



Espiritualidade, religiosidade e suas representações para pessoas que vivem com HIV: o cotidiano e suas vivências*

Spirituality, religiosity, and their representations for people living with HIV: daily life and its experiences

Espiritualidad, religiosidad y sus representaciones para personas que viven con SIDA: el cotidiano y sus vivencias

Como citar este artigo:

Nogueira VPF, Gomes AMT, Mercês MC, Couto PLS, Yarid SD, Andrade PCST. Spirituality, religiosity, and their representations for people living with HIV: daily life and its experiences. Rev Esc Enferm USP. 2023;57:e20220394. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0394en>

- Virginia Paiva Figueiredo Nogueira¹
- Antonio Marcos Tosoli Gomes¹
- Magno Conceição das Mercês²
- Pablo Luiz Santos Couto³
- Sérgio Donha Yarid³
- Priscila Cristina da Silva Thiengo de Andrade¹

* Extraído da Tese de doutorado: 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. Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2019.

¹ Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Ciências da vida, Salvador, BA, Brasil.

³ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e saúde, Jequié, BA, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To describe the process of living with HIV/AIDS in the daily life of people living with HIV in its interface with the social representations of spirituality and religiosity. **Method:** Qualitative research, supported by the theory of social representations. A semi-structured interview was carried out with 32 people undergoing treatment for HIV in an outpatient clinic specialized in HIV/AIDS. Analysis carried out with the support of *software* IRAMUTEQ. **Results:** Participants were mostly men, aged over 51 years, Catholic, and living with the virus for more than 10 years. IRAMUTEQ generated three classes, in which the influence of spirituality and religiosity as a promoter of strength to face the infection and the difficulties in the process of coping with the diagnosis was observed, as well as the importance of the support network, and the naturalization of HIV/AIDS. **Conclusion:** The participants make associations between spirituality and the transcendent and divine; religiosity was anchored to religion and its experience, with both being a source of support and strength. Therefore, it is important to make room for the patient to talk about their spiritual/religious needs.

DESCRIPTORS

Spirituality; Religion; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Nursing.

Autor correspondente:

Virginia Paiva Figueiredo Nogueira
Rua Ronald de Carvalho, 253, Copacabana
22.021-020 – Rio de Janeiro, RJ, Brasil
virginiafigueiredo@yahoo.com.br

Recebido: 24/10/2022
Aprovado: 03/03/2023

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) ainda pode ser considerada um grave problema de saúde pública, tanto pela difícil prevenção quanto por todos os aspectos psicossociais que a cercam. No Brasil, em 2020, foram diagnosticados 32.701 novos casos de infecções e no período de 1980 a junho de 2021, 1.045.355 casos de aids foram detectados no país⁽¹⁾.

Sendo assim, torna-se importante investigar formas de auxiliar a pessoa que vive com HIV (PVHIV) no enfrentamento ao diagnóstico, tratamento e convivência cotidiana com a mudança no estilo de vida, e também no enfrentamento ao medo de a doença manifestar-se, medo de descobrirem o diagnóstico e de sofrer preconceito⁽²⁻⁴⁾.

Nos últimos anos, pesquisas vêm sendo realizadas acerca da espiritualidade e da religiosidade no contexto da saúde e doença, incluindo o viver com HIV/Aids. Alguns estudos mostram como essa dimensão pode promover força, auxiliar na aceitação e no enfrentamento em conviver com a infecção e com a possibilidade de aparecimento da síndrome, bem como estabelecer relação benéfica entre qualidade de vida e bem-estar espiritual^(5,6).

Outro aspecto importante ao se estudar a temática é a adesão à terapia antirretroviral, uma dimensão psicossocial que pode ser preditora da adesão aos antirretrovirais. Ainda não há consenso sobre o sentido dessa influência, mas recomenda-se que se investigue e busque compreender o fenômeno da espiritualidade e da religiosidade para este grupo social⁽⁷⁾. Destaca-se que há diferenças entre os conceitos de espiritualidade e religiosidade. Embora não haja definição única sobre a espiritualidade, pode-se considerá-la como uma busca pessoal para se alcançar o contato com o divino, o transcendente, assim como entender o sentido da vida, dimensão que pode estar relacionada ou não a práticas religiosas. Religiosidade pode ser compreendida como a adesão a crenças e práticas religiosas, ou seja, o quanto se acredita e pratica uma religião. Tem uma dimensão intrínseca, quando há práticas religiosas pessoais como orações, leitura de textos religiosos, e uma dimensão extrínseca, quando é vivida junto à comunidade religiosa e seus ritos⁽⁸⁾.

Tratar da religiosidade e da espiritualidade no contexto do HIV pode ser uma tarefa delicada, visto que os discursos religiosos sobre o comportamento de vulnerabilidade para o HIV podem ter um cunho moral e podem ser um desafio na comunicação sobre educação sexual em comunidades religiosas, servindo como uma barreira que dificulta a prevenção e o enfrentamento em caso de resultado positivo para a infecção. Ao mesmo tempo, a comunidade religiosa pode, por meio de seus membros, oferecer apoio, auxiliar no enfrentamento, o que gera bem-estar e serve como uma rede social de apoio, facilitando o tratamento e o manejo da infecção⁽⁹⁾.

Desta forma, a espiritualidade e a religiosidade são objetos que circulam entre o grupo de PVHIV, estão presentes em conversas, imagens e no pensamento social. No contexto de viver com HIV/Aids é importante conhecer essas representações sociais (RS) e como estas podem influenciar nas vidas das pessoas. A partir do exposto, este artigo tem o objetivo de descrever o processo de viver com HIV/Aids no cotidiano de

pessoas vivendo com HIV em sua interface com as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade.

MÉTODO

REFERENCIAL TEÓRICO

A teoria das representações sociais, elaborada por Serge Moscovici, desenvolvida por ele e trabalhada também por outros pesquisadores como Denise Jodelet, Jean-Claude Abric, na França, Celso Pereira de Sá, no Brasil, entre outros, embasará o presente estudo. Por Moscovici, foi definida como uma psicossociologia do conhecimento, modalidade de conhecimento particular que tem o atributo de reproduzir, no plano cognitivo, as propriedades de um objeto, de fusão entre o conceito e a percepção do caráter concreto e imagético, bem como valor significante das qualidades intrínsecas e extrínsecas do objeto. A representação pode ser considerada reflexo do objeto e da atividade do sujeito. Em sua extensão de alcance é social⁽¹⁰⁾ e é muito utilizada para compreender objetos relacionados ao campo da saúde.

As representações são sociais porque o mundo é partilhado entre as diversas pessoas que o compõem, servindo de apoio umas para as outras, em convergência ou convivendo de forma conflituosa, mas que buscam compreender, administrar e enfrentar o mundo. Desta forma, ao representar, o homem busca apreender a realidade que o cerca, seja por meio da comunicação, de gestos e comportamentos, do mundo que o rodeia⁽¹¹⁾.

TIPO DE ESTUDO

Estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa⁽¹²⁾ e o suporte teórico e metodológico da Teoria das Representações sociais em sua abordagem processual. Foram considerados os critérios do protocolo internacional *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para pesquisas qualitativas.

LOCAL DO ESTUDO E POPULAÇÃO

A coleta de dados foi realizada num serviço ambulatorial especializado (SAE) em HIV/Aids de um hospital universitário estadual no município do Rio de Janeiro. Participaram 32 pessoas vivendo com HIV atendidas na unidade. Elas eram apresentadas à pesquisa e convidadas a participar enquanto esperavam sua consulta ou após a mesma. As pessoas que aceitavam participar eram encaminhadas a uma sala para serem entrevistadas com privacidade. Foram incluídos pacientes atendidos no serviço que tivessem mais de 18 anos e excluídos aqueles que não estavam em boas condições de saúde para responder às questões. Os participantes tinham entre 20 a 65 anos e faziam tratamento na unidade há pelo menos um ano.

O número de 32 participantes que responderam à entrevista foi alcançado a partir das recomendações metodológicas de Oliveira, Marques, Gomes e Teixeira⁽¹³⁾ ao considerar-se que, nos estudos de representação social, este número de entrevistas pode ser utilizado se estas forem realizadas em profundidade. O tutorial para uso do IRAMUTEQ⁽¹⁴⁾ também orienta que são suficientes 20 a 30 entrevistas em casos de textos mais extensos, pois quando o grupo é homogêneo pode-se alcançar a saturação da amostra.

INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA A COLETA DAS INFORMAÇÕES E COLETA DE DADOS

O roteiro utilizado para realizar entrevistas em profundidade foi o de entrevista estruturada⁽¹⁵⁾, que ocorre como uma conversa sobre o objeto de estudo em que as questões abertas possibilitam ao entrevistado discorrer sobre o assunto, aprofundando questões nele contidas e podendo surgir questões não previstas em seu decorrer. O roteiro também conteve questões para caracterização sociodemográfica dos participantes, além das questões acerca da espiritualidade, da religiosidade e do viver com HIV/Aids.

As entrevistas foram realizadas pela primeira autora, doutoranda no período de coleta de dados e por dois mestrandos. Os três pesquisadores foram orientados sobre como fazer as entrevistas pelo orientador. Entrevistadores e participantes não se conheciam previamente, o primeiro contato ocorreu no momento da abordagem, no ambulatório, para convidá-los a participar da pesquisa. Não houve desistências após o aceite em participar da entrevista e poucos se recusaram a participar. Cerca de cinco pessoas referiram preocupação em perder a consulta caso participassem da pesquisa ou pressa para ir embora após a consulta. As entrevistas foram audiogravadas, eram iniciadas após os participantes assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido e duraram em média 30 minutos.

Este trabalho é oriundo de um estudo que teve longo período de coleta de dados pelo seu desenho, estendeu-se desde março de 2015, junto ao início do doutorado da primeira autora, até outubro de 2017, sendo que as entrevistas foram coletadas de janeiro a março de 2016.

TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados obtidos para a caracterização sociodemográfica foram organizados em planilhas *Microsoft Excel*[®] e posteriormente analisados com auxílio do software *IBM SPSS*[®] pela análise estatística descritiva por meio das frequências simples.

As entrevistas foram integralmente transcritas, salvas num arquivo único *Open Office*[®]. Em seguida, foi realizada a análise lexical com o suporte do software *IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)* versão 0.7 alfa 2 que é gratuito e com fonte aberta. Ele é ancorado no software R e na linguagem Python. Ao submeter o corpus à análise pelo *IRAMUTEQ*, ocorre a análise lexicográfica, que indica e reformata as unidades de texto para que sejam identificadas quanto a quantidade de palavras, a 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⁽¹⁴⁾.

Para este estudo, utilizou-se classificação hierárquica descendente (CHD), na qual 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. Por meio 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⁽¹⁴⁾. Na base do funcionamento do programa encontra-se a ideia de relação entre contexto linguístico e representação coletiva ou entre unidade de contexto e contexto típico. Unidade de

contexto elementar (UCE) pode ser compreendida como um tipo de representação elementar, ou seja, um sentido ou um enunciado mínimo de um discurso que pode ser entendido como um pensamento de um indivíduo psíquico, que se refere a um objeto e ao próprio sujeito, ao mesmo tempo, possibilitando a formação da representação de um objeto. Para cada classe é gerada uma lista de palavras significativas a partir do teste de qui-quadrado⁽¹³⁾. 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⁽¹⁴⁾.

ASPECTOS ÉTICOS

A participação na pesquisa foi voluntária, a partir da aceitação livre e espontânea de seus objetivos seguida da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro sob o parecer nº 699.220, em 2014. Como este trabalho faz parte de um estudo maior e possuiu um extenso período de coleta de dados, incluímos também o parecer do CEP nº 2.660.127, aprovado em 2018. A pesquisa respeitou os procedimentos ético-legais que se constituíram no cumprimento e na utilização dos valores éticos estabelecidos pela Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde⁽¹⁶⁾. Acrescenta-se que os depoimentos dos participantes serão codificados pelo número de entrevista, sexo, religião e score de qui-quadrado da classe. (id_00, sexo, religião, score: qui-quadrado).

DISPONIBILIDADE DE DADOS

O material suplementar da pesquisa, conforme preconizado pela Ciência Aberta, encontra-se no repositório Scielo data: <https://doi.org/10.48331/scielodata.HNQUA3>.

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Em relação à caracterização dos participantes, destaca-se que a maioria consistia em homens (68,7%), com idades acima de 51 anos (37,5%). Em relação à religião, a maioria declarou-se católica (31,25%), 34,3% tinham o diagnóstico há até 10 anos. Por outro lado, 31,3% conviviam com o HIV entre 17 a 25 anos. O resultado da caracterização dos participantes encontra-se na Tabela 1.

A análise de conteúdo lexical realizada no comando método Reinert do *software* *IRAMUTEQ*, conforme descrito no método, apresentou um corpus de análise composto por 32 linhas estreladas correspondentes às entrevistas que foram processadas e analisadas pelo *software*, obtendo um aproveitamento de 87,67% do *corpus*.

O *corpus* gerou três classes, como mostra o dendograma exposto na Figura 1, a seguir, que exhibe 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. O detalhamento das classes geradas pela análise acerca do conteúdo das Representações sociais da espiritualidade e da

Tabela 1 – Características sociodemográficas das pessoas vivendo com HIV atendidas num serviço ambulatorial especializado (n = 32). Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Variáveis	n	(%)
Sexo		
Masculino	22	68,7
Feminino	10	31,3
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
Religião		
Católica	10	31,25
Evangélica	8	25
Sem religião	7	22
Espírita (Kardecista)	6	18,75
Candomblé	1	3
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
Uso de antirretrovirais		
Sim	31	96,9
Não	1	3,1
Abandonou o tratamento Alguma vez?		
Sim	11	34,4
Não	21	65,5
Total	32	100

Análise processual das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids.

religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids foi realizado pela ordem como as divisões entre as classes ocorreram e terá os resultados mostrados a seguir.

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

Nesta classe, as unidades de contexto elementar apresentaram temas como o significado da religiosidade, da religião e da espiritualidade. O conteúdo geral da classe trouxe o pensamento 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 UCE, muitas vezes, como sinônimas. A religiosidade foi associada à religião, bem como se caracterizou por promover a ligação com Deus. *Eu acho que religiosidade tem a ver com alguém que genuinamente está querendo se religar ao divino. Essa aí eu aposto*

que é, é isso que estou buscando, religiosidade com espiritualidade, não religião. (id_135, masculino, sem religião; score: 375.95).

Para os entrevistados, os conceitos de espiritualidade e religiosidade podem se mesclar em alguns momentos, mas no senso comum há a ideia de que a religiosidade está relacionada a uma religião e seus dogmas, rituais. Já a espiritualidade relaciona-se com a busca de contato com um ser transcendente apesar da religião, como expressa o trecho 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).

A espiritualidade pode influenciar a vida das PVHIV ao possibilitar a melhor aceitação da infecção e, a partir daí, há uma abertura para compreender melhor o que é o HIV. A religiosidade também pode ter uma influência positiva na vida, como ilustram os trechos 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).

Religiosidade é você ter fé no sagrado que existe dentro de você. A religião, se eu falar que influencia no meu viver com aids, eu vou estar mentindo. Eu acho que ela influencia na minha vida. (id_146, feminino, Candomblé; score: 351.66).

As UCE também trouxeram em seu conteúdo a fé e a crença na cura. E apesar dessa esperança, os entrevistados possuem a clareza da importância da adesão ao tratamento para se manterem saudáveis. *Como a religião influencia no meu viver? Bom, eu sou evangélico, então em meu caso, me apegue nas orações. Eu não deixo de tomar meu medicamento porque o curar é de Deus.* (id_143, masculino, evangélico; score: 308.73).

A espiritualidade foi destacada 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 vivência da religião pode promover um efeito de força na pessoa que crê, influenciando nos seus pensamentos e no modo de agir, de forma a auxiliar no enfrentamento das adversidades, como ilustra o trecho: *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).

EIXO 1: VIVER COM HIV/AIDS: DESCOBERTA, ACEITAÇÃO, TRATAMENTO E VIDA COTIDIANA

CLASSE 3 – O COTIDIANO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS: ASPECTOS TEMPORAIS, PROCESSO DIAGNÓSTICO E O ENFRENTAMENTO SOCIAL DA SÍNDROME

A classe caracteriza-se pela dominância de UCE sobre o cotidiano vivido pelos entrevistados junto às suas famílias e aos profissionais que lhes assistem no tratamento, sobre o processo de conhecimento do diagnóstico e sobre a comunicação deste à família.

As UCE dos entrevistados abordaram o processo de descoberta diagnóstica, ilustrando a dificuldade que foi, na década de 1990, ter aconselhamento, e de como ainda há casos de revelação do diagnóstico sem aconselhamento, fato que torna o processo

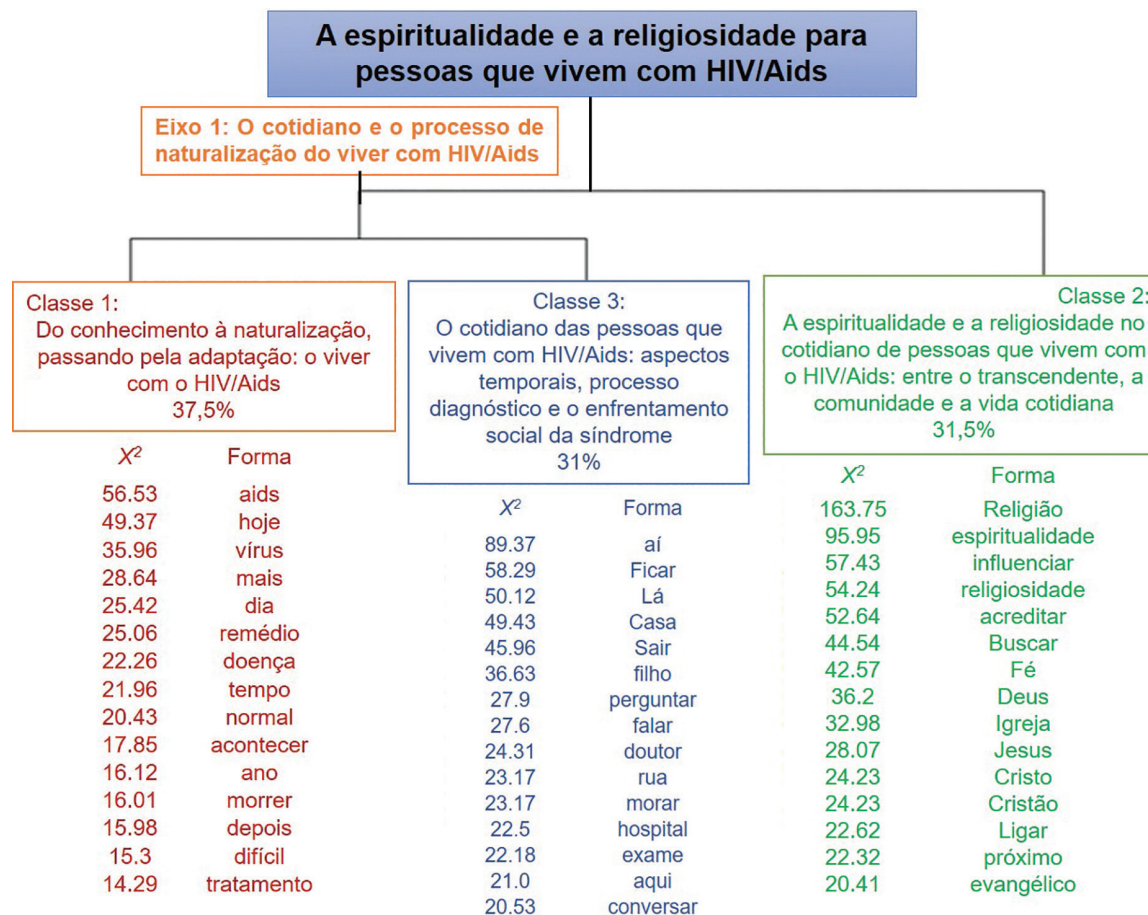


Figura 1 – Apresentação esquemática dos eixos e classes denominados pelas palavras características da classe e valor de qui-quadrado da representação social da espiritualidade e da religiosidade para pessoas com HIV (n = 32). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2020.

de aceitação da infecção mais difícil. Os trechos a seguir ilustram esse momento: o primeiro depoimento narra o que ocorreu em 1996 e o segundo em 2015. *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, masculino, evangélico; score: 206.76). Outro participante disse: *eu saí 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. Eu saí dali e não tinha forças.* (id_151, masculino, sem religião; score: 231.19).

Outro aspecto que apareceu nas unidades de contexto foi o enfrentamento relacionado aos diferentes estágios de aceitação do diagnóstico, com o pensamento de morte iminente, responsabilização do outro pela contaminação e mobilização de afetos, expressando pensamentos violentos, como no trecho: *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).

Uma questão contemporânea que tem de ser enfrentada é a de que muitos bebês que foram contaminados na transmissão vertical por suas mães atualmente são adolescentes ou adultos jovens. Desta forma, estes jovens tiveram que enfrentar a convivência com o HIV desde o nascimento e, em algum momento de suas vidas, revelar seu diagnóstico, especialmente em relações

estáveis e sorodiscordantes. *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).

Outro resultado evidenciado foi que 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 ter adequações nas doses medicamentosas devido aos efeitos colaterais dos antirretrovirais, entre outras situações. Este quadro pode gerar ansiedade antes da consulta, como exemplifica o trecho: *A pressão sobe queira ou não queira, com remédio ou sem remédio, ela sobe, aí chega lá, verificou a pressão, você vai ficar aí esperando a pressão baixar, você não pode sair assim.* (id_126, feminino, espírita; score: 267.31).

As PVHIV também podem ter a necessidade do ocultamento da infecção como estratégia de sobrevivência social. Muitas vezes, ao revelarem o seu diagnóstico soropositivo ao HIV, têm que enfrentar estigma e preconceito; dessa forma, a rede de apoio social é fundamental para o suporte emocional e para auxiliar na vida cotidiana. Muitas vezes, elas têm amigos e profissionais da saúde em sua rede de apoio.

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, ... ele sofreu muito. Tivemos que conversar muito com ele, ... ele levava a fé dele de um jeito, com tanto carinho, com todo respeito, foi expulso só porque descobriu que ele estava com HIV, mas a gente está levando-o 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, 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-o no dia a dia para ele tomar o remédio. (id_140, masculino, espírita; score: 258.29).

CLASSE 1 – DO CONHECIMENTO À NATURALIZAÇÃO, PASSANDO PELA ADAPTAÇÃO: O VIVER COM O HIV/AIDS

Esta classe possui unidades de contexto que refletem a representação social da aids para o grupo, como eles pensam sobre o HIV/Aids, tratamento, morte e outras questões relacionadas. Para o grupo, a aids é considerada tanto a síndrome da imunodeficiência, sendo a morte causada pelas infecções oportunistas, quanto uma 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 está 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 resultados mostram também que mesmo considerando o viver com HIV uma condição crônica, as pessoas devem se prevenir, pois o tratamento antirretroviral tem suas questões, como adaptação ao mesmo e os efeitos colaterais. *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).*

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.

Acho que veem como uma coisa normal hoje em dia. Antes, há uns dez, quinze anos passados as pessoas olhavam para uma pessoa portadora do vírus da aids, mediam distância. Hoje não, te abraçam, beijam. (id_132, masculino, evangélico; score: 229.34).

DISCUSSÃO

Os resultados revelaram as interfaces do processo de viver com HIV e as representações sociais da espiritualidade e

religiosidade no cotidiano. No que tange a religiosidade e a espiritualidade, destaca-se que a partir das entrevistas, no contexto do senso comum, os seus conceitos se entrelaçam e muitas vezes são utilizados como sinônimos, resultado também encontrado num estudo com idosos vivendo com HIV⁽¹⁷⁾. Diferente do que ocorre no contexto do saber científico que busca definições mais aprofundadas dos objetos, o saber do senso comum busca defini-los pela vivência e sentimentos práticos.

Ao se buscar definições para a religiosidade, um estudo⁽¹⁸⁾ cita autores clássicos que escrevem sobre religião, como os sociólogos Émile Durkheim, Max Weber e autores contemporâneos como Harold Koenig. A partir destes, observa-se que a religião tem diferentes significados e dimensões, é um sistema organizado de crenças com doutrinas, rituais próprios e símbolos, é praticada pelo grupo que possui a mesma crença, mas compartilhada, como referido, diferentes dimensões, desde as práticas mais pessoais até as comunitárias. A religiosidade percorre esse caminho individual através da religião para o encontro com o transcendente em que se crê. A religiosidade pode ser interpretada como a multiplicidade de formas de acessar, de expressar e de corporificar a dimensão sobre as crenças espirituais da pessoa que perpassa pela prática religiosa, pessoal e institucional⁽¹⁹⁾.

Acerca da espiritualidade, pode-se considerar que não há uma definição única. Muitos autores já escreveram sobre o tema propondo definições diversas, alguns relacionam a espiritualidade a um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade que busca sentido e o contato com o transcendente⁽¹⁸⁾, outros definem espiritualidade como a busca de uma experiência com o divino através da conexão com outros, com a criação ou realização de algo e com o transcendente sagrado, seja através de uma expressão religiosa ou não⁽²⁰⁾.

A espiritualidade pode exercer influência positiva na vida de quem vive com HIV, possibilitando melhor entendimento do viver no processo de convivência com a infecção. Simultaneamente, a espiritualidade pode promover força para enfrentar as dificuldades do tratamento e ser uma ponte do ser humano com o transcendente (Deus, divindade, orixás, por exemplo), independente da prática religiosa. Neste estudo, Deus foi um elemento forte na representação da espiritualidade e da religiosidade, um ser que apoia e faz parte da vida dos entrevistados, neste sentido destaca-se que apenas seis entrevistados referiram não acreditar em Deus. Pode-se considerar o grupo teísta, seja por professar uma religião cristã ou porque a crença em Deus é muito forte em nossa cultura, fatos que influenciam nas representações sociais. Assim, a fé em Deus e as orações podem também ser uma estratégia para enfrentar a convivência com a infecção pelo HIV^(17,21).

Um estudo⁽²²⁾ que investigou trabalhos acerca da espiritualidade e da religiosidade e marcadores de saúde identificou no levantamento realizado que há associações positivas entre diferentes práticas religiosas e a contagem de célula T CD4, bem como diminuição da progressão da infecção pelo HIV. Além disso, os pacientes com uma boa rede de suporte social e aqueles sem sintomas depressivos apresentaram melhor adesão ao tratamento. Também se observou que aspectos da religiosidade intrínseca e extrínseca, desde práticas como orações até a participação em celebrações religiosas, poderiam auxiliar na redução da progressão da infecção pelo HIV e reduzir sintomas depressivos.

Como apresentado nos resultados, observou-se uma relação positiva acerca do pensamento do grupo e suas práticas em relação à espiritualidade e à religiosidade e o enfrentamento de viver com HIV. Inclusive, há a crença, a partir da religião, de que Deus pode curar, mas com a orientação profissional há o esclarecimento também de que não se pode deixar de tomar as medicações para o êxito do tratamento e para melhoria da qualidade de vida. Esses achados corroboram estudos que tiveram como resultado que a religiosidade e a espiritualidade fortalecem pessoas com HIV perante sua condição de conviver com a infecção, ajudando-as a renovarem suas esperanças e contribuindo para uma vida com maior bem-estar^(17,23).

Acerca das representações sociais da aids, estudos mostram que essas representações vêm sofrendo modificações, o que corrobora os achados deste trabalho. Para os participantes, viver com HIV atualmente é ter uma doença crônica comparada a hipertensão e diabetes, pela necessidade do uso crônico de medicamentos e acompanhamento de saúde constante. Contudo, elementos como medo e preconceito ainda estão muito presentes no cotidiano de quem vive com HIV: medo de revelar a condição diagnóstica, medo de ter doenças oportunistas, medo das gestantes de passar o vírus ao filho e o medo do preconceito pelo estigma da aids^(3, 17, 24, 25).

Por fim, outra questão que emergiu foi a revelação diagnóstica ao parceiro. Os achados desta pesquisa corroboram outro estudo realizado com mulheres de diferentes gerações que vivem com HIV, no qual as mais jovens aceitaram revelar sobre a sua condição para parceiro e familiares, o que não ocorria com as mulheres com outras idades⁽²⁶⁾. Esse modo de enfrentamento da infecção pode estar ancorado nas representações da aids, visto que pessoas que viram cantores e atores conhecidos ficarem doentes em decorrência da síndrome possivelmente possuem uma representação da aids permeada por elementos como morte, preconceito e medo do estigma. Já as pessoas mais jovens, nascidas após o estabelecimento da terapia antirretroviral, possivelmente veem a aids e a infecção pelo HIV como uma doença crônica, controlável com a medicação.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES PARA O CONHECIMENTO CIENTÍFICO PARA A ÁREA DE SAÚDE E DA ENFERMAGEM

Uma limitação deste estudo pode ser sua realização em apenas uma unidade de saúde no município de Rio de Janeiro, uma unidade de referência muito importante para o Estado. Mas pelo fato de este trabalho ser derivado de um estudo maior, a coleta de dados do material geral teve três etapas, sendo a entrevista a segunda. Desta forma, a coleta de dados tornou-se longa e foram feitas pequenas pausas entre uma coleta e outra para que os pacientes do cenário não ficassem cansados de nossa presença na unidade e do convite para participação na pesquisa.

RESUMO

Objetivo: Descrever o processo de viver com HIV/Aids no cotidiano de pessoas vivendo com HIV em sua interface com as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade. **Método:** Pesquisa qualitativa, apoiada pela teoria das representações sociais. Realizou-se entrevista semiestruturada com 32 pessoas em tratamento para HIV num ambulatório especializado em HIV/Aids. Análise realizada com suporte do *software* IRAMUTEQ. **Resultados:** Os participantes foram em sua maioria homens, com idade superior a 51 anos, católicos e vivendo com o vírus há mais de 10 anos. O IRAMUTEQ gerou três classes. Nestas, viu-se a influência da espiritualidade e da religiosidade como promotora de força para o enfrentamento da infecção, assim como das dificuldades no processo de enfrentamento do diagnóstico, e a importância da

Conhecer o pensamento das pessoas que recebem o cuidado de enfermagem acerca da espiritualidade e da religiosidade diz respeito ao contexto do cuidado holístico. Quando se considera que os aspectos biopsicossociais e espirituais estão presentes nas fases de vida dos indivíduos, incluindo o adoecimento, pode-se inferir que este estudo pode trazer boas implicações ao cuidado em saúde e de enfermagem.

Ao investigar essas representações, viu-se que religião também se relaciona a cultura, ao contexto vivido pelos participantes em sociedade. Para poucos, religião possui uma conotação negativa, possivelmente pelos dramas vivenciados, pelas primeiras representações da aids, mas para o grupo há um sentido mais amplo que diz respeito a impactos positivos da prática da religiosidade e da espiritualidade, que é a busca do contato com Deus ou outro ser superior.

Desta forma, abrir espaço para ouvir o paciente sobre este aspecto de sua vida, quando for uma necessidade sua, pode gerar maior vínculo entre profissional e cliente, assim como maior compreensão e abertura para conversar sobre aspectos íntimos que possam interferir no sucesso do tratamento, na qualidade de vida e em sua saúde física e mental.

Observa-se que o interesse sobre a temática vem aumentando nos últimos anos pelo crescente número de estudos sobre o tema e eventos na área. Assim, é importante que os cursos de formação e atualização profissional possam inserir a temática para instrumentalizar os profissionais para trabalharem da melhor forma esta dimensão do cuidado tão pouco abordada na prática.

CONCLUSÃO

O processo de vivência do HIV/Aids no cotidiano do grupo entrevistado e a interface com as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade, revelou que os participantes fazem associações da espiritualidade ao transcendente e ao divino e a religiosidade foi ancorada à religião e a sua vivência, ambas sendo fonte de apoio, aceitação e força.

Por meio das UCE, pôde-se constatar que a dimensão religiosa/espiritual e suas práticas, sejam elas intrínsecas ou extrínsecas, são capazes de proporcionar aspectos positivos na saúde física e mental dos participantes.

A descoberta do diagnóstico e o enfrentamento do viver com HIV traz consigo um conjunto de atitudes, práticas e sentimentos. Por isso, estimular o paciente a falar sobre seus sentimentos e perguntar sobre sua necessidade espiritual/religiosa podem auxiliar o profissional a compreender o pensamento do paciente sobre os dois objetos e a relação com sua doença. Para isto, é possível deixar um espaço aberto para ouvi-lo sobre esta dimensão, seja no momento da anamnese ou da consulta de enfermagem. Dessa forma, pode-se conversar sobre o significado do HIV, difundir o conhecimento sobre a infecção e tratamento, e auxiliar o paciente neste enfrentamento.

rede de apoio e a naturalização do HIV/Aids. **Conclusão:** Os participantes fazem associações da espiritualidade ao transcendente e ao divino. A religiosidade foi ancorada à religião e à sua vivência, ambas sendo fonte de apoio e força. Por isso, é importante abrir espaço para o paciente falar sobre sua necessidade espiritual/religiosa.

DESCRITORES

Espiritualidade; Religião; HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Describir el proceso de vivir con SIDA en el cotidiano de personas viviendo con VIH en su interfaz con las representaciones sociales de la espiritualidad y de la religiosidad. **Método:** Investigación cualitativa, apoyada por la teoría de las representaciones sociales. Se realizó entrevista semiestructurada con 32 personas en tratamiento para VIH en un ambulatorio especializado en VIH/SIDA. Análisis realizado con soporte del software IRAMUTEQ. **Resultados:** Los participantes fueron en su mayoría hombres, con edad superior a 51 años, católicos y viviendo con el virus hace más de 10 años. El IRAMUTEQ generó tres clases, en las que se notó la influencia de la espiritualidad y de la religiosidad como promotora de fuerza para el enfrentamiento de la infección. Sino también, las dificultades en el proceso de enfrentamiento del diagnóstico, la importancia de la red de apoyo y la naturalización del VIH/SIDA. **Conclusión:** Los participantes hacen asociaciones de la espiritualidad al transcendente y al divino, la religiosidad fue ancorada a la religión y a su vivencia, ambas siendo fuente de apoyo y fuerza. Por eso, es importante abrir espacio al paciente hablar sobre su necesidad espiritual/religiosa.

DESCRIPTORES

Espiritualidad; Religião; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico AIDS e DST [Internet]. Brasília (DF): Programa Nacional de DST e Aids, 2021 [citado em 2022 fev 2]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>
2. Gomes MP, Barbosa DJ, Souza FBA, Gomes AMT, Silva GA, Silva ALB. Como a descoberta do diagnóstico positivo para o HIV é enfrentado? In: Silva PF, Sousa LC, editors. *Enfermagem: desafios e perspectivas para a integralidade do cuidado*. São Paulo: Editora Científica Digital; 2021. p. 87–93. doi: <http://dx.doi.org/10.37885/211006389>
3. Lamucene OB, Bernaldes M, Vargas LI, Lagunas, LF. Perceptions of barriers and facilitators to implement programs for prevention of mother-to-child transmission of HIV-Mozambique. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20210353. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2021-0353>. PubMed PMID: 35156679.
4. Pitasi MA, Chavez PR, DiNenno EA, Jeffries IV WL, Johnson CH, Demeke H, et al. Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among adults and adolescents in the United States. *AIDS Behav*. 2018;22(12):3887–91. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-018-2188-0>. PubMed PMID: 29948338.
5. Monteiro DD, Reichow JRC, Sais EF, Fernandes FS. Espiritualidade/religiosidade e saúde mental no Brasil: uma revisão. *Bol Acad Paul Psicol*. 2020;40(98):129–39. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/2176-3038.20200014>
6. Pinho CM, Dâmaso BFR, Gomes ET, Trajano MFC, Andrade MS, Valença MP. Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(2):392–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0170>. PubMed PMID: 28403299.
7. Carvalho PP, Cunha VF, Scorsolini-Comin F. Religiosidade/espiritualidade e adesão à terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV. *Psico-USF*. 2022;27(1):45–60. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712022270104>
8. Thiengo PCS, Gomes AMT, Mercês MC, Couto PLS, França LCM, Silva AB. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. *Cogitare Enferm*. 2019;24:e58692. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>
9. Kendrick HM. Are religion and spirituality barriers or facilitators to treatment for HIV: a systematic review of the literature. *AIDS Care*. 2017;29(1):1–13. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1201196>. PubMed PMID: 27410058.
10. Campos RHF. Impacto da teoria das representações sociais na psicologia social brasileira: o que podemos aprender com Serge Moscovici e Denise Jodelet. In: Nascimento ARA, Gianordoli-Nascimento IF, Rocha MIA, editors. *Representações sociais: campos, vertentes e fronteiras*. Belo Horizonte: UFMG; 2021. p 13–29.
11. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, editor. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. UERJ; 2001 [citado em 2022 ago 18]. p. 17–44. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/324979211_Representacoes_sociais_Um_dominio_em_expansao
12. Ribeiro RP, Ribeiro BGA. Métodos de pesquisa qualitativa: uma abordagem prática. In: Lacerda MR, Ribeiro RP, Costenaro RGS, editors. *Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá editora; 2016. p. 9–50.
13. Oliveira DC, Gomes AMT, Marques SC. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo da saúde. In: Menin MS, Shimizu AM, editors. *Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas*. São Paulo; Casa do Psicólogo; 2005. p.157–200.
14. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) [Internet]. Santa Catarina: LACCOS UFSC, 2021 [citado em 2022 abr 16]. Disponível em: http://iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_22.11.2021.pdf
15. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec Editora; 2014.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado em 2022 abr 16]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
17. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira RC, Abrão FMS. Living with HIV: coping strategies of seropositive older adults. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03576. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2018027603576>. PubMed PMID: 32667387.

18. Damiano RF, Peres MFP, Sena MAB. Conceptualizing Spirituality and Religiousness. In: Lucchetti G, Prieto Peres M, Damiano R, editors. Religion, spirituality and health: a social scientific approach. Switzerland: Springer Nature; 2019. p. 3–9. doi: http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-21221-6_1
19. Cunha VF, Rossato L, Scorsolini-Comin F. Religion, religiosity, spirituality, ancestrality: tensions and potentialities in the health field. *Rev Relegens Thréskeia*. 2021;10(1):143–70. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/rt.v10i1.79730>
20. Büssing A. Measuring Spirituality and Religiosity in Health Research. In: Lucchetti G, Prieto Peres M, Damiano R, editors. Religion, spirituality and health: a social scientific approach. Switzerland: Springer Nature; 2019. p. 11–31. doi: http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-21221-6_2
21. Klitzman R. Typologies and meanings of prayer among patients. *J Relig Health*. 2022;61(2):1300–17. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-021-01220-x>. PubMed PMID: 33709337.
22. Shattuck EC, Muehlenbein MP. Religiosity/spirituality and physiological markers of health. *J Relig Health*. 2020;59(2):1035–54. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-018-0663-6>. PubMed PMID: 29978269.
23. Nyongesa MK, Nasambu C, Mapenzi R, Koot HM, Cuijpers P, Newton CRJC, et al. Psychosocial and mental health challenges faced by emerging adults living with HIV and support systems aiding their positive coping: a qualitative study from the Kenyan coast. *BMC Public Health*. 2022;22(1):76. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-021-12440-x>. PubMed PMID: 35022012.
24. Marques SC, Oliveira DC, Souza IS, Cecílio HPM, Stefaisk RLM. Representações sociais da AIDS de pessoas vivendo com HIV assistidos na atenção primária à saúde. *Rev Recien*. 2021;11(35):276–86. doi: <http://dx.doi.org/10.24276/rrecien2021.11.35.276-286>
25. Freire DA, Oliveira TS, Cabral JR, Angelim RCM, Oliveira DC, Abrão FMS. Social representations of HIV/AIDS among seropositive pregnant women. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e20200192. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2020-0192>. PubMed PMID: 34423798.
26. Suto CSS, Coelho EAC, Paiva MS, Porcino C, Cabral LS, Marques SC. Women of different generations living with HIV: social representations about sexuality. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03658. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2019018303658>. PubMed PMID: 33295531.

EDITOR ASSOCIADO

Thiago da Silva Domingos

Apoio financeiro

FAPERJ Pós Doutorado nota 10, PDN 10 E-26/202.429/2019
CNPQ bolsa de produtividade, Processo nº 311631/2020-7



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.