

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

**Spirituality for people living with HIV/AIDS: an analysis of the procedural approach of social representations**

**Espiritualidad para las personas que viven con VIH/SIDA: un análisis del enfoque procesal de las representaciones sociales**

Recebido: 23/06/2020 | Revisado: 24/06/2020 | Aceito: 01/07/2020 | Publicado: 12/07/2020

**Luiz Carlos Moraes França**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6370-115X>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [lcmoraesfranca@hotmail.com](mailto:lcmoraesfranca@hotmail.com)

**Antônio Marcos Tosoli Gomes**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4235-9647>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [mtosoli@gmail.com](mailto:mtosoli@gmail.com)

**Virginia Paiva Figueiredo Nogueira**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7331-9715>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [virginiafigueiredo@yahoo.com.br](mailto:virginiafigueiredo@yahoo.com.br)

**Magno Conceição das Mercês**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3493-8606>

Universidade do Estado da Bahia, Brasil

E-mail: [mmerces@uneb.br](mailto:mmerces@uneb.br)

**Pablo Luiz Santos Couto**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2692-9243>

Faculdade Guanambi, Brasil

E-mail: [pabloluizsc@hotmail.com](mailto:pabloluizsc@hotmail.com)

**Resumo**

O objetivo desta pesquisa é analisar através da abordagem processual da teoria das representações sociais a espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids. É um estudo de natureza qualitativa, descritivo orientado pelo referencial da Teoria das Representações

Sociais. Participaram 32 pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)/Aids por meio de entrevista semiestruturada, atendidas no serviço ambulatorial especializado de um hospital universitário estadual situado no município do Rio de Janeiro. O material do *corpus* procedente das entrevistas, foi analisado por meio do *software* IRAMUTEQ, detalhando o conteúdo relativo às representações, constatando a prática da espiritualidade como um sentido de reconstrução e de ressignificação da vida a partir do enfrentamento do viver com aids, apresentando definições da espiritualidade e a sua relação com o cotidiano dos que vivem com a síndrome. A partir do resultado do estudo, pode-se inferir que a espiritualidade é uma prática aliada ao cuidado em saúde que promove bem-estar e influencia positivamente na busca por um melhor autocuidado. Diante disto, cabe destacar a importância da inclusão da espiritualidade no processo de cuidar, visto que ela possui relação direta com os que convivem com a síndrome e fazem parte de seus cotidianos.

**Palavras-chave:** Representações sociais; Espiritualidade; HIV/Aids; Religião.

### **Abstract**

The aim of this research is to analyze spirituality for people living with HIV / AIDS through the procedural approach of the theory of social representations. It is a qualitative, descriptive study guided by the framework of the Theory of Social Representations. 32 people who live with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) participated through semi-structured interviews, attended at the specialized outpatient service of a state university hospital located in the city of Rio de Janeiro. The material from the corpus from the interviews, was analyzed using the IRAMUTEQ, software detailing the content related to representations, confirming the practice of spirituality as a sense of reconstruction and re-signification of life from the confrontation of living with AIDS, presenting definitions of spirituality and its relationship with the daily lives of those living with the syndrome. From the result of the study, it can be inferred that spirituality is a practice combined with health care that promotes well-being and positively influences the search for better self-care. In view of this, it is worth highlighting the importance of including spirituality in the care process, as it has a direct relationship with those who live with the syndrome and are part of their daily lives.

**Keywords:** Social Representations; Spirituality; HIV/AIDS; Religion.

### **Resumen**

El objetivo de esta investigación es analizar la espiritualidad de las personas que viven con el VIH / SIDA a través del enfoque procesal de la teoría de las representaciones sociales. Es un

estudio cualitativo, descriptivo, guiado por el marco de la Teoría de las representaciones sociales. 32 personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) participaron a través de entrevistas semiestructuradas, atendidas en el servicio ambulatorio especializado de un hospital universitario estatal ubicado en la ciudad de Río de Janeiro. El material del corpus de las entrevistas se analizó utilizando el software IRAMUTEQ, que detalla el contenido relacionado con las representaciones, confirmando la práctica de la espiritualidad como un sentido de reconstrucción y resignificación de la vida de la confrontación de vivir con SIDA, presentando definiciones de espiritualidad y su relación con la vida cotidiana de quienes viven con el síndrome. A partir del resultado del estudio, se puede inferir que la espiritualidad es una práctica combinada con la atención médica que promueve el bienestar e influye positivamente en la búsqueda de un mejor cuidado personal. Ante esto, vale la pena resaltar la importancia de incluir la espiritualidad en el proceso de atención, ya que tiene una relación directa con quienes viven con el síndrome y son parte de su vida diaria.

**Palabras clave:** Representaciones sociales; Espiritualidad; VIH/SIDA Religión.

## 1. Introdução

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, do termo em inglês Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), é uma temática amplamente discutida, visto que é um problema de saúde pública de grande magnitude e se constitui em um desafio para a comunidade acadêmica desde a sua descoberta na década de 1980. A partir de então até os dias atuais, a epidemia de aids trouxe transformações epidemiológicas, o que requer um aprofundamento sobre os aspectos sociodemográficos, políticos, éticos, culturais, psicossociais e de saúde (Perucchi, Rodrigues, Jardins & Calais, 2011).

Ao refletir sobre o sentido diante de uma síndrome que traz consigo significados próprios, o encontro com a espiritualidade, pode imergir um conjunto de práticas que dão um significado a vida, expondo, a partir do diagnóstico, uma transformação diante de sua complexidade e levar a questionamentos sobre sua existência em busca de respostas para questões fundamentais e o seu significado em relação com o divino e o sagrado (Vasconcelos, 2009; Koenig, 2012; Santos, 2018).

No âmbito da área da saúde, há uma composição heterogênea, desta forma, práticas pessoais de cuidado podem ser influenciadas pelo exercício e prática da espiritualidade,

principalmente quando a espiritualidade se encontra com a religiosidade que possui uma forte influência cultural sobre as pessoas e assim, os profissionais de saúde precisam de um maior preparo para lidar com questões de espiritualidade/religiosidade de seus clientes (Gobatto & Araújo, 2013).

Em relação às pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), a espiritualidade possui importância ao alicerçar um encontro de sentido da vida e de razão para lutar pela vida após o diagnóstico. Assim, a vivência da doença é influenciada pela representação desta para o sujeito e através desta representação, se confere significado a doença e se pode buscar sentido para a vida e para aderir ao tratamento, por exemplo (Gomes, 2016).

Sendo as Representações Sociais um conjunto de conceitos, criados no cotidiano, a partir de proposições e explicações para mitos, crenças, podem ser identificadas como uma versão do senso comum. Neste sentido, as representações da espiritualidade no contexto do HIV/Aids estão atreladas a memória social da síndrome que ainda é ancorada em significados negativos como castigo divino, estigma e preconceito (Jodelet, 2001).

Neste sentido, o presente estudo objetivou investigar a representação social da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids. Deste modo, pretende-se contribuir para o desenvolvimento de trabalhos que tratem da temática abordada e subsídios para uma melhor assistência frente a síndrome.

## **2. Metodologia**

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa apoiado na Teoria das Representações Sociais (TRS) utilizando-se a abordagem processual que enfatiza o processo de constituição das representações sociais, definidas como uma forma de conhecimento socialmente elaborado e partilhado que contribui para a construção da realidade comum ao conjunto social (Jodelet, 2001).

O estudo é derivado da dissertação “As representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids” que integra o projeto intitulado “A espiritualidade e a religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as representações da síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro com o parecer nº 699.220/2014.

O campo da pesquisa foi um serviço ambulatorial especializado (SAE) em HIV/Aids de um hospital universitário estadual situado no município do Rio de Janeiro. Participaram do

estudo 32 pacientes em tratamento no referido serviço com idade superior a 18 anos. Estas foram abordadas sobre a participação na pesquisa enquanto aguardavam a consulta com o médico.

Os dados foram coletados nos meses de janeiro a março de 2017, por meio de um questionário sociodemográfico de caracterização dos sujeitos e um roteiro temático de entrevista semiestruturada, com questões abertas, caracterizada pelo método interrogativo, desenvolvido para a exploração de questões sobre o conceito de espiritualidade no viver com HIV/Aids, de forma a compreender o contexto dos significados para os participantes, sendo realizado registro em gravação, com o objetivo de manter o conteúdo na íntegra, preservando assim o material produzido. Após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido, as entrevistas eram iniciadas, foram realizadas em uma sala reservada para que não houvesse interferências de ruídos e fosse dada a privacidade aos participantes.

Para análise, os dados sociodemográficos, foram registrados em planilhas do Microsoft Excel®, em seguida organizados em tabelas, com frequências absolutas e relativas, e os dados oriundos das entrevistas foram transcritos e formatados no *Word*, sendo analisados com auxílio do *software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*.

Quanto ao *software IRAMUTEQ*, este permite fazer análises estatísticas em variáveis qualitativas, sobre corpus de dados textuais por meio de lexicografia (frequência e estatística básica) do método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), fornecendo contextos e classes geradas sobre os Seguintes de Texto (ST), classificados em função de seus respectivos vocabulários e o conjunto deles, sendo apresentado em repartidas formas reduzidas em função da frequência, a partir de matrizes de corpus textuais, cruzando segmentos de textos e palavras (em contínuos testes do tipo  $X^2$ ), aplica-se o método de CHD e obtém-se uma classificação estável e definitiva (Camargo & Justo, 2013; 2017).

Destaca-se a análise do tipo CHD, que o aproveitamento de qualquer material textual, requer uma retenção mínima de 75%, para que seja elaborado e apresentado no dendograma pelo software, devido a análise de *cluster*, onde se constrói a configuração do dendograma resultando numa hierarquia, (Lachi & Rocha, 2005) com as descrições dos resultados apresentados em partições que foram executadas, ficando evidente na classificação dos ST, em divisão por classes de apresentação (Camargo & Justo, 2017).

Com a finalidade de obter uma clareza acerca dos conteúdos representacionais, os ST apresentados no estudo, acompanharão a nomeação de entrevista, acrescido de numeral de identificação, em seguida das variáveis sexo e religião e o  $X^2$  de maior representação,

conforme escolha pelo autor a partir do contexto em inserção em cada classe apresentada, para melhor descrição do conjunto.

### **3. Resultados**

#### **Caracterização dos participantes**

Por se tratar de um estudo alicerçado nas representações sociais, a caracterização dos participantes é importante por permitir a compreensão do grupo estudado e a percepção de particularidades relativas ao seu perfil.

Dentre as 32 PVHA integrantes do estudo, em relação à variável sexo, foram majoritariamente do sexo masculino (68,7%). No que concerne à idade, os dados também revelaram que duas faixas etárias, de 41 a 50 anos e 51 a 60 anos, concentravam 31,3% do total de sujeitos, respectivamente, seguido por 18,7% de pessoas entre 31 a 40 anos.

Em relação a religião, a maioria se declarou católica, 28,1%, seguido dos evangélicos e participantes que se declararam como não pertencentes a nenhuma religião, 21,9%, respectivamente, seguido da doutrina espírita com 18,7% e outras religiões com 9,4% do total. A análise desta variável, traz a importância ao estudo pela possibilidade de promover uma melhor discussão entre o perfil religioso e as representações de espiritualidade construídas pelo grupo social.

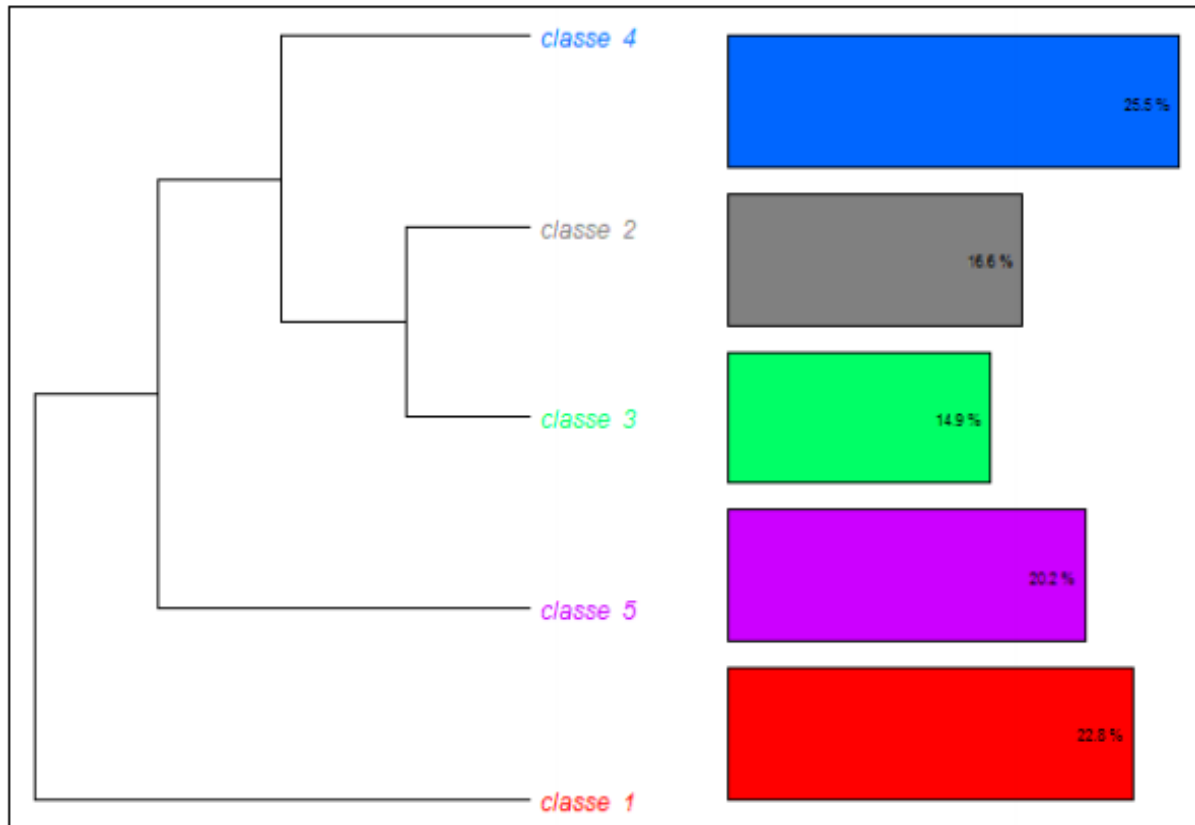
No que tange ao tempo de diagnóstico, evidenciou-se que 50,4% dos integrantes do estudo, foram diagnosticados entre 13 a 25 anos. No que se refere ao uso das medicações antirretrovirais, 96,9% dos entrevistados afirmaram o uso da Terapia Antirretroviral (TARV), em contrapartida 3,1%, afirmaram não fazer uso no momento da entrevista. Fato que evidencia a adesão à TARV entre os sujeitos. Dessa forma, entende-se que existe uma boa qualidade terapêutica instituída devido a porcentagem dos pacientes em tratamento.

#### **Análise processual das representações sociais da espiritualidade**

O *corpus* das entrevistas foi analisado por meio do *software* IRAMUTEQ, o que detalhou o conteúdo relativo às representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids, a partir da análise da abordagem processual. O dendograma da CHD que levou em conta 451 Unidade de Contexto Elementar (UCE), ou seja, 92,23% de aproveitamento total do

material analisado, gerando cinco classes em ordem sucessiva de constituição, destacando sua porcentagem em cada classe gerada, conforme a Figura 1.

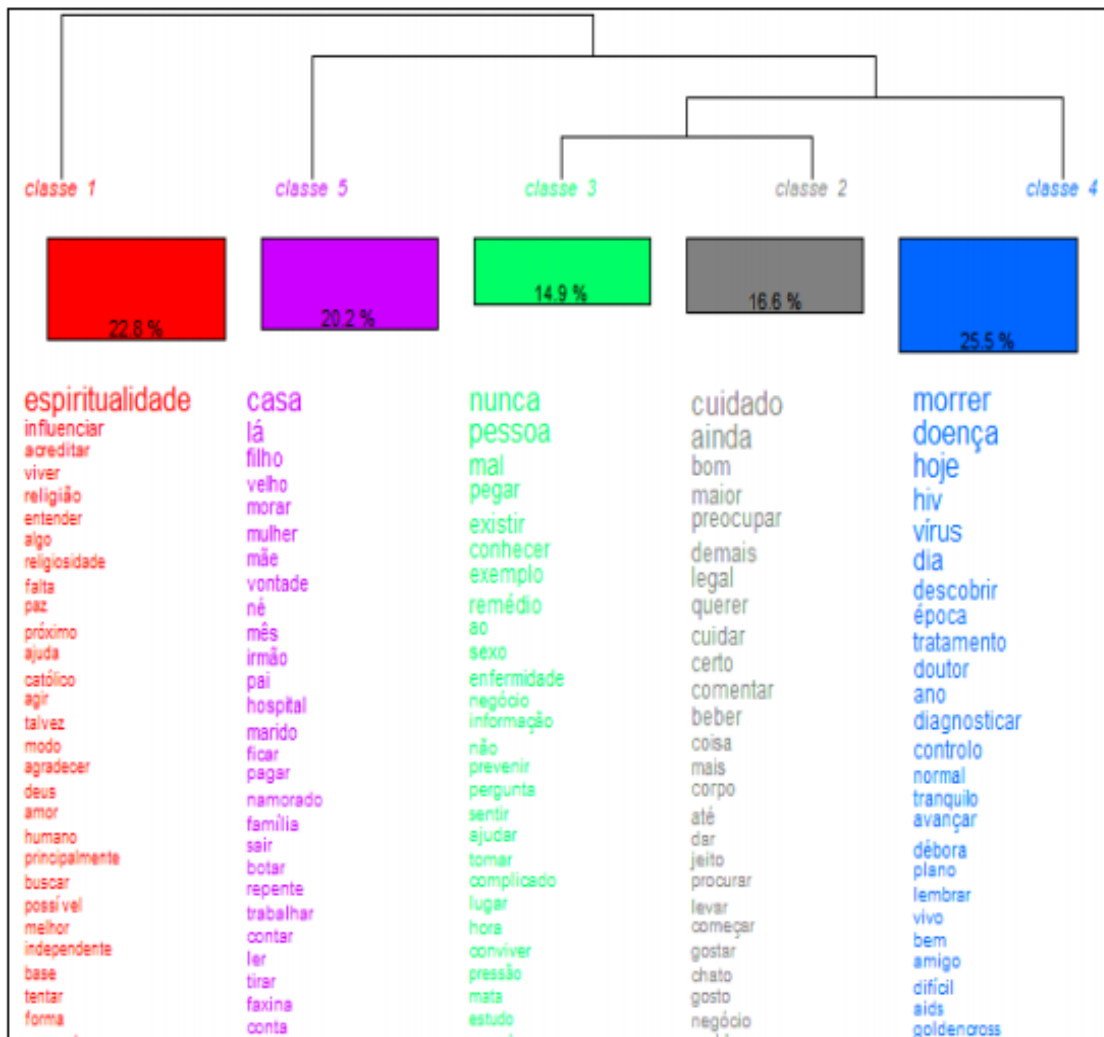
**Figura 1:** Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente das Classes, Rio de Janeiro/RJ, 2017.



Fonte: Dados da Pesquisa (2017).

Para melhor compreensão sobre as divisões internas, oriundas do processo de análise do software, expõe-se a seguir outra apresentação dos resultados, através dos conteúdos semânticos das classes, conforme visualizado a seguir na Figura 2.

**Figura 2:** Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos. Rio de Janeiro/RJ, 2017.



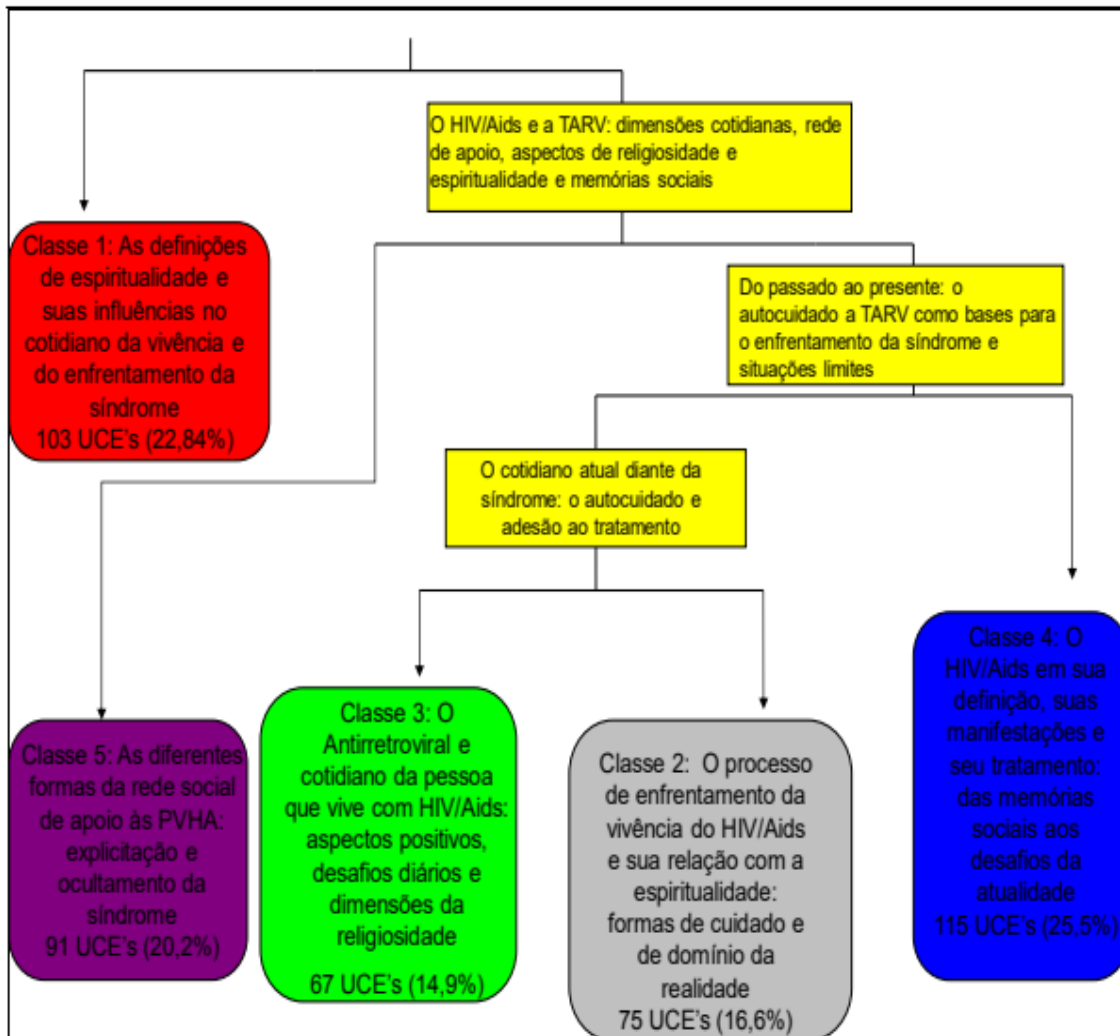
Fonte: Dados da Pesquisa (2017).

A análise apresentou um comportamento de estabilidade e, em seguida as cinco classes mostraram-se compostas por UCE, estáveis com vocábulos semelhantes. Pode se compreender em análise a figura 02, que cada classe abrange conteúdos semânticos específicos em relação a raiz semântica da palavra que possui maior ligação em cada classe apresentada no processo de lematização através do IRAMUTEQ.

Com o objetivo de melhor compreender os conteúdos presentes nas classes, realizou-se a nomeação das mesmas na análise de *cluster* realizada pelo *software* em função do universo semântico, levando a especificidade da organização final das divisões como resultado da análise apresentada abaixo na Figura 3.



**Figura 3:** Apresentação esquemática das classes. Rio de Janeiro/RJ, 2017.



Fonte: Dados da Pesquisa (2017).

As classes, os eixos e os subeixos apresentados na figura acima, serão discutidos a seguir com o suporte da literatura e de estudos realizados acerca da temática com o propósito de descrever os conteúdos representacionais. Os trechos apresentados e discutidos seguirão a ordem de divisão realizada pelo *software* em cada classe pertencente e seus eixos correspondentes. Destaca-se que ao longo dos resultados, além da espiritualidade, emergiu a religiosidade por estar, muitas vezes, atrelada a prática espiritual do indivíduo e a cultura onde está inserido, por isso será vista em meio a estes.

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

Nesta primeira classe os participantes abordaram especificidades da espiritualidade, demonstrando as relações no processo discursivo observando concepções diferentes sobre a influência da espiritualidade no cotidiano vivenciado e no enfrentamento da síndrome. A presente classe foi constituída por 103 UCEs, concentrando 22,84% das UCE do corpus e os principais elementos que se associaram a ela foram: espiritualidade, influenciar, acreditar, viver, entender, algo, religiosidade, falta, paz, próximo e ajuda.

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

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

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

Nota-se, uma relação entre a espiritualidade e a influência no viver com o HIV/Aids. Esta influência se configura em ações ou estados de se sentir bem, em paz e de ajuda. Ainda pode-se observar que há uma especificação na definição, sobre a espiritualidade, qual seja, a de acreditar em um ser superior e transcendente, identificado nos dados empíricos como Deus.

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

Percebe-se, como ilustrado acima, a presença da influência da espiritualidade no viver com a aids. De maneira ainda mais acentuada, diante disto, espiritualidade auxilia fortemente

a manter em equilíbrio todas as coisas no cotidiano da vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids. Destaca-se o advérbio de intensidade *bastante*, presente na fala, este exemplifica o modo como a própria espiritualidade organiza a vida cotidiana do grupo conforme apontado no trecho.

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

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

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

Na quinta classe, observa-se descrições de diferentes dimensões da rede social de apoio à PVHA. Esta classe foi responsável por 91 UCEs, representando 20,18 % do corpo da entrevistas e os principais elementos que se associaram a essa classe foram: casa, filho, mulher, mãe, irmã, pai, hospital, marido, namorado, família, trabalhar e atrapalhar.

No que se refere à rede social de apoio sobre o HIV, nota-se a participação do constructo familiar como uma forma de interações afetivas fundamentais para a compreensão da questão saúde-doença.

Hoje a gente não paga, graças a deus, mas porque a filha da minha tia comprou uma casinha do lado da dela, só para pai e mãe morar, então eu sempre estou junto estou lá. (entrevista: 147, feminino, evangélica, x<sup>2</sup>: 237.93).

A gente fica preocupada com a aids, no começo eu chorei muito, fiquei muito nervosa, agora eu me acalmei mais porque um vê o outro, sabe lá em casa só sabemos meus filhos. (entrevista: 124, feminino, católica, x<sup>2</sup>: 194.29).

Ressalta-se a presença da família na convivência diária da PVHA, o que requer mudanças no cotidiano e nos hábitos de todos os envolvidos. Em seus relatos, os participantes evidenciam este processo de comunicação e relacionamento entre as PVHA com os familiares e a forma mais ampla da rede social de apoio. Dessa maneira, a presença da família mostra-se como um destaque e, regularmente, tornam-se responsáveis pelos cuidados ao paciente.

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

Na ordem de divisões sucessivas do *software*, surgiu o subeixo 1 denominado “Do passado ao presente: o autocuidado à TARV como bases para o enfrentamento da síndrome e situações limites” que sofreu divisão e gerou a classe 4 denominada “Da morte à cronicidade: a aids vista a partir das memórias sociais” e o subeixo 1.1, denominado “O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento” que abarca outras duas classes que serão adiante discutidas. Diante disto, como realizado previamente com as outras classes, os dados serão descritos de acordo com a dimensão representacional e a relevância temática.

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

Na análise da quarta classe, é evidenciada a memória social acerca da síndrome, onde se observam diferentes concepções sobre as lembranças que formam os constructos em que a memória social está ancorada. A classe 4 foi responsável por 115 UCEs, sendo representada em 25,5% do corpus. Os principais elementos que se associaram a esta classe foram: morrer, doença, HIV, vírus, descobrir, época, tratamento, doutor, diagnosticar, portador, começo, horrível, preconceito, diagnóstico, entre outras.

Através das narrativas dos sujeitos e os constituintes de suas memórias sociais sobre a aids, vê-se que a mídia foi uma grande responsável para a construção destas. A memória social da síndrome está ancorada em nomes conhecidos como Cazuza e outros artistas. Nas

décadas de 1980 e 1990, a aids tinha uma face, uma aparência, algo que não é mais visto atualmente.

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

Percebe-se que a morte era frequentemente presente ao se tratar da aids, seja por acometer famosos ou anônimos, a aids matava muitas pessoas, desta forma, foi estabelecida uma associação bastante íntima entre a síndrome e a morte. Se houve casos de mortes sendo anunciadas, destaca-se também a existência daquelas que nunca saíram na mídia, de pessoas comuns, podendo estar no contexto do preconceito imbuído originado pelo processo de adoecimento e morte.

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

Frente ao contexto exposto, observa-se uma memória social acerca da aids que se configura como conjunto de representações sociais do passado acerca da síndrome, relembrando o passado mórbido da síndrome.

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

Neste ponto, a análise gerou o subeixo 1.1 denominado “O cotidiano atual diante da síndrome: o autocuidado e a adesão ao tratamento, que abarca as classes 2 e 3, respectivamente: “O enfrentamento de situações limites, o processo de autocuidado e sua relação com a espiritualidade” e “O Antirretroviral e a cotidianidade da pessoa que vive com HIV/Aids: aspectos positivos, desafios diários e dimensões da religiosidade”, que serão apresentadas e discutidas a seguir.

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

Na análise da segunda classe, foram apresentadas as informações e sentimentos a partir do estabelecimento sobre o conhecimento e as relações entre as suas singularidades e o cuidado. A partir da discursividade dos participantes, demonstrou-se formas de concepções diferentes sobre informações e sentimentos vividos. A classe 2 abarcou 75 UCEs, perfazendo 16,68% do total do cospus. Os principais elementos que se associaram a essa classe foram: cuidado, bom, maior, preocupar, demais, legal, querer, cuidar, certo, comentar, beber e coisa, entre outras. Observa-se que a constituição desta classe ocorre através da presença de verbos, substantivos e adjetivos, predominando a classe de adjetivos. Este fato parece se relacionar mais a um processo de avaliação e julgamento por parte dos sujeitos.

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

*Não me atentava, passei a me atentar mais e me cuidar mais também, quando assim, nós não encaramos certa dificuldade na vida a gente nem se preocupa muito com certas coisas. (entrevista: 149, masculino, sem religião, x<sup>2</sup>: 120,91).*

Observa-se que a condição de viver com o vírus ocasiona uma ruptura no condicionante da vida, que tanto se reflete na forma da percepção da própria realidade, quanto na implementação de ações de cuidado a si mesmo e aos demais. Há, ainda, uma relação estabelecida entre a vivência do sofrimento e um crescimento que gera nova forma de se posicionar diante da existência. A partir disto, nota-se, nos relatos dos entrevistados, uma preocupação com o seu cuidado, especialmente no que se refere à alimentação e ao cuidado com o corpo. Para os entrevistados, viver com o vírus, também, refere um enfrentamento pessoal das possíveis complicações e adversidades que trazem consigo a síndrome. O trecho a seguir expõe a condição inexorável da infecção e sua incurabilidade, o que traz sofrimento:

*Tem que ter muito cuidado, viver com aids para mim é uma coisa que eu não gostaria de conviver, mas aceitei porque não teve outro jeito. (entrevista: 133, masculino, católica, x<sup>2</sup>: 76,86).*

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

A relação direta com o divino é algo que possibilita o domínio da realidade para os participantes, o que, de certa forma, permite que as coisas ganhem um sentido de completude no arcabouço dos acontecimentos. De certo modo, os dados empíricos parecem apontar que é do interior do sofrimento que ocorre a sua própria superação e não de um milagre que resolva imediatamente a situação.

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

A terceira classe, nos evidencia o uso do antirretroviral e o cotidiano da pessoa que vive com o HIV/Aids, abordando os aspectos positivos, os desafios diários e as dimensões da religiosidade e estabelecendo as relações entre as suas singularidades. De acordo com a fala de alguns entrevistados, podem ser observadas diferentes concepções sobre as formas de enfrentamento diante de um diagnóstico positivo ao HIV e as atitudes frente à infecção. Esta classe foi responsável por 67 UCEs, correspondendo 14,86% das entrevistas no corpus e os principais elementos que se associaram a ela foram: nunca, pessoa, pegar, existir, conhecer, exemplo, remédio, sexo, enfermidade, informação, prevenir, conviver.

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

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

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

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

#### **4. Discussão**

Desta forma, foi possível verificar que a representação social acerca da espiritualidade para o grupo de entrevistados foi permeada pelas vivências dos mesmos e da sua relação com o mundo que lhes cerca, seja o contato com outras pessoas vivendo com o HIV, com profissionais de saúde, seja a vivência do tratamento e autocuidado, a vivência e experiência religiosa, como também uma espiritualidade desvincilhada da religião.

Sendo a espiritualidade uma dimensão humana, promove um quadro de interpretação da realidade, de suas vivências e de suas experiências. Seja qual for a forma como se caracteriza, o ser humano requer encontrar um sentido para a sua vida e respostas às questões que vão surgindo ao longo dela, de forma mais ou menos súbita e interpretativa. Neste sentido, a espiritualidade transfigura-se uma dimensão particular e, em algumas situações, importante, concedendo certo significado à vivência humana e dando densidade às suas experiências (Caldeira, Gomes & Frederico, 2011; Santos, 2018).

O decurso de adoecimento traz em si um significado pessoal, mas também possui um significado coletivo e social de forma única. Nesta lógica, a espiritualidade pode ser vista como uma forma de artifício de enfrentamento e aceitação, perante o e diante do diagnóstico, da vivência com o vírus e do processo de adesão à terapêutica, onde em todo este processo, o próprio sujeito poderá atribuir e construir um significado à vida (Silva & Cruz, 2011; Santos 2018).

Nesta perspectiva, a espiritualidade para o grupo em estudo, relaciona-se de maneira importante com um vínculo entre o Divino e o ser transcendente que, no ocidente, consegue ser centrado de forma importante sob a designação de Deus.

A relação com o sagrado, presente no elemento figurativo Deus, em consonância com a espiritualidade, pode propiciar grandes benefícios, em momentos de enfrentamento, como o de uma doença e suas influências direta na saúde mental, física e social do ser humano (Rocha, Pereira, Silva, Medeiros, Refrande & Refrande, 2018)



Sobre as formas de apoio, diferentes pesquisas (Cardoso, Marcon & Waidmani, 2008; Pedrosa, Fiuza, Cunha, Reis, Gir, Galvão & Carvalho, 2016; Melo, Cortez & Santos, 2020) que abordam a transmissão do HIV e as ações de prevenção da aids reconhecem a importância das redes sociais de apoio às pessoas que vivem com o HIV/Aids como forma de adesão ao tratamento e enfrentamento no processo saúde-doença. Dessa forma a rede familiar e social possui uma participação ativa e decisiva no cuidado de saúde. Um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids e sua rede de apoio social evidenciou que elas possuem suporte social disponível e satisfatório para enfrentar a convivência como vírus, advindos principalmente de familiares que não residem no mesmo domicílio e dos amigos (Pedrosa *et al.*, 2016).

Ao receber o diagnóstico, os pacientes exprimem sentimentos e comportamentos negativos, entretanto, ao passo que as dúvidas são sanadas esses sentimentos vão apresentando diminuição e ocorre a adesão ao tratamento com a verificação pelo paciente de que o tratamento está funcionando e a carga viral está diminuindo, desta forma, há tiveram sentimentos e percepções de enfrentamento da infecção para a valorização da vida, e assim, são identificadas mudanças positivas (Cardoso *et al.*, 2008; Melo *et al.*, 2020).

De acordo com Santos (2018), ações, sentimentos, além de palavras, manifestadas na expressão do amor, estas ações envolvem principalmente as atitudes de cuidado e atenção com o próprio corpo de forma saudável como forma de manter a longevidade, podendo ser identificada como forma de ressignificação. Como recurso de estratégia no enfrentamento positivo, equipe de saúde deve manter um diálogo aberto sobre a compreensão da espiritualidade das pessoas que buscam cuidados e assistência em saúde (Garanito & Cury, 2016).

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

Em observância a capacidade de ajustar-se às novas exigências do meio, devido ao diagnóstico de HIV/Aids e devido a intensas crises sociais provenientes de uma nova forma de olhar esse processo de adoecimento, bem como para o próprio sujeito, família e amigos têm sido a principal forma de rede de apoio social (Massagnani, Rabuske, Backes & Crepaldi, 2014).

No tocante a aids, na década de 1980, era divulgada a nova e desconhecida síndrome, gerando ou, ao menos, promovendo a construção de estereótipos e de preconceitos com relação a grupos identificados como marginalizados. Em referência a história da aids como construção psicossocial, devido à forte influência dos meios de comunicação, foi construído um estigma em relação a síndrome (Oliveira, 2013).

Estudos com pessoas vivendo com HIV mostraram que houve a ancoragem da aids na diabetes, por exemplo, em relação ao fato de ser uma doença crônica, pois a replicação viral agora é controlada através de uso de medicamentos, não sendo mais associada à ameaça de morte, produzindo um novo pensamento sobre a perspectiva de vida aos acometidos da síndrome (Gomes, Silva & Oliveira, 2011, Melo *et al.*, 2020).

No curso de reorganização da memória social da síndrome, concorda-se com Jodelet (2001) quando salienta que a aids foi uma entidade mórbida que ficou visível quando houve o encontro da história biomédica e social no mesmo caminho de seu desenvolvimento, uma vez que a ciência buscava o entendimento sobre a tal patologia desconhecida e as informações veiculadas pela mídia foram evidenciadas para a construção de imagens e da própria representação social.

Neste decurso, há uma tensão entre o ser humano e o Divino, uma vez que este, segundo os entrevistados, tem o hábito de estender as experimentações de adversidade, já que ele sabe que é possível sustentar um pouco mais. Juntamente, é Ele que diz que ainda não é o fim da vida e que não é a hora de parar e descansar. Há, neste Divino, o ato de levar o ser humano até um ponto não percebido e não esperado, ao mesmo tempo em que permite que a experiência da vida e da própria superação ocorra na linha da existência.

A maneira como cada um se porta ao enfrentar o diagnóstico da infecção pelo HIV é derivada de alguns fatores que podem ser determinados pela sua personalidade e pelo seu contexto existencial. Esta reação está ligada à influência de duas questões: a recuperação clínica e social da pessoa que vive com o HIV/Aids e o enfrentamento coletivo da aids frente ao determinante social e pessoal na forma de viver com a síndrome.

## **5. Considerações Finais**

O presente estudo permitiu conhecer a representação social da espiritualidade a partir dos relatos expressos por pessoas que vivem com HIV/Aids. A descoberta do diagnóstico positivo para o HIV traz consigo um conjunto de significados marcados por sentimentos,

atitudes e práticas. Desta forma, ao referir ter consigo a espiritualidade, a pessoa que vive com HIV/Aids revela uma influência positiva.

Observou-se que o enfrentamento de uma experiência de adoecimento pela Aids pode trazer dificuldades em sua expressão e vivência, embora deva-se destacar que não foram percebidas especificidades marcantes e próprias da espiritualidade para este grupo social, especialmente quando comparadas a outros que vivenciam síndromes semelhantes ou que possuam construções simbólicas que possuam paralelos, como o câncer, por exemplo. Há, no entanto, a particularidade na necessidade do ocultamento do diagnóstico, em que o Divino se apresenta com o um companheiro em todo o momento, nesse processo diário de conviver, viver com a síndrome.

Durante a análise, foram percebidas a busca e a prática da espiritualidade como um sentido de reconstrução e de ressignificação da vida a partir do enfrentamento do viver com a síndrome. Em abordagem das classes, podem ser percebidos os conteúdos referentes às definições da espiritualidade e a sua relação com o cotidiano dos que vivem com a síndrome, o que inclui as diferentes formas de apoio e suas redes sociais, as manifestações orgânicas e psicológicas da síndrome, a memória social da aids e o enfrentamento do diagnóstico, e o uso da TARV e o processo de adesão ao tratamento.

Percebeu-se que as PVHA buscam a espiritualidade como meio para a superação da vulnerabilidade que apresentam, seja em sua dimensão psicológica, social ou programática, ou, ainda, como possibilidade de superação dos constantes e diferentes desafios que decorrem nas histórias pessoais à medida que a vida cotidiana e que ações e atitudes vão se fazendo necessárias ao longo do tempo, o que culmina na representação da aids como doença crônica, para os entrevistados.

A partir do resultado do estudo, pode-se inferir que a espiritualidade é uma prática aliada ao cuidado em saúde que promove bem-estar e influencia positivamente na busca por um melhor autocuidado. Assim posto, sugere-se que a partir de tantos estudos que vêm sendo realizados com a temática e sua aplicabilidade no cuidado em saúde, possa-se investir mais em trabalhar na formação de profissionais de saúde, de forma a refletir e aplicar sobre como abordar estas questões e suas temáticas afins, tais como a religiosidade e a morte, que fazem parte da vida e da cultura, visto a relação direta com os que vivem com a síndrome.

## Referências

- Cardoso, A. L., Marcon, S. S., Waidmani, M. A. P.(2008) Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/Aids e sua família. *Revista Enfermagem UERJ*, 16 ( 3), 326-332.
- Caldeira, S., Gomes, A. C., Frederico, M. (2011). De um novo paradigma na gestão dos enfermeiros: a espiritualidade no local de trabalho. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 ( 3), 25-35.
- Camargo, B. V., Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21 (2), 513-518.
- Camargo, B. V., Justo, A. M. (2017). Tutorial para uso do software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – UFSC
- Garanito, M. P. & Cury, M. R. G. (2016). A espiritualidade na prática pediátrica. *Revista Bioética*, 24(1), 49–53
- Galvão, M. T. G., Paiva, S. S. (2011). Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64 (6), 1022-1027.
- Gobatto, C. A., & Araujo, T. C. C. F. de. (2013). Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. *Psicologia USP*, 24(1), 11-34. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000100002>
- Gomes, A. M. T., Silva, E. M. P., Oliveira, D. C. (2011). Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interações cotidianas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (3),[08 telas].
- Gomes, A. M. T., Marques, S. C., Apostolidis, T., Nogueira, V. P. F., Souza, K. P. D. S., França, L.C.M. (2016). Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. *Psicologia e Saber Social*, 5 (2), 187-197.

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

Koenig, H. G. (2012). Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade. RS: L&PM.

Lachi, R. L, Rocha, H. V. da. (2005). Aspectos básicos de clustering: conceitos e técnicas. Relatório técnico. SP: Instituto de computação, Universidade Estadual de Campinas.

Massignani, L. R. M., Rabuske, M. M., Backes, M. S., Crepaldi, M. A. (2014). Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e aids por profissionais de saúde. *Psicol. Argum.*, 32 (79), 65-75, Supl 1. doi: 10.7213/psicol..argum.32.s02.AO06

Melo, L. P. de, Cortez, L. C. de A., Santos, R de P. (2020). É a cronicidade do HIV/aids frágil? Biomedicina, política e sociabilidade em uma rede social on-line. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, e3298. Epub June 08, 2020. <https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4006.3298>

Moscovici, S. (2011) Representações Sociais: investigações em psicologia social. 8. ed. Petrópolis: Vozes.

Oliveira, D. C. de. (2013). Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(spe), 276-286. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700034>

Pedrosa, S. C, Fiuza, M.L.T., Cunha, G.H. da, Reis, R. K., Gir, E., Galvão, M. T. G., Carvalho, A. F. (2016). Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(4), e2030015. <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>

Perucchi, J., Rodrigues, F. D., Jardim, L. N., & Calais, L. B. (2011). Psicologia e Políticas Públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões. *Psicologia & Sociedade*, 23(spe), 72-80. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822011000400010>

Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y. B. B. V., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl. 6), 2635-2642. <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>

Santos, N. (2018). *Saúde Quântica: uma visão sobre os pensamentos e a realidade invisível que nos envolve e que pode alterar o nosso fluxo energético informacional*. Maringá/PR: Editora N. C. dos Santos

Silva, R. C. V., & Cruz, E. A. (2011). Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. *Esc. Anna Nery*. 15 (1), 180-85.

Vasconcelos, E. M. (2009). Espiritualidade na educação popular em saúde. *Cad. Cedes*, 29 (79), 323-334.

**Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Luiz Carlos Moraes França – 30%

Antônio Marcos Tosoli Gomes – 30%

Virgínia Paiva Figueiredo Nogueira – 20%

Magno Conceição das Mercês – 10%

Pablo Luiz Santos Couto – 10%