

A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais

The spirituality of people with HIV/Aids: a study of social representations

La espiritualidad de personas con VIH/sida: un estudio de representaciones sociales

Caren Camargo do Espírito Santo*

Antonio Marcos Tosoli Gomes**

Denize Cristina de Oliveira***

Resumo

Este estudo pretende analisar as expressões da espiritualidade de pessoas que vivem com HIV. É um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, baseado na Teoria das Representações Sociais. Os dados foram coletados num hospital público municipal do Rio de Janeiro, com 30 utentes, através de entrevistas semiestruturadas e analisados pela análise de conteúdo. Originaram-se cinco categorias: Do sofrimento à dificuldade de encontrar sentido perante do diagnóstico; Dando a volta por cima; o encontro de sentidos; Da dificuldade de adesão ao tratamento à esperança de cura; Os relacionamentos transcendentais; e A presença da religiosidade no viver com HIV. Conclui-se que a descoberta diagnóstica para a pessoa com HIV é marcada por um conjunto de sentimentos, atitudes e práticas que revelam sofrimento e dificuldade em manter ou redescobrir um sentido para a vida. Por outro lado, contribuiu para reflexões e questionamentos, os quais se tornam um caminho para cultivar a espiritualidade.

Palavras-chave: espiritualidade; enfermeiros; cuidado de enfermagem.

Abstract

The aim of this study was to analyze the spirituality of people who live with HIV/Aids. This was a qualitative, descriptive and exploratory study based on Social Representations Theory. The data were collected at the municipal public hospital in Rio de Janeiro through semi-structured interviews with 30 people, and were analyzed by content analysis. Five categories were established: From suffering to the difficulty of making sense of the diagnosis; Bouncing back: finding meaning; From difficulty in adhering to treatment to hope of cure; Transcendental relationships; and The presence of religiosity in living with HIV/Aids. It was concluded that discovery of the diagnosis for people who live with HIV/Aids is characterized by a set of feelings, attitudes and practices that reveal the suffering and difficulty of maintaining or rediscovering meaning in life. On the other hand, receiving the diagnosis contributed to reflections and questions which became a way of cultivating spirituality.

Keywords: spirituality; nurses; nursing care.

* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Professora substituta da Faculdade de Enfermagem do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ [carencamargo.enf@gmail.com].

** Enfermeiro, Professor Titular do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ [mtosoli@gmail.com].

*** Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Fundamentos de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ [dcouerj@gmail.com].

Resumen

Este estudio tiene como objetivo analizar las expresiones de espiritualidad de personas con VIH/SIDA. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en la teoría de las representaciones sociales. Los datos fueron recolectados en un hospital público de Río de Janeiro, con 30 usuarios, a través de entrevistas semiestructuradas y analizados por el análisis de contenido. A partir de ellos, se establecieron cinco categorías: del sufrimiento a la dificultad de encontrar sentido en el diagnóstico; dando la vuelta por encima: el encuentro de sentidos; de la dificultad de adhesión al tratamiento a la esperanza de la curación; las relaciones transcendentales; y la presencia de la religión en el vivir con el VIH/SIDA. Se concluye que, para las personas con VIH/SIDA, el hecho de descubrir el diagnóstico está marcado por un conjunto de sentimientos, actitudes y prácticas que revelan el sufrimiento y la dificultad de mantener o redescubrir un sentido para la vida. Por otra parte, contribuyó a reflexiones y preguntas, que se convierten en un camino para cultivar la espiritualidad.

Palabras clave: espiritualidad; enfermeros; atención de enfermería.

Recebido para publicação em: 30.08.12

Aceite para publicação em: 07.03.13

Introdução

Mesmo que atualmente existam movimentos e políticas que contribuem para a realização de um cuidado holístico, sabe-se que o modelo clínico-biomédico e tecnocentrado ainda é hegemônico, incorporado no dia a dia de trabalho dos profissionais de saúde. Com isso, a espiritualidade dos utentes dos sistemas de saúde ainda não tem espaço de discussão no meio acadêmico, ou tem sido incorporada de forma tímida, fazendo com que os grupos ou instituições específicas, como as religiosas, é que abarquem estas questões quase exclusivamente.

Apesar do crescimento de estudos referentes a essa temática e suas interfaces com a saúde, ainda não há muitas pesquisas acerca da expressão da espiritualidade no viver de pessoas que convivem com o HIV. O que se pode observar nos estudos relacionados ao HIV é o aparecimento da espiritualidade perante os seus resultados, a qual se destaca, muitas vezes, como modo de enfrentamento da doença. Sendo assim, partiu-se da seguinte pergunta: como a espiritualidade se expressa no viver de pessoas com HIV.

Em termos de definição, a espiritualidade parece não gozar de um conceito único, claro ou mesmo esclarecedor, não sendo identificado um conceito de espiritualidade que seja aceite por todos os pesquisadores. Cabe ressaltar que a espiritualidade é tema de pesquisas da antropologia, teologia, psicologia, sociologia e filosofia, contribuindo, assim, para a multiplicidade de conceitos.

O presente estudo adotou como conceito de espiritualidade uma questão pessoal relacionada com a busca de respostas para questões fundamentais sobre a vida e o seu significado, bem como sobre o relacionamento com o sagrado ou o transcendente, a qual pode ou não culminar no desenvolvimento de rituais religiosos e formação de comunidade (Koenig, McCullough e Larson, 2001). O termo espiritualidade foi adotado por ser mais amplo, incluindo porém a religiosidade. A religiosidade é entendida, neste contexto, como um dos caminhos para se cultivar a espiritualidade, sendo composta por um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos projetados para auxiliar a proximidade do indivíduo com o sagrado e/ou transcendente (Saad, Masiero e Battistela, 2001).

Assim, a espiritualidade é uma dimensão da pessoa humana, conferindo-lhe uma natureza interpretativa relativamente às suas vivências. Seja qual for a forma

como se caracteriza, o ser humano necessita encontrar um sentido para sua vida e respostas às questões que vão surgindo ao longo da vida, de forma mais ou menos súbita (Caldeira, Gomes e Frederico, 2011).

Neste sentido, pretende-se obter as expressões da espiritualidade através da representação social e para os que vivem com HIV, pois a forma como representam a doença é que lhe dará significado. Ou seja, a vivência da doença não é dada apenas pela própria patologia em si, mas também pela representação da mesma para o sujeito. Assim, a partir desta representação e através dela é que as pessoas irão conferir significado à doença e procurarão um sentido para a vida. Quanto a isso, corrobora-se que a importância de estudos no campo da representação social do HIV possibilita a apreensão de processos e mecanismos pelos quais os sujeitos constroem o sentido deste fenômeno em suas realidades quotidianas (Barbará, Sachetti e Crepaldi, 2005).

Compreendendo o efeito da espiritualidade sobre o viver com HIV através das representações sociais da doença, as práticas de cuidado da Enfermagem poderão ser reorganizadas e reorientadas, levando-se em consideração as subjetividades envolvidas na relação equipa de enfermagem-utente, colocando, como o centro do processo de promoção, reabilitação da saúde, prevenção e tratamento da doença, e o próprio sujeito.

Ressalta-se que o cuidado de enfermagem é entendido como um conjunto de esforços transpessoais de um ser humano para outro visando proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando as pessoas a encontrarem significados na doença, sofrimento e dor, bem como na existência (Waldow, Lopes e Meyer, 1995). Neste contexto, traçou-se como objetivo geral analisar as expressões da espiritualidade de pessoas que vivem com HIV na sua interface com as construções representacionais acerca do HIV, de modo a oferecer subsídios à prática assistencial de Enfermagem. Como objetivos específicos têm-se: identificar os elementos de espiritualidade presentes nas representações sociais da aids e descrever as manifestações da espiritualidade e da religiosidade no viver de pessoas com HIV.

Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo e de caráter exploratório, baseado na

abordagem processual da Teoria das Representações Sociais, na perspectiva da Psicologia Social. O cenário deste estudo foi um Hospital Municipal, localizado na cidade do Rio de Janeiro, especializado e referenciado para pessoas com HIV. Esta instituição é considerada, pelo Ministério da Saúde, como um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV.

Foram selecionados 30 participantes para a realização das entrevistas. Trata-se de utentes do SAE, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que fazem uso de antirretrovirais, possuem um tempo de diagnóstico maior de seis meses e fazem acompanhamento ambulatorial especializado para HIV. Os sujeitos foram abordados pela entrevistadora enquanto aguardavam a consulta médica numa sala de espera. Após todos os esclarecimentos relativos à pesquisa e estes acordarem em conceder o seu depoimento, os mesmos foram encaminhados para um consultório disponibilizado pela instituição, constituindo um ambiente tranquilo e favorável, de forma que se sentissem à vontade com o entrevistador.

Obteve-se uma homogeneidade da população da pesquisa em relação à variável sexo, onde se pode notar uma pequena maioria dos participantes do sexo feminino, com 53,3%. Em relação à faixa etária, os participantes concentraram-se na faixa etária de 30 a 39 anos, com 46,7%, seguido da faixa de 40 a 49 anos, com 30%. Em relação ao tempo de diagnóstico, a grande maioria dos sujeitos do estudo convive com o HIV há mais de sete anos. No que se refere ao tempo de utilização de antirretrovirais, 33,3 % fazem uso das medicações entre 4 e 6 anos, seguido de 30% que estão entre 7 a 10 e outros 20% utilizam os ARV entre 11 e 14 anos. Já os que fazem uso das medicações há menos de 3 anos e entre 15 a 18 anos ambos representam 6,7%.

Os dados foram coletados através de um questionário de caracterização socioeconómica e entrevistas semi-estruturadas em profundidade, orientadas por um roteiro temático. Este último possuía os seguintes tópicos: levantar os conceitos que os usuários possuem acerca da, procurando fazer uma comparação antes e depois do diagnóstico; Identificar os sentimentos que os sujeitos possuíam com relação ao HIV antes do diagnóstico; Identificar os sentimentos surgidos durante o processo de descoberta diagnóstica e ao longo do tempo de estado seropositivo, desde então; Expor as experiências que os sujeitos tiveram com o HIV antes e depois do diagnóstico; Levantar as atitudes que o sujeito possuía com relação ao HIV

antes do diagnóstico; Buscar também as atitudes que o seu grupo social possuía e ainda possui frente ao síndrome; Levantar os mitos e as crenças que o sujeito e seu grupo social possuem; Levantar os motivos pelos quais as pessoas se contaminam pelo vírus; Procurar como o sujeito entende a origem do HIV no mundo; Verificar as fontes de informação que o paciente possuía antes de ser seropositivo e atualmente; Levantar o que significa ser seropositivo para o sujeito. Para garantir uma maior fidedignidade, optou-se por gravar as entrevistas com um aparelho digital sendo que, posteriormente, foram transcritas. As entrevistas ocorreram nos meses de abril e maio de 2009 e o tempo de cada uma variou de 30 minutos a 1 hora e meia. Para analisar os dados obtidos utilizou-se a análise de conteúdo temática-categorial (Bardin, 2011; Oliveira, 2008). Destaca-se que o estudo foi desenvolvido à luz das normas e diretrizes de desenvolvimento de pesquisa na Resolução 196, de 1996, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi submetido ao comitê de ética da Prefeitura Municipal do município do Rio de Janeiro e aprovado sob o protocolo nº 200/2008, sendo também avaliado pela direção da instituição, autorizou a sua realização. A partir da autorização institucional foi realizada a aproximação dos sujeitos, que formalizaram a sua participação e tomaram consciência dos aspectos éticos mediante a explicação e o conhecimento do projeto. Elaborou-se um termo de consentimento livre e esclarecido que explicitava, ainda, a liberdade do sujeito em se recusar a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para a sua pessoa e em relação ao seu atendimento. Foi assegurada, também, a garantia do sigilo que assegura a privacidade em relação aos dados confidenciais envolvidos no estudo. Desse modo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do qual uma cópia ficou com o entrevistado e outra com o pesquisador.

Resultados e discussão

O corpus abarcou 30 entrevistas, resultando em 556 unidades de registro (UR), distribuídas em 64 temas/unidades de significação. Originaram-se da segmentação do material discursivo 5 categorias, quais sejam: Do sofrimento à dificuldade de encontrar sentido perante do diagnóstico; Dando a volta por cima: o encontro de sentidos; Da dificuldade

de adesão ao tratamento à esperança de cura; Os relacionamentos transcendentais; e A presença da religiosidade no viver com HIV.

Do sofrimento à dificuldade de encontrar sentido perante o diagnóstico

Os participantes falam dos seus sentimentos, práticas e atitudes no processo de descoberta diagnóstica, os quais revelam grande sofrimento. Referem, ainda, sentimentos negativos devido à representação da doença ligada à morte. Assim, a maioria sente a proximidade acelerada da morte, decorrente da infecção pelo HIV.

Eu achava que a HIV era igual à morte, era uma equação: HIV = morte (E 2).

Mas no início foi um monstro, que eu pensava que ia-me matar, de imediato (E 8).

É importante destacar que o medo da morte está associado não só à sua proximidade simbólica, mas também ao abandono da família e dos filhos. Neste sentido, o foco desloca-se do processo de morrer e centra-se na família, que é um alvo que gera grande preocupação.

Foi de revolta, foi o medo de morrer e não poder criar meus filhos (E 5).

Um sentimento que indica uma dificuldade de encontrar o sentido da vida perante o sofrimento de ser seropositivo é a falta de esperança, relacionada principalmente com a forte representação social do HIV ligada à morte. A angústia e a tristeza também foram sentimentos negativos muito referidos, aquando da descoberta diagnóstica. Estes sentimentos foram os primeiros a serem vivenciados pelos participantes, estando associados a situações vividas decorrentes do diagnóstico positivo, como a rejeição, que pode estar ligada ao preconceito e à discriminação que acompanham a doença.

Com a nossa saúde com doenças desse tipo, a gente psicologicamente fica abalado, dá um desespero, uma falta de esperança (E 3).

Porque a pessoa fica muito triste. Fica com muita angústia, se acha rejeitada (E 4).

Num estudo realizado com mulheres que receberam o diagnóstico positivo para o HIV no momento da gestação, ficou constatado que, para além de sentimentos de tristeza, angústia, indignação e indiferença, também existe o medo da morte, sentimentos também evidenciados no presente estudo (Araújo *et al.*, 2008).

Outro sentimento que ocorre no início do processo diagnóstico é o de não querer mais viver, sendo expresso principalmente por duas formas relativas ao suicídio. A primeira forma é a tentativa de suicídio concreto. A segunda é a vontade de suicidar, não levando a nenhuma tentativa, ficando apenas na esfera do pensamento e do desejo.

Eu atravessei na frente de um carro, o carro me atropelou, quebrei um braço e eu queria morrer para não passar pelo mesmo sofrimento que o meu parceiro passou. Foi quando eu perdi a noção, trabalhava na enfermagem, os médicos estavam falando comigo e eu não ouvia na bora. Foi aí que eu tive que me afastar do meu trabalho e tive que fazer tratamento psiquiátrico (E 23).

Porque se não fosse através dele, não estaria aqui, acho que eu tinha me suicidado (E 6.)

O sentimento de depressão foi um dos mais referidos pelos participantes da pesquisa decorrente da descoberta diagnóstica. Embora não tenham sido expostas pelos participantes, infere-se que estes sentimentos podem estar relacionados a diversas situações, tais como a falta de prevenção, algo que poderia ter sido evitado, ou até endereçados à pessoa que causou o contágio. A solidão também foi referida como um dos principais sentimentos.

Eu fiquei em depressão como eu falei contigo. [...] Fiquei emocionada, fiquei isolada um pouquinho, entrei em depressão (E 1).

Não, aí eu comecei a sentir que eu queria ficar sozinha, sozinha, sozinha, sozinha, sozinha. Eu fiquei quase, foi quase um mês e meio sozinha, queria ficar sozinha (E 16).

O medo da morte, a dor e o desespero não são propriamente emoções espirituais, e embora possam indicar uma dificuldade de encontrar um sentido para a vida, servem, muitas vezes, como precondições ou antecipações da espiritualidade (Solomon, 2003). Assim, a espiritualidade oferece um sentido para a vida, garantindo um espaço onde encontrar consolo e energia para enfrentar a incerteza e o medo, a discriminação e o preconceito, a solidão, a dor e a proximidade da morte. O caminho da espiritualidade parece despontar como uma das trajetórias principais para lidar com problemas de saúde, incluindo-se o HIV (Meneghel *et al.*, 2008).

Uma característica da dificuldade de encontrar sentido perante o diagnóstico é a negação, ou seja, a não aceitação de estar infectado por uma doença cuja

representação é de morte e que ainda está rodeada de tabus, preconceitos, discriminação e estigmas.

Não queria aceitar (E 26).

Outro sentimento que prejudica a espiritualidade pessoal é a culpabilização frente à infecção pelo HIV. Neste caso, a culpa muitas vezes recai sobre si, bem como no outro caracterizado como responsável por sua contaminação, e até sobre o divino. Frequentemente, este sentimento vem associado à ideia de castigo ou penitência, dando-se a ideia de que alguém cometeu um erro e agora precisa pagar por ele. Da mesma forma, a culpa pode recair sobre o outro como justificativa para sua infecção, tirando de cima de si qualquer responsabilidade de ter adquirido o vírus. Trata-se de uma tentativa de superação, colocando-se como vítima diante da situação.

A gente tem que tomar cuidados com as nossas palavras e aparências, com as nossas atitudes, porque quando se há esse diagnóstico nós mesmos nos acusamos (E 3).

Eu não vou falar, ah Senhor é culpa do Senhor; não (E 16).

E muitas vezes a gente, para poder superar esse problema, procura outros artifícios, outras pessoas para colocar a culpa (E 3).

Desta forma, a espiritualidade configura-se como uma fonte de conforto, bem-estar, segurança, significado, ideal e força. Quando um indivíduo se sente incapaz de encontrar um significado para os eventos da vida, como a doença, ele sofre pelo sentimento de vazio e desespero. Então, a espiritualidade oferece um referencial positivo para o enfrentamento da doença, e ajuda a suportar os sentimentos de culpa, raiva e ansiedade (Saad e Medeiros, 2008).

Dando a volta por cima: o encontro de sentidos

Os participantes revelam uma série de sentimentos, práticas e atitudes que expressam um encontro de sentido, mesmo que este sentido não tenha sido relatado. Uma das estratégias de enfrentamento da doença referida pelos entrevistados é a de lutar pela vida, lutar para sobreviver e viver. Esta estratégia estende-se ao outro que está sob a responsabilidade da pessoa com HIV.

Eu falei com ele que eu ia lutar por mim e pelo meu filho (E 1).

A pessoa com HIV apresenta-se com uma vivência de sofrimento, na qual, num primeiro momento, a vida

parece ter chegado ao fim, podendo ser ressignificada, de modo a que haja uma transformação interior. Quando se percebe que a morte não é iminente, mas que se terá de conviver com uma doença incurável, a vida é ressignificada, de modo a ser-lhe atribuído algum sentido que pode modificar os sentimentos e ações da pessoa com HIV em relação a si própria e ao outro.

Destaca-se, portanto, que a pessoa pode ter uma doença incurável, como é o caso do HIV, mas continua vivo e realizado, pois não perde o foco que dá sentido à sua existência. Dessa forma, o sofrimento ganha sentido a partir do sentido maior dado a esta existência (Martins, 2009).

Neste sentido, o sentido da vida no contexto do HIV é encontrado, por muitos participantes, através dos filhos. O cuidado que deve ser dispensado ao filho seropositivo e a preocupação em morrer e deixá-lo sozinho fazem com que a pessoa sinta vontade de viver, muito mais pela criança do que por si mesmo. Mesmo diante do impacto de um diagnóstico positivo para o HIV, com consequente vontade de morrer, esta é suprimida ao se pensar na vida da criança. A pessoa com HIV também vê no filho um motivo para continuar a viver, à medida que sente a necessidade de cuidar dele e acompanhá-lo no seu crescimento, constituindo-se, portanto, uma fonte de força para viver.

Prefiro cuidar mais dele do que de mim. Eu já tenho uma vida, ele é uma criança. E a minha melhorou porque eu cuido bem dele e parei de trabalhar porque eu vivia só por ele. Meu mundo é só por ele. Eu volto a tomar porque se eu não tomar vou cair doente, até morrer por causa da idade já, não vou deixar um filho para os outros criarem, então prefiro tomar o meu remédio, e dar a ele também (E 1).

Mas eu penso em viver muito, cuidar do meu filho. Trabalhar normalmente, e assim a gente vai vivendo. Saio, me divirto e assim a gente vai vivendo (E 22).

Este mesmo resultado pode ser encontrado num outro estudo com mulheres grávidas portadoras de HIV positivo, que revela que existe o desencadeamento de um esforço sobre-humano para lutar pela vida, para viver e poder criar os filhos. Dessa forma, apesar do sofrimento, da dor e da desilusão, essas mulheres expressam um grande desejo de viver (Araújo *et al.*, 2008).

Outra característica da espiritualidade em pessoas com HIV é o encontro de forças para continuar

vivendo. Tendo força de vontade, a pessoa consegue seguir a sua vida profissional, manter a qualidade de vida e acreditar no melhor para a mesma. A força destacada associa-se a uma força espiritual, essencial para o fortalecimento do corpo e da mente, revelando uma ligação corpo-espírito.

Força de vontade. Para continuar o serviço, que eu era doméstica (E 1).

Crença é acreditar em alguma coisa, ter força espiritual, tem que buscar força espiritual para dar força para a nossa carne também (E 27).

Uma característica resultante da ressignificação do processo de adoecimento e, portanto, de uma nova espiritualidade, manifesta-se em sentir alegria e felicidade mesmo perante a doença. Estes sentimentos foram vividos mais intensamente após o diagnóstico positivo do HIV, ou seja, sentem-se mais alegres e felizes vivendo com o vírus do que antes, quando não o possuíam.

Desde então, eu estou sobrevivendo, agora eu posso dizer que eu sou uma pessoa feliz. Que antes eu não era feliz, pelo contrário, eu não tinha HIV, mas não era feliz, depois que eu fiquei seropositivo que eu me separei, e procuro continuar minha vida. [...] e agora eu procuro a minha felicidade. Então, agora, eu me acabo mais feliz, depois que eu fiquei doente (E 5).

Um sentido encontrado para o viver com o HIV também foi caracterizado pelos entrevistados como uma sensação de crescimento pessoal e espiritual, uma condição de aprimoramento.

Só me fez crescer realmente, nunca me atrapalhou em nada. [...] Mas eu cresci muito depois [...] Aprimoramento, aperfeiçoamento. Para mim é tudo. Dali ele vai começar a crescer espiritualmente também (E 13).

Concorda-se, portanto que a espiritualidade constitui-se como um recurso poderoso de resistência e enfrentamento à doença, abrindo-se para a aceitação do doente, para a escuta não julgadora e para a possibilidade do perdão, permitindo, principalmente, dar outro sentido para a experiência da doença (Meneghel *et al.*, 2008).

Da dificuldade de adesão ao tratamento à esperança de cura

Os participantes que fazem tratamento medicamentoso comentam sobre as suas dificuldades em aderir à terapia antirretroviral. Mesmo não querendo tomar

as medicações, sabem que as suas vidas dependem da sua utilização. Assim, caracterizam-na como uma luta, levando a sentimentos de tristeza. Atribuem importância à perseverança, principalmente no início da terapia, que se trata de algo difícil.

Cada medicação que eu tomava, que eu tinha que mudar, pra mim era uma luta, eu chorava, porque eu sabia que aquele remédio, eu ia tomar, eu tinha que fazer uma escolha: ou viver ou parar o remédio e ficar com um corpo bonito e morrer (E 5).

Para Cardoso e Arruda (2004), o início do tratamento equivale a um segundo diagnóstico de morte anunciada, devido às dificuldades enfrentadas no cotidiano com o uso dos antirretrovirais.

Quando falam do outro, a dificuldade de adesão e o abandono do tratamento são caracterizados pela falta de amor à vida ou amor-próprio. Associados a isso estão os efeitos adversos das medicações, tais como a mudança corporal, além da vergonha de que os outros descubram a sua situação sorológica e a depressão, causada pela doença.

Porque aqui eu conheço muitas meninas, aqui, que elas fazem tratamento, e o remédio está fazendo mal, está mudando o corpo, elas param, elas não continuam. E além de não continuar, elas não têm um pingão de amor à vida delas (E 5).

Outra característica de quem abandona o tratamento citada pelos entrevistados é a vontade de morrer, ou seja, não ter mais sentido de viver. Sendo assim, os participantes caracterizam as pessoas que abandonam o tratamento como irresponsáveis e depressivas.

Olha na minha cabeça é irresponsabilidade ou não quer viver. [...] Agora se você deixa de tomar ou você está com muita depressão, não quer viver, irresponsabilidade com a própria vida dela, eu que não sou responsável (E 8).

Apesar da falta de adesão à terapia ser caracterizada como uma dificuldade de vivenciar e cultivar a espiritualidade, no que se refere ao não querer mais viver, por outro lado, o exercício da espiritualidade pode trazer consequências negativas associadas a essa adesão. Um exemplo disso é o abandono do tratamento, associada à crença numa possível cura espiritual, divina. Os participantes referem que conhecem pessoas que já passaram por esta situação e condenam esta prática, parecendo estar conscientes da importância da adesão à terapia.

Outras acham que Deus vai curar, você cansa de ver, de ouvir isso aqui. Às vezes abandona o tratamento

por conta dessa possível cura divina. Você não pode abandonar e achar que Deus vai descer na terra e vai te curar se não você só vai morrer (E 2).

Ainda assim, muitos participantes têm esperança na cura divina, através do poder sobrenatural. Por ser uma doença incurável, acreditam que só o divino as poderá curar. Neste sentido, a crença na cura dá-se através de dois processos, a saber: diretamente, ou seja, o divino curando o indivíduo espiritualmente, e indiretamente, dando inteligência ao homem para que descubra, através de pesquisas, a cura. Perante isso, práticas como fazer votos para receber a cura divina passam a ser desenvolvidas.

[eu creio] Na cura Divina (E 11).

Uns falam que Deus pode curar tudo, fazemos o nosso voto porque não somos bobos, mas é difícil. [...] eu acredito em Deus que se você realmente merecer pode até ser curado, mas Deus deu inteligência ao homem para estudar e descobrir (E 24).

Outro estudo também revelou que as pessoas com HIV apresentam, também, expectativa para a cura ainda não possível no plano humano. Dessa forma, o indivíduo com HIV positivo encontra sentido e forças para superar a doença, até que “um possível milagre” aconteça (Galvão e Paiva, 2011).

Há ainda participantes que possuem esperança de cura, mesmo que não dependa do divino. Apenas acreditam que a cura existirá no futuro através das pesquisas, e esta fé fá-los pensar que a cura do HIV não é impossível.

Eu acredito que por mais que não tenha cura hoje, possa até morrer, mas vai existir uma cura (E 8).

E até mesmo penso que um dia vão descobrir a cura dessa doença (E 11).

A crença na cura do HIV também é discutida por Cardoso e Arruda (2004), que constataram que, mesmo sabendo-se que a cura ainda não existe, as pessoas infectadas vislumbram sempre a cura no futuro. Acreditam que enquanto a cura não chega existiria uma “cura paliativa”, devido ao uso do medicamento associado a uma vida regrada e saudável.

Os relacionamentos transcendentais

Esta categoria refere-se ao relacionamento que os participantes têm consigo próprios, com os outros e com o divino. No que se refere ao relacionamento consigo próprios, o sentimento de amor apareceu como amar a si mesmo, a “ amar-se mais” após o

diagnóstico positivo para o HIV. Além disso, a própria vida em si significa amor.

Comigo isso não acontece não, nunca aconteceu [abandonar o tratamento], acho que eu passei a me amar mais (E 10).

Quanto ao cuidar de si, os participantes também expressam a sua relação consigo próprios através do estabelecimento do cuidado. Esse cuidado expressa-se principalmente na mudança de hábitos e de atividades diárias para proporcionar a si mesmos um bem-estar físico, embora o aspecto emocional também não seja descartado.

Porque eu, depois que descobri, comecei a ter um cuidado maior comigo. Depois que ela me explicou tudinho, me orientou, me ensinou, eu procurei ter mais cuidado comigo. Hoje é me cuidar melhor; ter um pouco mais de preocupação comigo, com a minha saúde, com a minha alimentação, com o meu estilo de vida, não ser sedentária. Tanto física, emocionalmente, estou sempre cuidando (E 15).

Da mesma forma, no estudo de Coelho (2006), existe o discurso sobre uma nova conduta de vida e, na maioria das vezes, defende-se a ideia de que, vivendo feliz, se vive melhor. Apesar de o sentimento de condenação persistir, a preocupação inicial de morte iminente diminui e como existe a vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida.

Em referência ao relacionamento com o outro, aparecem sentimentos como amor, respeito e perdão. O amor ao próximo é visto como o antídoto para o combate à solidão e à depressão. O amor pelo outro também está associado ao desenvolvimento de sentimentos de bondade e altruísmo, oferecendo-lhes o desejo de ajudar o próximo. A família também faz parte deste relacionamento com o outro sendo, muitas vezes, sinônimo de apoio. Outra característica é pensar no outro primeiro, antes de pensar em si e cuidar da família, auxiliando na adesão à terapia medicamentosa.

Tem que haver até o respeito, o amor, o perdão, a compreensão (E 13).

Hoje eu posso dizer que se tiver um homem com fome na rua e eu sentir que ele está com vontade de comer, ele vai comer, nem que eu divida com ele. E as pessoas têm que aprender que tem que ser dessa forma, você tem que ter amor pelas pessoas (E 24).

Meu esposo e meus filhos [que me ajudaram a voltar ao tratamento] (E 4).

Observa-se a presença do profissional auxiliar de enfermagem no desenvolvimento de uma relação que transcende o tratamento medicamentoso, alcançando a parte emocional do paciente. O profissional enfermeiro também aparece na ajuda à adesão à terapia antirretroviral, fazendo com que a pessoa com HIV reflita sobre sua vida e família.

Dar força para o paciente sair da pior [o papel do auxiliar de enfermagem]. Por que a função do técnico é só a medicação, mas é o auxiliar que vai conseguir mexer com o interior do paciente (E 3).

A enfermeira [que também me ajudou a voltar ao tratamento]. Falou que em primeiro lugar eu tenho que pensar em meus filhos. Ter amor a meus filhos (E 4).

Mediante uma relação de confiança e cumplicidade, o HIV positivo espera de quem o atende a compreensão da complexidade que é conviver com a doença. Os profissionais de saúde lidam quotidianamente com pessoas ansiosas por partilhar as suas dores, angústias, dúvidas e medos. Assim, a pessoa que vive com HIV encontra no profissional a figura de alguém em quem pode confiar (Galvão e Paiva, 2011).

Em relação ao relacionamento com o divino, os entrevistados não expressaram a sua religião, mas citam figuras divinas, como Deus, Jesus e os orixás, entre outros, aos quais foi atribuída uma série de acontecimentos e situações da vida quotidiana. A referência ao divino expressa-se, frequentemente, através da expressão “graças a Deus”, que possui um sentido de gratidão e de responsabilizar o divino por diversos acontecimentos.

Desse modo, atribuem ao divino o fato da não contaminação do filho pelo HIV proveniente da mãe, a manutenção de boas condições de saúde, o dia de amanhã chegar e o estar infectado com o HIV e nunca ter sido internado, entre outros. Os participantes também expressam uma atribuição divina quando se referem à unidade em que recebem atendimento médico. Assim, falam do tratamento adequado que os profissionais de saúde oferecem, da localização da unidade, relatam que a instituição possui tudo o que precisam, tendo recursos suficientes, principalmente quando se referem aos medicamentos. Portanto, parecem estar satisfeitos com a instituição de atendimento e a associam ao caráter divino de dádiva, doação, e gratuidade.

A boa parte, graças a Deus, a boa parte dos profissionais [dão um tratamento adequado]. [...]

Mas aqui, graças a Deus, por ser um hospital de referência e ter recursos para o meu problema eles tiveram o cuidado necessário e providenciaram os remédios. [...] Mas graças a Deus, eu quando venho aqui no hospital não tenho nem vontade de trocar de unidade (E 3).

Outra forma de relacionamento com o divino é ganhando força através dessa relação, a partir do diagnóstico positivo para o HIV. O divino também foi a primeira fonte de apoio no processo de descoberta diagnóstica, sendo comum o seu apego neste momento e durante a vida. Assim, mesmo sabendo que a doença não tem cura, a força de vida muitas vezes é sentida através do relacionamento com o divino. Esta força ajuda-os a continuar o tratamento, mesmo perante a tristeza de ser seropositivo e de não haver cura.

Primeiro [me apeguei] em Deus (E 12).

Me apeguei aos deuses, aos meus orixás e tentei levar como estou levando até hoje, tomando as medicações, me cuidando e eu nunca tive nada (E 28).

Portanto, a reconstrução da vida passa a ser um processo apoiado na normalização do quotidiano, tornando-o o mais normal possível, incluindo cuidar de si, manter relações com outras pessoas e com poderes divinos e transcender à doença.

A presença da religiosidade no viver com HIV

Os participantes falam das suas orações para diversos aspetos das suas vidas e da religião no modo de entender a doença e de conviver com ela. A prática de oração referida pelos entrevistados possui diversas finalidades, estando presente desde o momento do diagnóstico até o tratamento medicamentoso e expectativas para o futuro. À oração também é atribuída o motivo de uma pessoa com HIV sobreviver, mesmo depois de muito tempo de convívio com a doença. Além da sobrevivência, a oração também participa na vida dos entrevistados como uma fonte de força para viver com HIV.

Mas eu pedia a Deus que desse negativo (E 16).

Ab, foi muita reza no coração, de sobreviver dez anos com esse problema (E 1).

Pedi a Cristo mais força porque eu acho que se leva para o lado ruim ia ser pior (E 19).

Outro estudo também refere que a fé e a oração são tidas como grandes facilitadores à adesão ao tratamento, sugerindo-se que sejam fatores a serem considerados durante a assistência a ser desenvolvida

neste aspecto (Konkle-Parker, Erlen e Dubbert, 2008). Outros aspectos religiosos citados pelos participantes estão relacionados principalmente com a sua comunidade religiosa e com o entendimento do que é a doença. Primeiramente, a religião aparece com uma função importante logo no início da descoberta diagnóstica, oferecendo um apoio como forma de enfrentamento da doença.

Mas logo depois, eu acho que nesse momento foi importante, é importante ter uma religião, você acreditar em alguma coisa, e consegui numa boa (E 2).

Uma pesquisa desenvolvida por Siegel e Schrimshaw (2002) investigou os benefícios percebidos na utilização do enfrentamento religioso por pessoas que vivem com HIV. Os principais a serem destacados foram: favorecimento de emoções e sentimentos de conforto, sensação de força, poder e controle, disponibilidade de suporte social e sensação de pertença, facilitação da aceitação da doença, alívio do medo e da incerteza perante a morte.

Simultaneamente, a religião cristã aparece como um elemento de ancoragem, ou seja, apresenta-se como uma teoria explicativa do seu surgimento no mundo. É importante destacar que, na falta de uma explicação para esta origem, alguns entrevistados citam a referida religião, embora não seja aquela professada, para justificá-la. No entanto, outros entrevistados fazem essa associação com a sua crença religiosa. Neste sentido, aparecem as palavras “peste” e “praga” para caracterizar o HIV de acordo com o livro em que se baseia a religião adotada, o que os entrevistados chamam de “palavra”, fazendo alusão à Bíblia dos cristãos. A explicação é dada relacionando-se ao fim do mundo.

Bom, os crentes dizem que é o fim do mundo, que iriam aparecer essas doenças (E 5).

Ab, ouvimos falar, para quem é cristão... Eles falam: “ab, isso é o final dos tempos, está escrito na Bíblia que no final dos tempos vai aparecer vários tipos de doenças incuráveis” (E 14).

Esta mesma conclusão pode ser encontrada noutro estudo, que revela que a religião também é utilizada como estratégia para compreender o motivo da infecção, ligada principalmente ao plano divino (Galvão e Paiva, 2011).

A religião, na estrutura de igreja, também serve de apoio através da palavra ouvida pelas pessoas que fazem parte da instituição religiosa. A igreja, juntamente com a fé e a confissão, faz parte da vida quotidiana, alimentando o espírito.

É tipo Igreja também, eu ouço a palavra e sei o que eu tenbo que fazer [...] É fé, confissão, é igreja. Toda a minha vida é essa. Isso alimenta muito o nosso espírito (E 13).

Estas conclusões estão de acordo com outro estudo que, ao investigar estratégias de enfrentamento de pessoas com HIV, verificou que a procura de práticas religiosas é uma das mais utilizadas (Faria e Seidl, 2006). Também ficou constatado noutro estudo que um fator de proteção aos indivíduos portadores de HIV pode ser a religiosidade, a qual tem se mostrado como um aspeto que pode ser intensificado a partir da vivência da seropositividade. Como fonte de interpretação para os acontecimentos da vida, a religiosidade pode representar apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes (Carvalho *et al.*, 2007).

Conclusão

Conclui-se que a descoberta diagnóstica para a pessoa com HIV é marcada por um conjunto de sentimentos, atitudes e práticas que revelam sofrimento e dificuldade de ressignificar a vida e o sofrimento, caracterizada principalmente pela tentativa de suicídio, sentimentos de culpabilização e não aceitação da doença. Por outro lado, este sofrimento também contribuiu para reflexões e questionamentos, que se tornam num caminho para o encontro de sentido e, conseqüentemente, o cultivo da espiritualidade, demonstrando que a dificuldade de encontrá-lo é momentânea. Desse modo, sentimentos como amor, esperança, força de vontade de viver, alegria e felicidade e fé na cura são expressões da espiritualidade de pessoas com HIV. Destaca-se, também, a importância dos filhos como fonte geradora de sentido, dando-lhes motivo para querer viver.

Quanto à dificuldade de adesão medicamentosa, percebe-se a procura de força no divino para continuar a terapia antirretroviral. No entanto, a relação entre a religiosidade e a adesão à terapia medicamentosa muitas vezes pode ser prejudicial para a manutenção desta terapia. Outra característica da espiritualidade que se pode constatar neste estudo é o relacionamento transcendental consigo, com o outro e com o divino, fazendo com que as pessoas passem a amar-se mais, a cuidar-se mais, a preocuparem-se com o outro e

procurar ajudá-lo, além de desenvolverem ações de bondade e altruísmo. O relacionamento com o divino é expresso, principalmente, na atribuição divina pelos acontecimentos do viver com HIV, concedendo força aos sujeitos. A religiosidade enquanto expressão da espiritualidade é vivenciada, de modo especial, pela prática de orações.

Perante isso, destaca-se a importância da inclusão da dimensão espiritual dos sujeitos no processo de cuidar em Enfermagem, visto que a espiritualidade possui relação direta com o lidar com a doença, com a saúde e com a vida. Utilizando-se da força e vontade de viver, bem como da esperança como caminhos de compreensão da totalidade do ser humano, a equipa de enfermagem poderá compreender, da mesma forma, o processo de enfrentamento e aceitação da doença, bem como o de recuperação da saúde. Infere-se, igualmente, que a espiritualidade constitui-se como um caminho para o desenvolvimento de práticas profissionais de enfermagem visando a adesão à terapia antirretroviral. Desse modo, o enfermeiro poderá auxiliar na manutenção de práticas espirituais e religiosas que promovam a saúde, fortalecendo os mecanismos de enfrentamento e contribuindo para a melhora na qualidade de vida.

Portanto, abarcar a espiritualidade, juntamente com sua dimensão religiosa, no cuidado à pessoa com HIV configura-se, assim, como uma inovação nas práticas de cuidado de Enfermagem. Desse modo, a equipa de Enfermagem constitui-se como uma chave para que a pessoa que vive com HIV encontre sentido para a sua existência e para a sua doença, de modo a cuidar de si e do outro, contribuindo para o desenvolvimento da sua responsabilidade e autonomia.

Referências Bibliográficas

- ARAÚJO, Maria Alix Leite [et al.] (2008) - Gestantes portadoras do HIV: enfrentamento e percepção de uma nova realidade. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Vol. 7, nº 2, p. 216-223.
- BARBARÁ, Andréa ; SACHETTI, Virgínia A. R. ; CREPALDI, Maria A. (2005) - Contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Interação em Psicologia*. Vol. 9, nº 2, p. 331-339.
- BARDIN, Laurence (2011) - *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- CALDEIRA, Sílvia ; GOMES, Ana C. ; FREDERICO, Manuela (2011) - De um novo paradigma na gestão dos enfermeiros: a espiritualidade no local de trabalho. *Revista de Enfermagem Referência*. Série 3, nº 3, p. 25-35.
- CARDOSO, Gisele P. ; ARRUDA, Angela (2004) - As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 10, nº 1, p. 151-162.
- CARVALHO, Fernanda Torres [et al.] (2007) - Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 23, nº 9, p. 2023-2033.
- COELHO, Aglaya Barros (2006) - *Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da Aids*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais. Dissertação de mestrado.
- FARIA, Juliana B. ; SEIDI, Eliane M. F. (2006) - Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*. Vol. 11, nº 1, p. 155-164.
- GALVÃO, Marli T. G. ; PAIVA, Simone S. (2011) - Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 64, nº 6, p. 1022-1027.
- KOENIG, Harold G. ; MCCULLOUGH, Michael E. ; LARSON David B. (2001) - *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*. New York: Oxford University Press.
- KONKLE-PARKER, Deborah J. ; ERLÉN, Judith A. ; DUBBERT, Patricia M. (2008) - Barriers and facilitators to medication adherence in a southern minority population with HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 19, nº 2, p. 98-104.
- MARTINS, Alexandre Andrade (2009) - Antropologia integral e holística: cuidar do ser e a busca de sentido. *Bioethikos*. Vol. 3, nº 1, p. 87-99.
- MENEGHEL, Stela Nazareth [et al.] (2008) - Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. *Saúde e Sociedade*. Vol. 17, nº 2, p. 220-228.
- OLIVEIRA, Denize Cristina de (2008) - Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ*. Vol. 16, nº 4, p. 569-576.
- SAAD, Marcelo ; MASIERO, Danilo ; BATTISTELA, Linamara R. (2001) - Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*. Vol. 8, nº 3, p. 107-112.
- SAAD, Marcelo ; MEDEIROS, Roberta de (2008) - Espiritualidade e saúde. *Einstein*. Vol. 6, nº 3, p. 135-136.
- SIEGEL, Karolynn ; SCHRIMSHAW, Erik W. (2002) - The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. *Journal of the Scientific Study of Religion*. Vol. 41, nº 1, p. 91-102.
- SOLOMON, Robert C. (2003) - *Espiritualidade para céticos: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século XXI*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- WALDOW, Vera R. ; LOPES, Marta J. M. ; MEYER, Dagmar E. (1998) - *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar*. Porto Alegre: Artes Médicas.