



**Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**  
**Mestrado - PPGENF**

**ANDRÉ LUÍS BRUGGER E SILVA**

**A INFLUÊNCIA DAS CRENÇAS RELIGIOSAS E ESPIRITUALIDADE NA ADESÃO  
AO TRATAMENTO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**

**Rio de Janeiro**  
**2018**

**André Luís Brugger e Silva**

**A Influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Adesão ao  
Tratamento de Pessoas Vivendo com HIV/Aids**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de pesquisa: Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO, Brasil.

**Orientadora: Prof. Dra. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza**

**Rio de Janeiro**

**2018**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Elaboração: Sabrina Valadão Bibliotecária CRB6-2542

S586i Silva, André Luís Brugger e

A Influência das crenças religiosas e espiritualidade na adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids / André Luís Brugger e Silva. – Rio de Janeiro: UNIRIO, 2018.

74 p.; 29,7 cm.

Orientadora: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2018.

Referências Bibliográficas: p. 64-68.

1. HIV. 2. Aids. 3. Religião. 4. Espiritualidade 5. Profissionais da Saúde. I. Souza, Fabiana Barbosa Assumpção de. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Enfermagem, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD - 610.73

**André Luís Brugger e Silva**

**A Influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Adesão ao Tratamento de Pessoas Vivendo com HIV/Aids**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de pesquisa: Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO, Brasil.

**Banca examinadora:**

---

Prof. Dra. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza (Orientadora) - UNIRIO

---

Prof. Dr. Luiz Henrique Chad Pellon - UNIRIO

---

Profa. Dra. Marilei de Melo Tavares - UERJ

---

Prof. Dr. Wellington Mendonça de Amorim - UNIRIO  
(Suplente)

---

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques - UERJ  
(Suplente)

**Rio de Janeiro  
2018**

## **DEDICATÓRIA**

Dedico essa pesquisa aos pacientes que disponibilizaram seu tempo e colaboraram para a reflexão sobre a temática da religião e espiritualidade.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por me proporcionar refletir sobre a religião e a espiritualidade, o que contribuiu para um outro olhar profissional.

Agradeço a UNIRIO, em especial a equipe de professores e secretárias do Mestrado em Enfermagem, local onde fui extremamente acolhido. A minha orientadora Professora Dra. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, por sua dedicação e principalmente por ter acreditado na minha proposta. Você faz toda a diferença na enfermagem... meus eternos agradecimentos.

Agradeço o amor e dedicação da minha família, que soube entender os momentos que estive ausente. A minha esposa Érika por me aconselhar e ajudar a entender esse universo. A minha filha Thaís, minha razão de viver, aquela que não me fez desistir dos meus sonhos, a quem luto todos os dias para torná-la feliz. Filha papai te ama mais que a ele próprio.

Agradeço a minhas enteadas Maria Eduarda e Ana Beatriz pelos momentos felizes que passamos juntos. Aos meus pais Andrelino e Maria Mônica, meus exemplos de pessoas íntegras e fieis aos seus valores. Ela é o exemplo do quanto a espiritualidade muda a vida das pessoas.

## RESUMO

**Introdução:** a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) devido a sua gravidade, principalmente pela evolução das doenças oportunistas e seu caráter pandêmico, representa um problema de saúde na atualidade. Em 1996 foi publicada a Lei nº 9.313/96, garantindo a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais no âmbito do SUS. Anualmente, são aproximadamente 65 mil indivíduos que iniciam Terapia Antirretroviral (TARV) no país. Nesse contexto a religião e a espiritualidade colaboram para o enfrentamento dos agravos a saúde. **Objetivos:** investigar as crenças religiosas das pessoas vivendo com HIV/aids; analisar a relação entre as crenças religiosas e espiritualidade desses pacientes com a adesão aos ARV e a qualidade de vida diante da adesão ao tratamento, a partir das falas dos entrevistados. **Métodos:** estudo descritivo de natureza qualitativa, que utilizou um roteiro de entrevista semi-estruturado. Durante o período de janeiro a maio de 2018, foram entrevistados 17 PVHA em tratamento no ambulatório de Imunologia do Hospital Universitário Gafreé Guinle (HUGG) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. A análise qualitativa das falas utilizou o método da Análise de Conteúdo, visando à interpretação do sentido das falas dos sujeitos entrevistados. **Resultados:** dos 17 pacientes entrevistados, 58% (10) são do sexo masculino, com idade produtiva entre 30 e 59 anos com percentual de 75% (13). No quesito escolaridade prevaleceu o ensino médio 29% (5). Os pacientes entrevistados apresentam cerca de 5 a 10 anos de tratamento, porém 29% (5) tratam há mais de 20 anos. Sobre suas crenças religiosas, a grande maioria 45% (8) relatou frequentar religiões espíritas e/ou de matrizes africanas como Umbanda e Candomblé, essas foram seguidas pela religião evangélica representada por 42% (7). **Discussão:** foram elaboradas quatro categorias temáticas que representam os achados mais relevantes envolvendo os objetivos da pesquisa. A primeira delas intitulada: as Crenças Religiosas antes e após o diagnóstico, que apontou a mudança de religião após o diagnóstico, na busca por um maior acolhimento. A segunda: do pecado a cura: os estigmas que envolvem as Crenças Religiosas e as PVHIV, apresentou o quanto os estigmas que envolvem a doença e o preconceito promovem mudanças comportamentais no indivíduo. A terceira: a adesão ao tratamento: mitos e verdades, concretizou a hipótese que a religião e espiritualidade colaboram na adesão a TARV, porém apontou a importância da família nesse processo. E por fim; a influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Qualidade de Vida da PVHIV, consolidou o quanto as mudanças de comportamento ocasionadas após o diagnóstico possibilitam maior qualidade de vida a PVHIV. **Considerações Finais:** a religião e a espiritualidade foram identificadas como promotoras de uma nova realidade de vida. Mas elas não são as únicas responsáveis por tais mudanças, a família tem um papel importante nesse processo. Foi observado através das falas, o quanto a família contribui na decisão de aceitar e aderir ao tratamento. O desejo de conviver e se aproximar da família, colaborou nas modificações de comportamento da PVHIV.

**Descritores:** HIV. Aids. Religião. Espiritualidade. Profissionais da Saúde.

## ABSTRACT

**Introduction:** Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection due to its severity, mainly due to the evolution of opportunistic diseases and its pandemic character, represents a current health problem. In 1996, Law No. 9,313 / 96 was issued, guaranteeing the free distribution of antiretroviral drugs under SUS. Annually, there are approximately 65 thousand individuals who initiate antiretroviral therapy (ART) in the country. In this context, religion and spirituality collaborate to address health problems. **Objectives:** To investigate the religious beliefs of people living with HIV / AIDS; to analyze the relationship between the religious beliefs and spirituality of these patients with ARV adherence and the quality of life regarding adherence to treatment, based on the interviewees' statements. **Methods:** Descriptive study of a qualitative nature, using a semi-structured interview script. In the period from January to May of 2018, 17 PLHIV were interviewed at the Immunology outpatient clinic of the Gafreé Guinle University Hospital (HUGG) of the Federal University of the State of Rio de Janeiro. The qualitative analysis of the speeches used the Content Analysis method, aiming at the interpretation of the meaning of the speeches of the subjects interviewed. **Results:** Of the 17 patients, 58% (10) were male, with a productive age between 30 and 59 years old, with a percentage of 75% (13). In terms of schooling, high school education prevailed 29% (5). The patients interviewed present about 5 to 10 years of treatment, but 29% (5) have treated for more than 20 years. Regarding their religious beliefs, the majority (45%) reported attending Spiritist and / or African matrices such as Umbanda and Candomblé, which were followed by the 42% (7) evangelical religion. **Discussion:** Four thematic categories were elaborated that represent the most relevant findings involving the research objectives. The first one entitled: The Religious Beliefs before and after the diagnosis, which pointed out the change of religion after the diagnosis, in the search for a greater reception. The second From Sin to Cure: the stigmas surrounding Religious Beliefs and PLHIV, presented how much the stigmas surrounding disease and prejudice promote behavioral changes in the individual. The third Adherence to treatment: myths and truths, made the hypothesis that religion and spirituality collaborate in adherence to ART, but pointed out the importance of the family in this process. And lastly, the influence of Religious Beliefs and Spirituality on the Quality of Life of PLHIV, consolidated the changes in behavior caused after the diagnosis make possible a higher quality of life for PLHIV. **Final Thoughts:** Religion and spirituality have been identified as promoters of a new reality of life. But they are not the only ones responsible for such changes, the family has an important role in this process. It was observed through the speeches, how much the family contributes in the decision to accept and adhere to the treatment. The desire to live with and approach the family collaborated in the behavioral modifications of PLHIV.

**Keywords:** HIV. AIDS. Religion. Spirituality. Health Professionals.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Humana

ARV - Antirretroviral

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

CV - Carga viral

HAART - *Highly Active Antiretroviral Therapy* (Terapia antirretroviral de alta potência)

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HU - Hospital Universitário

HUGG - Hospital Universitário Gaffrée e Guinle

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia

ISTs - Infecções Sexualmente Transmissíveis

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PCDT - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

PVHA - Pessoas vivendo com HIV/Aids

PVHIV - Pessoas vivendo com HIV

QV - Qualidade de Vida

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TARV - Terapia Antirretroviral

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFJF - Universidade Federal de Juiz de Fora

UNAIDS - *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS)

UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1:</b> Sumário do perfil sócio demográfico dos entrevistados.....	29
<b>TABELA 2:</b> Categorias Temáticas e Conteúdo das Entrevistas.....	30

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2. MOTIVAÇÃO DO AUTOR .....</b>	<b>16</b>
<b>3. REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Religião e Espiritualidade.....</b>	<b>18</b>
<b>3.2 Atualização da Terapia Antirretroviral.....</b>	<b>22</b>
<b>4. OPERAÇÃO METODOLOGICA .....</b>	<b>25</b>
<b>5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>28</b>
<b>5.1 As Crenças Religiosas antes e após o diagnóstico.....</b>	<b>31</b>
<b>5.2 Do pecado a cura: os estigmas que envolvem as Crenças Religiosas e as     PVHIV .....</b>	<b>38</b>
<b>5.3 A adesão ao tratamento: mitos e verdades .....</b>	<b>43</b>
<b>5.4 A influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Qualidade de Vida     de PVHIV .....</b>	<b>55</b>
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>62</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>64</b>
<b>APÊNDICE I: Instrumento de Coleta de Dados.....</b>	<b>69</b>
<b>APÊNDICE II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>70</b>
<b>ANEXO I: Parecer Consubstanciado do CEP.....</b>	<b>72</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) devido a sua gravidade, principalmente pela evolução das doenças oportunistas e seu caráter pandêmico, representa um problema de saúde da atualidade. O Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) notificou 842.710 casos de aids, no período de 1980 a junho de 2016 no Brasil, sendo 548.850 (65,1%) casos do sexo masculino e 293.685 (34,9%) do sexo feminino. Nos últimos cinco anos foram registrados em média 41mil novos casos (BRASIL, 2016). Atualmente, a epidemia no país é estável e concentrada em subgrupos populacionais vulneráveis<sup>1</sup>, mas os adultos do sexo masculino ainda são os mais acometidos (UNAIDS BRASIL, 2016; CUNHA et al., 2015).

Em 1996 foi editada a Lei n° 9.313/96, garantindo a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais no âmbito do SUS. A política assistencial do SUS tem ampliado cada vez mais o acesso gratuito ao diagnóstico do HIV e, conseqüentemente, ao tratamento da aids. Dados de 2015, publicados no Boletim Epidemiológico do referido ano, mostram que 449.762 Pessoas Vivendo com HIV/aids (PVHA) estavam em tratamento com antirretrovirais. Anualmente, são aproximadamente 65 mil indivíduos que iniciam Terapia Antirretroviral (TARV) no país. Do início da epidemia da aids em 1980 a dezembro de 2015 no Brasil, foram identificados 303.353 óbitos, que tiveram como causa morte a aids, sendo a maioria dos casos (60,3%) na região Sudeste (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016).

A *Highly Active Anti-Retroviral Therapy* (HAART), sendo traduzida como: Terapia Antirretroviral Altamente Ativa é uma combinação de diferentes classes de medicamentos antirretrovirais prescritos desde 1996, com base em fatores tais como: a Carga Viral (CV) do paciente, o tipo de vírus, a contagem de células CD4 +, e outras considerações como, por exemplo, os sintomas da doença. A HAART pode controlar a carga viral, retardar ou prevenir o aparecimento de sintomas ou progressão para a

---

<sup>1</sup> Segundo o relatório do UNAIDS as pessoas vulneráveis que compõem as populações-chaves em que se direcionam maiores esforços para a prevenção e tratamento da doença são: profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens, presidiários e imigrantes (UNAIDS, 2016).

aids e assim, aumentar a expectativa e a Qualidade de Vida (QV) dos indivíduos infectados com o HIV (PALELLA et al., 1998).

Um estudo americano utilizou a HAART em 70 pacientes com aids avançada por três meses e obtiveram como resultado a elevação do CD4, a redução da carga viral, ganho de peso, melhora significativa do quadro de depressão, aumento da albumina e da ferritina sérica. Porém, ao se avaliar sinais de dor, sofrimento psíquico e físico que influenciavam na qualidade de vida do paciente, não se obteve grandes alterações (BRECHTL et al., 2001).

No Brasil, a gratuidade, o acesso irrestrito e a ampla distribuição da HAART, determinaram que a doença passasse de fatal para uma condição de doença crônica. Numa visão mais ampla, o número de pessoas que recebe terapia antirretroviral na América Latina e no Caribe aumentou de 210.000, em 2003, para 795.000 em 2010, representando 56% das pessoas que precisam de tratamento e 44% de todas as pessoas com HIV (BRASIL, 2010).

Porém, esta adesão à HAART poderia ser melhor. A precariedade das condições de trabalho oferecidas pelas instituições hospitalares de referência no tratamento a PVHA é descrita em várias pesquisas como fonte de desgaste da equipe de saúde, influenciando diretamente nas abordagens e estratégias voltadas para a adesão ao tratamento. O que se observa é que nestes contextos assistenciais, são cobradas da equipe de saúde, ações que promovam a adesão do paciente com HIV/aids à HAART (SANTOS; GOMES; OLIVEIRA, 2014).

Vários são os fatores causais atribuídos ao aumento dos índices de idosos contaminados e vivendo com HIV/aids hoje no Brasil, e podem-se citar como principais: mudanças socioculturais, principalmente na sexualidade; resistência por parte dos idosos em utilizar o preservativo masculino; inovações tecnológicas na área da saúde; gratuidade e maior acesso à HAART; maiores investimentos em pesquisas na área medicamentosa; entre outras (SERRA et al., 2013).

As crenças religiosas podem favorecer o enfrentamento de situações difíceis e aos agravos a saúde. A adesão ao tratamento tem uma relação de proximidade com as crenças religiosas e espiritualidade, pois tendem a favorecer a disposição em receber o tratamento (BOUSSO et al., 2011).

Os resultados do Censo Demográfico do IBGE 2010 apontam que a população brasileira, no que se refere à religião, são formadas por Católicos

Apostólicos Romanos 64,8%, Evangélicos 22,2%, Espíritas 4%, Umbanda e Candomblé 0,3% e Outras Religiões 2,7% e os sem religião representam 8% da população. Estes dados mostram o crescimento da diversidade dos grupos religiosos no Brasil se comparado com o censo anterior de 2000. A proporção de católicos seguiu a tendência de redução observada nas duas décadas anteriores, embora tenha permanecido majoritária. Em paralelo, consolidou-se o crescimento da parcela da população que se declarou evangélica. Os dados censitários indicam também o aumento do total de pessoas que professam a religião espírita, dos que se declararam sem religião, ainda que em ritmo inferior ao da década anterior e do conjunto pertencente a outras religiosidades (IBGE, 2012).

As crenças religiosas promovem significados nos indivíduos diante de agravos a saúde. Assim, Bousso et al. (2011, p. 400) aponta que “a religião oferece suporte emocional e social, motivação, recursos de cuidado à saúde e promove estilos de vida mais saudáveis”. As mensagens originadas da espiritualidade reveladas aos profissionais de saúde podem favorecer ao atendimento das necessidades do paciente. Para o profissional de saúde o grande desafio está em acessar a dimensão desse significado para o paciente/família, revelando então, os valores e crenças que envolvem a espiritualidade no que se refere à saúde (BOUSSO et al., 2011).

Segundo Mota e Trad (2011, p. 330) “com o apoio da crença religiosa, o fiel se sente capaz de enfrentar as dificuldades do processo de sofrimento e dar um novo significado àquela experiência”. Assim, as crenças religiosas promovem maior união entre o doente e as pessoas de seu convívio, compartilhando as vivências com o adoecimento, proporcionando uma arena de cuidados (MOTA; TRAD, 2011).

Segundo estudo de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) a religião e a espiritualidade colaboram para o enfrentamento dos agravos a saúde. O estudo abordou a religião espírita como foco de estudo e apontou que essa religião promove o fortalecimento do indivíduo diante da doença, diminuindo a culpa imposta à pessoa, além da função social que a religião promove na vida do indivíduo. Observou-se um acolhimento a PVHA por parte dos membros que comungam o mesmo espaço onde compartilham as crenças religiosas. O estudo apresentou em seus resultados uma melhora na qualidade de vida da Pessoa Vivendo com HIV (PVHIV) quando aderiram à religião espírita, devido ao aprimoramento da convivência com o grupo e o apoio recebido.

**Questão de Pesquisa:** A adesão de PVHIV ao tratamento perpassa pela influência da Religião e Espiritualidade do indivíduo? A adesão a TARV pode possibilitar melhorias na qualidade de vida?

Tem-se como **objeto de estudo:** a relação entre as crenças religiosas e a adesão aos ARV em pessoas vivendo com HIV/aids atendidas no ambulatório de imunologia do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG).

Estudos demonstram que muitos pacientes procuram na religião o acolhimento que ele não encontra nos serviços de saúde (BOUSSO et al., 2011; MOTA; TRAD, 2011; FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012). Logo, se faz necessário, uma maior atenção dos profissionais de saúde a essas outras formas de apoio que o paciente encontra.

Este projeto se apoia na pesquisa de pós-doutorado intitulada “Trabalho e Condições de Vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO, Brasil,”<sup>2</sup> cujos resultados apontaram para traços importantes de vulnerabilidade nas PVHA, na adesão a terapia antirretroviral e sua relação com as crenças religiosas e espiritualidade. Diante do exposto, o projeto tem como relevância a necessidade de se pesquisar estratégias e abordagens que visam atender as necessidades religiosas e espirituais do paciente, e assim favorecer sua maior adesão à terapia antirretroviral.

Na sociedade atual é possível observar pessoas vivendo experiências sociais de cura através da religião, onde as crenças explicam o processo saúde doença através de uma linguagem e símbolos socialmente aceitos. Diante do agravo a saúde, tendo como diagnóstico a infecção pelo HIV, observa-se com o tempo a busca pelo bem-estar físico e espiritual, principalmente através do acompanhamento ambulatorial especializado e a adesão à terapia antirretroviral (CUNHA et al., 2015; BELLINI et al., 2015).

O estudo tem como **objetivos:** investigar as crenças religiosas das pessoas vivendo com HIV/aids; analisar a relação entre as crenças religiosas e espiritualidade desses pacientes com a adesão aos ARV e a qualidade de vida diante da adesão ao tratamento, a partir das falas dos entrevistados.

---

<sup>2</sup> Pesquisa de pós-doutorado realizada pela Prof. Dra. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, orientada pela Prof. Dra. Girlene Alves da Silva, através do Mestrado em Enfermagem Programa Nacional de Pós-Doutorado/Capes, Edital N° 01/2014 – PNP/D/CAPEs 2014.

## 2. MOTIVAÇÃO DO AUTOR

Ao longo do seu trabalho o profissional da saúde se depara com as angústias dos pacientes, que em vários momentos compartilham suas necessidades e sofrimentos. Desde 2003 trabalho como Técnico de Enfermagem no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF), na Unidade de Clínica Médica, que possui leitos específicos para Pessoas Vivendo com HIV/aids, logo me deparei com essas angústias.

Por ser um hospital de referência na região, o HU/UFJF recebe pacientes de toda a macrorregião da Zona da Mata Mineira. Muitos recém diagnosticados ou diagnosticados na própria internação, já em tratamento ou aqueles que abandonaram o tratamento e se encontram com sequelas do avançar da doença. Esse dia a dia me levantou várias indagações, acerca do paciente com HIV/aids, que foram ampliadas quando me graduei enfermeiro em 2009. Sempre observei ao cuidar desses pacientes, que as crenças religiosas eram resgatadas ou abandonadas diante das incertezas oriundas da internação.

Diante do diagnóstico do HIV alguns pacientes se encontravam descrentes de qualquer religião, talvez pelo susto em receber tal diagnóstico tão impregnado de preconceitos e estigmas de morte, e principalmente da inexistência da cura. Ao contrário de muitos que se agarravam as diversas religiões na busca do acalento ou do acreditar que em algum momento aquele pesadelo teria fim, com a notícia da descoberta da cura pela ciência ou até mesmo do milagre divino.

Observava o mesmo caminhar de pacientes já diagnosticados há muito tempo e que devido às doenças oportunistas acabavam internando. Essa internação depois de anos tratando era como um “balde de água” fria na crença de que a doença estava estabilizada e que ele estava bem, porém as incertezas que me eram confessadas giravam em torno do medo da morte, do cansaço de seguir o tratamento, e da descrença que um dia aquilo teria fim.

Percebia um auto preconceito, medo do julgamento do outro, os estigmas da doença presentes nas falas do paciente e das famílias e uma auto estima extremamente baixa. Mas como o hospital oferece um serviço de Capelania, percebia

que esse momento religioso era de alguma forma acolhedora e trazia esperança de melhora para a maioria dos envolvidos com a doença.

Mas algo me incomodava. E aquele paciente que eu não via? Aquele que seguia o tratamento corretamente ambulatorial e que vivia e convivia com todo o universo da doença e se mantinha fiel ao tratamento e não fazia parte do meu cenário assistencial. Como se dava a influência da religião e espiritualidade no seu contexto saúde doença? Foram essas indagações que me fizeram trilhar o caminho do mestrado e buscar as respostas que no meu local de trabalho não as teria e que os conhecimentos adquiridos com essas investigações, talvez me façam entender melhor os pacientes aos quais presto cuidados diariamente e favorecer uma assistência de enfermagem de qualidade.

### 3. REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Religião e Espiritualidade

Para um dos autores mais representativos no campo da saúde e religião Harold G. Koenig, em seu livro “Medicina, Religião e Saúde” (2012), a definição de religião perpassa por:

[...] um sistema de crenças e práticas observado por uma comunidade, apoiado por rituais que reconhecem, idolatram, comunicam-se com ou aproximam-se do Sagrado, do Divino, de Deus (em culturas ocidentais) ou da verdade Absoluta, da realidade ou do nirvana (em culturas orientais) (KOENIG, 2012, p. 11).

Aos buscarmos definições que possam guiar o estudo, nos deparamos com a definição de espiritualidade segundo Koenig (2012, p. 12), que aponta para “a relação entre o sagrado e o transcendente.”<sup>3</sup>

As definições dos termos religião e espiritualidade são divergentes e amplas entre diversos autores, fato essencial no campo da saúde, por exemplo, que espera tornar o profissional sensível às crenças religiosas de seus pacientes (KOENIG, 2012).

De forma consensual pesquisadores do campo da Religião tem contemplado o conceito de que “religião é um elemento constituinte da sociedade e influencia na maneira em que os indivíduos interagem entre si.” Porém, a forma como a religião influencia nessas interações não há um consenso entre os estudiosos do assunto (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016, p. 28).

Ainda segundo Koenig (2012, p. 11) a religião tem como base um “conjunto de escrituras ou ensinamentos que descrevem o significado e o propósito do mundo, o lugar do indivíduo nele, as responsabilidades dos indivíduos uns com os outros e a natureza da vida após a morte”. Cabe ressaltar que a religião possui códigos morais elaborados por seus membros que se mobilizam para segui-los. Elabora-se nesse

---

<sup>3</sup> Transcendente é considerado pelo autor como Deus, um poder superior.

contexto domínios que refletem nos resultados alcançados na saúde dos seus seguidores conforme relata Koenig (2012) em sua pesquisa.

Pode-se conceber a religiosidade como uma manifestação da espiritualidade. Estudos sugerem ser um subconjunto da espiritualidade, que podem facilmente serem mensurados através de questionários validados, muito utilizados em pesquisas que abordam essa temática. Assim, segundo Moreira-Almeida e Stroppa (2012) entre as dimensões de religiosidade mais estudadas estão:

**Orientação religiosa:** pode ser intrínseca, onde as pessoas têm na religião seu bem maior, outras necessidades são vistas como de menor importância e colocadas em harmonia com sua crença religiosa. A orientação intrínseca está habitualmente associada à personalidade e estado mental saudáveis. Ou pode ser extrínseca, onde a religião é um meio utilizado para obter outros fins ou interesses, para obter segurança e consolo, sociabilidade e distração, status e auto-absolvição.

**Coping:** estratégias relacionadas à religião/espiritualidade utilizadas por uma pessoa para se adaptar a circunstâncias adversas ou estressantes de vida. O *coping* pode ser positivo ou negativo, conforme estiver associado a indicadores de melhor ou de pior saúde. Diversos estudos mostram que o coping religioso positivo é usado bem mais frequentemente que o negativo.

No campo da Espiritualidade Koenig (2012) propõe duas definições:

[...] busca inerente de cada pessoa do significado e do propósito definitivos da vida. Esse significado pode ser encontrado na religião, mas, muitas vezes, pode ser mais amplo do que isso, incluindo a relação com uma figura divina ou com a transcendência, relações com os outros, bem como a espiritualidade encontrada na natureza, na arte e no pensamento racional (KOENIG, 2012, p. 13).

Nesse contexto cabe a definição das diversas crenças religiosas que possam aparecer durante as entrevistas. Iniciaremos a definição do Catolicismo, seus seguidores recebem o nome de católicos que vem do grego: Καθολικός, cujo significado é “todo”. Ao longo dos séculos I e II d.C., os seguidores de Jesus Cristo começaram a ser reconhecidos como cristãos e católicos, as duas palavras eram utilizadas indistintamente. Ser católico já significava ser plenamente cristão. O catolicismo, portanto, é o cristianismo na sua totalidade. Os ditos cristãos seguem os dogmas da Igreja Católica fundada pelo apóstolo Pedro (RAY, 2004).

Já a Religião Evangélica tem seus seguidores denominados de evangélicos, cuja definição são aqueles que se apresentam em conformidade com os princípios do Evangelho (RYLE, 2003).

A Crença Espírita é definida como doutrina de cunho filosófico-religioso voltada para o aperfeiçoamento moral do homem por meio de ensinamentos transmitidos por espíritos desencarnados que se comunicam com os vivos. Tendo a vertente mais comum o Kardecismo, doutrina reencarnacionista formulada por Allan Kardec (pseudônimo de Hippolyte Léon Rivail, escritor francês, 1803-1869), que pretende explicar, segundo uma perspectiva cristã, o movimento cíclico pelo qual um espírito retorna à existência material após a morte do antigo corpo em que habitava no período intermediário que se mantém desencarnado, e a evolução ou regressão de caráter moral e intelectual que experimenta na continuidade deste processo (JAPIASSÚ; MARCONDES, 2008).

Cabe ressaltar que segundo Mota e Trad (2011), as religiões espíritas diferenciam as doenças em espirituais e materiais, evocando sentidos e alternativas de cura diferenciadas para cada caso.

Dentre as religiões de matrizes africanas destaca-se a Umbanda e o Candomblé. A primeira é considerada uma religião brasileira, formada por meio de elementos da cultura indígena e africana, juntando ainda elementos de outras religiões como o espiritismo ou catolicismo. A Umbanda segue ensinamentos minuciosos de diversas vertentes da humanidade (PRANDI, 2003). Já o Candomblé é considerada uma religião animista, original da região das atuais Nigéria e Benin, trazida para o Brasil por africanos escravizados e aqui estabelecida, na qual sacerdotes e adeptos encenam, em cerimônias públicas e privadas, uma convivência com forças da natureza e ancestrais (PRANDI, 2003; COSSARD, 2006; MOTA; TRAD, 2011).

As definições de Ateu e Agnóstico percorrem os significados: ateu é alguém que não acredita em deuses (Deus), não importam quais sejam suas razões ou como eles abordam a questão de saber se existem deuses. O agnóstico é alguém que afirma o desconhecimento sobre os deuses, e não reivindica saber se existem ou não. Ou seja, o ateísmo envolve o que uma pessoa acredita ou não, enquanto o agnosticismo envolve o que uma pessoa conhece ou não sabe (JAPIASSÚ; MARCONDES, 2008).

A relevância das práticas religiosas na sociedade tem se tornado cada vez mais um campo imensurável de reflexão, o que determinou a criação de uma ciência envolvendo essa temática denominada Sociologia da Religião (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016, p. 28,).

Porém espiritualidade, religião e medicina permanecem em conflito, pois esses campos buscam o aperfeiçoamento de seus conceitos e a forma como um influencia o outro. Logo, rigorosos estudos realizados nas décadas de 70 e 80 têm modificado drasticamente esta visão conflituosa entre ciência e religião, por demonstrarem que no século XIX, se criou esse mito. Essa relação medicina e religião é tão antiga, que na era medieval os médicos percebendo a disputa de poder entre eles e os ditos curandeiros da época, resolveram associar toda cura imposta por parteiras, sacerdotes, padre, benzedores e sangradores a forças malignas, tornando a cura por métodos empíricos algo ligado ao demônio (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016, p. 34).

Mas nas últimas décadas medicina e religião vem retomando diálogos e interações mais construtivas. Tendo a religião a ser considerada como um sistema repleto de simbologias e signos, ela influencia na compreensão do indivíduo enquanto ser social e da identidade por ele formada, suas crenças e valores (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016, p. 29).

Logo, podemos questionar a influência da religião no cotidiano da pessoa vivendo com HIV/aids e os aspectos que envolvem o tratamento da doença. Sabe-se que o homem busca na religião o amparo da dor física e espiritual e que os caminhos entre a religião e a medicina se cruzam em vários momentos desde o diagnóstico até o tratamento (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016, p. 33).

Para Koenig (2012) religião e espiritualidade podem influenciar significativamente nas melhoras da condição de saúde do paciente, e de forma a ser detectada em estudos, assim como os aspectos psicológicos e sociais afetam o corpo físico.

### 3.2 Atualização da Terapia Antirretroviral

Dados do UNAIDS de 2017 mostram que em junho de 2017, cerca de 20,9 milhões de pessoas vivendo com HIV tiveram acesso à terapia antirretroviral no mundo, dados que podem ser comparados com o ano de 2015, em que 17,1 milhões tiveram acesso a TARV. Em 2010, os números eram ainda menores, nesse período apenas 7,7 milhões de PVHIV receberam a terapia (UNAIDS BRASIL, 2017).

Em 2017 o Ministério da Saúde (MS) lança a última atualização do “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos” (PCDT Adultos) que tem por principal objetivo oferecer recomendações e orientações atualizadas para prevenção da transmissão, tratamento da infecção e melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2017a).

Assim, nessa seção buscamos apresentar as atualizações propostas pelo protocolo de forma a possibilitar maior interação entre o tratamento hoje utilizado e sua relação com a adesão.

Para os profissionais envolvidos no acolhimento da PVHIV todos os esforços devem convergir para abordagens que venham a reduzir o tempo entre o diagnóstico de HIV e o início da TARV, procurando sensibilizar e orientar o indivíduo sobre os benefícios dessa precocidade. Assim, a TARV está indicada para todas as PVHIV, incluindo as sintomáticas, independentemente da contagem de LinfócitoT-CD4 (BRASIL, 2017a).

Sabe-se que a PVHIV ao apresentar sintomas, já demonstra uma fragilidade imunológica e incapacidade de controle viral, como indica os estudos apontados pelo PCDT Adultos de 2017.

A realidade brasileira nos apresenta que para os indivíduos em início de tratamento, o esquema inicial preferencial deve ser a associação de dois antirretrovirais a Lamivudina e Tenofovir, que podem estar associados ao inibidor de integrase, o Dolutegravir (BRASIL, 2017a).

O protocolo de 2017 aponta que existe uma exceção a esse esquema que deve ser considerada para os casos de gestantes e co-infecção<sup>4</sup>. Assim como, situações especiais de intolerância ou contra-indicação devem ter inicialmente seus

---

<sup>4</sup> Situação em que a PVHIV apresenta também Tuberculose (BRASIL, 2017a).

esquemas adequados para associações entre os fármacos disponíveis, que são considerados métodos alternativos (INOCENCIO et al., 2009).

Estudos de Pires et al. (2017) e Inocencio et al. (2009) apontam que a procura pelo melhor monitoramento da transmissão de linhagens do HIV resistentes aos antirretrovirais, o Ministério da Saúde vem buscando implementar a Rede Nacional de Vigilância de Resistência aos Antirretrovirais. Para tanto se utilizou do estudo conduzido em 2015, realizado nas cinco regiões brasileiras, que apontou a prevalência nacional de mutações e resistência foi de 9,5% (PIRES et al., 2017).

Fato que prejudica de forma considerável a eficácia da TARV, é que muitos pacientes ainda são diagnosticados em estágios mais avançados da doença (BRASIL, 2017a). O protocolo para TARV se utiliza de dois ensaios clínicos randomizados e vários estudos observacionais que demonstram que o início precoce da TARV com contagens de LT-CD4+ iguais ou inferiores a 350 cels/mm<sup>3</sup> reduz de forma significativa a mortalidade, a progressão da doença e a incidência de infecções oportunistas (PIRES, 2017; BRASIL, 2017a).

Porém, não podemos esquecer que dentre as PVHIV encontramos indivíduos que representam um pequeno grupo, que mantém níveis plasmáticos de carga viral abaixo do nível de quantificação durante anos, sem uso de TARV. A esse grupo dá-se o nome de “controladores de elite” (ANGLEMYER et al., 2014; CHOUDHARY et al., 2007).

Todavia, existem poucos dados sobre o papel da TARV nessa população. Para a comunidade científica incertezas quanto às abordagens direcionadas a esses indivíduos, uma vez que a replicação do HIV ocorre mesmo em controladores de elite. Assim, a TARV é fortemente recomendada em PVHIV com essas características, onde se evidencia o risco de progressão da doença pelo HIV (ANGLEMYER et al., 2014; CHOUDHARY et al., 2007; BRASIL, 2017a).

Partindo para o espectro da prevenção as políticas brasileiras de enfrentamento ao HIV/aids demonstram o quanto se faz necessário evoluir nessa seara, e que cada vez mais a sociedade necessita de informações sobre essa temática. Sabe-se que abordagens isoladas são insuficientes para reduzir novas infecções (BRASIL, 2017a). Corroborando para essa afirmativa, diferentes fatores de risco relacionados à exposição, transmissão e infecção estão associadas a condições sociais, econômicas, culturais e políticas diversas (HUNT et al., 2008).

Mas o consenso entre os pesquisadores é que a introdução precoce da TARV representa uma potente arma de prevenção da transmissão do vírus. O tratamento e acompanhamento de indivíduos infectados pelo HIV são apontados em várias evidências científicas como uma das principais formas de reduzir significativamente a transmissão sexual do HIV (HUNT et al., 2008; NEELY et al., 2007).

Estudos de Hunt et al. (2008) e Neely et al. (2007) demonstraram que níveis baixos de carga viral sérica do HIV estão associados a menores concentrações do vírus nas secreções genitais. Corroboram estudos envolvendo casais heterossexuais soropositivos diferentes, mostraram que caso a carga viral sérica esteja baixa, o risco de transmissão é menor (VERNAZZA et al., 2000; TOVANABUTRA et al., 2002). Entretanto, a supressão máxima da carga viral não depende apenas do esquema de ARV, depende também da adesão (BRASIL, 2017a).

Vários estudos apontados no manual do Ministério da Saúde de 2017 mostraram que condições como depressão, etilismo e o uso de drogas ilícitas, podem prejudicar a adesão a TARV e facilitar a transmissão de cepas virais resistentes ao tratamento. Outra vertente do tratamento que deverá ficar clara a PVHIV, é que o tratamento não previne gravidez e as ISTs. Tais infecções podem piorar a condição de saúde do indivíduo prejudicando o tratamento e sua qualidade de vida. O uso de preservativo ainda é a melhor forma de prevenção e o mito de que entre parceiros sabidamente positivos o preservativo não deve ser utilizado, deverá ser esclarecido que existem sorologias diferentes para o HIV e que essa troca de cepas entre parceiros, poderá prejudicar o restabelecimento da saúde (BRASIL, 2017a).

#### **4. OPERAÇÃO METODOLOGICA**

Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, que utilizou um roteiro de entrevista semi-estruturado (Apêndice I) baseado no roteiro utilizado na pesquisa de pós-doutorado intitulada “Trabalho e Condições de Vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO, Brasil”, onde foram analisados os processos das narrativas dos participantes da pesquisa. A população do estudo foi constituída por PVHA do ambulatório do Hospital Universitário Gafreé Guinle (HUGG) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, no qual é referência no tratamento do HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro.

Foram elegíveis a participar do estudo, pessoas vivendo com HIV/aids que permanecem em acompanhamento no ambulatório de Imunologia do HUGG, independentemente do sexo, da crença religiosa, do tempo de tratamento, de apresentarem outras co-morbidades e serem maiores de 18 anos.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem no entrevistado se sentir constrangido ao responder o roteiro de entrevista, estes riscos são mínimos, pois o pesquisador irá assegurar total sigilo da identidade do entrevistado. Foi assegurado ao entrevistado a liberdade e direito de se recusar a responder qualquer pergunta.

Essa pesquisa obedeceu às normas da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/MS, e integra o projeto Institucional coordenado pela orientadora que foi submetido à análise do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. UNIRIO e aprovado sob número CAAE: 45955315.0.0000.5285. Após a aprovação no CEP, a entrevista foi agendada com o paciente durante a consulta no ambulatório (Anexo I).

Após a concordância em participar do estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice II), a coleta dos dados ocorreu entre janeiro e maio de 2018, através da aplicação de um roteiro de entrevista gravada em mídia digital, que abordou o tipo de crença religiosa, a relação entre as crenças, espiritualidade e a adesão ao tratamento antirretroviral e as implicações na qualidade de vida da PVHA. As entrevistas foram aplicadas com a preocupação de se escutar e

observar a história de vida, adoecimento, religiosidade e espiritualidade, além da terapêutica.

As gravações das falas dos entrevistados serão armazenadas por 5 (cinco) anos pelo pesquisador, e destruídas posteriormente.

A análise qualitativa das falas utilizou o método da Análise de Conteúdo, visando à interpretação do sentido das falas dos sujeitos entrevistados. As entrevistas foram ouvidas, transcritas e tabeladas, de forma que as informações obtidas com a entrevista foram relacionadas à literatura publicada sobre o assunto. Os temas identificados como mais relevantes proporcionaram a formação de categorias temáticas que estão apresentadas na discussão.

Para o francês estudioso da língua Michael Pêcheux (1975, p. 43), “o objeto da análise de conteúdo é a palavra em sua forma prática, e procura conhecer aquilo que está por trás das palavras, sobre as quais ela se debruça”. Assim, segundo Franco (2008, p. 12) que se baseou em Bardin coloca que “o ponto de partida da análise de conteúdo é a mensagem, seja ela verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada”. As mensagens são elaborações mentais socialmente construídas, que sofrem influências da vida cotidiana do indivíduo (FRANCO, 2008).

Entretanto, para essa pesquisa nos cabe analisar as mensagens contidas nas falas que expressam crenças, valores e emoções. Logo, para Bardin (2009) em seu livro “Análise de Conteúdo”, tal proposta compreende o campo da explicitação, sistematização e expressão do conteúdo das mensagens contidas nas falas e expressões. As mensagens expressas no conteúdo das falas devem compreender para título de análise três fases: a) Pré-análise: organização e sistematização das ideias, ocorrendo a escolha dos documentos a serem analisados, retomando-se as hipóteses e os objetivos iniciais do estudo em relação ao material coletado, e a elaboração dos indicadores que direcionarão a interpretação final; b) Exploração do material: codificação dos dados coletados no estudo, definindo-se categorias e identificação das unidades de registro, possibilitando ou não a riqueza das interpretações e inferências e c) Tratamento dos resultados: objetiva tornar os dados válidos e significativos, momento da análise reflexiva, intuição e crítica.

Esta técnica apresentada por Bardin (2009) vem sendo utilizada em larga escala por pesquisadores da área da saúde, que procuram trabalhar no campo da

subjetividade do indivíduo, através da análise do conteúdo de suas falas. Logo, a análise do conteúdo das falas contidas nessa pesquisa se preocupou em focar nas influências da religiosidade no processo saúde-adoecimento da PVHIV. Porém, outras temáticas foram surgindo de forma entrelaçada aos objetivos da pesquisa, que não puderam ser descartadas e direcionaram a formulação de novos questionamentos, que num primeiro momento não compunham o roteiro, mas que ao longo da pesquisa foram sendo incorporadas. Dentre os temas que surgiram foram: diagnóstico, preconceito, acolhimento, família, comportamento, hábitos, mitos, falta de informação, culpa e pecado.

Após essa análise, as categorias temáticas proporcionaram apontamentos relevantes quanto à temática abordada pelo estudo. Assim, apoiados na análise de conteúdo de Bardin, foram elaboradas quatro categorias temáticas que representaram os achados mais relevantes envolvendo o objeto de pesquisa.

Diante de todos os achados significativos e a saturação das respostas as perguntas formadoras do roteiro chegaram à consolidação dos achados, que puderam ser discutidos com estudos relevantes já publicados envolvendo as PVHIV, crenças religiosas, espiritualidade, tratamento e qualidade de vida.

## 5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Dados globais da página eletrônica da UNAIDS (2017) apontam que 76,1 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV no mundo desde o início da epidemia na década de 1980 e dessas, 35 milhões de PVHIV morreram por causas relacionadas à aids. Dados de 2016 presentes nos relatórios do UNAIDS mostram que 36,7 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com HIV até esse ano, e 1,8 milhões de novas infecções pelo HIV foram registradas em 2016. Mesmo com a oferta da TARV, cerca de 1 milhão de pessoas morreram por causas relacionadas à aids só em 2016. Até junho de 2017, 20,9 milhões de pessoas tiveram acesso à terapia antirretroviral no mundo (UNAIDS BRASIL, 2017).

Dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde de 2016, publicados em 2017, colocam que de 2007 até junho de 2016, foram notificados pelo SINAN 136.945 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 71.396 (52,1%) somente na região Sudeste, local onde se deu a pesquisa (BRASIL, 2017c)

Em 2017, cerca de 72,5 mil PVHIV estão em tratamento no estado do Rio de Janeiro e a estimativa é que entre 0,4 e 0,7% da população total do estado viva com HIV. A Região Metropolitana do Rio de Janeiro é a que concentra maior taxa de incidência de casos de HIV, pois foram registrados 37,3 casos da doença por 100 mil habitantes na região em 2011. No mesmo ano, a menor taxa ficou com a Região Noroeste, que registrou 13,6 casos por 100 mil habitantes. No estado, foram registrados 92.178 casos de aids, no período entre 2000 a 2012. A taxa de incidência, que era de 29,9 por 100 mil habitantes em 2000, chegou a 32 por 100 mil habitantes em 2011. Desde 2006, o número de mortes pela doença também aumentou, os dados epidemiológicos dos estados apontam que foram 1.536 óbitos em 2006 e 1.771 somente no ano de 2012, um aumento anual considerável num intervalo de seis anos (BRASIL, 2017b).

Várias pesquisas ocorrem no ambulatório de imunologia do HUGG, que por se tratar de um centro de referência no tratamento da PVHA e hospital de ensino da UNIRIO, o torna cenário de vários estudos. No período de janeiro a maio de 2018 iniciou-se a coleta de dados para esse estudo, que se consolidou com a abordagem de 17 pacientes, com o seguinte perfil apontado na tabela 01:

**TABELA 1:** Sumário do perfil sócio demográfico dos entrevistados

<b>CARACTERIZAÇÃO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>SEXO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Masculino	10	58%
Feminino	07	42%
<b>FAIXA ETÁRIA</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
18-29 anos	01	5%
30-39 anos	03	17%
40-49 anos	06	35%
50-59 anos	04	23%
> 60 anos	03	17%
<b>ESCOLARIDADE</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Fundamental completo	04	23%
Fundamental incompleto	04	23%
Médio completo	05	29%
Médio incompleto	03	17%
Superior completo	00	0%
<b>CARACTERIZAÇÃO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Superior incompleto	01	5%
<b>TEMPO DE TRATAMENTO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Menos de 2 anos	01	5%
De 2 a 4 anos	01	5%
De 5 a 9 anos	05	29%
De 10 a 19anos	05	29%
Mais de 20 anos	05	29%
<b>CRENÇA RELIGIOSA*</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Católica	03	17%
Evangélica	07	42%
Espírita/ Religiões de Matrizes Africanas**	08	45%
Ateu	01	5%
Agnóstico	01	5%
Nenhuma Religião	01	5%

**FONTE:** Roteiro de Entrevistas \* alguns pacientes declaram seguir mais de uma religião.

\*\* os pacientes associaram as religiões de matrizes africanas (Umbanda e Candomblé) ao espiritismo.

A maioria dos entrevistados foi do sexo masculino 58% (10), com idade produtiva entre 30 e 59 anos com percentual de 75% (13). No quesito escolaridade prevaleceu o ensino médio 29% (5). Os pacientes entrevistados estão a maioria entre o período de 5 a 10 anos de tratamento, porém cerca de 29% (5) tratam há mais de 20 anos.

Quando abordados sobre suas crenças religiosas, diferente dos dados do IBGE já apontados neste estudo, a grande maioria 45% (8) relataram frequentar religiões espíritas e/ou de matrizes africanas como Umbanda e Candomblé, essas foram seguidas pela religião evangélica representada por 42% (7) dos entrevistados.

Apoiado na análise de conteúdo de Bardin, foram elaboradas quatro categorias temáticas que representam os achados mais relevantes envolvendo os objetivos da pesquisa, são elas: As Crenças Religiosas antes e após o diagnóstico; Do pecado a cura: os estigmas que envolvem as Crenças Religiosas e as PVHIV; A adesão ao tratamento: mitos e verdades e A influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Qualidade de Vida da PVHIV. A tabela 02 abrange as categorias e seus conteúdos mais significativos.

**TABELA 02:** Categorias Temáticas e Conteúdo das Entrevistas

CATEGORIAS TEMÁTICAS	CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS
<b>5.1 As Crenças Religiosas antes e após o diagnóstico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudanças de comportamento;</li> <li>- Estigmas e preconceitos;</li> <li>- Pecado e culpa;</li> <li>- Acolhimento;</li> <li>- Revelação do diagnóstico;</li> <li>- Insegurança.</li> </ul>
<b>5.2 Do pecado a cura: os estigmas que envolvem as Crenças Religiosas e as PVHIV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Cooping</i> positivo da religião e espiritualidade;</li> <li>- Julgamento;</li> <li>- Punição divina;</li> <li>- <i>Cooping</i> negativo: a cura pela fé;</li> </ul>
<b>5.3 A adesão ao tratamento: mitos e verdades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adesão ao tratamento;</li> <li>- Manutenção do tratamento;</li> <li>- Hábitos de vida;</li> <li>- Serviços de apoio;</li> <li>- Família;</li> <li>- Falta de informação;</li> <li>- Preconceito;</li> <li>- Estigma;</li> </ul>
<b>5.4 A influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Qualidade de Vida da PVHIV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qualidade de vida envolvendo a R/E;</li> <li>- Mudanças de comportamento;</li> <li>- Vínculo familiar;</li> </ul>

Fonte: BARDIN, 2009.

## 5.1 As Crenças Religiosas antes e após o diagnóstico

Para Almeida e Labronici (2007), diante do diagnóstico do HIV/aids, o indivíduo vivencia “um momento de transição” em sua vida, que desestrutura e desorganiza sua vida pessoal e em sociedade. Os autores apontam que “esse momento também é acompanhado de incertezas, ansiedade, insegurança, medo de situação desconhecida e assustadora” o que propicia vivenciar momentos de intenso sofrimento (ALMEIDA; LABRONICI, 2007, p. 270).

A descoberta do vírus HIV é carregada de estigmas, um deles o da morte, que promove no indivíduo principalmente o sentimento de luto. Segundo Elizabeth Klüber-Ross, autora renomada no estudo envolvendo o luto após o diagnóstico de determinadas doenças, como o câncer, caracterizou tal sentimento em estágios. Nesse universo negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, são os estágios por ela definidos. A autora afirma também, que os estágios podem não acontecer exatamente nessa ordem, o que depende das escolhas realizadas pelo indivíduo. Podendo durante o percurso da doença, ficar preso em um dos estágios (KÜBLER-ROSS, 2008). Mas por que falarmos de luto em relação ao HIV e aids? Essa temática veio à tona nesse estudo, porque a PVHA ao receber o diagnóstico, parece mergulhar em um estado de luto, o seu próprio luto. Esse fato ocorre por ser uma doença estigmatizada, e principalmente pelo prognóstico ruim enraizado.

Consideramos que essencialmente os entrevistados apresentaram em suas falas três desses estágios. O primeiro deles é a raiva, sentimento insuflado pelos questionamentos após o diagnóstico, tais como: Por que eu? O que fiz para merecer isso? Esses questionamentos são revestidos por apontamentos religiosos, em que Deus é comparado a um inquisidor, aquele que julga e condena. Nesse momento a religião apresenta um *coping* negativo. Ao mesmo tempo, que se institui uma raiva de si, por não ter feito nada para evitar tal doença. O indivíduo passa a se culpar, a refletir e julgar seus hábitos e comportamentos, e também a procurar culpados pela sua nova realidade.

Outro estágio que se destaca ao longo do processo saúde/doença da PVHA é a barganha. Nesse momento o indivíduo vê a necessidade de barganhar com os indivíduos ao seu redor e até mesmo com suas crenças religiosas, como se ele

assumisse a culpa pelo diagnóstico, e agora fosse o momento de receber algo em troca.

Ele busca oferecer mudanças comportamentais em troca do acolhimento e do amparo religioso. Nesse estágio, a busca se dá por algo que adie ou desfaça os sentimentos e as perdas que possam se desenvolver com a doença.

E por último o quinto estágio, a aceitação, vem acalantar o sofrimento e os questionamentos interiores. Nesse momento o sujeito finalmente aceita sua atual realidade, para de lutar contra a ordem dos fatos e entende que o melhor a fazer é renovar suas forças, e busca viver intensamente um dia de cada vez. Busca forças na família e na religião para lidar com o preconceito, com as recaídas, os sentimentos de abandono, os julgamentos e talvez a sua própria condenação.

A PVHA passa a se adequar à nova realidade, verifica que precisa entender suas limitações e as possibilidades que surgem com os agravos a saúde. O indivíduo se vê na busca de novos objetivos e da qualidade de vida, que talvez antes não era o seu foco. Muitos declararam que após o diagnóstico conceberam outros hábitos de vida, agora considerados por eles mais saudáveis. A qualidade de vida e o amor próprio passaram a ser uma de suas prioridades.

O estudo de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) apontou que a religião e espiritualidade têm influenciado na redução da mortalidade de indivíduos portadores de doenças crônicas e que cada vez mais a comunidade científica de todo mundo tem se debruçado sobre a temática, se despoando de preconceitos ao revelar os benefícios que as crenças religiosas têm exercido sobre o processo saúde e doença do indivíduo.

Percebe-se no estudo de Pinto, Lemos e Ecco (2016) que existe uma relação harmônica entre a medicina e a religião no itinerário terapêutico das PVHIV, através de *coping* positivos, em que a religião representa um caminho para ressignificação da vida, de colocar em ordem o “redemoinho” que a doença faz na vida do indivíduo.

Observou-se ao longo das entrevistas um movimento dos pacientes em mudar suas crenças religiosas ao longo do seu processo saúde doença, que se delimita entre o antes e o pós-diagnóstico. Essa mudança se deu principalmente das religiões afrodescendentes e católicas para a religião evangélica. Como se observa na fala dos entrevistados:

Eu era católico... Na época da contaminação estava perdido, não era evangélico...depois que eu e minha esposa nos convertemos (religião

evangélica) tudo mudou...A religião ajudou a perdoar meu erro. Sou muito temente a Deus (P1).

Antes era do candomblé...Agora eu sou evangélica há um ano e sete meses e recebi muitas graças e quando tive uma suspeita de câncer de mama, pedi muito a Deus para me livrar desse mal...eu consegui milagres e vi que Deus foi presente, depois que eu aceitei a religião estou me sentindo bem melhor (P13).

O estudo de Cruz et al. (2017) com dez PVHA internadas em um hospital público demonstra que após a revelação do diagnóstico, os entrevistados passaram a sofrer discriminação por parte da família e dos amigos, gerando nestes ainda mais sofrimentos e até o abandono do tratamento. Porém, o estudo também demonstrou uma certa incredulidade com o diagnóstico, pensamentos suicidas e uma dificuldade de aceitar o apoio da família e de amigos. Demonstrando o sentimento de negação da doença diante das incertezas. Sabe-se que o apoio da família e dos amigos são de extrema importância, por promover experiências envolvendo conforto e amparo social.

Outros pacientes passaram a não acreditar mais em nenhuma crença religiosa como é o caso de do entrevistado P12 que após o diagnóstico abandonou todas as religiões que já havia experienciado.

Eu me considero agnóstico, mas já tive várias religiões (P12).

Cerca de 15% (3) dos entrevistados afirmaram não seguirem uma religião ou se colocaram como Ateu ou Agnóstico, nesse universo Ferreira, Favoreto, Guimarães (2012, p. 387) colocam que:

[...] a desfiliação dos indivíduos das instituições religiosas e a opção por uma religiosidade própria, a não-aderência a uma religião específica não corresponde, necessariamente, a uma diminuição da importância da religião na vida dos indivíduos, pelo contrário, pode significar um compromisso com a sua própria religiosidade e crença ainda mais vigoroso.

Esse desligamento das crenças religiosas pode significar uma mudança de comportamento decorrente do medo enfrentado pela PVHIV, ao possível julgamento dos membros do grupo religioso, sobre sua nova condição de saúde após o diagnóstico.

Acredita-se que o envolvimento religioso seja um fator de proteção, porque promove o significado e adoção de valores e comportamentos que modificam a condição de vida (GOMES et al., 2013). Os relatos dos pacientes apontam o significado da religião durante o processo saúde doença, relacionado à proteção que as crenças inferem na vida das PVHIV.

[...] eu tenho um anjo da guarda potente, os amigos espirituais, pessoas que já partiram, mas que continuam me protegendo, desde que eu tenha disciplina... eu aceito as regras básicas da vida, como cuidar da saúde (P08).

Na época do diagnóstico eu estava bem financeiramente e eu levei um susto com o diagnóstico, que veio para me mostrar que não somos nada nesse mundo... e que tinha alguém (Deus) me protegendo lá em cima. Depois de muita reflexão, eu comecei a analisar minha vida, acredito que a vida me penalizou de alguma forma diante das atitudes que eu tinha antes de saber que eu tinha o vírus, me fez aprender (P11).

[...] a religião me explicou que existe alguém cuidando do seu espírito e do seu corpo físico, eu não dava importância para a religião antes, após a descoberta da doença que procurei ajuda e obtive explicações para as minhas angústias (P11).

Os conflitos envolvendo o diagnóstico promovem um *coping* religioso, que pode influenciar de forma positiva ou negativa no processo saúde doença dos indivíduos. A religião e a espiritualidade influenciam o corpo físico e a mente do indivíduo (MOREIRA-ALMEIDA; STROPPIA, 2012). Observa-se essa influência da religião nas falas que se seguem:

[...] a religião me moldou mais, me deu mais disciplina, me fez repensar muito sobre a vida, sobre os valores da vida, as pessoas, a lei do retorno... não fazes com os outros o que não queres para ti... como ensinamento de Cristo. [...] não atires a primeira pedra, eu não sou uma pessoa fervorosa, mas tenho isso como ensinamento, uma regra, uma base da minha vida... eu gosto, eu rezo, sempre faço minha oração (P8).

Segundo os estudos de Correia et al. (2016) a religião pode apresentar experiências positivas, que através do conforto espiritual promovem a aceitação da doença e uma transformação em sua vida. Busca-se explicações para o surgimento da doença e o controle sobre ela. Assim com a manutenção da esperança e a isenção das responsabilidades imputadas pela sociedade frente à reabilitação e o tratamento.

Esse momento promove intensos conflitos internos que fazem o indivíduo refletir e ao mesmo tempo criar um julgamento de seus atos e hábitos anteriores ao diagnóstico, é o que vemos no recorte da entrevista do paciente 11.

Depois de muita reflexão, eu comecei a analisar minha vida, acredito que a vida me penalizou de alguma forma diante das atitudes que eu tinha antes de saber que eu tinha o vírus, me fez aprender. Acredito que aqui se faz aqui se paga, não foi Deus que me penalizou e sim a vida. Lá na frente diante de uma dificuldade alguém vai me estender a mão porque hoje eu sou merecedor, eu acredito nisso, pois eu mudei meu comportamento (P11).

Foi observado que as PVHIV entrevistadas se sentem culpadas, penalizadas por estarem doentes, acreditam que seus comportamentos do passado foram determinantes para a contaminação. Suas falas estão carregadas de condicionamentos religiosos como penalidade, pecado, culpa e julgamentos Divinos.

O estudo de Cruz et al. (2017) evidenciou a importância da religiosidade e da fé na vida de cada um dos participantes. Independente da religião, a fé e a crença em um Ser Supremo favorecem a aceitação a nova condição de vida. Pode-se verificar sentimentos de resiliência e agradecimento a Deus pela nova chance de viver. A fé desses indivíduos promoveu esperança, revigorou e fortaleceu as expectativas de ter uma vida mais saudável.

Porém, diante do diagnóstico e das reflexões que esse momento demanda, escolhas que estão associadas e carregadas de sentimentos pré determinados como: medo, rejeição, preconceitos, discriminação e abandono, os fazem procurar por uma crença religiosa. Esses sentimentos são derivados do quanto a doença está enraizada de fortes estigmas. Para Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) os estigmas são amplos e envolvem questões sociais.

Na construção do enfrentamento do adoecimento pelo HIV - doença ainda hoje orbitada por questões morais, como preconceitos, estigmas em relação ao gênero e à infecção, assim como sociais, como dificuldades de inserção no trabalho ou em grupos específicos, como, também, dificuldades econômicas e pessoais - se faz necessário um olhar cada vez mais amplo. Neste contexto, a religiosidade se faz presente, por se tratar de uma estrutura moral (subjetivamente construída) e social (culturalmente construída) (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012, p. 390).

Observou-se nos relatos dos entrevistados que diante do diagnóstico ocorre um momento de pânico inicial, seguido da necessidade de contar para uma pessoa próxima o fato, movidos pela busca do acolhimento. Assim, dentro desse contexto, as falas demonstram esse processo:

Eu fui muito acolhida, inclusive eu contei para um amigo de infância que hoje ele é meu namorado, ele tem uma parcela muito grande na minha aceitação da doença. Ele não é, e me aceita, e me acolheu, não tem preconceito nenhum. Ele vem em todas as consultas, conversa com o médico, mas eu conheço várias pessoas que passaram uma barra devido ao preconceito que sofreram. Mas eu só contei para a minha família e não contei para mais ninguém porque tenho muito medo do preconceito. Porque as pessoas não abrem a mente para aceitar, nos vêem de uma forma diferente, “é aquilo tem Aids vai morrer”, eu também pensava assim antes, depois do diagnóstico que eu comecei a pesquisar minha mente se abriu. Na época que eu acompanhava meu marido ele me perguntou se eu queria ir ao psicólogo. Eu achei que eu não precisava (P14).

Eu frequentava umas ONGs quando tive o diagnóstico, aí comecei a participar das reuniões que sempre tinha algo religioso que me fortalecia, aí contribuiu para aceitar o tratamento, me protegendo da doença...e acabei contato para meus familiares (P8).

Sabe-se que determinadas religiões auxiliam o auto reconhecimento, e favorecem a PVHIV a entender o sofrimento, o que possibilita a redução da culpa que é imputada a quem é acometido pelo HIV. Assim, aceitar sua “condição, seu comportamento e sua doença” contribuem para a construção de uma nova identidade com mudanças de atitudes, o que propicia o acolhimento em um grupo religioso (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012, p. 387).

Após o diagnóstico, falar da doença, revelar ser soro positivo é muito difícil para os pacientes. O que demanda vários questionamentos: A quem devo contar? Quem confiar esse segredo? Por que eu? O que eu fiz para merecer isso? E é nesse momento que se questiona a presença de Deus, seguido da indagação: Porque ele me deixou contaminar? As falas são carregadas de sentimentos, desgastadas pela condição de saúde, envolvidas numa trama de sofrimentos e pedidos de socorro, e muitos sem nenhuma perspectiva de melhora e com um fio de esperança numa cura que parece inatingível.

O estudo de Coutinho, O'Dwyer e Frossard (2018, p. 158) aponta que em torno da doença se forma uma rede de proteção íntima que desempenha o papel de

apoio social, formada por amigos e familiares, e que “mesmo nessa rede familiar, os pacientes selecionam em quem confiar” para relatar serem pessoas com o vírus.

O indivíduo diante do diagnóstico restringe a um grupo de pessoas com quem compartilha o fato de estar doente. Para Cruz et al. (2017) essa restrição está ligada ao medo do preconceito, envolvendo família e amigos. As consequências do preconceito que envolve a doença é o abandono do tratamento, o isolamento e a depressão.

Existe uma rede de significados entre as PVHIV, que a fazem determinar a escolha de apenas uma pessoa ou um grupo restrito de pessoas para revelar a doença. Essa desconfiança de que seu “segredo” será revelado, está presente em grande parte das falas, o sentimento de insegurança e o medo do preconceito povoam a mente das PVHIV.

[...] naquele momento nada adiantava, eu estava afastada da religião e não contei para ninguém inclusive para os meus familiares. Por mais que as pessoas envolvidas no meu atendimento me falassem coisas positivas, me davam esperança eu não acreditava eu me fechei, se eu tivesse ouvido as pessoas não teria tido uma gravidez tão triste. Por isso eu não consigo dizer se a religião teria me ajudado ou não [...] (P10).

Eu contei apenas para a minha irmã pois só ela podia me ajudar naquele momento, não contei para a minha mãe pois ela já perdeu um filho e eu sou o único filho homem e ela é doente não queria causar mais sofrimento (P12).

[...] não contei para todas as pessoas da família, só para o meu pai e minha mãe, eu elegi eles para contar, porque só eles são capazes de entender o lado do filho (P17).

[...] eu optei por não revelar a doença, poucas pessoas da minha família sabem, pois o preconceito existe e ele é forte, tive acolhimento por aqueles que são mais esclarecidas, mas outros ainda são muito ignorantes sobre a doença, mas eu vi que as pessoas se afastam, eu não comento sobre a doença (P11).

Minha família sabe, todos sabem, mas não tenho problemas com eles, porque moram longe...no início quando souberam foi aquele choque, aquele susto porque eu era casada, eu já tinha meu marido... foi meu marido que passou para mim, só que eu não sabia..., meu filho de 18 anos tem a doença, faz o acompanhamento direitinho, nem toma remédio...tenho outro relacionamento, ele não tem, temos uma filha juntos e ela não tem a doença...estamos aí na luta (P6).

As mudanças após o diagnóstico são claras para as PVHIV, elas apontam que existe um sofrimento intenso psíquico envolvendo o processo do diagnóstico, a aceitação e conseqüentemente a busca de um apoio, que pode ser encontrado na família em primeiro lugar, que conseqüentemente busca na religião e espiritualidade as respostas e o acolhimento para lidar com essa nova realidade, como se observa no discurso a seguir:

[...] quando eu descobri foi um grande susto, sofri muito, mas eu já vinha passando por um sofrimento com a doença do meu marido, e durante uma internação dele um médico daqui conversou comigo e pediu para que eu fizesse o teste, e quando o resultado deu positivo o médico me disse que algumas coisas iam mudar na minha vida, mas que eu teria uma vida normal. Quando eu cheguei em casa eu contei para a minha família, a minha família inteira sabe, porque eu não escondo nada deles, a minha avó me disse: “minha filha, existem pessoas numa situação muito pior que você com um câncer por exemplo, e confie em Deus que tudo dará certo”, nessa época ela era do espiritismo, mas agora ela é crente. Essas palavras abriram minha mente (P14).

Segundo Bousso et al. (2011, p. 402) “a religiosidade é parte relevante da vida de muitas famílias e não pode ser negligenciada no contexto da doença”. Seu estudo conota sobre o uso da religião como forma de enfrentamento da doença e valorização da família nesse contexto. Pois, a doença não acomete apenas o paciente, observa-se que o âmbito familiar pode ser envolvido pelas modificações que a doença promove no indivíduo. Assim, a religião e espiritualidade servirão de apoio e conforto as inseguranças diárias, além da busca por explicações para os conflitos, as reações diante da discriminação e preconceitos que permeiam as PVHIV.

## **5.2 Do pecado a cura: os estigmas que envolvem as Crenças Religiosas e as PVHIV**

Sabe-se que o envolvimento religioso está associado ao bem estar físico e psíquico do indivíduo. Esse *coping* positivo relacionado ao envolvimento religioso na saúde é mais intenso entre pessoas submetidas a estresse ou em situações de fragilidade e vulnerabilidade social. Por outro lado, a influência da religião e espiritualidade

também possui um *coping* negativo, que promove no indivíduo sentimentos como: culpa, punição e intolerância, que podem favorecer o abandono do tratamento. Além disso, os conflitos religiosos envolvendo o indivíduo e a comunidade religiosa em que está inserido, podem também prejudicar a adesão ao tratamento e a melhoria no processo saúde doença (DALGALORRONDO, 2008).

Os pacientes entrevistados, em sua maioria, apresentam um período longo de tratamento no ambulatório e muitos consideram que Deus proporcionou a eles uma nova chance de vida. Nesse universo, sentimentos como culpa e gratidão se misturam. As falas demonstram esse *coping* positivo:

Deus não veio para condenar ninguém, senti bem acolhido pelo pastor do que pela própria família, meus filhos não aceitam minha doença (P1).

[...] eu sempre aceitei a doença, o tratamento, mas faltava um conforto espiritual, isso me faltava, tinha um vazio que foi preenchido com a outra religião, me sinto grata. Parecia que eu estava num abismo e fui resgatada, é algo difícil de ser explicado...quando eu sinto que vou cair eu falo para mim mesma “opa pera aí quando eu estava no mundo eu sempre me levantei porque agora que eu estou na presença de Deus eu vou cair, de jeito nenhum isso vai acontecer”, eu converso comigo mesma...aí ligo o rádio no louvor bem alto, danço com Deus (P13).

As falas propõem a presença muito próxima de Deus, como se um diálogo fosse estabelecido entre as partes, uma comunicação muito “intima”, que promove um conforto espiritual, que envolve conversa, dança, questionamentos, indagações das PVHIV com o ser divino, que os próprios pacientes denominam ser Deus.

Para Bousso et al. (2011) é importante entender e aceitar que o outro é um ser impregnado de significados derivados de suas crenças religiosas, que influenciam na maneira como a pessoa enfrenta seu processo saúde doença. Por outro lado, esse Deus, também pode punir, e o passado da PVHIV repleto de atitudes, segundo eles impróprias, é o fator determinante que justifica o estar doente. A doença é caracterizada pelas PVHIV, como uma forma de punição divina, pelas atitudes erradas no passado. As falas demonstram esse *coping* negativo ligado aos julgamentos religiosos:

Jesus me perdoou, mas tenho que pagar meu preço (P1).

A religiosidade passou a ser a necessidade de cada um... precisamos levar a culpa pelo passado, que se possa pedir perdão...existe uma necessidade de justificar tudo à Deus (P12).

As crenças religiosas podem favorecer o sentimento de aceitação que a doença é consequência das atitudes do indivíduo, o que pode gerar um sentimento de culpa e punição. Tal sentimento pode atrapalhar o tratamento (BOUSSO et al. 2011). Além de contribuir para a conotação punitiva que é referenciada a PVHA.

Culpa e pecado são sentimentos provenientes da discriminação moral que envolve a doença, principalmente devido ao fato de ser uma infecção sexualmente transmissível. Esse fato somado a dualidade entre o “bem e mal, pecado e virtude” parecem compor uma questão importante na relação da PVHIV com seus grupos religiosos. Segundo os estudos de Silva, Moura e Pereira (2013) prevalece socialmente um estigma negativo envolvendo o HIV, decorrente da falta de perspectiva de cura e de contágio facilitado pelas relações afetivas e sexuais, essenciais ao ser humano.

Assim, as comunidades religiosas se colocam como definidoras dos comportamentos de seus membros, o que lhe concedem a possibilidade de julgarem os que agem de forma diferente daquilo que é pregado como correto (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012).

Eles vivem num conflito de sentimentos contínuo, num questionamento com o divino de por que eu? O que eu fiz para ter essa doença? Porque mereço esse castigo? Se sentem pecadores, castigados, indignos do perdão, e ao mesmo tempo acreditam que Deus lhe proporcionou uma segunda chance.

Para Kopelman (2002, p. 240) verifica-se a representatividade da doença na sociedade:

A aids representa, no meio social, uma série de metáforas depreciativas, tais como as associadas a castigo, punição, que seriam a condenação sobre os comportamentos socialmente reprovados. Soma-se a esta visão socialmente estabelecida, outra de cunho religioso...de decadência moral do indivíduo devido à culpa por seus comportamentos mundanos.

O estigma da culpa diante da contaminação pelo HIV também aparece no estudo de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012, p. 386-388), em que PVHIV declaram carregar o sentimento de culpa, pois “as falas trazem conteúdo de

explicação do infortúnio, de expiação da culpa do contágio e de deslocamento dos valores morais negativos que as pessoas vivem devido ao HIV”. Os preceitos morais vivenciados entre grupos religiosos podem trazer aspectos motivadores e até mesmo desmotivadores, que implicam diretamente no enfrentamento do adoecimento (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012).

Para alguns entrevistados a religião promove a falsa esperança da cura, considerado um *coping* negativo, mesmo tendo consciência de que não foi descoberta pela medicina até o presente momento. Outros acreditam que ela existe e que a fé é capaz de curar independente da comprovação científica. Logo, Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012, p. 386) revelam em sua pesquisa que algumas de suas depoentes “mantinham uma fé de que seu problema poderia ser resolvido, inclusive relatam momentos em que chegaram a parar de tomar remédios, pois acreditavam numa cura Divina”. Nos trechos a seguir observamos a confirmação desse *coping* negativo na fala dos entrevistados do estudo em tela. Os pacientes passam a atribuir a Deus a melhora e a possibilidade da cura.

Tudo que eu faço acredito que tem a permissão de Deus, mas eu acredito e tenho fé que a cura da doença vai chegar, eu acredito (P14).

[...] foi um ótimo testemunho que dei lá na frente, quando contei minha história, pois teve um paciente que foi curado da aids, e deu o seu testemunho, o pastor só aceitou o testemunho com os papeis comprovando que foi curado mesmo (P7).

Alimentam-se de informações inverídicas e dos próprios desejos, a ideia da cura, da descoberta de uma vacina e do sonho de uma vida livre dos medos e preconceitos que envolvem a doença. Todavia, existem PVHIV que por influência da religião acreditam na cura e se apegam a esse falso sentimento para continuarem lutando contra a vontade de desistir do tratamento. O fato de estarem com o vírus indetectáveis através dos exames laboratoriais dá a esses indivíduos a falsa ideia de cura, esses sentimentos são sustentados por líderes religiosos sem nenhum fundamento científico que consolidam a falsa condição de cura através da fé. A fala a seguir demonstra essa realidade.

[...] mas Deus nos levanta, eu creio na minha cura, e creio que hoje ao olhar meus exames o médico vai suspender meu medicamento, porque eu sei que para a medicina é uma doença que não tem cura,

mas que para Deus tem. Eu vejo muitos testemunhos na televisão e na igreja também de pessoas que tiveram a doença (aids) e hoje estão curadas, tanto que geraram filhos saudáveis, isso significa que existe cura. Eu creio, eu falo com Deus e ele me atende [...]. Mas eu tenho outro propósito maior, o da cura, eu quero mostrar para muitos que a cura existe, não a da medicina, mas a igreja é capaz de curar (P13).

A idealização da cura pela fé perpassa pela gravidade de acreditarem que se a criança filha de mãe HIV pode negatizar, o adulto também pode alcançar esse propósito. Porém, os entrevistados não relataram abandono do tratamento baseado na possibilidade de cura através da fé. O que reforça a necessidade do acompanhamento multiprofissional da PVHIV, que deve ser contínuo e baseado no acolhimento, dando o paciente a liberdade de expressar seus conflitos e externar sentimentos por eles experienciados.

Para Martins e Martins (2011) o advento da TARV repercutiu positivamente na qualidade de vida de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, ao contrário do início da epidemia na década de 1980. Segundo Manual do Ministério da Saúde de 2017 quando a carga viral materna for suprimida próxima ao parto somado ao uso da TARV durante a gravidez, reduz a taxa de transmissão vertical do HIV de aproximadamente 30% para menos de 1% (BRASIL, 2017b, p. 84).

Ao mesmo tempo o relato que se segue aponta um olhar para a realidade e até certa indignação com essa falsa ideia da cura disseminada por alguns líderes religiosos. Pois se torna claro que diante da ideia da cura, o tratamento passa a ser interrompido pela PVHIV, o que piora a saúde do indivíduo.

Tenho um filho de 22 anos que é soro positivo, ele é esquizofrênico e foi para em um abrigo, onde o pastor disse que ele podia parar de tomar o coquetel que estaria curado [...] mas como assim? [...] a gente sabe que não tem cura, é porque não tem cura, não adianta se enganar, tem que tomar o remédio direitinho, não vai ser ninguém que vai me enganar dizendo que foi curado, porque eu sei que a cura ainda não existe. Estão estudando, tentando, mas tá difícil, a saúde pública está triste, é muito gasto e a saúde pública está um desleixo. Então tenho que aceitar no que me é oferecido (P16).

Os discursos dos entrevistados se apoiam em testemunhos dados nas atividades religiosas, que podem influenciar de forma positiva ou negativa em relação à adesão ao tratamento e a falsa ideia de que a cura da doença já existente. Muitos buscam nos grupos religiosos apoio e qualidade de vida relacionados às atividades

por eles desenvolvidos ligados a religião. Não obstante, a religião contribui com um  *coping*  positivo no tratamento, na mudança de comportamento e na busca de hábitos saudáveis.

### **5.3 A adesão ao tratamento: mitos e verdades**

O Ministério da Saúde atribui à TARV ganhos significativos a qualidade de vida da PVHIV. A perspectiva da não transmissão do vírus, quando os exames laboratoriais identificam Carga Viral (CV) indetectável, está diretamente relacionada à precocidade na detecção do vírus e início da TARV, além da adesão e manutenção adequada, o que proporciona poupar a “PVHIV de medos e ansiedade desnecessários, reduzindo o estigma e o auto estigma” (BRASIL, 2017b, p. 182).

Relacionado ao tratamento, vários são os motivos que levam a PVHIV a aderir a TARV, um achado importante, principalmente envolvendo mulheres no âmbito familiar foi a necessidade de estar bem, com a autoestima elevada e a busca pela qualidade de vida, que tem como propósito principal cuidar dos filhos e netos. Diante da importância dada a essa responsabilidade, as falas se consolidam.

[...] eu posso te dizer que eu tive mais força de vontade de lutar, eu agora tenho prazer de viver, de ver os meus netos crescerem, eu tenho três netos e me sinto com vontade de viver...quando eu era da outra religião eu tomava meus remédios, mas por tomar, não tinha vontade de viver. Eu sempre aceitei a doença e o tratamento, mas faltava um conforto espiritual, isso me faltava, tinha um vazio que foi preenchido com a outra religião (P13).

[...] nunca pensei em abandonar o tratamento, porque além da minha vontade de viver, e querer sempre mais da minha vida, o meu filho depende totalmente de mim, e se eu largar o tratamento ele vai sofrer o reflexo disso, seria como abandoná-lo (P14).

No estudo de Oliveira et al. (2015) as PVHIV por eles entrevistados consideraram utilizar-se de estratégias de superação e enfrentamento na busca da melhoria da autoestima. Assim como o respeito “à individualidade e privacidade”, tudo isso calçado no desenvolvimento de práticas religiosas e conforto espiritual.

A TARV quando não utilizada adequadamente incorre no risco da indução de resistência, o que limita a terapêutica. Em todos os públicos envolvidos com a doença, paciente e família, a má adesão a terapia está relacionada à sua complexidade envolvendo efeitos colaterais e intolerância alimentar relacionadas à terapêutica (KUYAVA; PEDRO; BOTENE, 2012).

Para o filósofo e teólogo espanhol Francesc Torralba Roselló em seu livro *Antropologia do Cuidar* (2009), o indivíduo é um ser biopsicossocial e interage socialmente. Nesse ambiente, o cuidado interage com a natureza a sua volta, que pode facilitar sua melhora, assim como a religião e diferentes terapias, ou seja, é a natureza como fonte de bem-estar e cura exterior e interior.

Para Oliveira et al. (2015) durante a TARV o indivíduo apresenta necessidades que vão além do caráter biológico, perpassando o cuidado a ele prestado pela perspectiva psicoemocional-espiritual e a terapêutica social, abarcando o ser humano em sua integralidade, o que repercute em vários aspectos ao longo da vida.

A religião e a espiritualidade parecem contribuir na adesão ao tratamento. Porém, não se pode afirmar que é o principal fator para a adesão ao tratamento, assim como o desejo que estar bem para continuar viva e ter um convívio saudável com os filhos, netos e o companheiro (a).

[...] foi por conta do meu filho que eu busquei me tratar e aceitei o tratamento, acho que se eu não tivesse o meu filho talvez nem teria iniciado o tratamento. Depois que ele nasceu eu continuei um tempo o tratamento certinho, mas teve uma época que eu dei uma de maluca e abandonei o tratamento, mas foi por pouco tempo e depois voltei, foi por um mês (P10).

Acreditar em Deus [...] isso influencia em tudo, agora se você não acredita, sofre as consequências disso, tive e tenho até hoje o apoio dos meus pais dentro do limite deles, é deles que vem o apoio, se eles tivessem me abandonado eu já teria feito alguma coisa contra mim, eles me apoiam dentro do limite deles, mas é tudo que eu tenho, moro com eles e dependo deles (P17).

[...] sou uma recém convertida, e tenho na religião uma forma de me apegar na perseverança de manter o tratamento (P13).

Segundo Bousso et al. (2011, p. 400), “quanto mais apegada aos aspectos espirituais mais a família identifica recursos e mantém sua energia para enfrentar a

doença”. A família é considerada junto às crenças religiosas como um “porto seguro” para as PVHIV.

Em sua pesquisa Oliveira et al. (2015) observa um “medo da morte” persistente nas PVHA, o que promove a busca de apoio em “entidades divinas”. Verifica-se também uma auto-discriminação que promove sentimentos negativos carregados de sofrimento, que envolve principalmente o paciente e a família.

Usufruir desse convívio e do sentimento de família é quase um prêmio para as PVHIV. Tal sentimento é valorizado por eles diante do medo da morte, e da constante sensação de estarem mais próximos do morrer, do que do viver.

[..] eu descobri a doença do meu marido ao ler o rótulo do medicamento, aí durante a consulta eu confirmei a doença dele. Aí me bateu um sofrimento, e foi Deus que me deu força para suportar esse susto, pedi muito a Deus e pensei na hora nos meus filhos, o que vai ser deles se eu morrer... eu estava no espiritismo, mas sempre recorri a Deus, nesse momento pedi muito a Deus me dar força para suportar tudo isso (P13).

Os grupos religiosos fornecem conforto espiritual às aflições decorrentes da doença (BOUSSO et al., 2011). Mesmo diante de tantos obstáculos, a religião e a espiritualidade são fatores contribuintes para seguir o tratamento. Os trechos das entrevistas a baixo refletem a importância do apoio do líder religioso e do apego a religião, como questões importantes na decisão da PVHIV em aderir ao tratamento. O fato de estar envolvido num grupo religioso colabora no entendimento sobre a doença, o que favorece na adesão a TARV.

Meu pastor me apoiou, foi o primeiro a me orientar a seguir o medicamento direitinho [...] eu falava que não ia aguentar e ele me dizia que era como um remédio de pressão, ele dizia: você vai tomar todo dia de manhã e à noite e você vai ver como você vai ficar, isso aí (o medicamento) não vai interferir em nada na sua vida...você vai ter que se prevenir para não passar e não pegar outras doenças...foi isso que o meu pastor me passou quando eu falei para ele o que eu tinha (P7).

A religião me ajudou a entender o tratamento e a aceitar a doença, a mistura da umbanda com o kardecismo me ajudou a entender o processo da doença, a disciplina me ajudou, pois, a religião ajudou a ser mais espiritualista, as coisas fluem, ficam mais leves. [...] temos que nos apegar a alguma religião para seguir com o tratamento (P2).

[...] tenho que me apegar aos orixás, entidades. Para dar uma proteção [...] gosto de acender uma velha, tomar um banho de descarrego, qualquer coisa...isso me ajuda a tratar (P3).

O estudo de Cruz et al. (2017) apontou que independente da religião apresentada pelos participantes da pesquisa, a espiritualidade/religiosidade contribuíram significativamente na adesão a TARV. Tal fato foi impulsionado por sentimentos de amor e acolhimento pela religião, que os motivaram também a continuarem lutando pela vida e vencer os obstáculos impostos pela doença. Assim, ocorreu redefinição de valores de vida, destacando o maior convívio com a família e a busca pela religião.

Portanto, para Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012), as experiências religiosas das PVHIV elevam a perspectiva do apoio ao enfrentamento dos aspectos morais, afetivos e das possíveis evoluções clínicas do adoecimento pelo HIV.

Independente da religião seguida pelo paciente ou até mesmo a procura por várias religiões ao mesmo tempo, percebe-se que os preceitos religiosos e o acolhimento do líder religioso, assim como das pessoas da comunidade, promovem a adesão a determinados rituais, que favorecem a PVHIV a aderir ao tratamento. O simples fato de o líder religioso recomendar o uso, já promove um movimento para a aceitação.

Em 2010 eu tive entre a vida e a morte, aí o médico veio e falou que eu ia morrer, meus irmãos vieram e me apoiaram nessa época e pediram minha alta. Quando eu cheguei em casa meu zelador (pai de santo), veio e conversou comigo, foi até minha casa, peguei firme na religião, fizeram uma corrente e graças a Deus eu estou aí (P15).

As pessoas envolvidas nas comunidades religiosas podem contribuir de forma positiva na manutenção do tratamento. O acolhimento religioso e espiritual favorece desde o entendimento sobre a doença até a prevenção de recaídas e o abandono da TARV, como verificamos no relato que se segue.

O estudo de Castrighini et al. (2013, p. 1050) com PVHIV, que buscou “avaliar a autoestima de pessoas com HIV/aids e relacioná-la com fatores sócio demográficos e clínicos”, identificaram que pela relação direta da doença com o estigma da morte, a autoestima desses indivíduos é a pior, se comparados com indivíduos portadores de doenças crônicas. A pesquisa alerta para a importância de se avaliar e analisar a

autoestima do paciente ao longo do tratamento, pois ela influencia significativamente na sua adesão e manutenção. O recorte da entrevista do paciente P16 nos mostra a relação da autoestima com a religião e suas repercussões na adesão ao tratamento.

[...] os irmãos da religião me ajudam levantando minha autoestima, tenho procurado me sentir bem...é muito importante ter uma palavra positiva. Acredito que a religião tem uma parceria na melhora da minha saúde, se eu não tomar o coquetel eu vejo que tenho uma recaída, aí sinto muito mal estar, dor de cabeça, se eu tomo certinho eu me sinto bem, me sinto forte (P16).

As mudanças de comportamento que viabilizam a adesão ao tratamento, também estão contidas nas falas. Logo, demonstram que os pacientes consideram que a doença não comprometeu a qualidade de vida das PVHIV. Eles relacionam o déficit na qualidade de vida à hábitos adquiridos por eles antes do diagnóstico do HIV, como dependência de drogas lícitas e ilícitas. Consideram que a religião colaborou para mudanças de comportamento que podem favorecer a qualidade de vida após o diagnóstico. Assim como o apoio do líder religioso sugerido através das falas, parece ser fundamental na adesão ao tratamento.

[...] eu peço a Deus, aos orixás que me ajudem no tratamento [...] para não me deixar abandonar o tratamento, porque às vezes tenho uma recaída, na cerveja, noitada, aí eles me ajudam a continuar tratando, procuro ter uma vida normal (P3).

[...] influencia muito, pois antes da religião certa, porque eu já frequentei várias religiões, e depois que me converti parei de usar drogas, eu era viciada em cocaína, meu marido também era, parei de beber [...] só ainda não consegui me livrar do cigarro, mas estou no caminho, hoje vou pedir um encaminhamento para parar de fumar. A religião foi o foco, a direção para o melhor, o estímulo para essa mudança (P13).

[...] tenho várias limitações decorrentes do tratamento, mas a fé a espiritualidade e a terapia me ajudaram a lidar com essas limitações...aconselho as pessoas a unirem o espiritual, o físico e a terapia para tentarem lidar com tudo que envolve a doença...é um ciclo (P2).

Para Roselló (2009) a pessoa doente não deverá ser edificada e sim estimulada a recompor seu interior e alçar de novo sua identidade pessoal. Assim como, ajudá-la a se refazer depois da queda e da frustração que implica o adoecer.

O estudo de Gaspar et al. (2011, p. 233) apontou que “a espiritualidade é uma estratégia positiva para o enfrentamento do HIV/aids e das alterações biopsicossociais que a doença acarreta na vida dos indivíduos que vivem com ela”. Assim, as dependências químicas e hábitos de vida prejudiciais à saúde, podem ser modificados diante da preocupação com o futuro e a morte.

Um dos entrevistados relata que a doença fez bem a sua vida, pois o fez sair do vício das drogas ilícitas. Relata que após a descoberta da doença, mudou seus hábitos de vida.

[...] mudei muito meu comportamento após a doença, mas não abandonei o tratamento, venho de uma depressão muito grande, estou tentando me livrar das drogas, às vezes não levo à risca o tratamento, mas nunca abandonei (P12).

Houve também pacientes que não relacionam a adesão ao tratamento ao envolvimento com nenhuma crença. Revelam se preocupar com o fanatismo entorno da religião, considera que a conscientização da doença e a melhora com o tratamento, são fatores determinantes para a adesão a terapia.

Eu não tive nenhuma influência de religião para tratar, foram as minhas atitudes que me levaram a tratar, algo simples assim, estou doente, procuro o médico e começo a tratar. Acho que Deus não é uma entidade, não adianta dobrar o joelho, e a bíblia na mão não vai resolver, acho que Deus está em nossas atitudes e a energia da nossa mente, é a energia que nos movimenta, esse fanatismo me incomoda. Deus é a força de cada uma e pronto (P12).

A TARV possibilitou melhorias na saúde psicológica da PVHIV, proporcionando a “desconstrução da ideia de morte advinda do diagnóstico”, assim como a construção de melhores perspectivas de vida (GASPAR et al. 2011, p. 230). Porém, os alguns relatos revelam que os pacientes querem a todo custo estarem vivos. Mas ideias suicidas e da morte também povoam o pensamento desses indivíduos.

[...] foi por isso que eu resolvi me cuidar, tive um momento de rebeldia, a ponto de falar se morrer enterra, pensei em suicídio, mas depois eu vi o quanto o tratamento era importante, sei que eu posso viver cem anos me tratando, ele modifica as pessoas, eu cheguei a parar porque me sentia rejeitada entre a família e os filhos, eu sou analfabeta, dependendo das pessoas para tudo, isso é muito ruim, eu penso que eu

vivo de esmola. Foi uma comadre minha que veio conversar comigo e me ajudou, mas agora eu estou bem (P15).

Eu tenho uma mãe que eu amo, e sou covarde para me matar, por isso estou aqui pela minha mãe, eu aceito o tratamento pela minha mãe. Mas Deus pra mim está no campo das ações, onde toda ação tem uma reação...eu me apego a isso, parece estranho, passei por várias religiões, já rezei muito, já chorei muito pedindo ajuda a Deus, não só questões relacionadas à doença, mas outras coisas...e a falta resposta me fez ser descrente, só que o meu tempo é limitado, o meu é curto, eu preciso de resolução de problemas a Deus e não tive respostas. E qualquer coisa que envolva sentimentos eu serei enfático que Deus não vai ajudar (P12).

Para Longuiniere, Yarid e Silva (2017) a espiritualidade e a religião podem provocar na PVHIV sentimentos negativos, que podem estar associados a punição divina, levando ao descontentamento espiritual e a questionamentos dos poderes divinos. Tais sentimentos podem promover um sofrimento religioso, quem levam a depressão e o medo da morte.

Para Cunha (2010) a descoberta do vírus trouxe à tona inúmeros sentimentos, dentre eles o medo da morte e ao mesmo tempo a vontade do paciente de acabar com a própria vida. O intenso sofrimento neste momento tão marcado por incertezas é representado por expressões e atitudes de desespero, depressão, isolamento social e choque emocional. Muitos recorrem ao acompanhamento psicológico na busca de respostas, e apoio para permanecerem tratando. Segundo Castrighini et al. (2013, p. 1054):

Os impactos negativos quer físico, social ou emocional da infecção pelo HIV/aids requerem dos serviços de saúde atenção e empenho para trabalhar intervenções que favorecem a autoestima, como por exemplo, exercício físico, terapia individual, atividades em grupo, pois estas podem influenciar na forma de enfrentamento da doença. A avaliação da autoestima poderá auxiliar na revelação de indivíduos que poderão apresentar dificuldades na adesão ao tratamento e no seu autocuidado.

Outros estudos envolvendo PVHIV apontaram a importância do envolvimento dos profissionais de saúde com os pacientes em todas as etapas do processo saúde doença, que se caracteriza desde o diagnóstico ao tratamento. Tais investigações revelaram que o acolhimento realizado por profissionais de saúde à PVHIV deriva no melhor enfrentamento as modificações que a doença provoca no cotidiano e na

expectativa de vida dos sujeitos (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015; MEIRELLES et al., 2010).

Assim, os entrevistados relatam a importância do serviço de saúde, principalmente o de psicologia do hospital, no entendimento sobre a doença e o enfrentamento dos estigmas que ela carrega. Os pacientes se sentem na maioria das vezes acolhidos pelos profissionais. Além de agradecidos ao serviço por estarem a tanto tempo com a doença, e vivos.

Nunca pensei em parar o tratamento, a religião me ajudou muito, mas o que realmente me ajudou a continuar lutando e tratando, foi a minha primeira consulta, que o médico viu minha carga viral altíssima, minha imunidade estava muito baixa e ele falou para mim que eu podia ter uma vida normal, mas não podia deixar de tomar o remédio de forma nenhuma. Tenho um acompanhamento psicológico dentro do serviço que me ajuda a permanecer em tratamento (P2).

A religião sempre influenciou para o bem, quando eu descobri eu fiquei muito mal porque eu estava grávida e foram as psicólogas que me ajudaram a aceitar e entender a doença, aqui tem um grupo de psicólogas que me ajudaram muito deram o apoio que eu precisava, eu só fui melhorar quando o meu filho nasceu e ele negativou, por mais que eu escutasse coisas positivas por parte dos profissionais que me atendiam (P10).

Para enfrentar as possíveis discriminações, uma vez que tem consciência do estigma da doença, as PVHIV procuram, além da religião, os serviços de apoio na tentativa de minimizar os efeitos dos estigmas construídos através da percepção social introjetada na doença. Procura-se a capacidade de modificar e adaptar costumes e hábitos pessoais a nova realidade de vida (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012).

O estudo de Murakami e Campos (2012, p. 365) apresentam que “os pacientes têm necessidades espirituais que devem ser identificadas e tratadas, mas os profissionais de saúde, em sua maioria, não se sentem confortáveis para abordar estas questões”. O comprometimento do profissional de saúde com seu paciente significa respeitar e considerar as crenças religiosas como fator importante para a sua recuperação. A relação profissional de saúde e paciente no que se refere à religião, se mostram por vezes conflituosas quanto a conceitos, crenças e credibilidade. Opiniões distintas resultam em discussões, cabendo ao profissional de saúde

condensar os resultados dos diálogos em aproximações, que evoluam para melhorias na qualidade de vida dos pacientes envolvidos (MURAKAMI; CAMPOS, 2012).

Na assistência de enfermagem, nos cabe respeitar e compreender a espiritualidade e religiosidade das pessoas, principalmente em temas que vão da prevenção ao tratamento do HIV/aids, que tem segundo Ferreira et al. (2013, p. 959) “uma proximidade com a ideia de pecado, exclusão, castigo, enfim, questões que ultrapassam a dimensão biológica”. Cabendo ao enfermeiro repensar o processo de trabalho junto a PVHA no que se refere ao tema espiritualidade e crenças religiosas, a partir da criação de novos saberes, que favoreçam sua formação e capacidade de construir recursos tecnológicos e educacionais na abordagem desse tema (FERREIRA, et al., 2013).

Outro ponto importante observado é a necessidade de afirmar a todo momento que diante da TARV o vírus se encontra não detectável, isso é um incentivo para seguirem uma vida normal. E ao serem perguntados sobre se em algum momento pararam o tratamento, todos foram enfáticos em relatar a importância de manter o tratamento e que quando por variados motivos interromperam a TARV, reiniciaram rapidamente, como representa as falas que se seguem:

[...] já abandonei o tratamento uma única vez, por tolice, por achar que estava bem...só que foi um engano, voltei a adoecer novamente, aí voltei a tratar, porque a gente fica imune né, sem resistência, qualquer coisinha a gente adoecer, aí fiquei doente e tive que voltar urgente o tratamento (P5).

Por um mês eu parei o tratamento porque eu estava cheia dos remédios, não via sentido em tomar mais os remédios, eu vou morrer mesmo, pra que tratar, mas depois voltei à lucidez e comecei a tratar novamente (P10).

Porém, diante do abandono momentâneo ao tratamento as falas sugerem ser a família um fator importante na retomada da terapia.

O meu filho me fez voltar a tratar, ele me fez retomar, pensei porque estou fazendo isso, já que tem tratamento tenho que tratar...a vontade de viver me ajudou a tomar essa decisão de voltar a tratar (P10).

[...] eu aceitei novamente o tratamento pela minha família, para não me entregar...eles me apoiaram (P17).

[...] tive vontade de parar, mas lutei, porque eu sou sozinha, meus filhos dependem de mim, minha casa é meu foco, a religião sempre ajuda né..., porque eu sou viúva, tenho uma filha de 11 anos que nasceu aqui (HUGG), fiz todo o tratamento certinho e ela não tem a doença, graças a Deus (P6).

[...] quando eu larguei o tratamento por várias vezes eu não retomei por Deus, ou pela fé, eu voltei pela minha mãe (P12).

Segundo Gaspar et al. (2011) a adesão ao tratamento proporciona escolhas como poder cuidar de si e cuidar do filho. Logo, estar saudável, garantir o autocuidado, impedir a transmissão vertical, possibilita principalmente às mulheres vivendo com HIV o controle sobre o próprio destino.

A falta de conhecimento sobre a doença, também corrobora para o preconceito dos indivíduos pertencentes à comunidade religiosa que o paciente faz parte. Para alguns entrevistados, esse cenário envolvendo a doença, viabiliza o preconceito e a propagação de informações erradas que alimentam a discriminação.

[...] um ou três irmão que sabem, porque na religião nem tudo você pode falar ou se expressar, senão você é rejeitado, mas as pessoas não entendem que não pega a doença no abraço, no aperto de mão, no beijo...as pessoas ainda não entendem isso, não adianta ter escrito nos cartazes, que muita gente ainda não entende, as pessoas quando sabem ao apertar a sua mão correm para lavar a mão com sabão e passar álcool, só que não é assim, por isso contar da doença para as pessoas é muito difícil, tem que estar preparado para sofrer esse tipo de discriminação, as pessoas não se contaminam assim (P16).

Eu vejo muito preconceito...tive acolhimento por aqueles que são mais esclarecidas, mas outros ainda são muito ignorantes sobre a doença, mas eu vi que as pessoas se afastam, eu não comento sobre a doença. Mas até nas coisas simples da vida como comer no mesmo prato tem pessoas que acreditam que possam pegar a doença, é a falta de informação, e para não passar por isso eu prefiro não falar. Cada dia eu me sinto melhor, vou buscando informação sobre a doença, e aceito os problemas que a doença me deu, não questiono hoje, simplesmente aceito (P11).

Consideram-se ineficazes formas com que a informação sobre a doença chega à população em geral. O Ministério da Saúde pouco tem trabalhado nessa temática de forma efetiva, nas instituições, rádios e mídias. As informações sobre as doenças mais comuns no Brasil, assim como a forma de contágio e prevenção, são difundidas basicamente em momentos de surto, porém a circulação dessas

informações deveriam ser contínuas. Segundo Vieira e Padilha (2007, p. 352), a relação informação versus preconceito permeia as seguintes questões:

O conhecimento sobre a doença desde o início de seu surgimento, que se mantém até o momento, é o de associar que a epidemia do HIV/aids ocorre pelos comportamentos julgados como pecaminosos, a exemplo do uso de drogas, homossexualismo e prostituição.

O estudo de Cordeiro et al. (2017) demonstrou que existe uma carência de informação sobre as formas de contágio da doença, o que compromete o tratamento e requer manejos efetivos de propagação de tais informações.

Outro estigma relacionado à doença é o preconceito envolvendo o tratamento e as informações desconexas relacionadas à doença. As falas demonstram o preconceito enraizado até mesmo no ambiente religioso.

[...] minha vida mudou muito depois da descoberta do vírus, tenho que enfrentar muito preconceito, muito tabu..., mas eu lido tranquilamente com isso [...] se eu não falo para a pessoa que eu tenho a pessoa nunca vai descobrir (P04).

[...] meu povo não sabe, meu povo do axé, não contei devido o preconceito, é uma doença muito discriminada ainda, não é aceita abertamente, sabemos que uns aceitam e outros não e para não ser rejeitada, poucos podem sabe” (P16).

Nas festividades da igreja sempre que posso estou envolvida, porém já tive pessoas lá dentro da igreja que queriam puxar meu tapete, irmãos mais antigos, e por eu não ser casada, vivo sozinha, cuido dos meus filhos sozinha e tem um certo preconceito dentro da igreja que frequento, mas sou perseverante, não me abalo, tento a todo momento me reerguer (P13).

Observamos o medo do julgamento do outro diante do diagnóstico da doença, mas os entrevistados também revelaram que foram acolhidos e não perceberam preconceitos após revelar o diagnóstico.

[...] na verdade todos tem julgamentos quando sabem que temos HIV, só não falam, eu fiquei com medo, mas depois que eu falei me aceitaram, eu esperava uma reação ruim e na verdade a reação foi outra, alguns ficaram um pouco triste com o caso, minha irmã por exemplo, mas meus tios me apoiaram...eu não precisava ter ficado sozinha nessa (P10).

[...] vejo muita discriminação, é só olhar os jornais, ver as pessoas comentando, discriminando, é só escutar, se você não tiver o apoio familiar e acreditar em Deus, vai se entregar a doença, vai querer morrer, então esse apoio é que não deixa isso acontecer, eles me acompanharam me ajudaram, eles as vezes vem comigo, me orientam com o tratamento (P17).

Estamos diante de uma doença que vai além do simples fato de contrair um vírus, o estigma ao redor da aids perpassa pelo preconceito, a discriminação e o medo da morte, que permeia a mente dos indivíduos que convivem com a PVHIV e até ela mesma.

Logo, as concepções religiosas que se interpõem nas vivências das PVHIV, revelam sentimentos de culpa diante da infecção, muitas vezes associadas à ideia de pecado, o que pode causar intenso sofrimento (SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013). O estudo de Bousso et al. (2011, p. 400) identificou que “dependendo da crença da família, o significado dado à doença e à morte faz com que o enfrentamento dessas situações difíceis seja mais fácil ou não”.

Para o Ministério da Saúde a aids é considerada uma doença crônica, porém ela é tratada de forma diferente pela sociedade. Para Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) a aids convive hoje com os fatores determinantes que envolvem as doenças crônicas, tais como: cuidados continuados, a importância da adesão ao tratamento e a necessidade de políticas de saúde pública voltadas para a integralidade na assistência. Contudo, se observa ainda uma assistência carregada de preconceito.

A se considerar a aids uma doença crônica, as políticas públicas visam a qualidade do indivíduo, além do apoio da família, dos amigos, da igreja, entre outros, que são importantíssimos no enfrentamento da doença (CRUZ et al., 2017). Assim como em pacientes oncológicos, as doenças crônicas determinam um longo caminhar entre o diagnóstico ao tratamento, em que as crenças religiosas têm um papel importante na compreensão e enfrentamento dessa nova condição de saúde, suas limitações e obstáculos a serem vencidos (CORREIA et al., 2016).

Tal fato determina que ela não seja vista pela sociedade como outras doenças crônicas, como hipertensão e diabetes, doenças que são reveladas para a sociedade de forma clara, não há preconceito sobre elas e nem o estigma de ser uma doença que envolve pessoas com atividades promiscuas e homossexuais. Não se esconde da família os anti-hipertensivos ou a insulina, diferente dos antirretrovirais, que se tem o cuidado de não revelar o seu uso. Vários são os sentimentos que estão no entorno

da doença, como: fragilidade, revolta, culpa, pecado, penalidade, estigma, julgamento, vulgaridade, medo, tais sentimento também podem ser observados na fala do entrevistado.

[...] queria poder contar, mas vejo que há preconceito... por exemplo eu tenho pressão alta e quando falo que vou tomar meu remédio de pressão ninguém espanta, mas se eu falar vou tomar meu remédio de HIV todos vão ficar espantados, isso me deixa muito triste [...] é ruim ter que guardar isso para você, eu escuto umas besteiras das pessoas sobre a doença que me deixam muito triste, eu tenho HIV há dez anos e não sou detectável há vários anos e vejo que as pessoas não sabem nada sobre a doença. É uma pena quase ninguém sabe realmente o que é a doença, existe muito preconceito, e tenho receio, principalmente o meu filho (P10).

A PVHIV parece interpretar que a sociedade não olha para ela da mesma forma que olha para um diabético, os sentimentos são outros, como se existisse sempre o questionamento “o que ela fez para ter essa doença?” diferente que para o diabético, existe o sentimento de solidariedade e pena, de como é difícil ter uma doença tão limitante, já a PVHIV é sempre julgada e muitas vezes condenada pelos seus atos. Portanto, ela espera e elege um familiar para revelar sua nova condição de saúde, como já foi discutido anteriormente, fato que está relacionado aos estigmas que permeiam a doença.

A condição de doença crônica inferida a aids pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é acompanhada de condições importantes a serem consideradas pelos pacientes, como o uso de medicamentos por toda vida, o que determina o uso supervisionado da medicação, que implica também na melhoria da qualidade de vida conforme se adere ao tratamento e a hábitos de vida saudáveis (CRUZ et al., 2017; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

#### **5.4 A influência das Crenças Religiosas e Espiritualidade na Qualidade de Vida de PVHIV**

É crescente o interesse dos profissionais da saúde em ações positivas que promovam a qualidade de vida de seus clientes. Essa busca não se restringe apenas

em combater o sofrimento e a incapacidade do indivíduo nas suas atividades de vida diárias, mas o alcance de produtividade significativa e também uma vida mais saudável e feliz. Logo, o estudo de Vahedi (2010) define qualidade de vida através dos apontamentos da Organização Mundial da Saúde como:

[...] à percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações... que incorpora de modo complexo a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência e as relações sociais das pessoas, bem como suas interfaces com importantes características de seu meio (VAHEDI, 2010, p. 140).

Contribuindo para essa definição e incorporando o fator religioso na qualidade de vida do indivíduo, os estudos de Koenig et al. (2012) apontaram que:

Acerca da associação entre envolvimento religioso e indicadores de bem-estar psicológico (satisfação com a vida, felicidade, afeto positivo, autoestima elevada), 78,5% desses estudos encontraram uma correlação positiva e significativa entre essas variáveis. Analisando-se apenas os 120 estudos de alta qualidade metodológica, 98 (82%) encontraram relações positivas (KOENIG, 2012, p. 87).

A busca pela qualidade de vida em PVHIV também perpassa pelo coping positivo envolvendo religião e espiritualidade. As falas projetam essa ideia da relação dos fatores que proporcionam ao indivíduo a qualidade de vida que procuram:

Nunca desisti do tratamento e a religião me ajudou a aceitar e conviver com a doença e ter qualidade de vida, me fez refletir sobre as escolhas, você tem a escolha, a liberdade de escolher entre tratar e não aceitar a doença, cura ainda não tem, mas tem como amenizar o problema, e a religião me fez enxergar isso, tudo é uma questão de escolha, porque eu tenho escolhas mas vou sofrer as consequências das escolhas erradas. São extremos ou eu trato e tenho qualidade de vida ou eu morro (P11).

O estudo de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) reuniu relatos de PVHIV e sua relação com a espiritualidade e religião, que apontam a importância dos aspectos religiosos no crescimento da autonomia e suporte social na vida desses indivíduos. Os resultados desse estudo revelaram o aumento da vivência religiosa em

seus vários aspectos, o que demonstrou aumento da qualidade de vida dessas pessoas, devido à maior vivência e apoio num grupo social e religioso.

Verificaram-se mudanças de comportamento, estilo de vida e uma elevação da autoestima. Assim, apresentamos um relato que corrobora com os estudos de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012), que após a descoberta da doença houve uma mudança de comportamento, o que gerou melhora na qualidade de vida:

Aí eu vi que eu posso ter minha vida normal e cuidar da doença normalmente, ter uma vida normal e não ficar com paranoia com a doença e deixar de viver. Hoje eu posso dizer que vivo até melhor do que antes de descobrir a doença. O que me ajudou foi a união da parte espiritual, da parte física, o tratamento e a terapia, eu não deixo de ir à academia, de vir a terapia, a consulta e de ir a busca da parte espiritual...mas eu não vivo em função disso, não faço dela meu único apoio, não sou fanático, eu vou uma vez por mês, somente quando é necessário, fora isso eu fico em casa e mentalmente eu procuro a espiritualidade, o espiritismo é mais você com você mesmo (P2).

A religião pode colaborar na ressignificação da doença e morte pelo paciente. Logo, a espiritualidade e a religião através de suas crenças mostram-se modificadoras de comportamentos que se ajustam ao processo saúde doença do indivíduo (BOUSSO et al. 2011). A fala do paciente P08 demonstra a associação da religião a ciência, com o intuito de modificar comportamentos em favorecimento da sua saúde.

[...] a religião me traz mais valores éticos e morais a saúde, eu vou mais pela ciência, considerando higiene, alimentação ricas em bons nutrientes, exercícios físicos, aí faço minha caminhada...isso eu reforço mais (P8).

O estudo de Correia et al. (2016) verificou que “a religiosidade pode vir a ser não só uma estratégia de enfrentamento pessoal, como de força pró-social e também um método de controle comportamental”. Já o estudo de Pio et al. (2017) aponta para conjuntos de fatores que contribuem para a qualidade de vida do indivíduo:

A saúde é um fator fundamental para que possam ser aproveitadas as oportunidades provenientes da longevidade, declínios na capacidade física e cognitiva trazem implicações negativas para o indivíduo e para a sociedade. O reconhecimento das características desta população implica na formulação de estratégias políticas e sociais que visem ao atendimento das particularidades e necessidades dessa crescente população, na tentativa de que o processo de hospitalização desses

indivíduos seja o último recurso empregado para o restabelecimento de suas condições e, também, de que se considere a implementação de medidas que sumariamente objetivem o controle da infecção pelo HIV/Aids (PIO et al., 2017, p. 885).

É significativo observar que diante da infecção pelo HIV, os indivíduos necessitam de maiores cuidados com o ambiente e principalmente com os hábitos de vida negativos. Pois, o que se verifica é uma maior fragilidade da saúde condicionada a imunodeficiência causada pelo vírus.

A qualidade de vida também perpassa pelo ambiente do trabalho, em que se estabelecem relações sociais importantes e significativas para o indivíduo. Porém, as pessoas vivendo com o HIV esbarram no preconceito, que age como fator limitador, que vai desde a empregabilidade a permanência do vínculo empregatício. Nesse momento os direitos comuns a todos os cidadãos são negligenciados e se estabelece prejuízos, que vão do social ao econômico (CUNHA et al., 2015).

O estudo de Silva, Moura e Pereira (2013, p. 338) discorre que sentimentos como “medo do preconceito e da discriminação após contaminação pelo HIV”, estes vão além do âmbito familiar, eles percorrem também o ambiente do trabalho. No mundo do trabalho a chance real da perda do emprego, impacta nas perspectivas econômicas e sociais do indivíduo, por ser um perigo iminente ao se descobrir a infecção pelo HIV. Permanecer empregado passa a ser um desafio constante, que reside na importância da independência econômica, da contribuição na renda familiar e satisfação das necessidades básicas da PVHIV e sua família.

Todos esses fatores determinam uma análise dos fatores biológicos, psicológicos, espirituais e sociais e seus reflexos na qualidade de vida da PVHIV. Assim, o conteúdo da fala do paciente P2 corrobora para essa análise.

[...] acredito que se deve cuidar dos três: corpo, mente e espírito, os três devem estar alinhados... acredito na harmonia do conjunto para ter uma vida saudável (P2).

Para Oliveira et al. (2015) uma assistência integral a PVHA determina:

[...] abordagem biopsicossocial e espiritual do ser humano pode permitir ampliar as práticas de cuidado de uma dimensão estritamente física para outra mais integral. Essa prática de cuidado deve ser direcionada para a mente-corpo-espírito, e não apenas para o vírus, a doença ou o corpo doente, refletindo a reciprocidade das relações

humanas, essenciais a uma perspectiva de cuidado integral direcionado à PVHA (OLIVEIRA et al., 2015, p. 23).

Desde a concepção do conceito ampliado de saúde advinda da Reforma Sanitária de 1986, as políticas públicas voltadas para as PVHIV, se apoderaram de compreensões tais como:

Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids é fundamental, considerando a evolução crônica da infecção, a possibilidade de tratamento e maior sobrevida e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável até o momento, com inúmeras consequências biopsicossociais que repercutem na qualidade de vida (GASPAR et al., 2011, p. 236).

Porém o estudo de Oliveira et al. (2015) verificou que as Políticas Públicas até o momento tiveram como foco o controle da carga viral, a transmissão e o tratamento, não considerando “o impacto social e psicológico da doença e do vírus, bem como as ações para o seu enfrentamento”, fatores esses que impactam diretamente na qualidade de vida das PVHIV.

Estudos feitos com mulheres apontaram que após o diagnóstico sorológico positivo para o HIV, elas modificaram seus hábitos com vistas à melhor qualidade de vida, e assim conviver e superar os prejuízos causados pela doença. Eles elencaram que as principais mudanças envolveram a diminuição do consumo de drogas lícitas e ilícitas, o uso de preservativos, além da busca por atividades sociais, religiosas e de lazer (CRUZ et al., 2017; SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013; CUNHA, 2010; SILVA; VARGENS, 2009).

Porém, a vulnerabilidade das PVHIV está associada principalmente a fatores como idade e declínio dos sistemas fisiológicos, o que demanda uma avaliação especializada multiprofissional, enquadradas nas políticas públicas de saúde (CARNEIRO et al., 2017). Além disso, a perda do vínculo afetivo nas relações conjugais colaborou negativamente para a qualidade de vida da PVHIV (PIO et al., 2017; CARNEIRO et al., 2017).

Doenças como a depressão podem estar associadas à solidão vivenciada continuamente por PVHIV, principalmente aqueles que não possuem um companheiro (a). Sabe-se também que a doença pode causar limitações psíquicas, a perda de

projetos de vida e do trabalho, que prejudicam a qualidade de vida da PVHIV (CASTRIGHINI et al., 2013, p. 1053).

[...] eu venho de um quadro de depressão, não existe qualidade de vida para quem está depressivo, mas antes eu tinha um relacionamento muito bom, eu lido bem com as pessoas, mas hoje eu digo que eu não estou bem, não tenho qualidade de vida, esse isolamento me fez procurar as drogas para sustentar esse isolamento que me encontro, é difícil... qualidade de vida é complicado. Eu tenho uma mãe que eu amo, e sou covarde para me matar, por isso estou aqui pela minha mãe, eu aceito o tratamento pela minha mãe..., eu desenvolvi um pânico de sair de casa, mas ao ver minha mãe doente me acendeu uma luz, principalmente eu que moro sozinho, que só posso contar com minha mãe, ela me dá forças para estar aqui (P12).

Nesse contexto, a PVHIV se expõe mais facilmente a situações de risco que poderão comprometer sua qualidade de vida, principalmente no estabelecimento de relações afetivas, além de vivenciar comportamentos de risco que levam ao desenvolvimento ou agravamento de doenças como a depressão. O estudo de Castrighini et al. (2013), corroboram com a relação entre autoestima baixa e a qualidade de vida da PVHIV, e aponta que a família é importante na melhora da qualidade de vida desse indivíduo, o que favorece o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento.

As pesquisas relacionam a qualidade de vida da PVHIV ao estabelecimento do vínculo familiar e de amizades, associadas a hábitos alimentares saudáveis, dança, atividades ligadas à religião e atividades físicas diárias. A consequência desse conjunto de fatores irá favorecer a autonomia e independência (PIO et al., 2017; CARNEIRO et al., 2017; CASTRIGHINI et al., 2013).

[...] desde que eu me trato aqui, nunca parei de tomar o remedinho, tem que tomar né, porque eu sei que se não tomar direitinho a gente vai embora, acho que mais que a igreja, o fato de ver o meu marido quase morto e depois do tratamento vi ele melhor me deu forças para acreditar que o tratamento vale a pena, quando o médico falou que eu tinha que tomar o remédio eu chorei muito, mas agora eu vivo bem, gosto de dançar, me sinto ótima, só não danço mais por conta da perna (P15).

[...] estou aí vivendo minha vida...eu participo da dança junto com as minhas filhas e eu faço coisas dançando, coreografias que elas não acreditam, coreografias que elas novas não fazem, vivo minha vida normalmente...eu sou um exemplo de vida aos 50 anos, por isso minha família me abraçaram com tudo (P7).

Contribui muito na minha qualidade de vida, eu tentar viver mais, me espelho nos exemplos das pessoas que eu convivo independente de ser soro positivo ou não... eu tento trazer esses exemplos de vida, a religião está sempre ligada (P8).

[...] tenho uma vida normal, saio, me divirto, canto, danço...acho que se eu ficar em casa é pior, eu sou separada e cuido do meu filho sozinha, tenho uma relação ótima com ele, tenho um suporte, trabalho sou gerente de uma loja (P10).

A investigação de Bousso et al. (2011, p. 399-400) corrobora com a percepção que a “religião ou crenças e práticas religiosas podem ser determinantes do processo saúde-doença na medida em que prega a adoção de hábitos e de comportamentos saudáveis que beneficiam aqueles que os praticam”. Assim de formas variadas, algumas práticas religiosas podem trazer benefícios à saúde física e mental das PVHIV. No contexto da qualidade de vida identificamos no trecho da fala do entrevistado, que a religião pode ser um diferencial no seu processo saúde doença.

[...] acho que a religião traz qualidade de vida sim, se eu tivesse frequentando a religião talvez não teria me contaminado, pois foi numa relação homossexual que me contaminei...ou não, pois não é uma doença de homossexual...eu me afastei da religião por conta do homossexualismo, no passado a doença era considerada uma doença de homossexuais, agora não é mais assim...eu me afastei por conta do homossexualismo, pois não é aceitável, mas eu pretendo voltar a frequentar, não dá para estar lá fingindo uma coisa que não sou...Se Deus tem o poder para curar, para transformar, eu quero que seja uma transformação verdadeira, porque a gente engana o pastor , o vizinho, mas a Deus agente não engana, quero uma transformação de vida total, quando eu for(para a igreja) eu quero ir de vez (P5).

A aids ainda é vista socialmente e associada erroneamente a comportamentos e grupos de risco, e essa condição pode provocar o agravamento do quadro psíquico da PVHIV, a ponto de prejudicar a qualidade de vida e a adesão ao tratamento (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; CUNHA, 2010).

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é apontada pelos participantes como apoiadora, acolhedora e importantíssima no processo de enfrentamento e principalmente na decisão de aceitar e aderir ao tratamento, o que agrega a ela outros valores. Mas o processo saúde e doença que envolve a PVHA também deixam sequelas familiares. Alguns vínculos familiares são desfeitos e assim como na religião, outros vínculos são estreitados com o intuito de suprir a falta do convívio familiar.

A religião acompanhou esse mesmo trajeto, tanto que muitos pacientes mudaram de religião ao longo do caminhar da doença. Tal trajetória perpassa pelo diagnóstico cercado pelo medo, seguido pela busca do acolhimento religioso e/ou familiar, depois pela aceitação da nova realidade, a busca pela cura, e por último a adesão e manutenção da TARV.

A Religiosidade/Espiritualidade, a fé, provocou mudanças na percepção da PVHIV a acerca da doença, o que despertou em muitos a vontade de continuar lutando pela vida. As consequências foram a melhoria da condição de saúde, advinda do tratamento, a resiliência e o relacionamento com os outros e com Deus. A de se considerar que o tratamento não se limita apenas ao medicamento, ele vai desde a alimentação saudável, passando pelo físico, espiritual, a saúde mental e o bem estar social. É todo um universo de fatores que contribuem para a qualidade de vida do indivíduo, diante de uma doença ainda sem cura efetiva e considerada crônica pelos profissionais de saúde.

Mas, outras questões demandam muita discussão, que a pesquisa em tela não teve o objetivo de esclarecer, como por exemplo, o que significa para a PVHIV ser portador de uma doença crônica, quais as modificações contextuais demandadas por esse novo conceito. Fica claro que falta ainda muita informação sobre a doença e que tanto o paciente, os órgãos públicos envolvidos, quanto os profissionais de saúde, devem colaborar para o esclarecimento sobre contágio, tratamento e qualidade de vida, desestigmatizando a doença, através da oferta continua de informações.

Diante da ampla discussão científica entorno da influência da religião e espiritualidade no processo saúde doença, vislumbra-se a necessidade do envolvimento dos profissionais de saúde nesse contexto, o que poderá possibilitar

melhorias na prevenção, recuperação e promoção da saúde da PVHA. Mas para que esse movimento aconteça, é necessário que tal temática seja discutida durante a formação do profissional.

Acreditamos ter respondido as questões que nortearam a pesquisa e atendido aos objetivos propostos. O fator limitador presente na pesquisa infere o número pequeno de participantes, porém a riqueza do conteúdo das entrevistas atendeu ao método de análise e consolidou a abordagem qualitativa da pesquisa.

## REFERÊNCIAS

- AFFELDT, A. B. Perfil de idosos vivendo com HIV/AIDS em Pelotas-RS. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 24, n. 1, p. 79-86, 2015.
- ALMEIDA, D. R.; ZANDONADI, A. C. O luto patológico e a atuação do psicólogo sob o enfoque da psicoterapia dinâmica Breve. **Rev FAROL**, v. 3, n. 3, p. 154-157, 2017.
- ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.
- ANGLEMYER, A. et al. Early initiation of antiretroviral therapy in HIV-infected adults and adolescents: a systematic review. **AIDS**, v. 28, suppl. 2, p. 105-118, 2014.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2009.
- BELLINI, J. M. et al. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. **Acta Paul Enferm**, v. 28, n. 4, p. 350-354, 2015.
- BITTENCOURT, G. K. G. D. et al. Beliefs of older adults about their vulnerability to HIV/Aids, for the construction of nursing diagnoses. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 4, p. 495-501, 2015.
- BOUSSO, R. S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.
- BRASIL. **Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS, 1996. Brasília: Diário Oficial da União, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Clinical protocol and therapeutic guidelines for the management of hiv infection in adults**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.
- BRASIL. Ministério da Saúde. HIV e aids. **Boletim Epidemiológico**, v. 4, n. 1, p. 1-100, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. HIV e aids. **Boletim Epidemiológico**, v. 5, n. 1, p. 1-64, 2016.

BRASIL. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. **Conexão saúde**. Rio de Janeiro: SESRJ, 2017b.

BRECHTL, J. R. et al. O uso da terapia anti-retroviral altamente activa (HAART) em pacientes com infecção avançada por HIV: impacto sobre cuidados médicos, paliativos e qualidade de resultados da vida. **Jornal da Saúde**, v. 21, n.1, p. 41-51, 2001.

CARNEIRO, J. A. et al. Frailty in the elderly: prevalence and associated factors. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 4, p. 747-752, 2017.

CASTRIGHINI, C. C. et al. Avaliação da autoestima em pessoas vivendo com HIV/aids no município de Ribeirão Preto-SP. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 4, p. 1049-1055, 2013.

CHOUDHARY, S. K. et al. Low immune activation despite high levels of pathogenic human immunodeficiency virus type 1 results in longterm asymptomatic disease. **J Virol**, v. 81, n. 16, p. 8838-8842, 2007.

CORDEIRO, L. I. et al. Validation of educational booklet for HIV/Aids prevention in older adults. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 4, p. 775-782, 2017.

CORREIA, D. S. et al. A importância da religiosidade/espiritualidade na perspectiva do paciente oncológico. **Rev Enferm UFPE on line**, v. 10, n. 8, p. 2895-2905, 2016.

COSSARD, G. O. **Awó: o mistério dos orixás**. Rio de Janeiro: Pallas, 2006.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. O setor saúde nas representações sociais do HIV/Aids e qualidade de vida de pessoas soropositivas. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 3, p. 475-483, 2015.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde Debate**, v. 42, n. 116, p. 148-161, 2018.

CRUZ, D. S. M. et al. Vivência de pacientes com HIV/Aids e a influência da Religiosidade/Espiritualidade no enfrentamento da doença. **Rev Enferm UFPE on line**, v. 1, supl. 10, p. 4089-4095, 2017.

CRUZ, G. E.; RAMOS, L. R. Limitações funcionais e incapacidades de idosos com síndrome de imunodeficiência adquirida. **Acta Paul Enferm**, v. 28, n. 5, p.488-493, 2015.

CUNHA, C. C. Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/Aids. **Physis**, v. 20, n. 3, p. 931-951, 2010.

CUNHA, G. H. et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Rev Latino-Am Enferm**, v. 23, n. 2, p. 91-100, 2015.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FERREIRA, A. G. N. et al. Dialogando com adolescentes de grupos religiosos sobre HIV: desafios para a enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 4, p. 952-960, 2013.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. The influence of religiousness on living with HIV. **Interface - Comunic., Saúde, Educ**, v. 16, n. 41, p. 383-393, 2012.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber Livro Editora, 2008.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids em município do interior paulista. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 1, p. 230-236, 2011.

GOMES, F. C. et al. Religion as a protective factor against drug use among Brazilian university students: a national survey. **Braz J Psychiatry**, v. 35, n. 1, p. 29-37, 2013.

HUNT, P. W. et al. Relationship between T cell activation and CD4+ T cell count in HIV-seropositive individuals with undetectable plasma HIV RNA levels in the absence of therapy. **J Infect Dis**, v. 197, n. 1, p. 126-133, 2008.

INOCENCIO, L. A. et al. Brazilian Network for HIV Drug Resistance Surveillance: a survey of individuals recently diagnosed with HIV. **J Int AIDS Soc**, v. 12, n. 20, p. 1-6, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico de 2010**. Brasília: IBGE, 2012.

JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

KOENIG, H. G. **Medicina, religião e saúde**. Porto Alegre: L&PM, 2012.

KOPELMAN, L. M. If HIV/AIDS is punishment, who is bad? **J Med Philos**, v. 27, n. 2, p. 231-243, 2002.

KÚBLER-ROSS, E. **Acolher a morte**. Cruz Quebrada: Estrela Polar da Oficina do Livro-Sociedade Editorial, 2008.

KUYAVA, J.; PEDRO, E. N. R.; BOTENE, D. Z. A. Crianças que vivem com AIDS e suas experiências com o uso de antirretrovirais. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 33, n. 3, p. 58-64, 2012.

LONGUINIÈRE, A. C. F.; YARID, S. D.; SILVA, E. C. S. Influência da Religiosidade/Espiritualidade dos profissionais da saúde na valorização da dimensão espiritual do paciente crítico. **Rev Enferm UFPE on line**, v. 11, supl. 6, p. 2510-2517, 2017.

MARTINS, S. S.; MARTINS, T. S. S. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. 1, p. 111-118, 2011.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da QV de pessoas com HIV/Aids. **Rev Rene**, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; STROPPA, A. Espiritualidade e saúde mental: o que as evidências mostram? **Revista Debates em Psiquiatria**, v. 2, p. 34-41, 2012.

MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B. A gente vive pra cuidar da população: estratégias de cuidado e sentidos para a saúde, doença e cura em terreiros de candomblé. **Saúde Soc**, v. 20, n. 2, p. 325-337, 2011.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. **Rev Bras Enferm**, v. 65, n. 2, p. 361-367, 2012.

NEELY, M. N. et al. Cervical shedding of HIV-1 RNA among women with low levels of viremia while receiving highly active antirretroviral therapy. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 44, n. 1, p. 38-42, 2007.

OLIVEIRA, D. C. et al. Construções simbólicas do tratamento de pessoas que vivem com o HIV/AIDS entre enfermeiros. **Rev Enferm UERJ**, v. 23, n. 5, p. 596-602, 2015.

PALELLA, F. J. JR. et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. **N Engl J Med**, v. 338, n. 13, p. 853-60, 1998.

PÊCHEUX, M. Analyse du discours, langue et idéologies, sous la direction de Michel Pêcheux. **Langages**, n. 37, p. 3-126, 1975.

PINTO, R. N. L.; LEMOS, C. T.; ECCO, C. **Medicina e religião no enfrentamento do hiv/aids**: família como ângulo de análise. São Paulo: Fonte Editorial, 2016.

PIO, D. P. M. et al. Hospitalization of people 50 years old or older living with HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 4, p.881-886, 2017.

PIRES, A. F. et al. Brazilian network for HIV Drug Resistance Surveillance (HIVBresNet) of naive-treatment individuals: a cross sectional study. In: IAS CONFERENCE ON HIV SCIENCE, 9., 2017, Paris. *Anais...* Paris: IAS, 2017.

PRANDI, R. As religiões afro-brasileiras e seus seguidores. **Civitas**, v. 3, n. 1, p. 15-33, 2003.

RAY, S. **Bíblia católica news**. [s. l.]: Wordpress, 2004. Disponível em: <<https://www.bibliacatolica.com.br/blog/#.XD26kM1RfIU>>. Acesso em: 30 dez. 2018.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

RYLE, J. C. **A religião evangélica**. [s. l.]: Projeto Ryle, 2003.

SANTOS, E. I.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. Representações da vulnerabilidade e do empoderamento por enfermeiros no contexto da aids. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p. 408-16, 2014.

SERRA, A. et al. Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS atendidos em centro de referência estadual. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 97, p. 294-304, 2013.

SILVA, C. M.; VARGENS, O. M. C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina em contrair DST/aids. **Rev Esc Enferm USP**, n. 43, v. 2, p. 401-406, 2009.

SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/aids: subsídios norteadores para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 2, p. 335-342, 2013.

SOARES, L. G. A.; CASTRO, M. M. Luto: colaboração da psicanálise na elaboração da perda. **Rev Psicol Saúde e Debate**, v. 3, n. 2, p. 103-114, 2017.

TOVANABUTRA, S. et al. Male viral load and heterossexual transmission of HIV-1 subtype E in northern Thailand. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 29, n. 3, p.275-283, 2002.

UNAIDS BRASIL. **Entre na via rápida**: abordagem no ciclo de vida para o HIV. Brasília: UNAIDS, 2016.

UNAIDS BRASIL. **Resumo Informativo**: dia mundial contra a aids 2017. Brasília: UNAIDS, 2017.

VAHEDI, S. World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): analyses of their item response theory properties based on the graded responses model. **Iran J Psychiatry**, v. 5, n. 4, p. 140-53, 2010.

VERNAZZA, P. L. et al. Potent antiretroviral treatment of HIVinfectionresults in suppression of the seminal shedding of HIV. The Swiss HIV Cohort Study. **AIDS**, v. 14, n. 2, p.117-121, 2000.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I. C. S. Cotidiano de famílias e suas crianças com HIV. **Esc Anna Nery Enferm**, v. 11, n. 2, p.351-357, 2007.

ZHANG, Y. et al. Older adults with HIV/AIDS in rural China. **Open AIDS J**, v. 7, n. 51, p. 51-57, 2013.

## APÊNDICE I: Instrumento de Coleta de Dados

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação do paciente\_\_\_\_\_

Idade do paciente:\_\_\_\_\_ Sexo: ( )F ( )M Escolaridade:\_\_\_\_\_

Estado Civil:\_\_\_\_\_

Parceiro Soro Positivo: ( ) sim ( ) não

Religião:\_\_\_\_\_

Tempo de tratamento HAART:\_\_\_\_\_

1-Você segue alguma religião? Como a religião interfere na sua vida?

2- Qual a influência da religião na sua condição de saúde?

3- De que forma a religião influenciou na aceitação do tratamento?

4-Você abandonou o tratamento em algum momento? Por que? Se sim, o que o fez retornar o tratamento?

5-De que forma a religião tem contribuído para sua qualidade de vida?

## APÊNDICE II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: **“A INFLUÊNCIA DAS CRENÇAS RELIGIOSAS E ESPIRITUALIDADE EM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS NA ADESÃO AO TRATAMENTO”** oriundo do Projeto Principal **“TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL”**

**Prezado(a) Senhor(a),**

**OBJETIVO DO ESTUDO:** investigar as crenças religiosas das pessoas vivendo com HIV/aids; analisar a relação entre as crenças religiosas e espiritualidade desses pacientes e os desfechos na adesão a TARV e a qualidade de vida diante da adesão ao tratamento, a partir das falas dos entrevistados.

**ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO:** você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para avaliar a qualidade de sua vida, e de seu trabalho após o diagnóstico de HIV/Aids. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir em sua vida, muito menos em seu atendimento nesse ambulatório.

**PROCEDIMENTO DO ESTUDO:** se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos suas respostas (sem que você seja identificado) como parte do objeto de pesquisa.

**GRAVAÇÃO EM ÁUDIO:** todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

**RISCOS:** você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

**BENEFÍCIOS:** o estudo vai promover um maior conhecimento sobre suas condições de vida e trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids, não será, necessariamente, para o seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo, você vai fornecer informações sobre como você está vivendo após o início do antirretroviral, se você está trabalhando ou não, e quais as suas condições de vida. A partir desse estudo

pretende-se elaborar um instrumento para avaliar a influência do trabalho na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, e assim promover melhorias para pacientes como você.

**CONFIDENCIALIDADE:** como foi dito acima, seu nome não aparecerá nas gravações de áudio, bem como em nenhum formulário a ser preenchido por nós. Nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, os pesquisadores não divulgarão nenhum dado de pesquisa no qual você seja identificado.

**DESTINO, SEGURANÇA E GUARDA DO MATERIAL COLETADO:** todo material coletado será armazenado exclusivamente pela pesquisadora que o coletou, em seu arquivo pessoal. Após o período de 5 anos, o material será descartado.

**DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES:** esta pesquisa está sendo realizada com pacientes matriculados no ambulatório da 10<sup>a</sup>. enfermaria do HUGG/UNIRIO. Possui vínculo com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro– UNIRIO através do Programa de Pós Graduação em Enfermagem sendo o mestrando pesquisador principal André Luís Brugger e Silva e a orientadora Fabiana Barbosa Assumpção de Souza (UNIRIO) orientadora. As investigadoras estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, entre em contato com Fabiana no telefone 2542- 6404, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-6404 ou e-mail [cep-unirio@unirio.br](mailto:cep-unirio@unirio.br). Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contactar em caso de necessidade.

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Discuti a proposta da pesquisa com este(a) participante e, em minha opinião, ele(a) compreendeu suas alternativas (incluindo não participar da pesquisa, se assim o desejar) e deu seu livre consentimento em participar deste estudo.

Assinatura (Pesquisador): \_\_\_\_\_

Nome: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza (Orientadora)

André Luís Brugger e Silva (Pesquisador Principal)

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## ANEXO I: Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL.

**Pesquisador:** FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 45955315.0.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.125.414

**Data da Relatoria:** 25/06/2015

#### Apresentação do Projeto:

Pesquisa que constituirá pós-doutorado a ser realizado em parceria com Universidade Federal de Juiz de Fora e a UNIRIO, com dados a serem coletados no HUGG. A população-alvo será constituída de paciente soropositivos para HIV que são acompanhados no ambulatório do HUGG.

#### Objetivo da Pesquisa:

\* Analisar as condições de vida e de trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART, em atendimento em um ambulatório de imunologia de um Hospital Universitário, localizado no Município do Rio de Janeiro.

\* Analisar o sentido que as pessoas vivendo com HIV/Aids estabelecem em suas relações com o trabalho; caracterizar as condições de vida e de trabalho das pessoas após o diagnóstico de HIV/Aids e submetidos a HAART;

\* Conhecer a rede de apoio presente no cotidiano da pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART que relacionam-se com suas condições de vida e de trabalho.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como riscos a autora define: "O estudo apresenta risco mínimo no momento que faz perguntas aos participantes de sobre experiências pessoais. O participante pode se recusar a responder qualquer

Endereço: Av. Pasteur, 256

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

Continuação do Parecer: 1.125.414

pergunta se não se sentir à vontade.”

**E benefícios:** “O estudo vai promover um maior conhecimento sobre as condições de vida e trabalho dos pacientes vivendo com HIV/Aids, não será, necessariamente, para o benefício direto do paciente. Entretanto, fazendo parte deste estudo os participantes vão fornecer informações sobre como estão vivendo após a introdução da HAART, se estão trabalhando ou não, quais as suas condições de vida. Com esse estudo pretende-se elaborar um instrumento para avaliar a influência do trabalho na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids.”

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante que possibilitará a compreensão do modo de vida de pacientes submetidos a terapia denominada HAART (Terapia Antirretroviral Altamente Ativa) em pacientes acompanhados em um serviço de referência.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta folha de rosto adequadamente assinada

Apresenta instrumento de coleta de dados

Apresenta TCLE

**Recomendações:**

Recomenda-se modificar no TCLE, a parte referente a “alternativa para participação no estudo”, pois parece se referir a outra pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Aprovação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, e ao término dessa, relatórios sejam enviados ao CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP.

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.125.414

RIO DE JANEIRO, 25 de Junho de 2015

---

Assinado por: Sônia  
Regina de Souza  
(Coordenador)

~~Assinado por: Sônia Regina de Souza~~