão da vulnerabilidade, principalmente entre os jovens, grupo em que o número de casos de infecção pelo HIV aumentou nos últimos anos. Desta forma, o casal jovem confia um no outro e com o passar dos anos não acreditam ser necessário o uso do preservativo por vários motivos, como desconforto ao usá-lo, por exemplo, porém eles poderiam não saber da sorologia e, sendo um dos dois soropositivos ao HIV, mas sem ter a consciência, transmitiriam o vírus um para o outro. Neste caso, o entrevistado sabe de seu diagnóstico e, mesmo com receio da reação, contou para a namorada, pois ela tinha o direito de saber. A UCE levanta a questão do desafio da prevenção ao

HIV e IST dentro de relacionamentos considerados estáveis. Mas ao se pensar nestes trechos assim como nos outros anteriores, vê-se o estigma ainda muito vivo nas representações da aids deste grupo.

Almeida e Labronici (2007), baseadas em Goffman (1988), afirmam que o estigma pode apresentar uma dupla perspectiva: quando há uma discrepância entre a identidade social real da pessoa e sua identidade virtual, neste caso, a pessoa é considerada desacreditada. A outra possibilidade na vida de quem sofre o estigma ocorre quando a sua diferença não está aparente e não se tem dela um conhecimento prévio, sendo a pessoa considerada desacreditável. Então, na relação com outras pessoas, o sujeito que porta um estigma esconderá informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito.

Ainda baseado no trabalho de Goffman, a falta de uma troca saudável entre os atores sociais leva a pessoa estigmatizada a se isolar, tornando-a desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa, pois não se sente segura em relação à forma como as outras pessoas a identificarão e receberão, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão realmente pensando dela (ALMEIDA; LABRONICE, 2007).

A UCE a seguir mostra um pensamento muito comum entre as PVHIV acerca dos meios de transmissão do vírus.

> É, tem hora que eu fico preocupada, aí às vezes eu falo: não pega nada. Por que a única doença que pega mesmo, assim por nome, não há necessidade de proteger o contato nem no sentar, nem nada, por que se fosse assim todo mundo tinha condição. (id_124, feminino, católica; score: 235.51)

A entrevistada sabe, pelo que aprendeu com os profissionais que lhe atendem e por outras informações as quais tem acesso, que o HIV não pode ser transmitido pelo contato, mas mesmo assim fica preocupada com o julgamento dos outros ou com o que o grupo pensa sobre as formas de transmissão, movimento que reforça o ocultamento diagnóstico pelo medo de ser julgada e sofrer estigma e preconceito. Esse processo de internalização leva o sujeito que está imerso no mundo social (fora do serviço de saúde) que pensa na aids e no HIV de uma forma (ainda carregada de preconceito e ancorada na memória da síndrome) que constrói a

representação do que é real dentro do grupo em que está inserida (ROSSI; ROSSI, 2012).

No cotidiano dos entrevistados também ouviu-se sobre solidariedade de uns para com os outros. O preconceito ainda existe muito forte na sociedade, inclusive dentro da própria igreja onde se busca apoio, pode-se sofrer preconceito e exclusão. Daí a importância da rede social de apoio como mostra o trecho discursivo a seguir:

> O negócio é o preconceito que existe, mas existe em todos os meios, existe em todos os meios, não é só na minha religião não. Eu tenho um amigo que é cristão, nossa, ele foi expulso da igreja, para ele, ele sofreu muito. Tivemos que conversar muito com ele, por causa que ele tinha, ele levava a fé dele de um jeito, com tanto carinho, com todo respeito, foi expulso só porque descobriu que ele tava com HIV, mas a gente ta levando ele numa boa, a gente vai conversando com ele, estamos conversando e lutando com ele para poder ele... Porque ele entrou em pânico depois disso tudo, ficou sem trabalhar, ai foi expulso da religião, para ele o mundo dele caiu, tudo de uma vez só. Ai a gente vai conversando com ele, vai ajudando, um dá uma cesta básica num mês, outro pega, leva ele no médico, vamos lá e arrumamos a casa para ele, outro vai lá para ficar acompanhando ele no dia a dia pra ele tomar o remédio. (id_140, masculino, espírita; score : 258.29)

Este discurso revela que, se por um lado, o amigo do entrevistado sofreu com o preconceito e houve a ruptura com o grupo religioso, por outro, deixou de trabalhar e isolou-se socialmente, situação que pode levar a quadros depressivos profundos. Por outro lado, ele pode contar com uma rede social de apoio de amigos que também convivem com o vírus. Este apoio é fundamental para que a PVHIV não abandone o tratamento e tenha todo o suporte para superar este momento difícil, reencontrar um sentido para a vida e lutar para viver melhor. No trabalho de Ecco (2013), acreditar no transcendente e o afeto cúmplice entre os participantes (PVHIV) foram motivação para superar as dores física e sociais da doença.

Rey (2013), ao escrever sobre discriminação e estigmatização de pessoas vivendo com HIV em Bogotá, relatou a experiência de um sacerdote que ao revelar-se soropositivo ao HIV para o bispo, recebeu a resposta de que ele era um problema para a diocese e que seria melhor voltar para sua casa, ou seja, deixar a diocese em que trabalhava como sacerdote católico. O autor referiu ainda que além de casos como esse, um dos pré-requisitos para entrar no seminário era a realização de um teste de HIV.

O conteúdo da UCE, a partir do relato do entrevistado, e o relato constante no artigo de Rey (2013) mostram exemplos de que há preconceito no interior das igrejas cristãs. Assim, as pessoas com HIV/Aids tem a “cidadania eclesial negada

por estigmas e preconceitos” e nesse processo de exclusão as comunidades que congregam a mesma fé se distanciam da matriz que as fundou baseada nos ensinamentos de amor e compaixão pelo outro, ensinados pelas escrituras religiosas (DEIFELT, 2013).

Um estudo de representações sociais com líderes religiosos pentecostais acerca da aids, mostrou que, ao falarem tanto do seu pensamento particular quanto sobre o que a igreja pensa em relação à origem da aids, a síndrome possui representação ancorada no castigo divino, punição ou maldição de Deus. Este castigo foi associado à desobediência a Deus e para a liderança evangélica, a desobediência faz parte da dimensão conceitual do pecado, o descumprimento de mandamentos da lei de Deus, o que mantém a ancoragem da aids, neste grupo religioso, relacionada a elementos da memória social da síndrome (ESPÍRITO SANTO, 2016).

Estes estudos mostram que socialmente, dentro de grupos religiosos, a síndrome e o vírus ainda possuem uma ancoragem em desvios de comportamento que desrespeitam a lei divina no mundo humano, mantendo comportamentos estigmatizantes e preconceituosos, o que pode provocar naquele que convive com o HIV, dor e sofrimento, isolamento social e falta de vontade de viver. Além de sentimentos como tristeza e medo ao ser diagnosticada, ao longo do tratamento, a PVHIV também sofre por ter que tomar a medicação diariamente e, muitas vezes, apresentar efeitos colaterais, fatores que por si ou somados a outros, podem levar o paciente a interromper o tratamento.

> Só se não tomar o remédio que aí depois já começam a vir os sintomas. Já abandonei o tratamento, foi agora recente, ah sei lá, a gente às vezes fica de saco cheio. (id_122, feminino, evangélica; score : 257.91)

No discurso da entrevistada estão presentes o cansaço do tratamento crônico. Por trás deste cansaço podem estar outros fatores que fazem com que a pessoa desista do tratamento ou tenha problemas de adesão. No caso da entrevistada, a mesma havia perdido uma filha devido a um câncer. O luto, a emoção da perda de alguém tão importante em sua vida pode tê-la levado a parar o tratamento durante algum tempo. Porém, logo vieram os sintomas de uma infecção oportunista e ela voltou a se tratar. Um estudo acerca do grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/Aids mostrou que a falta de recursos financeiros,

problemas com drogas, mas principalmente questões familiares como carência de apoio emocional ou ausência de acolhimento familiar estão relacionados à decisão sobre o abandono. O suporte emocional familiar é relevante, tanto para a aceitação do diagnóstico como para a adesão e manutenção do tratamento (FREITAS *et al.*, 2018).

Ainda em relação ao apoio, a crença na cura pela fé que caminhe junto ao tratamento também pode ser uma fonte de força:

> Peço muito a Deus. Se eu for curada, aí vou lá na igreja de nossa_senhora_aparecida ajoelhar lá, acender vela e ajoelhar. É um negócio que vem tão rápido que a gente fica assim preocupada. (id_124, feminino, católica; score : 252.66)

A entrevistada convive com um vírus que pode leva-la à morte, caso não tenha adesão ao tratamento e com isso adquira uma infecção grave, ela pede muito à Deus que haja a cura, pela fé que tem de que ele tudo pode, pois se preocupa com o que possa acontecer a si e aos demais. O caráter abrupto do diagnóstico pode levar PVHIV a se preocupar com o seu futuro, pensar sobre a proximidade da morte e a fé, neste caso, pode ser um instrumento de força e esperança. Pela crença que algum dia a cura chegará, a pessoa pode lutar pela vida com um propósito maior.

Pelo diagnóstico abrupto, a fase da barganha que ocorre com doentes terminais, no contexto em que se ancora o HIV/Aids à morte, faz sentido nessa relação, pois na barganha a pessoa busca uma possibilidade de entrar em acordo para adiar o seu destino (MENDONÇA; MENDONÇA, 2010). Assim sendo, apela fazendo pactos consigo mesma e com Deus, como no caso da UCE em questão, e neste caso, escapar do HIV que pode ter, para um subgrupo, uma ancoragem na morte.

A crença na cura pela fé em Deus também foi resultado de um estudo com pessoas vivendo com HIV há mais de 10 anos realizado no Haiti. Neste estudo os autores destacaram que um aspecto importante da relação dos entrevistados com Deus era a expectativa de cura, tal como ocorre com nossos entrevistados. No estudo Haitiano, os entrevistados relatam fazer orações à Deus pela cura ou mesmo por um milagre (PIERRE *et al*., 2017). Outro estudo com mães de filhos portadores do HIV mostrou que as mães sabem que não tem cura para a infecção pelo HIV,

mas possuem fé que algum dia haverá. As crenças religiosas podem ser, então, uma forma de alívio para a angústia enfrentada no cotidiano (GALVÃO *et al.*, 2013).

4.3.2.1.3 Aspectos do passado e do presente: construções simbólicas religiosas, adoecimento no círculo social e as possibilidades da tecnologia em saúde

Nesta subclasse, as UCE abarcam o pensamento do grupo em relação à memória social da aids. Desde os primeiros casos de infecção por HIV, devido ao desconhecimento sobre o vírus e a síndrome por ele causada, representações foram forjadas pelo que ia se construindo com o passar do tempo, de forma que, ao surgirem inicialmente mais casos em grupos específicos, como homossexuais e profissionais do sexo, conforme já descrito, a infecção pelo HIV foi sendo associada ao castigo divino e a comportamentos classificados socialmente como não desejáveis, dentre outras denominações, conforme abordado por Jodelet (2001).

> Hoje eles falam que é comunidade, pra mim é morro, continua sendo morro, chamado querosene e lá tem alguns morros que têm muita igreja, aí ficava um pastor lá gritando que a aids era uma praga, que só vinha pegar os endemoniados, coisas desse tipo. (id_129, feminino, sem religião; score : 242.30)

Desta forma, líderes religiosos contribuíram para sedimentar ainda mais a ancoragem da aids na praga, gerando mais preconceito e estigma entre as pessoas, assim como uma imagem negativa das religiões por parte das pessoas que sofreram esse preconceito. A aids está relacionada, desde a sua origem, à moralidade, carregada pelo estigma de pecado e castigo, sendo considerada a denúncia do pecado cometido. De um modo geral, os acometidos pela infecção são divididos em dois grupos: os culpados ou pecadores e os inocentes ou vítimas. Os evangélicos, com sua diversidade de ramificações de condutas e costumes, possuem diversos posicionamentos em relação à pessoa com HIV/Aids, seja a compreensão de castigo divino, mas com a possibilidade de curar através da fé; outros não propõem a cura, mas acolhem o que é classificado pela comunidade religiosa como pecador; e há, ainda, os que acolhem livremente as pessoas com HIV, não relacionando a infecção ao pecado (ESPÍRITO SANTO; GOMES, 2018).

Uma das primeiras manifestações públicas acerca da aids ocorreu em 1985 quando Dom Eugênio de Araújo Salles, então Cardeal Arcebispo do Rio de Janeiro, escreveu um artigo denominado “O mal e a covardia dos bons” onde considerava a aids como uma punição ou castigo divino, como se a natureza estivesse revidando as “inversões que estavam acontecendo no campo da sexualidade”. Desataca-se que este tipo de reação foi comum por parte de religiosos católicos e protestantes também em outros países (GALVÃO, 2000, p. 65). Declarações como essas influenciaram de forma que as representações sociais da aids tivessem cada vez mais elementos negativos, fomentando o preconceito e o estigma para as pessoas com HIV.

Líderes religiosos católicos e evangélicos, num estudo sobre sexualidade, abordaram a temática do HIV/Aids. Os resultados mostraram que os sacerdotes católicos acolhem “o pecador” em silêncio e com acolhimento sempre individualizado, mantendo a invisibilidade da PVHIV perante a comunidade. Nos depoimentos dos evangélicos, os pesquisadores observaram que lidar com a soropositividade ao HIV estava comumente associado a descobrir a verdade de si através do testemunho público, seja em primeira ou terceira pessoa. Outras vezes se conversa em particular com o líder religioso, porém estas narrativas podem vir à tona como exemplo e findam em estigmatização e expulsão do fiel da comunidade, pelo não acolhimento que seria o intuito da revelação. Assim a PVHIV decide ir para outra igreja e manter o sigilo sobre a sua infecção. Atitudes com a de revelar segredos são consideradas impropriedade ética pelas igrejas evangélicas, estando o pastor passível de punição como falta na condução do pastorado (RIOS *et al.*, 2008).

Atualmente, com o avanço do tratamento, as PVHIV estão vivendo mais e consideram o câncer uma doença mais difícil do que a infecção pelo HIV e a aids. Ao invés de perderem amigos e parentes de HIV como ocorria frequentemente nas décadas de 1980 e 1990, hoje as pessoas estão perdendo mais familiares e amigos devido ao câncer.

> Mas eu acho que câncer ainda é pior. Mas alguns câncer tem cura. Você é enfermeira você sabe que alguns tipos tem né, outros não. Eu ter ficado, é bom que a minha filha arrumou um namoradinho, a garota com vinte_e_seis anos morreu de câncer. Ela começou, ela começou assim, com uns gânglios do lado do braço, aí foi no médico. Aí os gânglios sumiram, ela era magrinha, a barriga começou a inchar. Ela já estava toda tomada. Como é

> que pode né?! Eu fiquei assim, fiquei assim sem chão quando eu soube. Vinte_e_seis anos. Magrinha que ela era. Aí já começou a barriga a ficar grande como se tivesse grávida. Aí parece que os órgãos não tavam, sabe?!Aí quando a gente pensa nisso, a gente fala, estou numa boa". Eu com 58 anos. Passado, olha para trás. É a vida né. Se a gente pensasse como a gente pensa hoje, muitas coisas não aconteceriam. (id_122, feminino, evangélica; score : 241.99)

A partir desta UCE, pode-se destacar a longevidade das PVHIV devido ao êxito no tratamento com a TARV. A aids, síndrome que fora associada fortemente ao câncer gay e que acarretou, pelas infecções oportunistas, em muitas mortes que, de um modo geral, ocorriam em pouco tempo a partir do diagnóstico. Atualmente, a infecção possui maior possibilidade de controle e qualidade de vida para as PVHIV que aderem ao tratamento.

Desta forma, as PVHIV associam a convivência com o vírus à vivência com uma doença crônica como as não-transmissíveis que possuem controle. Com o avanço dos cuidados às PVHIV e no tratamento, a infecção começou a apresentar características de doença crônica e esta passou a ser acompanhada também pelas equipes da estratégia de saúde da família, além dos serviços especializados, o que ampliou o atendimento às PVHIV (BRASIL, 2017).

O diagnóstico de câncer foi considerado por entrevistados como pior do que o diagnóstico positivo ao HIV, pois existem formas mais severas de câncer em que muitas vezes não há tratamento eficaz, o que leva o doente à morte. E a infecção pelo HIV, como possui um melhor controle com o tratamento correto, na atualidade, dificilmente irá progredir para aids e, consequentemente, em morte decorrente de agravos da síndrome.

HIV/Aids e câncer são condições patológicas completamente diferentes, porém ambas possuem um estigma pela memória social que possuem. Um exemplo disso ocorria quando não se pronunciava nem o nome, dizia-se aquela doença, no caso do câncer. No final da década de 1970, Susan Sontag escreveu o livro "A doença como metáfora" que tratava da estigmatização que sofriam as pessoas com câncer. O diagnóstico de câncer tinha a morte como uma de suas mistificações, uma de suas metáforas e com o passar dos anos e avanços da ciência há êxito no tratamento e possibilidade de cura para muitos tipos. E, assim, sofrer de câncer não é mais tão estigmatizante (SONTAG, 1989).

Na década de 1980, o câncer já não era a doença mais temida de todas, devido ao surgimento da aids, uma condição patológica cuja capacidade de

estigmatizar e “gerar identidades deterioradas” era muito maior. Parece que a sociedade precisa identificar uma doença como o próprio mal, uma doença que “torne culpadas as suas vítimas”, porém é difícil que este lugar seja de mais de uma, assim a aids assumiu de certa forma o posto do câncer no início da epidemia com as representações sociais que eram forjadas pela sociedade (SONTAG, 1989).

Sobre o peso que a PVHIV sente de conviver com a infecção, ocorre dificuldade em aceitar-se desta forma, sendo necessário muitas vezes que se faça uma racionalização sobre a vida e assim, busca-se forças para enfrentar o diagnóstico e o tratamento.

> Porque às vezes eu brigo comigo mesmo. Eu falava sempre comigo, poxa cara, Deus te deu a vida, sua médica está aí te ajudando e tem pessoas que estão piores do que você e você tem que lutar. (id_142, masculino, católico; score : 205.86)

> Eu fui para casa e fiquei pensando nessa frase e ficou martelando na minha cabeça que a vida é feita de regras e eu tenho que seguir algumas regras e essa médica sempre fala que eu vou melhorar, puxa minha orelha, essa doutora é fantástica. (id_142, masculino, católico; score : 200.99)

Para o enfrentamento da infecção e o seu tratamento é necessário construir um pensamento de forma positiva e o profissional de saúde é muito importante para incentivar as pessoas a não desistirem de fazer o tratamento. Estas unidades de contexto mostram a importância deste tipo de pensamento para o enfrentamento da infecção. Vê-se, também, a influência positiva do apoio dado pelo profissional de saúde para este enfrentamento. Pelas falas dos entrevistados, tem-se, ainda, arraigada na sociedade uma representação da aids ancorada em elementos iniciais, ou da memória da síndrome e que permanecem, como o preconceito e o estigma, bem como medo e morte.

4.3.2.2 Classe 1: Do conhecimento à naturalização, passando pela adaptação: o viver com o HIV/Aids

A classe 1 é composta por 309 UCE’s de 825, totalizando 37,45% do corpus de análise. Possui associação, mesmo que reduzida, com participantes sem atividades religiosas depois do diagnóstico (x^2=10.97), do sexo masculino (x^2=3.53)

e aqueles sem religião (x^2=5.32). A partir do dendograma, as palavras que apresentaram maior significância e associação com a classe foram: aids, hoje, vírus, mais, dia, remédio, doença, tempo, normal, acontecer, ano, morrer, depois, difícil. As palavras da classe apresentam um contexto semântico que se refere à representação social da aids para o grupo, como eles pensam a infecção pelo HIV atualmente e sobre a síndrome, aborda também questões como o tratamento, a morte, a dificuldades do viver com HIV.

No quadro 14 a seguir, serão apresentadas as palavras principais que compõe a classe 1 bem como sua frequência de aparecimento na classe e valor de x^2.

Quadro 14 – Frequência, porcentagem, valor de x^2 e formas principais da classe 1. Rio de Janeiro, 2018

Frequência na classe	%	X^2	forma
70	72.16	56.53	aids
61	72.62	49.37	hoje
23	95.83	35.96	vírus
79	57.66	28.64	mais
57	61.29	25.42	dia
39	68.42	25.06	remédio
44	63.77	22.26	doença
24	77.42	21.96	tempo
23	76.67	20.43	normal
20	76.92	17.85	acontecer
28	66.67	16.12	ano
31	64.58	16.01	morrer
20	74.07	15.98	depois
17	77.27	15.3	difícil
15	78.95	14.29	tratamento
8	100.0	13.49	contrário
8	100.0	13.49	passado

Fonte: A autora, 2018.

A seguir, as UCE foram contextualizadas em três subclasses para a melhor compreensão de seu conteúdo, sendo nomeadas conforme o conteúdo das unidades de contexto da classe gerada pelo IRAMUTEQ: definições e conhecimentos acerca do HIV/Aids e sua interface com o processo de convivência com a tecnologia medicamentosa; o processo de adaptação à vida com o HIV/Aids:

diagnóstico, medicamentos e grupos sociais; e o processo de naturalização do viver com HIV/Aids

4.3.2.2.1 Definições e conhecimentos acerca do HIV/Aids e sua interface com o processo de convivência com a tecnologia medicamentosa

Para o grupo, a aids é considerada tanto a síndrome da imunodeficiência, sendo a morte causada pelas infecções oportunistas, quanto a doença crônica, seja ela comparada àquelas crônico-degenerativas ou às doenças emergentes e negligenciadas, como a dengue, a zika e a hanseníase.

> Então hoje tem doença que agora não mata mais. Você não morre de aids, você morre de todas as coisas, menos de aids. Ela é só oportunista, vai aproveitando, já que tá ruim, então vamos vamos piorar a situação. (id_126, feminino, espírita; score : 201.59)

> Então aids para mim é isso, é uma doença como outra qualquer. Mesmo hoje em dia, tratável, crônica, não é legal. Tem uma série de outras questões que acarretam a parte do uso dos antirretrovirais. (id_135, masculino, sem religião; score : 175.52)

> Aids é uma doença, uma doença infecciosa como tem agora a dengue, o zika_vírus, como na idade média teve a lepra. Eu não me lembro bem como é que se chamava, mas que a gente hoje chama vulgarmente de lepra. (id_129, feminino, sem religião; score : 145.36)

Os entrevistados não citam em seus discursos doenças crônicas conhecidas como hipertensão e diabetes, porém, pela ampla difusão de informações acerca destas duas doenças crônicas não transmissíveis, observou-se que os entrevistados fizeram ancoragem nas mesmas. Em outro estudo, a aids foi considerada como uma doença crônica comparada com a hipertensão e o diabetes, fato que contribuiu para o enfrentamento da doença (GOMES, *et al.*, 2012; BRAGA *et al*., 2016). Com a introdução e êxito da terapia antirretroviral, a infecção pelo HIV e aids vem sendo considerada condição crônica pela necessidade de tratamento contínuo, ancorada em alguma medida, às doenças cardiovasculares, hipertensão e diabetes, já referidas, o que mostra uma forma mais positiva de encarar a convivência com o HIV (RODRIGUES, TEIXEIRA, PALMEIRA, 2013).

O que aconteceu é que houve ancoragem da aids em doenças emergentes, como a zika, e negligenciadas, como a hanseníase, o que é algo muito particular. Possivelmente houve a ancoragem na zika pelo fato de que foi uma infecção emergente que trouxe muito medo à população pelo desconhecimento do mecanismo de infecção do vírus, além de serem descobertas formas de transmissão, inclusive pelo sêmen (CATARINO; BORGES-COSTA, 2017). O novo vírus circulando recentemente no Brasil foi semelhante ao início da epidemia pelo HIV devido ao desconhecimento.

Por outro lado, na UCE id_135, o entrevistado refere que apesar de a aids ser uma doença como outra doença crônica tratável, é de difícil convivência pelos efeitos colaterais que os antirretrovirais podem provocar, o que pode ser um fator dificultador para a adesão ao tratamento medicamentoso. Um estudo mostrou que os pacientes compreendem a importância do uso correto dos antirretrovirais, porém muitos fatores influenciam o seu uso adequado, como os efeitos colaterais que geram lipodistrofia, podendo caracterizar imageticamente que estes são PVHIV (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Outros efeitos colaterais têm sido identificados em referência à terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART), como a síndrome metabólica e disfunções hormonais (RODOVALHO *et al.,* 2017), de forma que, como toda condição/doença crônica, deve ser monitorada periodicamente através de exames para se buscar a melhor forma de reduzir esses efeitos e impedir ou reduzir eventos estressores em consequência da TARV e o abandono do tratamento.

Além dos trechos em que a aids foi considerada como uma doença qualquer ou crônica, alguns entrevistados também buscaram referir o significado da aids conforme sua compreensão, ancorada no saber reificado, nos mecanismos imunológicos do sistema de defesa como mostra o trecho discursivo a seguir.

> A aids para mim é a autodefesa imunológica do corpo contra o vírus, passa a ter vários tipos de doenças que atingem os ossos e tudo mais. (id_142, masculino, católico; score : 160.69)

Vê-se a aids caracterizada como uma autodefesa do corpo contra o vírus que a partir dessa infecção passa a ter um conjunto de doenças. O HIV que infecta os linfócitos T-CD4+, sofre replicação e atinge um pico de viremia por volta de 21 a 28 dias após a exposição ao HIV. Na fase de expansão e disseminação sistêmica, há a indução da resposta imunológica, há autodefesa a qual o entrevistado se referiu,

mas esta é tardia e insuficiente para erradicar a infecção. A ativação imune produz mais linfócitos T-CD4+ ativados que servem de alvo para novas infecções e o número de linfócitos T-CD8+ exerce um controle parcial da infecção, mas insuficiente sem a TARV. Na ausência da terapia há uma lenta e contínua diminuição de linfócitos T-CD4+ e a progressão para a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) (BRASIL, 2018a).

Isto evidencia que é importante reforçar ao paciente como o vírus age quando infecta a célula humana para que ele compreenda melhor a função do tratamento antirretroviral e da prevenção. Os entrevistados também pontuaram a eficácia do tratamento quando as infecções oportunistas não progridem.

> Eu sou portador do vírus e acho que tive manifestação da doença uma vez, quando tive pneumonia e, até então, acho que não tenho essa manifestação maior da aids porque uso medicação há bastante tempo. (id_135, masculino, sem religião; score : 155.03)

Acerca da adesão medicamentosa, um estudo analisou resultados de exames de carga viral (CV) no início e após três anos de implantação de um serviço de atendimento farmacêutico individualizado, o que resultou num aumento de 17,4% no número de indivíduos com CV abaixo do limite de detecção. Para este resultado tão relevante, os autores referiram que houve necessidade de alteração no esquema para 40,9% dos entrevistados. Antes do serviço individualizado, a maioria dos entrevistados relatou sentir constrangimento ao enfrentar uma fila junto com outras pessoas que não as atendidas pelo SAE. A maioria também revelou que não era bem orientada sobre a tomada correta dos medicamentos e as consequências da não adesão medicamentosa à TARV, bem como muitos não entendiam o que o médico escrevia na receita médica e quase metade não se sentia à vontade pra esclarecer suas dúvidas com o médico (RODRIGUES et al., 2015).

Esta pesquisa reforça o discurso da UCE id_135 acima, pois é importante que as PVHIV sejam bem orientadas e tenham adesão ao tratamento, bem como não haja barreiras entre os pacientes e os profissionais do serviço. Como se trata de uma condição estigmatizante é importante que os pacientes não se sintam constrangidos e sejam acolhidos por toda a equipe de saúde para o esclarecimento de dúvidas e orientações para o êxito da terapia, do autocuidado, da promoção da saúde e da prevenção de agravos.

Em trechos discursivos de UCE anteriores, o viver com HIV/Aids foi considerado como viver com uma doença crônica ou uma doença como outra qualquer. Porém, além da normalidade de viver com HIV há aspectos negativos, como a tomada diária de remédios e outros aspectos que podem estar relacionados aos aspectos psicossociais negativos relativos à síndrome, bem como sentimentos negativos como raiva de si mesmo por ter contraído o vírus. Desta forma, os entrevistados aconselham as pessoas a se prevenirem, apesar de haver tratamento é difícil conviver com o HIV.

> Eu aconselho as pessoas até a se prevenir, porque hoje em dia está uma situação bem difícil. Eu realmente caí nessa porque eu não me preveni, viver com aids é normal não sinto nada com os antirretrovirais. (id_122, feminino, evangélica; score : 188.50)
>
> 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, é aquilo, o que você planta você vai colher um dia. (id_132, masculino, evangélico; score : 155.97)
>
> Eu sei, sei muito bem, esse vírus, assim, não parei pra pensar, não gosto, entendeu? As doutoras sempre me ensinaram que é viver normal, uma doença que tem que tomar remédio, fazer essas coisas. (id_139, masculino, católico; score : 151.70)

Apesar de haver um trabalho por parte dos profissionais para que as pessoas compreendam a infecção pelo HIV/Aids como uma doença normal, como os entrevistados a caracterizaram nas UCE, observa-se que para eles há uma dificuldade em se aceitarem como portadores deste vírus e conviverem com ele. A PVHIV pode vivenciar sofrimento tanto pelo fato de conviver com um vírus que prejudica seu sistema imunológico, como ao ser estigmatizada por ser considerada como alguém que pratica atos socialmente inaceitáveis ou pertencente ao grupo de risco. O sentimento de tristeza ou de raiva, arrependimento ou culpa pela não prevenção, pode ser relacionado ao sofrimento e à tristeza pelo diagnóstico que precisa ser absorvido no cotidiano. É necessário aceitar o diagnóstico e o vírus em seu corpo, a não cura, e esse processo está presente no contexto dos quadros simbólicos do grupo social a que pertencem (BRAGA *et al.,* 2016).

O enfoque da equipe de saúde em processos biomédicos e em tecnologias duras é uma problemática que afeta o campo da saúde atualmente, pois com a exigência de diagnósticos, efetividade de intervenções e tratamentos cada vez mais sofisticados, cada vez mais demandas do profissional e do paciente, há o

esquecimento dos problemas psicossociais. Em função disso, constructos como estratégias de enfrentamento são subestimados, tornando-se um objetivo ainda mais difícil de ser alcançado (JESUS et al., 2017).

Viver com HIV também foi considerado como viver com uma doença crônica controlada. Os entrevistados reforçaram a importância da correta tomada dos antirretrovirais, e muitas vezes, a condição de ser soropositivo ao HIV só é lembrada quando se tem que tomar a medicação, sendo esta a objetivação de que se tem o vírus em seu organismo. Foi pontuado, também, que os avanços no tratamento possibilitaram maior liberdade, pois o usuário não depende mais da geladeira para guardar os medicamentos.

> Para mim a aids é isso, normal desde que você tome todos os remédios. Eu graças, graças a ciência, eu peguei o tratamento numa fase bem, bem adiantada, que eu peguei já os antirretrovirais, então eu tive uma resposta muito rápida (id_129, feminino, sem religião; score : 170.02)
>
> Já houve melhoras e eu acho, eu acredito que tenha muito mais ainda. Viver com aids até agora, não, não me privou de nada, entendeu? Mas é chato estar sempre tomando remédio. (id_123, masculino, espírita; score : 166.29)
>
> Aids é uma doença. É claro que eu não vivo isso, eu até me esqueço, eu só me lembro quando eu tenho que tomar o remédio. Viver com aids, eu não vejo diferença, só vejo diferença para melhor. (id_130, masculino, sem religião; score : 145.69)
>
> Vou, levo, quando tiver que ficar dez dias fora ele tá ali dentro da bolsinha, dez dias. Não me preocupo mais com geladeira, com nada disso porque hoje ele fica fora da geladeira, então aids pra mim hoje é normal. (id_121, masculino, sem religião; score : 185.42)

Pelo contexto dos trechos discursivos, vê-se que há uma boa adesão medicamentosa por parte dos entrevistados, mesmo que alguns considerem ruim o fato de ter que tomar remédios todos os dias. Contudo, os avanços científicos em novos medicamentos ou combinações de drogas antirretrovirais, possibilitaram uma vida mais independente para os pacientes. A partir do ano de 2013 os antirretrovirais começaram a ser combinados num único comprimido (3 em 1: tenofovir, lamivudina e efavirenz) com o objetivo de fortalecer a adesão ao tratamento e facilitar a vida das PVHIV e com isso causar um impacto positivo na meta ambiciosa 90-90-90, já referida anteriormente. Em 2017, uma nova proposta de tratamento de primeira linha vem sendo adotada aos pacientes que iniciam a TARV pela primeira vez (Dolutegravir: tenofovir e lamivudina) (NUNES JUNIOR; CIOSAK, 2018).

Atualmente, os entrevistados consideram que há um maior número de informações sobre o HIV e a aids disponíveis, porém as representações acerca destes objetos continuam sendo ancoradas em elementos da memória social do HIV/Aids.

> Hoje, pelo contrário de antigamente, hoje em dia, tem bem mais informação sobre o vírus do que antes. Temos hoje a internet que todo mundo usa, mas isso não modifica a cabeça das pessoas. (id_150, masculino, católico; score : 170.62)

Ao longo dos anos foram publicados livros, cartilhas, manuais pelo ministério da saúde para que a informação correta chegasse ao maior número de pessoas. Em parceria com a Unaids foram realizados filmes, propagandas, campanhas, seriados, todos com informações no intuito de levar conhecimento em busca de manter as pessoas atualizadas e relembrar o que é o HIV/Aids e seu contexto e, assim, reduzir o estigma e o preconceito, promovendo, também, que o uso do preservativo seja uma decisão de autocuidado, consciente. E que os testes alcancem o maior número de pessoas e o tratamento em caso de resultado positivo.

4.3.2.2.2 O processo de adaptação à vida com o HIV/Aids: diagnóstico, medicamentos e grupos sociais

O grupo fala com pesar sobre o grande número de jovens que atualmente estão sendo diagnosticados com HIV. Pelo fato de muitos entrevistados viverem com o vírus há mais de 15 anos, sua experiência de vida mostra que mais jovens estão se infectando e morrendo em decorrência de aids:

> Depois dele eu não encontro outro, é a realidade, 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. (id_152, feminino, católica; score : 186.95)

A narrativa da UCE explicita uma realidade que foi destaque no *The Gap Report* (UNAIDS, 2014) o qual mostrou que, em 2013, eram estimados cerca de 1,6 milhões de pessoas vivendo com HIV na América Latina, sendo que o Brasil era um dos países dentre os que tinham mais casos da infecção. Aproximadamente 60% das PVHIV eram homens, tanto heterossexuais quanto homossexuais e pelo menos

um terço de novas infecções ocorriam entre pessoas jovens com idades entre 15 e 24 anos.

No último boletim epidemiológico HIV/Aids (BRASIL, 2017), a razão entre sexos por faixa etária mostrou que houve um aumento de jovens entre 13 e 19 anos contaminados por HIV em 10 anos, em 2006 a proporção era de 7 casos em homens e 10 em mulheres; em 2016 passou para 16 casos em homens e 10 casos em mulheres. Observa-se que o número de casos entre as mulheres manteve-se, mas o número de homens infectados aumentou. E a faixa etária entre 20 e 29 anos foi uma das que apresentou maior tendência de aumento em 10 anos.

Num estudo com jovens entre 22 e 29 anos vivendo com HIV, os pesquisadores verificaram nas narrativas dos entrevistados que migraram de cidades pequenas para cidades grandes uma associação à curiosidade, à empregabilidade e ao desejo de viver a sexualidade de forma livre. Dentre os discursos foi observado o uso abusivo de álcool e a inconsistência do uso do preservativo nas relações sexuais o que são fatores de vulnerabilidade para a contaminação. O medo relacionado ao teste de HIV e ao adoecimento pela aids foi tema presente no estudo, e o tratamento através da medicação e o HIV foram considerados elementos da vida em paralelo a outras questões confrontadas no cotidiano (SOUZA; KIND, 2017).

Souza e Kind (2017) ressaltam, ainda, a importância da reflexão sobre como são construídos os espaços de diálogo com jovens. Para as autoras, a possibilidade de discussão de temas como sexo, sexualidade, prazer e erotização é um desafio que esbarra também nos contornos sociais de moralidade e nos discursos religiosos que influenciam comportamentos, relacionamentos e a vivência da sexualidade.

Com o passar dos anos, há uma melhor aceitação da convivência com a infecção e por conseguinte, uma vida melhor, uma melhor adaptação ao tratamento medicamentoso e autocuidado que promovem uma vida “normal” como os participantes pontuam.

> No início é difícil, mas hoje não, hoje eu já não tenho mais dificuldade porque acostumei. Já levo isso como uma coisa normal, não tenho mais aquela preocupação. Eu levo uma vida normal, pelo tempo, são doze anos. (id_133, masculino, católico; score : 174.22)

Também há a necessidade de um período de adaptação para se reconhecer convivendo com o vírus e aceitar essa condição, destacando-se a importância do suporte psicológico e que para se ter saúde é necessário aderir ao tratamento.

> Depois de um tempo, né, ainda tive aquele tempo de me adaptar, de entender aquilo tudo. A princípio não, mas desde que eu descobri eu faço tratamento com os remédios. Mas eu tinha problemas psicológicos ainda, com isso, hoje não, hoje eu já vivo melhor. (id_131, feminino, espírita; score : 164.71)

> Que não é portadora do vírus e vou vivendo. Hoje eu tenho mais consciência de que se vive bem, com saúde, se você se tratar, então um dia após o outro eu penso assim e vivo assim. (id_131, feminino, espírita; score : 163.03)

Ambas UCE mostram a dificuldade inicial de se ver contaminado pelo HIV, mas com o passar dos anos, o enfrentamento e medidas como o apoio psicológico, entre outros, podem auxiliar a vivência do tratamento antirretroviral e medidas de autocuidado que fazem parte do cotidiano saudável. A questão da medicação ganhou, no tratamento do HIV/AIDS, um lugar de destaque pela sua importância para a não replicação de vírus e consequente não adoecimento, bem como a evolução das drogas para o tratamento da infecção pelo HIV vem sendo importante em busca de reduzir os efeitos colaterais.

No estudo de Lima, Almeida e Vieira (2015), tomar corretamente a medicação foi vista pelos entrevistados como um sinônimo de saúde, pois a partir da adesão à medicação, o paciente pode recuperar quilos perdidos e qualidade de vida. Destaca-se a importância da TARV que ocasionou uma redução dramática na mortalidade e morbidade dos infectados pelo HIV e compreende-se a dificuldade de ter que tomar até 30 comprimidos por dia, uma vez que durante muito tempo a possibilidade terapêutica medicamentosa foi nesta monta. Junto a tantos comprimidos combinados há os efeitos colaterais das medicações que causam diarreia, lipodistrofia e outros efeitos indesejáveis que podem ser marcas visíveis e reconhecíveis socialmente, mesmo quando não se quer revelar a sorologia:

> A pessoa não quer falar que tem aids. Ela pergunta, fala que me vê muito indo ao banheiro, tomando remédio, pergunta se eu tenho o vírus HIV e eu falo que tenho. (id_142, masculino, católico; score : 152.55)

Também, segundo entrevistados, em relação aos jovens e o HIV, não há nada para comemorar, pois o acesso ao tratamento é difícil:

> Comemorando nada, não tem nada pra comemorar, o acesso é difícil, o tratamento. E hoje em dia eu acho que é mais difícil para os mais jovens, a fase de hoje em dia é tentar [... é viver o melhor possível...]. (id_135, masculino, sem religião; score : 151.51)

O trabalho de Seffner e Parker (2016), que trata do momento político contemporâneo de resposta à aids, corrobora, de certo modo, com a UCE, pois à medida que a epidemia aumenta muito entre adolescentes, são ofertados exames e tratamento, porém a sociedade apresenta dificuldades para estabelecer os debates necessários sobre sexualidade e culturas juvenis. Desta forma, é necessário recuperar os espaços de diálogos a fim de se conversar e trocar experiências e ideias para que se culpabilize menos e se tenha uma atitude de consciência de cuidado consigo mesmo e com o outro.

Atualmente, receber o diagnóstico positivo de HIV pode não trazer mais o pavor da morte ou despertar outros sentimentos e pensamentos associados à aids em relação à sua representação social ainda associada ao medo e à morte.

> Tenho o diagnóstico há um ano e meio, hoje em dia, no tempo mesmo que as coisas já avançaram bem, já tem mais tratamento, mais possibilidade, entendeu? No início do diagnóstico eu fiquei surpreso, só. (id_136, masculino, católico; score : 206.84)

Isto pode indicar um processo de mudanças na representação da aids para o grupo de pessoas que vive com HIV, visto que em razão do êxito do tratamento, receber o diagnóstico HIV positivo não gera medo ou sentimentos negativos, como em décadas anteriores. Conforme o entrevistado relatou, se descobrir soropositivo ao HIV gerou surpresa, assim observa-se o início de uma mudança de atitude/pensamento.

Por outro lado, vê-se em estudos a permanência de elementos negativos na representação social da aids e que, aos poucos, elementos como doença, viver, prevenção, tratamento, vem se aproximando do núcleo central, porém a representação da síndrome ainda é constituída por elementos predominantemente negativos como medo, morte e tristeza, discriminação e preconceito (BEZERRA; PEREIRA; MARANHÃO, 2018). Em outro estudo realizado com adolescentes (ANTUNES, CAMARGO, BOUSFIELD, 2014), a aids foi representada como perigosa, relacionada ao medo, à morte e que não tem cura, mas que, simultaneamente, possui prevenção. Como nas UCE a seguir que corroboram a caracterização da aids como uma doença ruim e reforçam o uso dos antirretrovirais.

> Aids é uma doença horrível, mas você vive bem se você se tratar. Não sei te dizer o que é pra mim, é difícil viver com HIV, hoje é mais fácil, eu consigo aceitar mais, mas no inicio foi bem difícil. (id_131, feminino, espírita; score : 206.51)

> É num vírus que de repente venha te levar dessa existência ou não, então é impossível você deixar de pensar em aids, mas por outro lado, depois que eu passei a usar as posologias dos antirretrovirais, normal. (id_141, masculino, espírita; score : 153.87)

Pelo discurso dos entrevistados, vê-se a representação com elementos negativos do HIV/Aids, mas, com a aceitação da infecção e tratamento, os entrevistados consideram que têm um cotidiano que, com a condução do tratamento, se supera a ideia de morte tão presente no início e se associa a infecção pelo HIV a uma condição crônica, que pode ou não causar a morte pela síndrome.

4.3.2.2.3 O processo de naturalização do viver com HIV/Aids

Os entrevistados consideram que, atualmente, as pessoas veem a pessoa que vive com HIV/Aids com mais naturalidade, pois em anos anteriores mantinham-se distantes pelo pensamento negativo acerca do vírus e da síndrome, bem como sobre as pessoas que conviviam com o HIV. Este pensamento negativo poderia ocorrer também pela falta de clareza sobre as formas de transmissão e outras questões relacionadas à infecção que eram embasadas por conversas e informações que circulavam entre as pessoas.

> Acho que veem como uma coisa normal hoje em dia. Antes, há uns dez, quinze anos passados as pessoas olhavam pra uma pessoa portadora do vírus da aids, mediam distância. Hoje não, te abraçam, beijam. (id_132, masculino, evangélico; score : 229.34)

Acerca da normalidade do viver com HIV/Aids, num estudo realizado sobre qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids, os autores (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018) verificaram que as expressões como condição de viver bem e de ter uma vida normal apareceram nos resultados. Estas respostas expressaram a naturalização do cotidiano das PVHA, mesmo em presença do HIV e eventualmente da aids. O fato de os participantes do estudo citado considerarem que vivem bem, mostrou que há uma valorização da própria vida após o diagnóstico,

com valorização de hábitos saudáveis, práticas que podem promover um viver melhor do que antes do diagnóstico, permitindo valorização da saúde e do bem-estar.

A naturalização do HIV/Aids decorre do êxito do tratamento e de políticas públicas para a diminuição do preconceito e prevenção das IST, num esforço do ministério da saúde em combater a epidemia, alcançar o maior número possível de pessoas com carga viral indetectável, diminuir a transmissão vertical, bem como o contágio. Este trabalho, ao longo dos anos, foi somado a partir de 2013 com o compromisso do Brasil em alcançar as metas estabelecidas com a UNAIDS (meta 90-90-90) as quais o país se esforçará para alcançar até 2020. Esta prevê que, até o ano marcado, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saibam que têm o vírus, 90% das pessoas diagnosticadas com HIV recebam terapia antirretroviral e 90% das pessoas que estejam recebendo tratamento possuam carga viral indetectável e não mais possam transmitir o vírus (UNAIDS, 2015).

Ainda sobre a UCE anterior, vê-se no relato, a diferença acerca da atitude das pessoas para com as pessoas com HIV/Aids no passado e atualmente a partir da experiência do entrevistado. O mesmo refere que, antigamente, as pessoas mantinham-se distantes das PVHA, mas que hoje agem com maior aceitação, abraçam e beijam. Esta diferença entre o pensamento social de anos atrás e da atualidade mostra um processo de mudança nas representações sociais da aids ou o mascaramento de atitudes consideradas politicamente incorretas, embora se tenha a tendência a acreditar na primeira hipótese explicativa.

Num estudo sobre a transformação das representações sociais da aids, Oliveira (2013) apresentou a sua análise para profissionais de saúde em três décadas, 1990, 2000 e 2010. Este trabalho mostrou um processo de mudança representacional com a transição de significados negativos para positivos associados à aids, com a introdução da possibilidade de convivência com a infecção e de diminuição da importância da morte. Porém houve permanência cognitiva de elementos como a vinculação da aids às práticas homossexuais, ao uso de drogas e à morte, preconceito e sentimento de medo também permaneceram.

No estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011), os participantes, ao declararem que viviam normalmente, considerando que a adesão ao tratamento não causava dificuldades em suas vidas, mostraram uma naturalização de viver com o HIV. Desta forma, observa-se que o êxito da terapia antirretroviral promoveu a possibilidade de

associação da infecção pelo HIV/Aids a uma condição crônica, através da adaptação à condição sorológica e ao tratamento, processo que naturaliza a condição para quem com ela vive diante das outras pessoas. Além do estudo acima, corrobora com este dado o trabalho de Marchi *et al*. (2013).

Sobre a importância da terapia antirretroviral, os entrevistados afirmam seguir o tratamento corretamente para que se tenha uma vida com bem-estar, longevidade e mais qualidade.

> As pessoas morriam muito. Hoje em dia ninguém morre mais de aids, só se abandonar tudo, chutar o balde e viver a mercê da própria sorte, agora, se a pessoa obedecer direitinho ela vive normal. (id_145, masculino, evangélico; score : 224.10)
>
> Morria todo mundo naquele tempo, ficou quase ninguém da minha relação de amigos e pessoas próximas. Então, hoje em dia, é uma doença tratável. Basicamente, a aids para mim é isso. (id_135, masculino, sem religião; score : 204.60)
>
> É porque na época, se a gente falasse que tem aids, 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 era um vírus mortal e, hoje em dia, não. (id_142, masculino, católico; score : 187.54)
>
> Mas é uma doença crônica tratável hoje em dia, eu que tenho um diagnóstico tão longo vejo, assim, que fui privilegiado no sentido de ver isso tudo porque na época que eu tive o diagnóstico as pessoas morriam mesmo. (id_135, masculino, sem religião; score : 148.58)

Acerca da mortalidade relacionada à síndrome, desde a década de 1980 até dezembro de 2016 foram notificados 316.088 óbitos em que a causa básica fora o HIV/Aids. A partir de 2014, foi observada redução de 7,2% na taxa de mortalidade padronizada, ao mesmo tempo em que no Estado do Rio de Janeiro, entre 2006 e 2016, houve o declínio de 1,1% (BRASIL, 2017). Ainda em relação à questão de vida e de morte no contexto em que vivem, os entrevistados revelaram que, atualmente, com o êxito do tratamento, as pessoas estão reduzindo a associação do HIV/Aids com a morte, sendo considerada por eles uma doença tratável.

Apesar da naturalização da incurável infecção pelo HIV, objetivada e ancorada na doença crônica tratável, devido número de novos casos diagnosticados a cada ano, alguns já com manifestações da síndrome, há pensamentos de que este vírus veio para acabar com a humanidade.

> 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. Porque eu tenho isso através do meu marido, eu nunca tive outro relacionamento fora e não tinha noção dessa enfermidade, quando eu descobri, já entrei logo com medicamento, se eu soubesse antes eu prevenia e ele também. (id_152, feminino, católica; score : 166.92)

No trecho discursivo, a entrevistada chama atenção para prevenção e, no seu caso, a falta de conhecimento dela e do marido acerca dos modos de prevenção, o que os deixou vulneráveis à contaminação pelo HIV. Na sociedade civil, o pensamento em torno do HIV/Aids engloba estigmas, preconceito e falta de informação sobre a infecção e seu contexto de tratamento e perspectivas de cuidado (BRASIL, 2018b). A desinformação afeta diretamente a busca da PVHA por uma melhor qualidade de vida, visto que se tem pouco ou nenhum conhecimento sobre o prognóstico para a infecção pelo HIV antes do início do tratamento.

Além da falta de informações bem fundamentadas, o cotidiano é permeado por preconceitos de pessoas que os veem como “pecadores” ou “condenados”, limitando seu suporte social (JESUS et al., 2017). Este pensamento social pode gerar isolamento nas PVHA, ou mesmo, antes de se descobrir soropositivo ao HIV, pode ser uma barreira para que se procure o serviço de saúde na fase de buscar a testagem para conhecer a sorologia.

Em relação ao passado, a infecção pelo HIV é fortemente relacionada aos homossexuais, pela história dos primeiros casos de aids.

> Porque na época que foi descoberto isso ai teve uma repercussão muito grande por causa dos negócios de gays essas coisas todas e tal que os gays estavam transmitindo e hoje em dia isso é a coisa mais normal do mundo. (id_145, masculino, evangélico; score : 152.54)

É clara a ancoragem na memória social da aids como doença de homossexuais, forma como ficou conhecida a síndrome após a divulgação dos primeiros casos socialmente e pela mídia. Na década de 1980, ao serem identificados os primeiros casos de aids nos Estados Unidos e no Brasil, o panorama da época marcou profundamente a história da sexualidade e da homossexualidade, provocando transformações que reverberaram até os dias atuais como a associação da aids e da homossexualidade (CHAVES; NÓBREGA, 2015).

A associação entre aids e homossexualidade masculina promoveu um controle do corpo e dos atos sexuais pela culpabilização do sexo pela epidemia a partir do pensamento social, incluindo o dos profissionais de saúde, à época. A

epidemia de aids instaurou uma frente conservadora contrária à revolução sexual que acontecera nas décadas anteriores de 1960 e 70, o amor livre passou a ser letal, “ilícito que conduzia os sujeitos à dor, à doença e à morte, instaurando um pânico sexual acompanhado de controle e estigma” (CHAVES; NÓBREGA, p. 570, 2015).

Por outro lado, a UCE é finalizada com o trecho em que o entrevistado considera que “hoje em dia isso é a coisa mais normal do mundo”. Assim como na UCE a seguir em que o entrevistado afirma que “eu diria que hoje em dia é bem mais tranquilo viver com HIV [...]”

> Mas eu diria que hoje em dia é bem mais tranquilo viver com HIV do que foi há vinte_e_cinco anos atrás, trinta anos atrás. O diagnóstico eu acho que é de oitenta surge aqui no Brasil. (id_135, masculino, sem religião; score : 148.79)

Seja pelo grande número de pessoas convivendo com o vírus atualmente ou porque este alguém convive com o HIV e conhece muitas pessoas na mesma condição, que aderem ao tratamento e vivem sem a manifestação da síndrome, a produção discursiva dos sujeitos corrobora com a construção simbólica de infecção incurável se transformar em doença qualquer ou doença crônica, como vem sendo representada para diminuição de estigmas.

Ao longo dos anos e com o desenvolvimento do tratamento, as pessoas consideram que vivem melhor atualmente, principalmente pela mudança terapêutica em relação à quantidade de comprimidos por dia, o que lhes permite ter uma vida mais flexível em relação ao tratamento medicamentoso, sem se preocupar com a tomada diária de 12 comprimidos por dia, por exemplo.

> Quem gosta de tomar remédio? Ninguém, nada, e o bom é que hoje eu tomo um comprimido é um único comprimido só um comprimido por dia no início eu tomava doze e é muito chato. (id_134, feminino, evangélica; score : 282.38)

Os estudos farmacológicos que permitiram a terapia combinada num mesmo comprimido trouxeram benefícios para as PVHIV em tratamento medicamentoso pela facilidade que promoveram ao conterem a dose das drogas num único comprimido, facilitando a tomada da medicação e promovendo mais liberdade de horários ao usuários.

Em um estudo populacional realizado no Reino Unido, pessoas convivendo com o HIV-1 apresentaram expectativa de vida igual à população geral, se tratados com sucesso. O aumento da expectativa de vida, segundo os autores, depende tanto da restauração do número de células TCD4+ quanto da supressão viral no sangue periférico. Assim, a infecção pressupõe tratamento diário por tempo indeterminado, e a conciliação do paciente às atividades pessoais e profissionais da vida diária (MAY; GOMPELS; DELPECH *et al*., 2014). A estratégia de simplificação com tratamentos baseados em mais de uma fórmula em um comprimido único está bem consolidada e em larga utilização em países desenvolvidos (CASTELO-FILHO; POTT-JUNIOR, 2016).

5 ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS COMO SUBSÍDIO PARA O CUIDADO

Ao longo da análise, tanto da parte estrutural, quanto da processual, percebeu-se elementos da cultura religiosa que envolvem os participantes e se apresentam como enraizados no pensamento das PVHA. Desta forma, considera-se importante pensar a relação entre um sistema cultural que se apresenta como um terreno fértil onde a religiosidade, a espiritualidade e as representações sociais se conformam de uma determinada maneira, na mesma medida em que o cuidado de enfermagem se apresenta como um desafio a ser delineado a partir da complexa relação entre religiosidade e espiritualidade, o HIV/Aids, o sistema de saúde, o processo de formação dos profissionais de saúde e o contexto religioso específico do Brasil nos últimos anos, dentre outras questões que poderiam ser citadas.

Neste sentido, Geertz (1989, p.105) aborda a religião como um sistema cultural, definindo cultura como

> um padrão de significados transmitido historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas, expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens se comunicam, perpetuam e desenvolvem o seu conhecimento e suas atividades em relação à vida.

Destaca-se que, neste momento da discussão, buscou-se primeiramente aprofundar os dois objetos de estudo no contexto cultural-religioso onde eles se inserem, com o qual se nutrem, com quem tensionam em diferentes aspectos, e que, certamente, sofrem influência constante em sua construção psicossocial para o grupo social estudado. Os símbolos sagrados e suas discursividades sintetizam o *ethos* de um povo, como bem considera Geertz (1989), o que termina por conformar uma visão de mundo, uma disposição ética, moral e estética e determinada forma de apreensão dos acontecimentos da vida cotidiana, como o adoecimento e a morte.

Neste contexto, chama a atenção a figura de Jesus como um símbolo sagrado transversal às diferentes religiões de pertença dos participantes do estudo. Chama a atenção ainda que esta figura se encontra tensionada entre se caracterizar como herança de uma tradição religiosa ou se desvincular de todas elas e se apresentar como uma verdade transcendente, inclusive com força de propiciar determinadas dificuldades na convivência com grupos religiosos não cristãos. Outro

símbolo sagrado, ainda mais poderoso e amplo, é a figura de Deus, que possui imagens de Pai, Justo e tudo, além dos atributos divinos presentes na teologia cristã tradicional, como a onipotência, onipresença e onisciência.

A religiosidade e a espiritualidade se inserem em uma realidade totalizante, como um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas motivações nas pessoas através da formulação de conceitos sobre a origem da existência, como considera Geertz (1989) acerca da religião em si mesma. Um símbolo pode ser usado para qualquer objeto, ato, acontecimento ou uma relação que serve como vínculo a uma determinada concepção. A cruz ou o crucifixo cristão, por exemplo, é um símbolo que pode ser falado (pelo sinal da santa cruz...), visualizado (a imagem em si) e modelado quando alguém se benze (a persignação) (GEERTZ, 1989). Outros símbolos religiosos podem ser os véus mulçumanos e a lua crescente que representa o islamismo, a quipá judaica e a estrela de Davi, os pontos riscados com a pemba na umbanda, ou ainda, os fios de contas que protegem as pessoas regidas por um orixá no candomblé.

Baseando-se ainda em Geertz (1989), pode-se considerar que as análises realizadas indicam que a harmonia cognitiva e o conjunto de significados deste mundo simbólico configura um mundo “intelectualmente razoável” (p. 104) e afetivamente estimulante para os que nele se inserem, representando um estilo e uma prática de vida idealmente adaptados a uma cosmogonia própria do complexo religioso vivido no país. Há, aqui, então, a construção de um sentido totalizante que abarca a existência, dando-lhe coerência interna na concretização da vida cotidiana e na consubstanciação de atitudes diante da realidade, assim como a adoção de práticas específicas diante de determinadas situações. Há, então, neste bojo, a construção de sentido no processo de descoberta do diagnóstico do HIV/Aids, no enfrentamento do dia-a-dia com o vírus e na adoção ou não de práticas de adesão à terapia, em que o desajuste momentâneo causado pelo diagnóstico ganha novo sentido a partir das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade.

Estas experiências de descoberta da perda da higidez, da aquisição de uma entidade mórbida incurável, do enfrentamento das construções simbólicas relacionadas à síndrome, da possibilidade mais tangível de enfrentamento da morte e da vivência de preconceitos e segregação ganham os contornos de uma ordem superior que adquirem sentido na totalidade dos eventos da vida da pessoa e não em seus acontecimentos isolados ou temporários. Neste desenho teórico, como

proposto por Geertz (1989) há a inserção da vida humana em uma cosmologia divina, que a retira da dureza da existência concreta ou que a empodera em situações em que se encontram completamente vulnerável (não é o vírus que tem a palavra de ordem, mas esta nova cosmologia, o Divino, o mundo justo e assim sucessivamente).

Ao mesmo tempo, pode-se observar que a vida é perpassada pelo divino de duas formas: a primeira através de lampejos de sua presença em momentos específicos, como a descoberta diagnóstica, em que duas ordens de natureza distintas se interpenetram, de um modo geral a vida ordinária (natural, da ordem do humano) ganhando parte de seu sentido na extraordinária (sobrenatural, da ordem do divino). Esta primeira tende a ser uma característica dos participantes católicos, à exceção dos pertencentes à Renovação Carismática Católica, dos protestantes ligados às Igrejas Históricas consideradas não-renovadas, parte dos espíritas e dos espiritualistas e daqueles sem religião.

A segunda é quando a vida ordinária é completamente abarcada pela extraordinária, onde o conjunto, em sua totalidade, ganha contornos divinos e cada acontecimento, ação e atitude adquirem um sentido de transcendência, de um modo geral com caráter maniqueísta, já que a questão da existência do mal, do adoecimento e da morte provoca um dilema em uma realidade considerada divina. Neste caso, há a compreensão de um universo dividido entre o bem e o mal e uma guerra espiritual pelo homem e seu destino eterno, no âmbito da qual não é possível aos seres humanos ficarem neutros. De um modo geral, os participantes da Renovação Carismática Católica, das Igrejas evangélicas pentecostais e neopentecostais, assim como parte dos espíritas e espiritualistas apresentam uma discursividade que endossa esta construção.

Qualquer que seja a concepção de vida construída pelo grupo social, esta ganha os contornos de verdade inquestionável e passa a organizar o dia-a-dia, inclusive em seus pormenores. Há, então, um sistema cultural perpassado por crenças, atitudes, construções simbólicas, dogmas, dimensões tradicionais e fundadoras das diferentes religiões, rituais, aspectos morais que regem o comportamento dos fiéis, a concepção da intervenção direta do Divino na realidade humana, o complexo teológico que alimenta cada grupo de fé em particular e a relação das pessoas com o Divino, que pode sofrer maior ou menor influência do aparato religioso. É no âmbito deste sistema que importa analisar, de maneira mais

focada, a reconstrução socio-cognitiva da espiritualidade e da religiosidade a partir da teoria das representações sociais.

Este conceito de sistema cultural e de cultura possui interface com a teoria das representações sociais. No âmbito deste sistema, pode-se entender o contexto no seio do qual se constrói um conhecimento partilhado socialmente, do qual fazem parte as vivências, os conteúdos de conversas, as questões atuais que atingem os grupos sociais e a memória do grupo, por exemplo. Ou ainda, no âmbito dos objetos de estudo, conversas e conhecimento do senso comum que vão sendo partilhados com outros membros da comunidade religiosa, amigos e família, organizando ou orientando as condutas e estabelecendo a visão da realidade a partir desta lente das vivências. O sistema cultural pode promover informações que fazem da cultura uma instância importante para a compreensão dos discursos e a criação de um espaço de interlocução. Este contexto comum de representações compartilhadas constitui o indispensável referencial cultural para a comunicação social (JODELET, 2002).

Ao se estudar o fenômeno das representações sociais, o pesquisador deve estar atento à linguagem e à ação comunicativa voltadas aos processos simbólicos e de produção de sentido na interação social (JOVCHELOVITCH, 2011). A noção de representações sociais propõe que nós não vivemos num ambiente feito apenas de objetos, sejam naturais ou artificiais, mas também num ambiente de pensamento, construído e reconstruído continuamente pela atividade cognitiva e comunicativa humana (SÁ, 2011) e, dentro desta construção, como pontuado, pode-se considerar a influência da cultura.

Desta forma, as representações sociais da espiritualidade encontradas no presente estudo estão estruturadas em dois elementos que, para o grupo, são incontestáveis: Deus e religião. Deus possui características e está presente em fatos que fazem parte da constituição do objeto (descritivo); possui relação direta com as práticas sociais desenvolvidas pelos sujeitos em relação ao objeto (prático) e está ligado aos valores, julgamentos e às normas salientes no grupo, bem como se relaciona a fatores históricos e ideológicos (avaliativo). Deus, como pontuado ao longo da análise é o ser em quem se crê, que é fiel, que pode curar, Deus foi o melhor amigo de muitos participantes do estudo. Para eles, Deus é uma presença forte e real em suas vidas, não sendo necessário ir à igreja para encontra-lo, mas pode-se fazê-lo em qualquer lugar.

Religião foi ativada de forma descritiva, ou seja, na representação social da espiritualidade, a religião ativou características, fatos e eventos que promoveram a ativação cognitiva da religião em relação à espiritualidade, como as práticas religiosas para o alcance do contato com Deus. Os participantes associaram a religião a elementos religiosos (igreja evangélica, igreja católica, palavra de Deus), mas também a elementos presentes na vivência da religião de forma mais íntima como sentimentos de paz, liberdade, esperança, sentimento, conforto e conforto espiritual, bem como fé e confiança em Deus.

Outro elemento importante na representação da espiritualidade foi fé que se mostrou descritivo e prático, sendo que se destacou, mesmo não sendo central, pois fortalece a relação com a crença dos sujeitos no divino, assim como os incentiva a buscar uma vida melhor e a adesão ao tratamento. A fé também os faz crer na cura através de Deus e foi considerada como parte do processo de enfrentamento, junto com a força.

Já na representação social da religiosidade, a fé teve como resultado ser um elemento periférico superativado de dimensão prática. Assim, se relaciona às práticas religiosas dos sujeitos, como também com a crença em Deus. Da mesma forma que apareceu na representação da espiritualidade, é uma fé que gera força. Deus, nesta representação, é um elemento central descritivo, relacionando-se aos fatos e características da religiosidade. Para os sujeitos ele é o ser todo poderoso, com todos os atributos divinos da tradição cristã e, como já dito, muito próximo das PVHA.

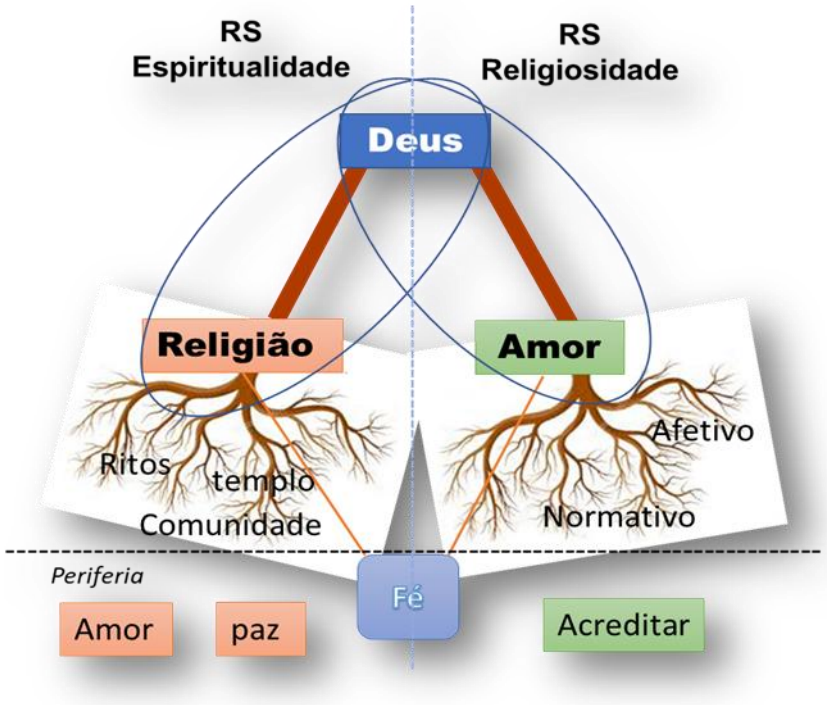
O segundo elemento central da representação da religiosidade foi o amor, ativado como um elemento prático (uma relação com as práticas sociais) e atributivo (dimensão normativa). Viu-se que o elemento amor se relaciona à uma norma religiosa e espiritual, a ensinamentos e a vivências dentro e fora da comunidade religiosa e na relação com Deus. Destaca-se que ele foi relacionado à dimensão de autocuidado e à psicossocial da infecção pelo HIV/Aids ao ativar respeito, cuidado, fidelidade, amor à vida, apoio, ninguém fazer julgamento, respeitar o direito dos outros, estar viva, pela vida.

O amor ativou forte relação deles com o objeto e revelou que, na representação social da religiosidade centrada em Deus e no amor, foram ativados objetivos pelos quais as PVHA lutam ainda hoje, como o respeito aos seus direitos.

Entrecruzam-se, ainda, o amor e o cuidado a si mesmo para lutar por qualidade de vida fortalecido pela fé que se sente.

Acerca desta relação de centralidade de Deus em ambas as representações sociais e a relação de Deus com os outros elementos centrais, religião (espiritualidade) e amor (religiosidade), bem como com alguns elementos periféricos, apresenta-se a ilustração na figura 11:

Figura 11 – Ilustração da representação social da espiritualidade e da religiosidade e a relação entre os elementos centrais. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018.

A figura em tela mostra a relação dos principais elementos que compõem a estrutura da representação. Deus se apresenta comum às duas, compondo o seu núcleo central. Em ambas ele pode ser considerado componente da dimensão transcendente da representação. Na espiritualidade, Deus é o transcendente e em função dele se busca o contato pela religião. Estão enraizados no pensamento do grupo, pela religião, os ritos religiosos, a relação com a comunidade, a visita ao templo mesmo que seja apenas para orar ou ficar em silêncio e buscar paz. Pelas suas práticas e vivências religiosas organizacionais e não-organizacionais, na

representação social da espiritualidade, a religião é um elemento inegociável, ou seja, central, pois enraíza ou promove o contato com Deus na espiritualidade.

À direita da figura, tem-se os elementos da representação da religiosidade, em que há a relação do transcendente (Deus), elemento fortemente característico para o grupo de uma religiosidade teísta cristã. Este se relaciona na representação com o outro elemento central, o amor. Na figura, há também raízes na base dessa representação centrada em Deus-amor pela dimensão afetiva, enraizadas através do amor de Deus pelo que nele crê e do sujeito por Deus, amor e afeto entre família, amigos e comunidade religiosa.

Há, ainda, neste binômio Deus-amor uma dimensão normativa que está presente na cultura, nas diretrizes religiosas, em ditados populares, em passagens bíblicas com seus ensinamentos e nos dogmas religiosos. O amor de Deus, no caso do ocidente cristão, se faz presente na figura de Jesus Cristo, quando o transcendente se faz humano com a encarnação do verbo divino (imanente) e é sacrificado para a salvação da humanidade, além da ideia de que Deus é amor e este é o caminho obrigatório para se chegar até ele (ALVES, 2017).

Na figura há, ainda, os elementos periféricos e, dentre estes, destacou-se a fé, pois este é superativado e tem uma valência prática elevada nas duas representações. A fé exerce um papel importante de ligação entre os elementos centrais e os periféricos, uma vez que a tradição crista credita a ela toda a mediação necessária para se conhecer e se aproximar da divindade.

Para o grupo, tanto na análise discursiva quanto na abordagem estrutural, foi observada uma proximidade entre a representação social da espiritualidade e da religiosidade por terem em comum Deus como elemento central, por um lado, e recorrente de maneira transversal na discursividade. Possivelmente, as ações práticas acerca da religiosidade intrínseca como orações, crenças pessoais e a busca pelo contato com Deus podem significar, para o grupo, uma forma de expressar a espiritualidade em suas vidas. Viu-se pela caracterização dos participantes e pela produção discursiva que o grupo entrevistado era predominantemente religioso, o que influencia suas representações pelas vivências religiosas/espirituais, pelas conversas no âmbito das instituições religiosas que frequentam e nas práticas próprias de cada grupo social em relação aos objetos estudados.

A análise prototípica acerca da estrutura da representação da espiritualidade, também trabalhada por França (2018) mostrou que Deus é o elemento central. Acerca de sua estrutura cognitiva, o autor destacou que “a representação social da espiritualidade se organiza em torno da concepção de que esta é, necessária e fundamentalmente, uma relação com o divino” (FRANÇA, 2018, pág. 115), ressaltando-se, ainda, que se trata de uma relação também pautada na religião. A relação do humano com o divino é tão forte que a quase totalidade dos entrevistados acreditam em Deus, incluindo aqueles que referiram não ter uma religião.

Acerca da representação da religiosidade, ao longo do estudo foi observado que duas dimensões apareceram, uma relacionada ao contato do ser humano com a espiritualidade (sentimentos, energia, contato com Deus) e outra relacionada à religião como instituição. Na análise realizada por Souza (2018), as representações sociais da religiosidade foram caracterizadas por uma dimensão conceitual e outra consequencial do contato com o divino, sendo que o conceito de religiosidade foi vinculado à relação com Deus.

Desta forma, as representações em tela apontam a importância de Deus em nossa sociedade e mostram que a fé ocupa um lugar de conexão no pensamento do grupo, fazendo a ponte, por um lado, entre Deus e os conceitos religiosos (RS da religiosidade) e, por outro, entre Deus e as práticas (RS da espiritualidade). A partir destes resultados, pode-se apreender que, para o grupo que participou do estudo, tanto na representação da espiritualidade quanto da religiosidade, há a presença da religião como um sistema cultural, mesmo que nem sempre fortalecendo seu caráter institucional, pois influencia na sua forma de ver o mundo, de se relacionar com as pessoas, de se comportar e de, por exemplo, perdoar ou julgar o outro.

Acerca da importância de se conhecer as religiões pelo impacto que estas possuem na cultura dos povos e podem influenciar em práticas a partir das representações de um grupo, pode-se pensar em debater este tema com a equipe de saúde, abordando questões cotidianas, como a permissão de entrada do líder religioso para a visita, já que este pode ser um assunto delicado para alguns. Além desta situação, pode-se apontar, ainda, a necessidade da realização de algum rito de cura ou bênção, o que pode gerar desconforto a outros pacientes ou a membros da equipe de saúde ou, ainda, a presença de objetos religiosos, como guias, terços e livros religiosos, que podem significar conforto e esperança, ao memo tempo que geram paz e bem-estar.

Estas questões interferem no processo de cuidado de enfermagem, nas unidades básicas de saúde, nas enfermarias hospitalares ou nas instituição de saúde de um modo geral, pois se trata, em maior ou menor grau, de questões culturais ou possuem interface com elas. Mesmo que ocorram de forma reservada entre cliente e profissionais, devem ser debatidas nos serviços de saúde. Desta forma, é importante se pensar em um cuidado holístico e integral, com a inclusão da espiritualidade e da religiosidade conforme a demanda do cliente cuidado. Os profissionais de saúde devem estar aptos para abordar as demandas do cliente, suas necessidades religiosas e espirituais, embasados pelo conhecimento e com atenção para a análise da interferência das crenças pessoais.

Frente a este contexto cultural e socio-representacional, considera-se como pertinente a abordagem da teoria transcultural fundada por Madeleine Leininger como uma possibilidade de proposição no âmbito do cuidado de enfermagem que ajude a apreender esta dimensão religiosa e espiritual. Para Leininger (1991, p. 47), a enfermagem é definida como

> Uma profissão e uma disciplina científica aprendida e humanista enfocada no fenômeno e nas atividades do cuidado humano para assistir, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos a manterem ou readquirirem seu bem-estar ou saúde em formas culturalmente significativas e benéficas ou para ajudar a pessoa a enfrentar a deficiência ou a morte.

O objetivo da teoria transcultural é determinar as visões internas das pessoas sobre os cuidados tal como estas os entendem e praticam, e estudar esta fonte de conhecimentos à luz das perspectivas éticas dos enfermeiros com o objetivo de proporcionar cuidado que se ajustem às necessidades e à realidade do paciente (ALEXANDER et al., 1994). Desta forma, refletindo sobre os cenários de saúde e cuidado, podem surgir questões de origens religiosas e espirituais que podem afligir tanto o profissional, quanto o cliente, ou interferir no modo de cuidar e aceitar o tratamento, inclusive pela diferença de crenças religiosas e de como se lidar com aquele que possui uma religião diferente da sua. Às vezes, o profissional pode ter o conhecimento do senso comum acerca de uma determinada religião/religiosidade e esta representação poderia influenciar, às vezes de modo negativo, na abordagem relacionada à ela.

Quando os enfermeiros e os demais profissionais de enfermagem trabalham dentro de uma religiosidade e espiritualidade estranhas à deles, com diferentes

valores ou condutas frente às demandas humanas, podem ser produzidos sinais de conflitos e problemas culturais. A teoria transcultural de Leininger procura dar conta desta situação e, como um exemplo, pode-se referir aos enfermeiros que prestam o cuidado a clientes com religiões diferentes, além da possibilidade de conflito consigo mesmo e algum grau de desgaste na relação enfermeiro-cliente (ALEXANDER et al., 1994).

Um pressuposto da teoria transcultural de Leininger diz que os pacientes que precisam de cuidado tendem a recorrer a cuidadores próximos, geralmente não profissionais. Estes podem ser membros da família ou amigos e apenas após algum tempo, quando a situação piora e ocorre o medo de um desfecho mais grave, como a morte, é que se recorre aos cuidados profissionais (ALEXANDER et al., 1994). Neste caso, deve-se compreender o comportamento de fiéis, por exemplo, de igrejas cristãs ou ainda de terreiros de umbanda ou candomblé, que preferem a ação ritual de seus sacerdotes em detrimento da unidade de saúde em um primeiro momento, o que requer ações destas unidades e de seus profissionais no sentido de estabelecer parcerias para amenizar esta situação, permitindo que os templos religiosos sejam também espaços de saúde e as unidades de saúde seja um espaço mais familiar e acolhedor para aquela religiosidade e espiritualidade.

O campo da saúde, com suas instituições, seus profissionais, sua linguagem própria, às vezes hermética para uma grande maioria dos leigos, seus procedimentos dolorosos e as suas normas institucionais que tendem à despersonalização, se transforma em um complexo de estranhamento cultural que necessita ser levado em consideração nesta discussão. Ao contrário do espaço religioso-espiritual que é, geralmente, familiar, do grupo social de apoio no âmbito do qual já se movimenta há mais ou menos tempo, da linguagem próxima e inteligível e dos códigos simbólicos que fazem sentido na estruturação da vida. Por isto, a complexa relação entre religião/religiosidade/espiritualidade com a área da saúde deve ser levada em consideração de modo à preservar esta complexidade e a se achar soluções criativas que permitam uma síntese entre profissionais de saúde e líderes religiosos.

O cuidado de enfermagem, neste sentido, deve ser pensado e exercido em uma relação de comunicação e escuta terapêutica. A comunicação proporciona um cuidado autêntico e individualizado, estabelecido no momento da relação-contato entre profissional e paciente. O cuidado não deve ser aquele voltado para a postura

pragmática de curar, mas deve permitir que sejam reveladas as necessidades do paciente, tanto aquelas aparentes, quanto as impensadas, que devem ser observadas pela linguagem verbal e não-verbal (ARAÚJO, 2017).

O estudo de Araújo (2017) mostrou que o processo de interação entre enfermeiro e paciente acerca do cuidado espiritual mostrou melhora no humor e na disposição dos pacientes entrevistados. O autor destacou que a simples disposição em se comunicar, observar e escutar possibilitam ao profissional, pensar como assegurar a dignidade, a autonomia e uma assistência de qualidade.

O cuidado espiritual acontece na relação entre profissional e paciente, integrado ao contexto cultural sócio-religioso e espiritual que ambos os atores sociais estão inseridos. Pode ser implementado às diversas atividades, seja durante um plantão, uma consulta ou qualquer atividade que estabeleça a relação entre estas duas pessoas. Neste contato, o cuidado estabelecido deve ser individualizado e de qualidade, com atenção direcionada exclusivamente à pessoa com quem se estabelece esta relação.

Baseando-se em Leininger e a partir das representações levantadas, neste momento de acolhimento da pessoa que chega para o cuidado de enfermagem, o enfermeiro deve ter atenção a três perspectivas que compõem o modelo do sol nascente desta proposta teórica, quais sejam: (a) os macroestudos, em que os fenômenos são conhecidos em diferentes culturas e são em larga escala; (b) a perspectiva média, em que os fatores mais complexos de uma determinada cultura são tomados em consideração; e (c) a microperspectiva, em que se estuda os indivíduos numa cultura específica e determinada (ALEXANDER et al. 1994). Aqui já se depara com um desafio particular na construção de um modelo de cuidado de enfermagem no contexto da religiosidade e da espiritualidade.

Embora se reconheça que, de uma certa maneira, este cuidado perpassa estas três perspectivas, opta-se neste momento por se centrar no terceiro. A autora propõe ainda um diálogo de sistemas para a implementação do cuidado de enfermagem, quais sejam, o genérico ou popular, os de cuidados profissionais e o de enfermagem. No âmbito do genérico ou popular, a religiosidade e a espiritualidade se fazem presente de maneira importante, com necessidade de diálogo com o sistema de saúde e o cuidado de enfermagem. Perpassando estes sistemas encontra-se a visão de mundo que flui do aspecto mais global até chegar aos grupos, famílias, indivíduos em diferentes sistemas de atendimento à saúde.

Neste ponto, como alerta Leininger (1979), busca-se um equilíbrio entre a preservação/manutenção, a acomodação/negociação e a repadronização/reestruturação do cuidado cultural. Isto implica, no âmbito dos objetos de estudo aprofundados, na realização de uma anamnese acerca da religiosidade e da espiritualidade do cliente no processo de enfrentamento do HIV/Aids, na implementação de um cuidado em que se deseja realizar uma síntese do impacto que a vivência do HIV impõe ao sistema de crenças dos clientes, na análise de sua inserção na comunidade de fé dada a complexa representação do HIV/Aids e do modo como o processo saúde doença influencia em sua relação com o divino, bem como na compreensão do sentido de vida que se constrói a partir daí. O cuidado de enfermagem se coloca, assim, como um fenômeno complexo que requer uma análise do contexto cultural e das representações sociais como elementos importantes para se atingir níveis de saúde cada vez maiores.

Ainda se baseando na proposição teórica de Leininger (ALEXANDER et al., 1994) deve-se destacar que os enfermeiros devem planejar o cuidado seguindo duas importantes dimensões, quais sejam, as universais e comuns às religiosidades e espiritualidades do grupo social e as diversas ou específicas. As primeiras englobam, no presente estudo, por exemplo, a ideia de Deus que se impõe de maneira hegemônica no conjunto das representações. Este ser, para os participantes, tem em suas mãos todas as vidas, todos os detalhes e cuida destes pormenores com zelo e desvelo. Mostra-se paradoxalmente específico (Deus, todo-poderoso, Pai e Juiz) e inespecífico (Tudo, sem ele nada se faz) e nesta tensão mostra-se próximo e superior, a tudo controlando ao mesmo tempo em que se importa com os detalhes do cotidiano de cada indivíduo. É simultaneamente Senhor e Pai, Justo e misericordioso.

Neste sentido, destaca-se que a informação da filiação religiosa no cuidado de enfermagem é importante, mas não suficiente para abarcar as necessidades de cuidado. Deve-se, então, coletar informações sobre as crenças dos clientes, sua visão acerca de Deus, a forma como se relaciona com ele, as práticas cotidianas ou esporádicas que são necessárias ao equilíbrio emocional e conforto espiritual e religioso e se o perfil destas práticas é mais institucional, o que requererá o aparato sacerdotal ou ritualístico, ou não-organizacional, o que, de qualquer jeito, requer uma atuação de modo a permitir que a relação com o divino se dê do jeito que for melhor para o paciente, mesmo no interior das unidades de saúde

Outra questão universal a ser abordada é a fé, que possui duas faces distintas, mas que formam uma unidade. Por um lado, é o caminho, o modo como se chega e se achega a Deus e, por outro, a força que movimenta o humano a enfrentar os desafios inerentes à vida, mas que parecem ser maior e mais forte que ela. Portanto, há uma face da fé que é voltada para o Divino, em um fluxo que leva as pessoas até ele, enquanto a outra envolve o ser humano para impulsioná-lo nos caminhos da existência, o que implica o modo como o transcendente é introduzido na vida ordinária da pessoa comum.

O processo saúde-doença e o enfrentamento da morte se constituem, de um modo geral, como desafios à fé. Quando se tem a crença de que o sucesso e o bem-estar físico, financeiro e familiar são sinais das bênçãos divinas, este fato se torna ainda mais agudo e requer maior atenção no contexto do cuidado de enfermagem, pois pode ser visto como perda da própria fé ou como ira ou castigo divinos. O cuidado requer que se abra um espaço para que se discuta esta questão sem juízos ou avaliações, preferencialmente incluindo os respectivos sacerdotes que possuem, na maioria das vezes para os clientes, a voz legitimada para se pronunciar sobre o Divino, seus comportamentos, suas vontades e os modos reconhecidos socioculturalmente de se chegar a ele.

A partir das queixas da PVHA, por exemplo, o enfermeiro deve ficar atento se o cliente faz associações negativas em relação à sua infecção, se possui sentimento de culpa, se se sente castigado por Deus, pois isto pode gerar desordens psicológicas, depressão e dificuldades em aderir ao tratamento (CASTANHA, 2006). Conhecendo este pensamento do cliente, o enfermeiro poderá intervir procurando desconstrui-lo, utilizando esse tempo para apoiar o cliente, incentivando-o a buscar se religar consigo, com sua essência e com aquilo que lhe traga conforto, e ainda, para esclarecer dúvidas sobre a infecção e tratamento, fazendo a acomodação do cuidado. E assim, orientá-lo para que ele mantenha o bem-estar, prossiga com sua fé e tenha esclarecidas todas as dúvidas sobre a infecção com a qual vive.

As questões diversas ou específicas, por sua vez, são aquelas ligadas a cada religião em específico, que devem ser oferecidas e estimuladas a cada grupo religioso em particular e evitada a alguns outros. O uso de imagens sacras, por exemplo, é uma situação clássica no Brasil, importante para católicos, mas de difícil aceitação pelas matrizes evangélicas; a realização de rituais específicos com determinados materiais valorizados pelos candomblecistas e umbandistas e não

adotado pelos espíritas, que, por sua vez, tem, no passe, um momento relevante. A leitura da Bíblia e os momentos de oração, em grupo ou a sós, que são pertinentes a diferentes grupos religiosos, ganham especial adoção pelos evangélicos e protestantes que possuem na *solo scriptura* (só a Escritura) e na *solo fides* (só a fé) uma das principais fundações de sua tradição religiosa.

Aqui surge uma dificuldade natural entre os profissionais: como dar conta desta situação pluricultural e multiteológica? A resposta não é simples e nem se pretende, no presente trabalho, dar conta desta questão. Não se pode cobrar que os enfermeiros tenham um conhecimento que permita uma compreensão aprofundada das confissões religiosas, mas deve-se investir em sensibilização destes atores sociais para que possam desenvolver uma escuta e empatia que permitam um diálogo autêntico em que as necessidades religiosas e espirituais específicas possam surgir no diálogo e no âmbito do cuidado, de modo que sejam atendidas e equacionadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo foram investigadas as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para as pessoas que vivem com HIV/Aids e, para isto, foram utilizados métodos para conhecer a estrutura e o processo de pensamento do grupo acerca dos objetos em tela. Utilizou-se a triangulação teórica e metodológica trabalhada ao longo dos resultados e discussão com o intuito de compreender a estrutura do pensamento e a discursividade dos entrevistados, conforme as abordagens estrutural e processual.

Assim, através deste estudo multimetodológico, observou-se a pertinência deste tipo de trabalho para a compreensão do pensamento social de um grupo sobre um objeto. A representação dos sujeitos acerca da espiritualidade e da religiosidade foi investigada através da discursividade e de testes associativos e analisada pela forma como se estrutura e como se pensa cada um dos objetos.

Ao se estudar a estrutura de pensamento do grupo, verificou-se que as duas representações sociais possuem elementos compartilhados, mas que cognitivamente foram ativados de formas diferentes. Na análise prototípica e de similitude, viu-se que deus, fé e amor foram compartilhados como elementos centrais para ambos os objetos. Religião foi elemento central na representação da espiritualidade, o que mostra que a espiritualidade passa pela religião como um instrumento para se chegar a Deus, seja através de práticas religiosas/espirituais pessoais, como a oração e a leitura de textos religiosos, seja no templo religioso, ao se elevar espiritualmente junto a comunidade religiosa.

Ao longo da análise estrutural, foram realizados os testes essenciais para se investigar e definir a centralidade e o papel dos elementos que compõe a representação. Para a espiritualidade, no CPB, observou-se que os elementos se ligam em duas dimensões, uma mais transcendental e normativa, com deus e amor, respectivamente, e outra dimensão mais prática, relacionada à vida cotidiana, uma espiritualidade na qual, inclusive, a religião faz parte.

No MEC, como se viu nos resultados, constatou-se que, para o grupo, os elementos inegociáveis foram fé, vida, amor, deus e paz. Conclui-se que foram elementos mais funcionais, destacando-se que deus, fé e amor, continuam até aqui apontado como centrais.

O último teste, dos esquemas cognitivos de base para a espiritualidade, resultou nos elementos centrais Deus, paz e religião, sendo que Deus e paz foram considerados elementos atributivos ou normativos e práticos. Neste sentido, na representação da espiritualidade, Deus e paz são elementos mistos, o que revela a espiritualidade ancorada na busca de uma proximidade da pessoa com Deus e, neste contato com o divino ou nesta busca, se encontra a paz. Por outro lado, ao mesmo tempo que esse sujeito possui/busca uma relação de intimidade com Deus, também há a relação normativa na qual o divino é soberano e todo-poderoso, é o Deus das escrituras religiosas, um Deus que pode amar, mas também pode julgar. A religião, outro elemento central, é um elemento descritivo, caracterizando a espiritualidade. Para o grupo entrevistado, a espiritualidade pode ser acessada ou buscada através da religião e suas práticas.

Em relação à religiosidade, no CPB também foi observada uma construção em que os elementos deus, amor e fé se conectam e esta porção se relaciona ao transcendente, considerada a parte normativa mostrada pelo teste. Na parte oposta a estes elementos, estão aqueles mais funcionais, os quais se relacionam à dimensão prática da representação, catolicismo e igreja, por exemplo.

O teste de MEC para a religiosidade também apontou a centralidade para os elementos deus, fé e amor, além de igreja. Com isto, pôde-se pensar que são os mesmos elementos para ambas as representações, mas ativam sentidos diferentes. A religiosidade possui sua representação ancorada em deus, na fé e no amor, mas também é associada a relação com Deus de forma mais institucionalizada, ou seja, relacionada à igreja, aos dogmas e aos ensinamentos.

Nos esquemas cognitivos de base para a religiosidade, os elementos centrais ativados foram Deus e amor, ambos elementos atributivos e práticos, o que mostra que, para o grupo, existem duas facetas nessa representação, uma relacionada aos valores, normas e julgamentos, o que é desejável ou não desejável, permitido e não permitido aos olhos do ser supremo. A outra dimensão é a prática, diz respeito à relação que os indivíduos mantém com o objeto e sua relação com o fazer. Neste sentido, pode-se pensar na prática das diferentes religiões e sua relação com o divino/orixás/transcendente, bem como, a prática que as religiões pregam em relação ao amor ao próximo, a caridade, a fraternidade.

Por fim, após todos os testes, como visto, a centralidade na representação social da espiritualidade foi composta por Deus e religião e na representação social

da religiosidade por Deus e amor. Ambas representações se relacionam pela fé que não se caracterizou como um elemento central, mas periférico superativado. Com este resultado final, viu-se a importância da utilização de mais de um teste de centralidade e, em especial, dos esquemas cognitivos de base que mostram as características dos candidatos à centralidade com a sua confirmação ou não e como eles são pensados de forma imediata pelo grupo a partir das evocações.

A partir destes resultados, assim como a análise da abordagem estrutural, destaca-se que a relação dos sujeitos com Deus é profunda: Ele está nos pensamentos em relação ao diagnóstico (punição? Castigo? Por quê?), em como enfrentar o tratamento (fornecendo força e conforto), em como contar à família (Ele dá força, paz, amor), preenche os corações de amor e paz, seja no seio familiar, entre amigos ou na comunidade religiosa, entre outras dimensões que emergiram nas entrevistas trabalhadas.

Ao longo da análise foi observado, no pensamento social do grupo, a presença de memórias relacionadas à epidemia de HIV/Aids, ancorada em medo, morte, punição, doença de “grupos de risco”, o que mostrou que mesmo com o passar de três décadas do diagnóstico do primeiro caso no Brasil, essas representações da aids ainda permanecem muito fortes. Este fato pode, ainda, interferir nas práticas de prevenção, de testagem e de tratamento, além de influenciar na qualidade de vida e na dimensão gregária da existência.

Por outro lado, viu-se também o processo de mudança da representação da aids que foi considerada como uma “doença crônica” ou uma “doença normal”. Isto significa dizer que foi objetivada em doenças crônicas conhecidas que tem tratamento exitoso e não mostram sinais frequentes, na mesma medida em que o comportamento da síndrome, atualmente, mantém-se, na maioria dos casos, na infecção pelo HIV sem evoluir para a síndrome.

Em relação à religiosidade e à espiritualidade e a convivência com a infecção, os entrevistados demonstraram que têm fé na cura. De acordo com sua crença religiosa/espiritual, fazem orações, promessas e conversam com o divino pedindo por ela. Há também uma relação de gratidão à Deus pela salvação, tanto para aqueles que já estiveram com uma infecção oportunista e conseguiram obter melhora, atribuindo essa cura a Deus, além dos esforços da área da saúde. Ou ainda, há gratidão à Deus revelada pelos que estiveram em depressão após o

diagnóstico e através da força da fé, unindo forças com a atenção da equipe de saúde que conseguiram sair da depressão e passaram a ter adesão ao tratamento.

Pode-se afirmar que a espiritualidade e a religiosidade apresentam um impacto positivo na vida dos entrevistados, pelos discursos que proferiram e pela forma como pensam em relação ao tratamento e enfrentamento do viver com HIV. Há também relatos que mostram um subgrupo com um pensamento negativo em relação à religião-religiosidade, pois ainda há ancoragem da aids na peste ou castigo divino, bem como há alguns entrevistados que apresentaram visões negativas de uma ou outra religião ou associaram a religião ao comércio e ao fanatismo religioso.

Os discursos reforçaram a importância da rede social de apoio, que pode ser composta por amigos, família e profissionais de saúde, com quem eles constroem um forte vínculo, o que é essencial para um acompanhamento de saúde de forma integral.

A partir do conjunto dos dados analisados, ao final do estudo, baseado na teoria das representações sociais e na teoria do cuidado transcultural, refletiu-se acerca do cuidado de enfermagem no qual o enfermeiro deve procurar compreender o meio cultural no qual vive o seu cliente, bem como considerar seu pensamento e a sua relação com Deus, com a religião e com a fé. Propõe-se este cuidado a partir das demandas do cliente e, assim, o profissional passa a estabelecer um processo de acolhimento e de escuta, de valorização das crenças e esclarecimento dúvidas do sujeito. É importante direcionar o cuidado de forma que a fé possa promover conforto, força e consolo. Utilizando-se a teoria transcultural, pode-se, ao conhecer as crenças e a cultura do cliente, capacitá-lo ou estimulá-lo a construir hábitos de vida mais saudáveis que o auxiliarão no tratamento crônico e manutenção de bem-estar, adaptação ao tratamento e a negociação de práticas para uma vida mais saudável.

Ao final do estudo, conclui-se que os objetivos e as questões norteadoras propostos inicialmente foram respondidos. Pode-se também contribuir com o estudo de representações sociais ao se utilizar triangulação de métodos em ambas as abordagens utilizadas. Por fim, considera-se que mais estudos acerca da temática são necessários para se verificar a abordagem da espiritualidade e da religiosidade na prática profissional e a discussão e aprofundamento do cuidado de enfermagem neste contexto.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses Universitaires de France, 1994. 253p.

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

ABRIC, J.C. O estudo experimental das Representações Sociais. In: JODELET, D. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p.155-172.

ABRIC, J.C. Metodología de recolección de las representaciones sociales. In: _____. *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán, 2001b. p. 53-74.

ALMEIDA, A.M.O. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: M. F. S. Santos & L. M. Almeida (Orgs.), *Diálogos com a teoria das representações sociais*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2005. p.118-160.

ALMEIDA, M.R.C.B.; LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, p. 263–274, mar. 2007.

ALVES, R.G. *O conceito de encarnação no orizonte teológico de Joseph Moingt*. 2017. 127f. Dissertação (mestrado em Teologia) – Faculdade de Teologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

ANTUNES, L.; CAMARGO, B.V.; BOUSFIELD, A.B.S. Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/Aids. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, v.16, n.3, p. 43-57, set.-dez, 2014.

AQUINO, T.A.A. *et al.* Estilos de fé e sentido da vida. *Psicologia Argumento*, v.31, n. 75, p. 665 – 676, out/dez, 2013.

ARAÚJO, M.A.M. *Um modelo de cuidado espiritual para profissionais que lidam com morte, dor e sofrimento*. Fortaleza: INESP, 2017. 271p.

AUBERT, J.; ABDI, G. Représentations sociales de la gymnastique chez des enseignants stagiaires d'éducation physique et sportive et choix d'enseignement. *Staps*, v.59, n.3, p: 9-22, janeiro, 2002

AZEVEDO, C.A. A procura do conceito de *religio*: entre o *relegere* e o *religare*. *Religare*, v. 7, n. 1, p. 90-96, março, 2010. Disponível em: http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/religare/article/view/9773/5351. Acesso em 01 junho 2018.

BAKHTIN, M. *Estética da criação verbal.* 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. 512p.

BALDUÍNO, L.S.C. et al. Espiritualidade, *coping* e enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Rev enferm UFPE on line*., v. 2. edição especial, n.5, p:481-488, mar-abr., 2011.

BALBONI, T. et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*; n. 117, v. 23, p. 5383–5391, dez., 2011.

BALBONI, M.J. et al. Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training. *J Clin Oncol*, v. 31, n.4, p:461-467, fev., 2013.

BARBARÁ, A ; SACHETTI, V.A.R. ; CREPALDI, M.A. Contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Interação Psicol*., v. 9, n. 2, p. 331-339, jul.-dez., 2005.

BARBOSA, I.P.B. Produção de sentidos e significados sobre práticas de cuidado em saúde produzidos por pais/mães de santo dentro dos rituais iniciatórios no candomblé de Ketu. *Relatório final ao CNPQ*. Universidade Federal Do Amazonas: Manaus: 2014. 54p.

BARTH, L.W. A religião cura? *Teocomunicação*, v. 44, n. 1, p. 97-121, jan.-abr. 2014. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/teo/article/view/18284/11693>. Acesso em: 18 agosto 2018.

BATAILLE, M. Um noyau peut-il ne pas être central ? In : GARNIER, C. ; DOISE, W. (EDS.) *Les représentations sociales, balisage du domaine d' étude*. Montréal: Editions Nouvelles, 2002. p. 25-34.

BATISTA, P. S. S. A valorização da espiritualidade nas práticas de educação popular em saúde desenvolvidas na atenção básica. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 3, p. 49-55, setembro, 2010. Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/667/1315>. Acesso em: 1 junho 2018.

BELLO, R.A.; SÁ, C.P, JODELET, D. A representação social e a eficácia das práticas de cura na umbanda e afins no Rio de Janeiro. In ZANELLA, A.V. et al., (Org.) *Psicologia e práticas sociais*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2008. p. 229-236.

BETTO, F. *Fome de Deus: Fé e espiritualidade no mundo atual*. São Paulo: Paralela, 2013. 176p.

BEZERRA, E.O. et al . Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com vírus da imunodeficiência humana. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 27, n. 2, e6200015, maio, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180006200015>. Acesso em 28 Ago. 2018.

BITTENCOURT, G.K.G.Dias *et al*. Las concepciones de ancianos sobre vulnerabilidad al VIH/SIDA para la construcción de diagnósticos de enfermeira. *Rev. Bras. Enferm*., Brasília , v. 68, n. 4, p. 579-585, Aug. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000400579&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Mar. 2018.

BOFF, L. *Saber cuidar*: ética do humano – compaixão pela terra. 11. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999. 199p.

BOFF, L. *Espiritualidade*: um caminho de transformação. 6. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2001. 60p.

BOFF, L. *Balanço aos 70*. Petrópolis: Ed. Dom Bosco, 2012.

BORGES, Z.N. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos. *Revista sociais e humanas*. Santa Maria, v. 22. Edição especial: 101-109, agosto, 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/viewFile/752/513>. Acesso em: 19 agosto 2018.

BORGES, M.S; SANTOS, M.B.C.; PINHEIRO, T.G. Social representations about religion and spirituality. *Rev Bras Enferm*. Brasília. V.68, n.4, p.609-616, jul-ago., 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680406i>. Acesso em out 2017.

BOURICHE, B. L'analyse de similitude. In. : ABRIC, J-C. Méthodes d'étude des représentations sociales. 4 ed.Toulouse : éditions-éres, 2007. P. : 221-252.

BRAGA, R.M.O; LIMA T.P.; GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C.; SPINDOLA, T.; MARQUES, S.C. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro. v. 24, n. 2, p:e15123, jan., 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.15123> Acesso em 20 novembro 2018.

BRASIL. Secretaria de gestão estratégica e participativa do Ministério da Saúde. *Revista Larôie*. Projeto Caravana do Axé: Promoção da saúde, cultura e cidadania nos terreiros do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012. 24p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/laroie.pdf.> Acesso em 10 junho 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 466 de 12 de Dezembro de 2012.* Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Serviços de Saúde, 2012*, Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 20 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico Aids e DST.* Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico Aids e DST*. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico Aids e IST.* Ano V; nº 1; V XX. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. 64p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica : manual para a equipe multiprofissional.* Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 56 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças.* 4.ed. Brasília : Ministério da Saúde, 2018a. 149 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais*. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pós-exposição (PEP) de risco à infecção pelo HIV, IST e hepatites virais.* Brasília : Ministério da Saúde, 2018b. 93 p.

BRASILEIRO, M; FREITAS, M. I. F. Representações sociais sobre aids em pessoas acima de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV. *Rev. Latino-Am. Enfermagem,* Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, out. 2006.

BROWN, J. Spirituality and Optimism: A Holistic Approach to Component-Based, Self-Management Treatment for HIV. *J Relig Health*. v. 53, n. 5, p: 1317–1328, oct. 2014

CABRAL, J. R. *et al.* Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/Aids. Cogitare Enfermagem, Curitiba, v. 23, n. 2, p. e54742, março, 2018. Disponível em:< http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.54742>. Acesso em 20 agosto 2018.

CAIXETA, C. R. C. B. et al. Spiritual support for people living with HIV/AIDS: A Brazilian explorative, descriptive study: People with HIV/AIDS and spiritual support. *Nursing & Health Sciences*, v. 14, n. 4, p. 514–519, dez. 2012.

CALVETTI, P. Ü. *et al*. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 3, p. 523-530, jul.-set. 2008.

CALVETTI, P. Ü. *et a*l. Níveis de ansiedade, estresse percebido e suporte social em pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 32, n. 4, p.: 1-4, 2016. Disponível em: < http://dx.doi.org/10.15900102.3772e324317 > Acesso em: 10 junho 2018.

CARDOSO, R. O novo retrato da fé no Brasil. *Revista Isto É*. Nº 2406 Editora Abril: 21.01.16. O novo retrato da fé no Brasil - ISTOÉ Independente. Disponível em: <https://istoe.com.br/152980_O+NOVO+RETRATO+DA+FE+NO+BRASIL/>. Acesso em: 27 maio. 2018.

CAMARGO, L.A.; CAPITÃO, C. G.; FILIPE, E.A.V. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. *Psico-USF*, São Paulo. v. 19, n. 2, p. 221-232, agosto, 2014.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). *Análise do corpus textual*. Disponível em: <http://iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf >. Acesso em 20 maio 2017.

CAMPOS, P.H.F. Editorial da seção – O estudo das relações entre práticas sociais e representações: retomando questões. Psicologia e Saber Social. Rio de Janeiro, 2017, v. 6, n. 1, p.: 42-46.

CARVALHO, S.M.; PAES, G.O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Colet*., Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157-163, 2011.

CARVALHO, D.B. Resenha: representação, dialogicidade e a linguagem como questões centrais da psicologia social: uma teoria psicossocial da mente**.** *Psicologia & Sociedade*. v. 21; n. 1, p. 145-148, 2009.

CASTANHA, A. R; COUTINHO, M.P.L.; SALDANHA, A.A.W.; RIBEIRO, C.G. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. *Estudos de Psicologia*, v. 24, n. 1, p. 23-3, jan-mar, 2007.

CASTELO-FILHO, A.; POTT-JUNIOR, H. Simplificação do tratamento antirretroviral combinado na prática clínica. *The Brazilian Journal of infectous diseases*. V, 2, n. 4, p: 107-111, Agosto, 2016.

CATARINO, A.M.; BORGES-COSTA, J. Atualizações em Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Revista SPDV*. v. 75, n. 2, 2017. Disponível em: <https://revista.spdv.com.pt/index.php/spdv/article/view/771/495> Acesso em 20 nov 2018.

CERQUEIRA, M.B.R.; RODRIGUES, R.N. Fatores associados à vulnerabilidade de idosos vivendo com HIV/AIDS em Belo Horizonte (MG), Brasil. *Ciênc. saúde coletiva.* Rio de Janeiro, v. 21, n.11, Nov., 2016. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-812320152111.14472015 >. Acesso em 18 jun. 2018.

CHADE, J. Aumenta número de católicos no mundo, diz Vaticano. *O Estado de S. Paulo*. Genebra. Ano. 137; nº 44.71925, Março, 2016. Disponível em: <http://brasil.estadao.com.br/noticias/geral,aumenta-numero-de-catolicos-no-mundo--diz-vaticano,1847942> Acesso em: 10 junho 2018.

CHAVES, P.N.; NÓBREGA, T.P. *Corpos abjetos em the normal heart*: a aids em tela. *HOLOS*, v. 31, n. 6, p: 567-576, 2015. Disponível em: <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/3043/1251>. Acesso em: 20 out. 2018.

COMO, J. M. Spiritual practice: a literature review related to spiritual health and health outcomes. *Holist Nurs Pract*.; v. 21, n. 5, p.224-236, set-out., 2007. Disponível em: < 10.1097/01.HNP.0000287986.17344.02>. Acesso em: 1 set. 2018.

CORTEZ, E.A.; TEIXEIRA, E.R. O enfermeiro diante da religiosidade do cliente. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, n. 18, v.1, p:114-119; Jan/Mar., 2010.

COSTA, S. F. G.; MORAES, D. C. A.; OLIVEIRA, R. C. Adesão de homens vivendo com HIV/AIDS ao tratamento antirretroviral. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 676-681, out./dez. 2014.

COUTO P.L.S. *et al.* Significados a respeito da prevenção ao HIV/aids e da sexualidade para jovens católicos. *Rev Gaúcha Enferm.* n. 38, v. 4, p.e2016-0080, 2017.

CRUZ, D.S.M.; CORDEIRO, R.S.; MARQUES, D.K.A.; SILVA, P.E. Vivência de pacientes com HIV/Aids e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. *Rev enferm UFPE on line*., Recife, v. 11, Supl. 10, p. 4089-95, out., 2017. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231169/25135>. Acesso em: 20 jul. 2018.

DANIEL, H. *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro: ABIA; 1994. 61p.

DANY, L.; APOSTOLIDIS, T. Approche structurale de la représentation sociale de la drogue : interrogations autour de la technique de mise en cause. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, v.73, n.1, p. 11-26, 2007.

DEIFELT, W. A pandemia de Aids e a vulnerabilidade de Deus. In: *Teología y VIH y Sida en América Latina: una colección de artículos de estudiantes de maestría de cuatro instituciones teológicas.* Streck, V.S. (Org.). 2. ed. São Leopoldo: Oikos, 2013. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8000/xmlui/bitstream/handle/123456789/8/Teologia_y_VIH_y_Sida-E-BOOK.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 18 nov. 2018.

DENARDIN, E.S. *et al*. A espiritualidade: um caminho de humanização nas organizações. *4º ENEPO: Encontro de estudos e pesquisas em organizações*. [Anais do ENEPO – 2008] Joaçaba, SC, v. 4, n. 1, p. 1-20, 2008. Disponível em: <https://greice-noro.webnode.com.br/_files/200000054-8ded98ee7a/ENEPO_2008_ESPIRITUALIDADE.pdf> Acesso em: 1 set. 2018.

DOMINGUES, J.P.; OLIVEIRA, D.C.; MARQUES, S.C. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. v. 27, n.2, p.e1460017, jun., 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018000146017>. Acesso em 18 out. 2018.

ECCO, C. *Religião e soropositivos para o HIV/AIDS: preconceitos sobre doença e sexualidade*. 2013. 165 f. Tese (doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Religião, 2013.

ESPIRITO SANTO, F.H.; PORTO, I. S. De Florence Nightingale às perspectivas atuais sobre o cuidado de enfermagem: a evolução de um saber/fazer. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 539-546, Dec. 2006.

ESPÍRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C.; PONTES; A.P.M.; SANTOS, E.I; COSTA, C.P.M. Diálogos entre espiritualidade e enfermagem: uma revisão integrativa da literatura. *Cogitare Enferm*., Curitiba, v.18, n. 2. p.372- 378, Abr/Jun, 2013.

ESPÍRITO SANTO, C.C. *Pecado, salvação e cura: representações sociais da aids para líderes religiosos pentecostais* [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2016. 280f.

ESPÍRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T. O pensamento religioso no contexto da sexualidade e saúde. In: LIMA, C.F.; REIS, A; DEMÉTRIO, F. *Sexualidades e saúde: Perspectivas para um cuidado ampliado*. Editora Bonecker: Rio de Janeiro, 2018, 59-77.

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

FLAMENT, C.; ROUQUETTE, M.L. *Anatomie des idées ordinaires*. Paris: Armand Colin, 2003. 176p.

FLECK, M.P.A. *et al.*. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev Saúde Pública*. São Paulo, v.37, n.4, p. 446-55, 2003.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 63; n. 2; p: 230-237, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019594010> Acesso em 20 março 2016.

FRANÇA, L.C.M. *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.

FRANKL, V. E. *A psicoterapia na prática.* Campinas: Papirus, 1991.

FRANKL, V. E. *A presença ignorada de Deus.* Petrópolis: Vozes, 1992.

FREITAS, J.P. *et al* . Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/Aids. *Acta paul. enferm.,* São Paulo, v. 31, n. 3, p. 327-333, Jun. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002018000300327&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 Nov. 2018.

GAARDER, J; HELLERN, V; NOTAKER, H. *O livro das religiões.* São Paulo: Companhia das Letras, 2005. 335p.

GALVÃO, M.T.G. *et al.* Análise da comunicação proxêmica com portadores de HIV/Aids. *Rev. Latino-am. Enferm*., Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 491-496, jul./ago. 2006.

GALVÃO, M.T.G. *et al*. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm*.; v. 18, n. 2, p.230-237, Abr/Jun, 2013.

GALVÃO, J. *AIDS no Brasil:* a agenda de construção de uma epidemia*.* Rio de Janeiro(RJ)/São Paulo(SP): ABIA/Ed. 34; 2000.

GARCIA, S.; BERQUÓ, E; LOPES, F.; LIMA, L.P.; SOUZA, F.M. Práticas sexuais e vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: considerações sobre as desigualdades de gênero, raça e geração no enfrentamento da epidemia. In: Paula Miranda-Ribeiro; Andréa Branco Simão (Orgs.). *Qualificando os números: estudos sobre saúde sexual e reprodutiva no Brasil.* Belo Horizonte: ABEP : UNFPA, 2008. p: 417-447.

GEERTZ, C., A INTERPRETAÇÃO DAS CULTURAS. 1ªED. [REIMPR.]. RIO DE JANEIRO: LTC, 1989. 213 p.

GELEILETE; T.J.M.; NOBRE, F.; COELHO, E.B. Abordagem inicial em pacientes com hipertensão. *Rev Bras Hipertensão*, v.15, n. 1, p.10-16, 2008.

GEORGE, J.B. Madeleine M. Leininger. In.: GEORGE, J.B. Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional. 4ªa ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2000. P.: 297-310.

GIOVANETTI, J.P. Psicologia e espiritualidade. In: AMATUZZI M Martins (org.). *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus, 2005.p. 129-145.

GOMES, A.M.T. et al. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da aids para pessoas soropositivas hospitalizadas. *Esc Anna Nery* (impr.), Rio de Janeiro, n. 16, v. 1, p. 111- 120, jan-mar, 2012.

GOMES, A.M.T. *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 o cuidado de enfermagem*. [Projeto de Pesquisa]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Faculdade de Enfermagem: Rio de Janeiro, 2013.

GOMES, A.M.T.; ESPÍRITO-SANTO, C.C. A espiritualidade e o cuidado de enfermagem: desafios e perspectivas no contexto do processo saúde-doença. *Rev. enferm. UERJ*, 2013; v. 21, n. 2, p:261-264.

GOMES, A.M.T. Análise de discurso francesa e teoria das representações sociais: algumas interfaces teórico-metodológicas. *Psicologia e Saber Social*, v.4, n.1, p:3-18, 2015.

GOMES, A.M.T. *A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids nos três níveis de atenção à saúde: representações sociais, práticas sociais e cuidado de enfermagem*. [Projeto de Pesquisa]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Faculdade de Enfermagem: Rio de Janeiro, 2016.

GOMES. A.M.T; SILVA, E.M.P.; OLIVEIRA, D.C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 19; n. 3: [08 telas], mai/jun., 2011

GOMES, N. S.; FARINA, M.; FORNO, C. D. Espiritualidade, Religiosidade e Religião: Reflexão de Conceitos em Artigos Psicológicos. *Revista de Psicologia da IMED*, v. 6, n. 2, p. 107–112, dez. 2014.

GRENZER, M.; IWASHITA, P.K. Teologia e cultura: a fé cristã no mundo atual. São Paulo: Paulinas, 2018.

GUERRIERO, I.; AYRES, J.R.C.M.; HEARST, N.. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. Rev Saúde Pública, São Paulo, n. 36, n. 4 Supl., p.50-60, ago, 2002.

GUIMELLI, C. Le modele des Schèmes Cognitifs de Baes (SCB) : méthodes et applications. In: ABRIC, J.C. (Org.) Méthodes d´etude des representations sociales. 2.ed. Ramonville Saint-Agne : Éditions érés, 2007, P. 119-143.

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

GUNTHER, L.E. O HIV e a AIDS, preconceito, discriminação estigma no trabalho: aplicação da Súmula 443 do Tribunal Superior do Trabalho. *Revista eletrônica do Tribunal Regional do Trabalho da 9ª Região*, Curitiba, v. 4, n. 42, p. 46-67, jul. 2015. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12178/90992 > Acesso em: 28 jun. 2018.

GUSSI, M.A.; DYTZ, J.L.G. Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2008 *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 377-384, maio-jun, 2008.

HOLT, C.L. et al. Assessing the Role of Spirituality in Coping Among African Americans Diagnosed with Cancer. *J Relig Health*., v. 51, n. 2, p: 507–521, 2012.

HORTA, W.A. *Processo de Enfermagem*. São Paulo: EPU, 1979.

IBGE. Censo 2010: número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. *Comunicação Social do Instituto Brasileiro de Estatística e Geografia (IBGE)*. 29 de junho de 2012. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?id=3&idnoticia=2170&view=noticia> Acesso em: 18 jun. 2018.

IRONSON, G et al. An Increase in Religiousness/Spirituality Occurs After HIV Diagnosis and Predicts Slower Disease Progression over 4 Years in People with HIV *Gen Intern Med*.; v. 21, n. Supl. 5, p. S62–S68, dec, 2006.

JESUS, G.J.; OLIVEIRA, L.B.; CALIARI, J.S.; QUEIROZ, A.A.; GIR, E.; REIS, R.K. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, maio, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/1982-0194-ape-30-03-0301.pdf> Acesso em 18 jun 2018.

JODELET, D. A alteridade como produto e processo psicossocial. In: ARRUDA, A. (Org.). *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 47-57.

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

JODELET, D. Les représentations sociales dans le champ de la culture. Social science information. Londres, v.41, n.1, p. : 111-133, março, 2002.

JODELET, D. Os métodos das ciências humanas. In: Moscovici S, Buschini F, (Orgs.) *Olhares sobre as metodologias qualitativas*. Paris: PUF; 2003. p. 139-162.

JODELET, D. *Loucuras e representações sociais***.** Rio de Janeiro: EdUerj, 2005, p. 227-378.

JODELET, D. Contribuição do estudo das representações sociais para uma psicossociologia do campo religioso. In: ALMEIDA, A.M.O.; JODELET, D. (Orgs.) *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas.* Brasília, DF: Thesaurus, 2009. p. 203-223.

JOVCHELOVITCH, S. Representações sociais e polifasia cognitiva: notas sobre pluralidade e sabedoria da razão em Psicanálise, sua imagem e seu público. In: ALMEIDA, A.M.O.; SANTOS, M.F.S.; TRINDADE, Z.A. (Orgs.). *Teoria das Representações Sociais: 50 anos.* Brasília: Technopolitik, 2011.p. 159-176.

KOENIG, H.G.; BÜSSING, A. The Duke University Religion Index (DUREL): A Five-Item Measure for Use in Epidemological Studies. *Religions*, v. 1, p. 78-85; 2010. Disponível em:<10.3390/rel1010078> Acesso em 18 agosto 2018.

KOENIG, H.G.; PARKERSON JR, G.R.; MEADOR, K.G. Religion index for psychiatric research. *Am J Psychiatry*. n. 154, p. 885-886, 1997.

KOENIG, H.G.; PARGAMENT, K.I.; NIELSEN, J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. n. 186, p. 513-521, 1998.

KOENIG, H.G.; McCULLOUGH, M.; LARSON, D.B. *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*. New York: Oxford University Press; 2001.

KOENIG, H.G. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry* v. 2012, n. 278730, 33 p, dez. 2012.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 2008. 296p.

KREMER, H.; IRONSON, G. Longitudinal Spiritual Coping with Trauma in People with HIV: Implications for Health Care. *AIDS Patient Care STDS*. v. 28, n. 3, p: 144-154, mar, 2014.

LEININGER, M. TRANSCULTURAL NURSING. New York: Masson.1979.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: Anais do 1º Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem. Maio; Florianópolis, Brasil. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1985.

LORSCHEIDER, J.A.; GERONIMO, K.; COLACITE, J. Estudo da adesão à terapia antirretroviral para HIV/AIDS de pacientes atendidos no município de Toledo/PR. *Acta Biomedica Brasiliensia*. v. 3, n. 1, p. 41-51 Junho, 2012.

LUCCHETTI, G. *et al.* Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber? *Rev Bras Clin Med* . v.8, n. 2, p.154-158, 2010.

LUZ, P.M.; MIRANDA, K.C.L.;; TEIXEIRA, JM.C. As condutas realizadas por profissionais de saúde em relação à busca de parceiros sexuais de pacientes soropositivos para o HIV/aids e seus diagnósticos sorológicos. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 15, supl. 1, p. 1191-1200, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2018.

MACIEL, R. F. L. A. Cristãos sem igreja: um olhar a partir da contemporaneidade. *Sacrilegens*. Juiz de Fora: UFJF , v. 12, n.2, p. 87-99, jul-dez, 2015. Disponível em: <http://www.ufjf.br/sacrilegens/files/2016/03/12-2-8.pdf.> Acesso em: 16 set. 2018.

MACHADO, J. Teologia(s) cristã(s) das religiões. *Revista Teológica*, [S.l.], n. 11, nov. 2016. Disponível em: <http://www.teologica.net/revista/index.php/teologicaonline/article/view/149>. Acesso em: 16 set. 2018.

MACHIESQUI, S.R. *et al.* Pessoas acima de 50 anos com aids: implicações para o dia-a-dia. *Esc Anna Nery (impr.)*; v. 14, v. 4, p.726-731, out-dez,2010.

MANCHOLA, C. et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev. bioét*. (Impr.).; v. 24, n.1, p: 165-175, 2016.

MARCHI, M. C. *et al.* Adultos em terapia antirretroviral para o HIV/AIDS: implicações no cotidiano. *Rev enferm UFPE on line*., Recife, v. 7, n. 6, p. 4528-4534, jun., 2013.

MARKOVÁ, I. *Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente.* Petrópolis, RJ: Vozes; 2006.

MAY, M.T. *et al*. Impact on life expectancy of HIV-1 positive individuals of CD4+ cell count and viral load response to antiretroviral therapy. *AIDS*. v. 28, n.8, p. 1193-1202, maio, 2014. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24556869>. Acesso em 20 set 2018.

MELO, C.F.; SAMPAIO, I.S.; SOUZA, D.L.A.; PINTO, N.S. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia* Rio de Janeiro , v. 15, n. 2, p. 447-464, jul. 2015, Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812015000200002&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 11 set 2018.

MENDES, J.M.G.; VIEIRA, M.M.S. Espiritualidade em enfermagem. *Enfermagem contemporânea: dez temas, dez debates*. n.1, v.1, p: 151-164, 2013. Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/10236/1/Ebook%20oficinas%20copia%22jmendes.pdf> Acesso em: 19 jul. 2016.

MENDES, F. R. P. et al. Representações sociais dos estudantes de enfermagem sobre assistência hospitalar e atenção primária. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 69, n. 2, p. 343–350, abr. 2016.

MOLINER, P. Les méthodes de repérage et d'identification du noyau des représentations sociales. In: GUIMELLI, C. (Coord.). *Structures et transformation des représentations sociales.* Lausanne : Delachaux et Niestlé, 1994, p: 199-232.

MOLINER, P. ; GUIMELLI, C. Les représentations sociales. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2015.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO NETO, F.; KOENIG, H.G. Religiosidade e saúde mental: uma revisão. *Rev. Bras. Psiquiatr.,* , v. 28, n. 3, p. 242-250. 2006.

MOSCOVICI, S. *La Psychanalyse, son image et son public* : Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse. Paris : Presses Universitaires de France, 1961.

NACHEGA JB, UTHMAN OA, PELTZER K, RICHARDSON LA, MILLS EJ, AMEKUDZI K, et al. Association between antiretroviral therapy adherence and employment status: systematic review and meta-analysis. *Bull World Health Organ*.; v. 93, n. 1, p. 29-41, 2015.

NASCIMENTO, K.C.; ERDMANN, A.L. Understanding the dimensions of intensive care: transpersonal caring and complexity theories. Rev Latino-Am Enfermagem. Mar/Apr; v. 17, n. 2, p:215-221, 2009.

NEWSHAN, G. Transcending the physical: spiritual aspects of pain in patients with HIV and/or cancer. *J Adv Nurs*., v. 28, p. 1236-1241, 1998.

NUNES JUNIOR, S.S.; CIOSAK, S.L. Terapia antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. *Revista de Enfermagem UFPE On line*. Recife, v. 12, n. 4, p. 1103-1111, abr., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231267/28690 > Acesso em: 18 Ago 2018.

OLIVEIRA, D.C. *A enfermagem e as necessidades humanas básicas: o saber/fazer a partir das representações sociais* [tese de professor titular]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2001.

OLIVEIRA, D.C.; MARQUES, S.C.; GOMES, A.M.T.; TRIGUEIRO, M.C.T.V. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuíno J, Nóbrega S, (Orgs.). *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais.* João Pessoa: Editora Universitária da UFPB; 2005. p. 573-603.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; MARQUES, S. C. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo da saúde. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Orgs.). *Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 157-200.

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Rev. Latino-americana de enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 276-286, 2013.

OLIVEIRA, F.B.M. et al . Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Acta paul. enferm***.**, São Paulo , v. 28, N. 6, p. 510-516, Dec. 2015, Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500086>. Acesso em 08 Mar. 2018.

OLIVEIRA, P.L.A. A fé como recurso de cura: uma revisão integrativa. Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Saúde Coletiva, da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília. Brasília, DF, 2016. 57p.

ORLANDI, F.S.; PRAÇA, N.S. a esperança na vida de mulheres com HIV/AIDS: avaliação pela escala de Herth. *Texto Contexto Enferm*,; v. 22, n.1, p. 141-8, Jan-Mar, 2013.

PAIVA, J.G. Psicologia da religião, psicologia da espiritualidade: oscilações conceituais de uma (?) disciplina. In: AMATUZZI, M.M. (Org.): *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus, 2005. p: 31-47.

PAIVA, V. S. F., FERRARA, A. P., ODARA, M., PARKER, R. Enfrentamento Religioso e Política: As Lições da Resposta à Aids. *Temas em Psicologia*, v. 21, n. 3, p. 883-902, 2013.

PANASIEWICZ, R. Categorização de experiências transcendentais: uma leitura da religiosidade, da fé e da religião. *Revista Pistis & Praxis: Teologia e Pastoral*, Curitiba. v. 5, n. 2, p. 587-611, jul/dez, 2013. Disponível em:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=449749234014> Acesso em: 18 ago. 2018.

PANZINI, R.G.; MAGANHA, C.; ROCHA, N.S.; BANDEIRA, D.R.; FLECK, M.P. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. *Rev Saude Pública*; v. 45, n. 1, p.153-65, 2011.

PASCUAL, A. Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/aids no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids, ed. *Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. p. 25-32.

PARGAMENT, K.I. The psychology of religion and spitituality? Yes or no. *The international journal for the Psychology of Religion*, v.9, n.1, p.: 3-16, 1999.

PECORA, A. R. *MEMÓRIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIABÁ E DA SUA JUVENTUDE, POR TRÊS GERAÇÕES, NA SEGUNDA METADE DO SÉCULO XX.* Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social [CURSO DE DOUTORADO]. p. 219, 2007.

PECORA, A. R.; SÁ, C. P. Memórias e Representações Sociais da Cidade de Cuiabá, ao Longo de Três Gerações. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 21, n. 2, 2008.

PEDROSA, S. C.; FIUZA, M.L.T.; CUNHA, G.H.; REIS, R.K.; GIR, E.; GALVÃO, M.T.G.; Carvalho, A.F. Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 25, n. 4, p.: 1-8, 2016.

PELTZER J.N. *et al.* A qualitative description of HIV-infected African American women's experiences of psychological distress and their coping strategies. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, n. 28, v. 2. P: 226-237, 2016.
PEQUENO CS, MACÊDO SM, MIRANDA KCL. Aconselhamento em HIV/AIDS: pressupostos teóricos para uma prática clínica fundamentada. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 66, n. 3, pp. 437-441, mai/-jun, 2013.

PERES, M.F.P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev. psiquiatr. clín.,* n. 34, supl. 1, p.82-87, 2007.

PIERRE, S, *et al*. Live with the Disease Like You Used to Before You Knew You Were Infected: A Qualitative Study Among 10-Year Survivors Living with HIV in Haiti. *AIDS PATIENT CARE and STDs*. v. 31, n. 3, p. 145-151, mar., 2017.

PINHEIRO, C.V.Q.; MEDEIROS, N.M. Práticas de prevenção do HIV/Aids e modos de subjetivação. *Physis*., v. 23, n. 2, p. 629-646, 2013.

PINHO, C.M. *et al*. Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. *Rev Bras Enferm,* Brasília, v.70, n. 2, p. 392-9, 2017.

PINTO, E.B. Espiritualidade e Religiosidade: Articulações. *Revista de Estudos da Religião*.v. 4, p. 68-83, dez., 2009. Disponível em: <www.pucsp.br/rever/rv4_2009/t_brito.pdf ISSN 1677-1222> Acesso em 10 set 2018.

PÓVOAS, F.T.X. et al. A anamnese espiritual como base para a integralidade do cuidado em saúde. *Rev enferm UFPE on line*, 2015, v. 9, n. 6, p: 8322-8332. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6427> Acesso em 22 jul. 2015.

PRADO, G. et al. Religious involvement, coping, social support, and psychological distress in HIV - soropositive African American mothers. *AIDS Behav*., n. 8, v. 3, p. 221-235, 2004.

PUCHALSKI, C. et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Pall Med.,* v. 12, n.10, p: 885–904, 2009.

RAMOS, R.S.; GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C.; MARQUES, S.C.; SPINDOLA, T.; NOGUEIRA, V.P.F. Access the Unified Health System actions and services from the perspective of judicialization*. Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 24, e. 2797, p.:1-7, 2016.

RATEAU, P.; ROUQUETTE, M-L. Introdution à l´étude des representations sociales. Saint-Matins-d'Héres (Isères): PUG, 1998. 159p.
REINERT, M. Alceste, une meéthologie d´analyse des et une application: Aurelia de G. de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique.* 1990; n 26, p. 24-54.

REIS, C.B.S. *et al*. Prevalência e fatores associados às intenções de paternidade em homens com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará. *Texto contexto enferm.*, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1053-1060, Dez., 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401053&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 Mar. 2018.

RENESTO, H.M.F.; FALBO, A.R.; SOUZA, E.; VASCONCELOS, M.G. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. *Rev. Saúde Pública*., v. 48, n.1, p. 36-42, 2014.

REY, R. Evidencia para una incidencia eclesial: Ensayo a partir de la experiencia de acercamiento a mujeres en ejercicio de la prostitución en la ciudad de Bogotá (Colombia) y también desde el testimonio de hombres estigmatizados y discriminados por estar relacionados con el VIH y el Sida. *Teología y VIH y Sida en América Latina: una colección de artículos de estudiantes de maestría de cuatro instituciones teológicas*. Streck, V.S. (Org.) 2. ed. São Leopoldo: Oikos, 2013. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8000/xmlui/bitstream/handle/123456789/8/Teologia_y_VIH_y_Sida-E-BOOK.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 1 Nov. 2018.

RIBEIRO, D. *O povo brasileiro: a formação e o sentido do Brasil.* São Paulo: companhia das Letras; 1995.

RIOS, L.F. *et al.* Os cuidados com a "carne" na socialização sexual dos jovens. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 4, p. 673-682, out./dez. 2008. Disponível em:< http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n4/v13n4a05> Acesso em 10 set 2018.

RIOS, L.F. *et al*. Axé, práticas corporais e Aids nas religiões africanistas do Recife, Brasil. *Ciênc. saúde coletiva,* Rio de Janeiro, v. 18, n.12, p. 3653-3662, dez., 2013.

ROCHA, A.; CIOSAK, S. Doença Crônica no Idoso: Espiritualidade e Enfrentamento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. spe2, p. 87-93, dez. 2014.

RODOVALHO, A.G.; TRISTÃO, F.N.; GALVÃO, L.L.C.; RODOVALHO, R.G.; TORUNSKY, R.C.; LUCCHESE, R. Associação entre o uso de antirretrovirais no tratamento para HIV e alterações físicas e metabólicas.. In*:Anais do Simpósio de Metodologias Ativas: Inovações para o ensino e aprendizagem na educação básica e superior. Blucher Education Proceedings,* v. 2, n. 1. São Paulo: Blucher, 2017 p. 16-27.

RODRIGUES, C.; TEIXEIRA, E.; PALMEIRA, I.P. Aids at the interface with social representations: na integrative literature review. *Rev Enferm UFPI*, Teresina, v. 2, n. 5 , p. 19-25, dez., 2013.

RODRIGUES, D.S. Religiosos Sem Igreja: Um Mergulho na Categoria Censitária dos Sem Religião. *Revista de Estudos da Religião*. v.4, p. 31-56, dez. 2007. Disponível em: <https://www.pucsp.br/rever/rv4_2007/t_rodrigues.pdf> Acesso em 10 Jul 2018.

RODRIGUES, J.P.V. *et al.* Impacto do atendimento farmacêutico individualizado na resposta terapêutica ao tratamento antirretroviral de pacientes HIV positivos. *Journal of Applied Pharmaceutical Sciences* , v. 2, n.1, p. 18-28, 2015.

RODRIGUES, M.; MASKUD, I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde debate*. V.41, n. 113, p: 526 -538, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711314> Acesso em 18 jul 2018.

ROSS, L. Spiritual care: The nurse's role. *Nursing standard: official newspaper of the Royal College of Nursing.*, n.29, v.8, p: 33-37, 1994.

ROSSI, T.M.F.; ROSSI, C.F.F. O Conceito de Internalizacão em Vygotsky: algumas aproximações teóricas desde a semiótica peirceana. *VI Colóquio Internacional Educação e conteporaneidade*. São Cristóvão, Sergipe, 2012, 16p.

SILVA, A.O.; LORETO, M.D.S.; MAFRA, S.C.T. HIV na terceira idade: repercussões nos domínios da vida e funcionamento familiar. *Em Pauta*, Rio de Janeiro; n. 39, v. 15, p. 129-154, Jan/Jun, 2017.

SÁ, A.C.; PEREIRA, L.L. Espiritualidade na enfermagem brasileira: retrospectiva histórica. *O mundo da saúde*. São Paulo, n.31, v.2. p:225-237, 2007.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: M. J. Spink (Org.). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

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

SÁ, C.P. *Núcleo central das representações sociais*. Petrópolis: Editora Vozes; 2002.

SÁ, C. P. As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social. In: A. M. Jacó-Vilela, A. A. L. Ferreira & F. T. Portugal (Orgs.). *História da psicologia: rumos e percursos*. Rio de Janeiro: Nau Ed., 2007, p.587-606.

Sá CP, Oliveira DC, Castro RV, Vetere R, Carvalho RVC. A memória histórica do regime militar ao longo de três gerações no Rio de Janeiro: sua estrutura representacional. *Rev Estud Psicol*., Campinas, v. 26, n. 2, p. 159-171, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2009000200004&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 23 Maio 2018.

SÁ, C.P. Sobre o pensamento social e sua gênese: algumas impressões. In: ALMEIDA, A.M.O.; SANTOS, M.F.S.; TRINDADE, Z.A. (Orgs.). *Teoria das Representações Sociais: 50 anos.* Brasília: Technopolitik, 2011. p. 283-302.

SÁ, C.P. *Estudos de Psicologia Social. História, comportamento, representações e memória.* Rio de Janeiro: Ed. UERJ; 2015. 455p.

SAAD, M; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta fisiátrica*, n.8; v.3, p; 107-12; 2001.

SANTOS, I *et al*. Cuidar da integralidade do ser: perspectiva estética/sociopoética de avanço no domínio da enfermagem. *Rev. enferm. UERJ*, , v. 20, n.1, p: 9-14, 2012.

SEFFNER F, PARKER R. The waste of experience and precariousness of life: contemporary political moment of the Brazilian response to aids. *Interface*, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 293-304, 2016.

SILVA, D.F.B. Processos de luto em pessoas com HIV/Aids: uma abordagem psicológica, social e teológica. [dissertação de Mestrado] Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-graduação em teologia. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2013. 64p.

SILVA, É.M.P. *Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas* [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010.

SILVA, J.V.; DOMINGUES, E.A.R. Evidências de religiosidade em residentes de cidade sul mineira. *Rev Fund Care Online*., v. 10, n. 1, p. 52-61, jan./mar, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.52-61> Acesso em: 20 ago. 2018.

SILVA, J.A.G. et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*., v. 31, n. 6, p. 1188-1198, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00106914>. Acesso em: 21 mar. 2018.

SOUTO, B.G.A. Reflexões psicossociais em torno da pessoa infectada pelo HIV. *Rev Soc Bra Clin Med*; v.6, n. 3, p. 115-122, 2008. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2008/v6n3/a115-122.pdf> Acesso em: 10 set. 2018.

SOUZA, B.M.B. *et al*. AIDS Policy in Brazil: a historical approach. *J Manag Prim Health Care*; n.1, v. 1, p. 23-26, 2010. Disponível em: <http://jmphc.com.br/jmphc/article/view/90/91> Acesso em: 10 set 2018.

SOUZA, E.A.; KIND, L. Vidas que seguem: narrativas ficcionais de jovens vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em revista*, Belo Horizonte, v.23, n.3, p. 1051-1068, dez., 2017. Disponível em: <http://200.229.32.55/index.php/psicologiaemrevista/article/view/17187/13702>. Acesso em: 20 out. 2018.

SOUZA, K.P.D.S. A representação social da religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids atendidas num hospital universitário do Rio de Janeiro. 2018. 183f. Dissertação (mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SZAFLARSKI, M. Spirituality and Religion among HIV-Infected Individuals. *Curr. HIV/AIDS Rep*., v. 10, n. 4, p. 324-332., 2013.

SOARES, M.S.; LIMA, C.B. *Grito de dor e canção de amor: uma visão humanística da AIDS na perspectiva da espiritualidade*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2005.

TASSINARI, M.A.; DURANGE, W.T. Experiência empática: da neurociência à espiritualidade. Revista da Abordagem Gestáltica. *Phenomenological Studies.* v. XX, n. 1, p: 53-60, jan-jun, 2014.

TAUNAY, T.C.E. *et al* . Validação da versão brasileira da escala de religiosidade de Duke (DUREL). *Rev. psiquiatr. clín*., São Paulo , v. 39, n. 4, p. 130-135, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832012000400003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 Jan. 2017.

TEDRUS, G.M.A.S.; FONSECA, L.C. Epilepsia e espiritualidade/religiosidade. *Rev. Ciênc. Méd.,* Campinas, v. 19, n.1-6, p. 81-89, jan./dez., 2010.

TERTO-JR, V. *et al*. A luta continua: avanços e retrocessos no acesso aos antirretrovirais no Brasil. In: ABIA (Org.) *Mito vs realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016.* Rio de Janeiro: ABIA, 2016. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf>. Acesso em 01 Nov 2018.

THIENGO, M.A.; OLIVEIRA, D.C.; RODRIGUES, B.M.R.D. Representações sociais do HIV/Aids entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*, Ribeirão Preto, v. 39, n.1, p. 68-76, 2005.

TOVAR-MURRAY, D. The Multiple Determinants of Religious Behaviors and Spiritual Beliefs on Well-Being. *Journal of Spirituality in Mental Health*, v. 13, n. 3, p. 182–192, jul. 2011.

UNAIDS. *The Gap Report*. Join United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Geneva: UNAIDS; 2014.

UNAIDS. *Envelhecimento de pessoas vivendo com HIV comprova sucesso da resposta à AIDS*, diz PCB. Publicação em 8 dez 2016. Disponível em: <https://unaids.org.br/2016/12/junta-de-coordenacao-do-unaids-reafirma-que-um-envelhecimento-da-populacao-de-pessoas-vivendo-com-hiv-e-uma-medida-de-sucesso/> Acesso em: 20 abr. 2018.

UNAIDS. *Brasil avança no cumprimento da meta 90-90-90*. Matéria publicada em 18 março 2015. Disponível em: <https://unaids.org.br/2015/03/brasil-avanca-no-cumprimento-da-meta-90-90-90/> Acesso em: 20 abr 2018.

UNAIDS. *Guia de terminologias do UNAIDS***.** Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Brasília: UNAIDS, 2017.

VAILLANT, G.E. *Fé: evidências científicas*. Barueri, SP: Manole, 2010.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In:_____; M.B. MONTEIRO (Orgs.) *Psicologia social*. Lisboa, 2000: Calouste Gulbenkian.

VALCANTI, C.C. *et al.* Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Esc Enferm USP*., São Paulo, v. 46, n.4, p. 838-845, ago, 2012.

VALLE, J.E.R. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: Amatuzzi MM, (organizador). *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus; 2005. p. 83-107.

VASCONCELOS, E.M. *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2006.

VASCONCELOS, E.M. Espiritualidade na educação popular em saúde. *Cad. CEDES.,* v. 29, n.79, p. 323-34, 2009.

VERGÈS, P. Approche du noyau central: proprietés quantitatives et estructurales. In: GUIMELLI, C, (Org.) *Structures et transformation des representations sociales.* Paris: Delachaux et Niestlé,1994, p.: 233-53.

VERGÈS, P. L'analyse des représentations sociales par questionnaires**.** *R. franc, sociol*., v. 42, n. 3, p: 537-561, 2001.

VILALTA, A. et al. Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of palliative medicine*; v. 17, n. 5, p: 592-600, 2014.

WACHELKE, J.F.R. Índice de Centralidade de Representações Sociais a partir de Evocações (INCEV): Exemplo de Aplicação no Estudo da Representação Social sobre Envelhecimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, n. 22, v.1, p: 102-110, 2008.

WACHELKE J, WOLTER R. Criteria Related to the Realization and Reporting of Prototypical Analysis for Social Representations. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*., v. 27, n. 4, p. 521-526, out/dez, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722011000400017> Acesso em: 14 abril 2016.

WOLFFENBÜTTEL K, CARNEIRO JUNIOR N. Uma breve história dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) enquanto organização tecnológica de prevenção de DST/Aids no Brasil e no estado de São Paulo. *Saúde Coletiva*, v. 4, n. 18, p. 183-187, 2007.

WOLTER, R.P.; WACHELKE, J.F.R.; SÁ, C.P.; DIAS, A.P.; NAIFF, D.G.M. Temporalidade e representações sociais: Estabilidade e dinâmica dos elementos ativados pelo regime militar brasileiro. *PSYCHOLOGICA*, , v. 58, n. 1, p. 107-125, 2015.

WOLTER, R.P.; WACHELKE, J.; NAIFF, D. A Abordagem Estrutural das Representações Sociais e o Modelo dos Esquemas Cognitivos de Base: Perspectivas Teóricas e Utilização Empírica. *Temas em Psicologia,* , v. 24, n 3, p:1139-1152, 2016.

WOLTER, R.C.M.P. Conversa sobre a análise dos esquemas cognitivos de base em relação ao cálculo de lambda concedida à Virginia Paiva Figueiredo Nogueira e Antonio Marcos Tosoli Gomes. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 15 de dezembro de 2016.

WOLTER, R.M.P ; SÁ, C.P. As relações entre representações e práticas: o caminho esquecido. Revista Internacional de Ciencias sociales y humanidades, 2013, v. 23, n. 1-2, p.: 87-105.

APÊNDICE A – Relações dos SCB aos cognemas da espiritualidade

Quadro 15 - Relações dos SCB aos cognemas da espiritualidade

	Questões descritivas 1 a 9				Questões atributivas 10-16			Questões práticas 17-28																	
Nº Quest.	Cognemas	Significado	positivo			negativo	Constituição				Pertencimento		Relação induzido-indutor							Relação indutor-induzido					
Deus		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor c	7. induzido er	8. induzido	6. categorial ge	9. constit	15. induto	20. induzi	22. para	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
30. Evc 1	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim
22. Evc 2	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
26. Evc 2	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
28. Evc 3	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
23. Evc 3	Deus-ter muito amor no cor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
24. Evc 1	Deus-amar ao próximo com	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
26. Evc 1	Deus-vida	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
29. Evc 1	Deus-vida	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	não	não	não	sim	sim	não	sim	não	não	sim	não	sim
24. Evc 2	Deus-vida	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
23. Evc 2	Deus-paz	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
28. Evc 2	Deus-paz	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
30. Evc 3	Deus-fé	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
Fé		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor c	7. induzido er	8. induzido	6. categorial ge	9. constit	15. induto	20. induzi	22. para	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
11. Evc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	sim	sim	sim	sim	não	não	não	sim	sim	não
12. Evc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não
15. Evc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	não
19. Evc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	não
17. Evc 1	Fé-Diz tudo em relação a De	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
15. Evc 2	Fé-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
15. Evc 3	Fé-acreditar	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
16. Evc 1	Fé-acreditar	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim
16. Evc 3	Fé-esperança	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
19. Evc 2	Fé-esperança	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não
19. Evc 3	Fé-vida	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não
20. Evc 3	Fé-paz	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
Paz		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor c	7. induzido er	8. induzido	6. categorial ge	9. constit	15. induto	20. induzi	22. para	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
41. Evc 2	Paz-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
45. Evc 1	Paz-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
48. Evc 2	Paz-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
44. Evc 1	Paz-amor ao próximo	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
49. Evc 1	Paz-Jesus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	não	não	não
51. Evc 1	Paz-Deus	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	não	não
Religião		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor c	7. induzido er	8. induzido	6. categorial ge	9. constit	15. induto	20. induzi	22. para	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
1. Evoc 1	Religião-paz	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
3. Evoc 2	Religião-paz	não	não	não	sim	não	não	não	não	não	não	sim	não	não	sim	sim	não	não	não	não	sim	não	não	não	não
9. Evoc 3	Religião-paz	sim	não	não	não	não	sim	sim	sim	não	sim	não	não	não	sim	sim	não	sim	sim	não	não	não	não	não	não
3. Evoc 1	Religião-amor	não	não	não	não	não	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	não	sim	sim	não	não	não	não
9. Evoc 2	Religião-amor	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não
7. Evoc 1	Religião-amor ao próximo	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
3. Evoc 3	Religião-esperança	sim	não	não	não	não	não	não	sim	não	sim	não	não	não	não	não	não	não	não	sim	não	não	não	não	não
4. Evoc 2	Religião-conforto	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
6. Evoc 3	Religião-conforto espiritual	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim
8. Evoc 1	Religião-fé	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	não	sim	não	não	não	não	não	não	não	não
9. Evoc 1	Religião-fé	não	não	não	sim	não	sim	não	não	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	não	sim	não	não	sim	sim	sim	não	não
10. Evoc 2	Religião- fé em Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
6. Evoc 1	Religião-busca da fé	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	não	não	não	não	sim	não
7. Evoc 3	Religião-Deus	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	não	sim	não
5. Evoc 1	Religião-palavra de Deus	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim
10. Evoc 1	Religião-confio-em-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim

Fonte: A autora, 2019.

APÊNDICE B – Relações dos SCB aos cognemas da religiosidade

Quadro 16 - Relações dos SCB aos cognemas da religiosidade

Nº Quest.	Cognemas	Significado	positivo			negativo	Constituição				Pertencimento		Relação induzido-indutor							Relação indutor-induzido					
Deus		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor	7. induzid	8. indu	6. categorial ge	9. constituem	15. induto	20. induzi	22. para s	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
36. Evoc 3	Deus- Fé	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
38. Evoc 1	Deus-Fé	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	não	não	não	não
40. Evoc 1	Deus-Fé	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	não	não	sim	sim
41. Evoc 2	Deus-Fé	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
36. Evoc 2	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
39. Evoc 1	Deus-amor	não	não	não	sim	não	sim	sim	não	sim	não	não	não	não	não	não	não	não	sim	não	não	sim	não	não	não
41. Evoc 3	Deus-amor	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
42. Evoc 1	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
45. Evoc 2	Deus-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim
46. Evoc 1	Deus-paz	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim
39. evoc 2	Deus-paz	não	não	não	sim	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	sim	sim	não	não	não
40. Evoc 2	Deus-paz	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim
43. Evoc 2	Deus-paz	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
38. Evoc 3	Deus-paz	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	sim	não	não	sim	sim	sim	não	sim	não
Fé		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor	7. induzid	8. indu	6. categorial ge	9. constituem	15. induto	20. induzi	22. para s	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
1. Evoc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
2. Evoc 1	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
3. Evoc 1	Fé-Deus	não	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	não	não	não	não	sim	sim	não	não	não	não	não
8. Evoc 2	Fé-Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
11. Evoc 1	Fé-Deus	sim	não	não	não	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim
66. Evoc 1	Fé-Deus	sim	não	sim	sim	não	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	não
5. Evoc 2	Fé-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
6. Evoc 2	Fé-amor	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
7. Evoc 2	Fé-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	não	não	não	não	sim
8. Evoc 1	Fé-amor	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
65. Evoc 3	Fé-amor ao seu próximo	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
4. Evoc 2	Fé-amar a Deus sobre todas	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
4. Evoc 3	Fé-amor ao seu próximo	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
9. Evoc 3	Fé-força	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	não	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
12. Evoc 1	Fé-confiaça	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
1. Evoc 2	Fé- esperança	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
11. Evoc 3	Fé- esperança	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim
12. Evoc 3	Fé- esperança	sim	não	não	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	não	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim
13. Evoc 1	Fé-acreditar em Deus	não	sim	não	sim	não	não	sim	não	sim	sim	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não
66. Evoc 2	Fé-acreditar	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	sim	sim	não	não
13. Evoc 3	Fé-crer N' Ele	não	não	não	não	não	sim	não	sim	sim	não	não	não	sim	não	sim	sim	não	não	não	não	sim	sim	sim	não
14. Evoc 1	Fé-crença	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
Amor		1.	2.	10.	13.	3.	4. indutor faz	5. indutor	7. induzid	8. indu	6. categorial ge	9. constituem	15. induto	20. induzi	22. para s	23. induzi	24. induzi	26. induto	28. induzi	16. induto	17. induto	19. induto	21. induto	25. induto	27. utiliza-
17. Evoc 2	Amor-respeito	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	não	não	não	não	não	sim	sim	não	não	não	não	sim	não	não
20. Evoc 3	Amor-respeito	sim	sim	não	sim	não	sim	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
18. Evoc 3	Amor-família	não	não	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim
19. Evoc 3	Amor-família	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
22. Evoc 1	Amor-família	sim	sim	não	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
24. Evoc 2	Amor-amor a família	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
30. Evoc 2	Amor-família	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não	não	não	sim	sim	sim	não	sim	sim
30. Evoc 3	Amor-Deus	sim	sim	sim	não	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	não
25. Evoc 1	Amor-amor de Deus	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	não	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
25. Evoc 2	Amor-fé	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	não	sim

Fonte: A autora, 2019.

ANEXO A - Questionário de Caracterização Socioeconômica

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

ANEXO B – Instrumento para a coleta de evocações livres e escala de religiosidade de DUKE

INSTRUMENTO PARA COLETA DE EVOCAÇÕES LIVRES E ESCALA DE RELIGIOSIDADE DE DUKE

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 de caracterização 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		

2 COLETA DE ESCALA DE RELIGIOSIDADE

ESCALA - Índice de Religiosidade da Universidade Duke

(1) Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

1. Mais do que uma vez por semana
2. Uma vez por semana
3. Duas a três vezes por mês
4. Algumas vezes por ano
5. Uma vez por ano ou menos
6. Nunca

(2) Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

1. Mais do que uma vez ao dia
2. Diariamente
3. Duas ou mais vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Poucas vezes por mês
6. Raramente ou nunca

A seção seguinte contém três frases a respeito de crenças ou experiências religiosas. Por favor, anote o quanto cada frase se aplica a você.

(3) Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(4) As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(5) Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

ANEXO C - Questionário de caracterização socioeconômica simplificado (Utilizado para caracterização – entrevista, MEC, CPB e SCB)

Questionário nº ____ Data: ___/___/___

Participou da primeira etapa? Sim ( ) Não ( ) 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:
Permanece na mesma religião de antes do diagnóstico: Sim ( ) Não ( ). Se não, qual era sua religião: _____.

Antes do diagnóstico ( ) Sim
Mais do que uma vez por semana ( )
Uma vez por semana ( )
Duas a três vezes por mês ( )
Algumas vezes por ano ( )
Uma vez por ano ou menos ( )
( ) Não

Depois do diagnóstico ( ) Sim
Mais do que uma vez por semana ( )
Uma vez por semana ( )
Duas a três vezes por mês ( )
Algumas vezes por ano ( )
Uma vez por ano ou menos ( )
( ) Não

5. Usa antirretroviral? ( ) Sim ( ) Não
6. Já abandonou o tratamento alguma vez? Sim ( ) Não ( ). Se sim, quantas vezes?
_____

ANEXO D – Roteiro temático de entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Fazer a entrevista como se fosse um bate papo descontraído, englobando, obrigatoriamente, as seguintes questões. Outros aspectos podem ser abordados ou aprofundados de acordo com as necessidades ou os acontecimentos.

1. O que é aids para você?
2. Como é viver com a aids?
3. Para você, o que é espiritualidade?
4. Como a sua espiritualidade influencia no seu viver com a aids?
5. Para você, o que é religiosidade?
6. Como a sua religião influencia no seu viver com a aids?
7. Como você acha que as pessoas de sua religião veem a aids?
8. Como você acha que as pessoas de sua religião vêem a pessoa com aids?

ATENÇÃO: em metade dos sujeitos deve-se perguntar, em um primeiro momento, acerca da religião e, em segundo, sobre espiritualidade. Na outra metade, inverter esta ordem de abordagem.

ANEXO E – Questionário de *Choix-par-bloc*

TERMO INDUTOR ESPIRITUALIDADE
Escolha, a seguir, 5 palavras que, na sua opinião, são mais característicos da **ESPIRITUALIDADE**, 5 que sejam menos característicos e 5 neutras.

FÉ
DEUS
AMOR
PAZ
RELIGIÃO
JESUS
ESPERANÇA
FORÇA
VIDA
CONFIANÇA
CARIDADE
SAÚDE
TUDO
CRENÇA
CONFORTO

AS CINCO PALAVRAS MAIS CARACTERÍSTICAS DA ESPIRITUALIDADE:

1.

2

3.

4.

5.

AS CINCO PALAVRAS MENOS CARACTERÍSTICAS DA ESPIRITUALIDADE:

1.

2

3.

4.

5.

AS CINCO PALAVRAS RESTANTES:

1.

2

3.

4.

5.

TERMO INDUTOR: RELIGIOSIDADE
Escolha, a seguir, 3 palavras que, na sua opinião, são mais característicos da **RELIGIOSIDADE**, 3 que sejam menos característicos e 3 neutras.

FÉ
AMOR
DEUS
ACREDITAR
RESPEITO
PAZ
CATOLICISMO
FORÇA
NECESSIDADE
ESCOLHA INDIVIDUAL
AJUDA
IGREJA
ESPERANÇA
CAMINHO
ORAÇÃO

AS CINCO PALAVRAS MAIS CARACTERÍSTICAS DA RELIGIOSIDADE:

1.
2
3.
4.
5.

AS CINCO PALAVRAS MENOS CARACTERÍSTICAS DA RELIGIOSIDADE:

1.
2
3.
4.
5.

AS CINCO PALAVRAS RESTANTES:

1.
2
3.
4.
5.

ANEXO F – Questionário de *Mise-en-cause*

COLETA DE "MISE-EN-CAUSE"

Marque um "X" segundo a resposta dos sujeitos.

SOBRE A RELIGIOSIDADE:

1. Pode haver religiosidade sem crenças?

Sim	Talvez	Não

2. Pode haver religiosidade não católica?

Sim	Talvez	Não

3. Pode haver religiosidade sem Deus?

Sim	Talvez	Não

4. Pode haver religiosidade sem as exigências de necessidades?

Sim	Talvez	Não

5. Pode haver religiosidade sem fé?

Sim	Talvez	Não

6. Pode haver religiosidade sem amor?

Sim	Talvez	Não

7. Pode haver religiosidade sem respeito?

Sim	Talvez	Não

8. Pode haver religiosidade sem a Igreja?

Sim	Talvez	Não

9. Pode haver religiosidade sem religião?

Sim	Talvez	Não

SOBRE A ESPIRITUALIDADE:

1. Pode haver espiritualidade sem Deus?

Sim	Talvez	Não

2. Pode haver espiritualidade sem religião?

Sim	Talvez	Não

3. Pode haver espiritualidade sem fé?

Sim	Talvez	Não

4. Pode haver espiritualidade sem amor?

Sim	Talvez	Não

5. Pode haver espiritualidade sem paz?

Sim	Talvez	Não

6. Pode haver espiritualidade sem que a pessoa tenha Jesus em si?

Sim	Talvez	Não

7. Pode haver espiritualidade sem força?

Sim	Talvez	Não

8. Pode haver espiritualidade sem que se tenha tudo?

Sim	Talvez	Não

9. Pode haver espiritualidade sem vida?

Sim	Talvez	Não

ANEXO G – Questionário de esquemas cognitivos de base

OBSERVAÇÃO: para os esquemas cognitivos de base da espiritualidade foram selecionados cinco termos indutores: paz, deus, religião, ter-fé e amor. Para os esquemas da religiosidade foram selecionados quatro termos indutores: deus, ter-fé, amor e acreditar. Neste anexo, trazemos o exemplo do questionário para um dos termos: paz.

Os pacientes do ambulatório, ao serem questionados sobre o tema Espiritualidade, citaram com freqüência o termo Paz. O Sr.(a) poderia dizer as 3 palavras ou expressões que lhe vêm logo à lembrança quando se fala de Paz no contexto da Espiritualidade.

1. _____
2. _____
3. _____

A razão pela qual respondi _____ (resposta 1) é _____
_____
_____
_____

A razão pela qual respondi _____ (resposta 2) é _____
_____
_____
_____

A razão pela qual respondi _____ (resposta 3) é _____
_____
_____
_____

A seguir são apresentadas 28 relações possíveis entre *Paz* e a Resposta 1. Para cada caso, indique se existe relação ou não. Se para você existe relação, assinale o quadrado "SIM" com um X. Se a relação não existe, assinale a opção "NÃO". Se não sabe, ou não tem certeza, assinale a opção "Talvez".

Relação entre Paz e a sua resposta	SIM	NÃO	Talvez
PAZ significa, tem o mesmo sentido que (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ pode ser definida como uma (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é o contrário de uma (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ faz parte de (é incluído em, é um exemplo de) (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ compreende ou inclui (tem como exemplo, como caso particular) a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ pertence à mesma categoria geral (classe) que a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é um componente (um constituinte) da (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ tem como componente (como constituinte) a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ e (SUA RESPOSTA 1)são dois constituintes da mesma coisa (do mesmo objeto)			
PAZ é sempre caracterizada por (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é freqüentemente caracterizada por (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é, às vezes, (eventualmente,) caracterizada pela (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ deve ter a qualidade de (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ avalia a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ tem como causa (depende) a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ provoca (tem como efeito, conseqüência ou fim) (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ faz a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ tem uma ação sobre a (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ utiliza a (SUA RESPOSTA 1)			
É a (SUA RESPOSTA 1)que faz a PAZ			
PAZ é uma ação que se aplica (tem como objeto, se exerce sobre) à (SUA RESPOSTA 1)			
Para fazer a PAZ, utiliza-se a (SUA RESPOSTA 1)			
(SUA RESPOSTA 1) é uma coisa que age sobre a PAZ			
(SUA RESPOSTA 1)designa uma ação que se pode fazer em relação ao (a propósito de, no caso de, em relação ao, sobre a) PAZ			
PAZ é um instrumento que se utiliza sobre (a propósito de, no caso de, em relação a) (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é utilizada pela (SUA RESPOSTA 1)			
Utiliza-se a PAZ para fazer (SUA RESPOSTA 1)			
PAZ é um instrumento que se pode utilizar para a (SUA RESPOSTA 1)			

Agora, analise as relações entre *Paz* e a sua Resposta 2. Se para você existe relação, assinale o quadrado "SIM" com um X. Se a relação não existe, assinale a opção "NÃO". Se não sabe, ou não tem certeza, assinale a opção "Talvez".

Relação entre Paz e a sua resposta	SIM	NÃO	Talvez
PAZ significa, tem o mesmo sentido que (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ pode ser definida como uma (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ é o contrário de uma (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ faz parte de (é incluído em, é um exemplo de) (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ compreende ou inclui (tem como exemplo, como caso particular) a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ pertence à mesma categoria geral (classe) que a (SUA RESPOSTA 2)			

PAZ é um componente (um constituinte) da (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ tem como componente (como constituinte) a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ e (SUA RESPOSTA 2) são dois constituintes da mesma coisa (do mesmo objeto)			
PAZ é sempre caracterizada por (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ é freqüentemente caracterizada por (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ é, às vezes, (eventualmente,) caracterizada pela (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ deve ter a qualidade de (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ avalia a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ tem como causa (depende) a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ provoca (tem como efeito, conseqüência ou fim) (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ faz a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ tem uma ação sobre a (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ utiliza a (SUA RESPOSTA 2)			
É a (SUA RESPOSTA 2)que faz a PAZ			
PAZ é uma ação que se aplica (tem como objeto, se exerce sobre) à (SUA RESPOSTA 2)			
Para fazer a PAZ, utiliza-se a (SUA RESPOSTA 2)			
(SUA RESPOSTA 2)é uma coisa que age sobre a PAZ			
(SUA RESPOSTA 2)designa uma ação que se pode fazer em relação ao (a propósito de, no caso de, em relação ao, sobre a) PAZ			
PAZ é um instrumento que se utiliza sobre (a propósito de, no caso de, em relação a) (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ é utilizada pela (SUA RESPOSTA 2)			
Utiliza-se a PAZ para fazer (SUA RESPOSTA 2)			
PAZ é um instrumento que se pode utilizar para a (SUA RESPOSTA 2)			

Agora, analise as relações entre *Paz* e a sua Resposta 3. Se para você existe relação, assinale o quadrado "SIM" com um X. Se a relação não existe, assinale a opção "NÃO". Se não sabe, ou não tem certeza, assinale a opção "Talvez".

Relação entre Paz e a sua resposta	SIM	NÃO	Talvez
PAZ significa, tem o mesmo sentido que (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ pode ser definida como uma (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é o contrário de uma (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ faz parte de (é incluído em, é um exemplo de) (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ compreende ou inclui (tem como exemplo, como caso particular) a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ pertence à mesma categoria geral (classe) que a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é um componente (um constituinte) da (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ tem como componente (como constituinte) a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ e (SUA RESPOSTA 3)são dois constituintes da mesma coisa (do mesmo objeto)			
PAZ é sempre caracterizada por (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é freqüentemente caracterizada por (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é, às vezes, (eventualmente,) caracterizada pela (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ deve ter a qualidade de (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ avalia a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ tem como causa (depende) a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ provoca (tem como efeito, conseqüência ou fim) (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ faz a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ tem uma ação sobre a (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ utiliza a (SUA RESPOSTA 3)			

É a (SUA RESPOSTA 3) que faz a PAZ			
PAZ é uma ação que se aplica (tem como objeto, se exerce sobre) à (SUA RESPOSTA 3)			
Para fazer a PAZ, utiliza-se a (SUA RESPOSTA 3)			
(SUA RESPOSTA 3)é uma coisa que age sobre a PAZ			
(SUA RESPOSTA 3)designa uma ação que se pode fazer em relação ao (a propósito de, no caso de, em relação ao, sobre a) PAZ			
PAZ é um instrumento que se utiliza sobre (a propósito de, no caso de, em relação a) (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é utilizada pela (SUA RESPOSTA 3)			
Utiliza-se a PAZ para fazer (SUA RESPOSTA 3)			
PAZ é um instrumento que se pode utilizar para a (SUA RESPOSTA 3)			

ANEXO H – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO DE 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

ANEXO I – Aprovação 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 9ºand. Sl 9018
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



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

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

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ

Informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

RIO DE JANEIRO, 26 de Junho de 2014

Assinado por:
Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br