

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

SAIONARA FERREIRA ARAÚJO DOS SANTOS

**RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM PESSOAS
VIVENDO COM HIV/AIDS**

João Pessoa - PB

2011

SAIONARA FERREIRA ARAÚJO DOS SANTOS

**RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM
PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao colegiado do
Programa de Pós-Graduação em Ciências das
Religiões nível Mestrado, do Centro de
Educação da Universidade Federal da Paraíba.
Linha de Pesquisa: Espiritualidade e Saúde

Orientador: Prof. Dr. José Antônio Novaes da Silva

João Pessoa- PB

2011

SAIONARA FERREIRA ARAÚJO DOS SANTOS

**RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM
PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-graduação em Ciências das Religiões nível Mestrado. **Linha de pesquisa:** Espiritualidade e Saúde, do Centro de Educação, da Universidade Federal da Paraíba, tendo obtido o conceito _____, conforme apreciação da banca examinadora constituída pelos professores:

Aprovado em: ____/____/2011.

BANCA EXAMINADORA:

Profº Dr. José Antônio Novaes da Silva
Orientador

Profª Drª Ana Maria Coutinho de Sales
Membro Interno

Profº Dr. Severino Celestino da Silva
Membro Interno

Profº Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio
Membro Externo

*“Ao longo da História, tem sido sempre assim, a Humanidade:
Diante do fogo do relâmpago, muitos fugiram, amedrontados;
uns poucos, corajosos, domaram o raio e domesticaram as chamas.
Diante das distâncias, muitos caíram de cansaço;
uns poucos, incansáveis, inventaram a roda.
Diante do abismo, muitos pararam e retrocederam;
uns poucos, desejosos de seguir adiante, construíram pontes.
Diante do nada, muitos quedaram desesperados e choraram;
uns poucos, no nada, com fé e força,
plantaram sonhos e colheram realizações e sorrisos [...]*

Edmundo de Oliveira Gaudêncio -2010

DEDICATÓRIA

- A toda minha família, a qual amo muito, composta por meus verdadeiros mestres, modelos reais de perseverança, parceria, dedicação, paciência e ética, e muito especialmente a minha mãe Terezinha, o porto seguro da nossa família e ao meu pai Benone (in memória), que sempre confiou no sucesso dos seus filhos, seus sonhos sempre foram a realização dos nossos sonhos;
- Ao meu amado esposo Paulo Roberto, que sempre permaneceu ao meu lado, aceitando minhas ausências necessárias, sempre me incentivando e apoiando mesmo nos momentos mais difíceis que passamos nestes anos, obrigada pelo amor, cumplicidade e atenção sem reservas;
- A minha filha Mayara, minha grande parceira de estudo, minha maior incentivadora que muito contribuiu para essa dissertação ter sido muito prazerosa;
- Ao meu filho Murilo, pelo companheirismo, pela permanência ao meu lado, e pela confiança depositada em mim em todas as horas.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me amparar nos momentos difíceis, me dar força interior para superar as dificuldades impostas pela vida, me fazer uma pessoa resiliente, mostrar os caminhos nas horas incertas e me suprir em todas as minhas dificuldades.

Apraz-me agradecer a todos os meus professores do mestrado, em especial a Prof^ª Dr^a Ana Coutinho e Prof^º Severino Celestino, que me motivaram a dar passos importantes nesta jornada, pessoas agraciadas por Deus em intelectualidade e humildade, que só me fizeram bem.

Agradeço a todos os meus colegas de mestrado, aos servidores do PPCGR-UFPB, pelo apoio e amizade demonstrados e muito especialmente a minha amiga/irmã Mariani Oliveira e Silva, pelo apoio incondicional e permanente em minha vida particular, acadêmica e profissional, obrigada do fundo do meu coração.

Aos servidores do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW, que se fizeram presentes, que se preocupou, que foram solidários, que torceram por mim, que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectualmente e emocionalmente.

O meu mais profundo e sentido agradecimento aos usuários do SAE – HULW que contribuíram se prestando a colaborar com a pesquisa e desta forma, contribuir para a conclusão desta etapa tão importante e fundamental em minha vida acadêmica. Obrigada também aos responsáveis organizacionais que autorizaram a realização do estudo.

Ao meu brilhante orientador, Prof^º Dr. José Antônio Novaes, antes de qualquer coisa pela paciência que teve comigo, pelos conselhos e incentivos prestados, pelos ensinamentos e idéias de pesquisa e pelas horas de leitura gastas no meu trabalho, um agradecimento muito especial pela partilha do saber e as valiosas contribuições para o trabalho, pelas idéias e sugestões, pelo incentivo, pela oportunidade que nos deu de participarmos do grupo de pesquisa Onisegum, que muito contribuiu e continuará contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou SIDA, conhecida pela sigla AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), cada vez mais é considerada um grande problema de saúde pública no cenário mundial em face da sua gravidade e do seu caráter pandêmico. O cuidado emocional do paciente portador do HIV/AIDS é de suma importância para a melhoria da sua qualidade de vida, como também de sua família. Contudo, para a condução de nossa reflexão assumiu-se que o cuidado emocional é a habilidade de perceber o imperceptível, exigindo da equipe multiprofissional um alto nível de sensibilidade para interpretar as manifestações verbais e não-verbais do cliente que expresse suas necessidades individuais. Assim foram objetivos deste estudo, investigar se a religiosidade-espiritualidade contribui no processo de resiliência, qualidade de vida e bem-estar espiritual do portador do HIV/AIDS e se pode ser considerado fator de proteção e ainda, analisar se as questões religiosas/espirituais facilitam o desenvolvimento de intervenções em saúde. Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem quanti-qualitativa, realizado em um hospital público federal de referência, na cidade de João Pessoa-PB. Foram protagonistas desse estudo 120 pessoas. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a julho de 2011 e para viabilizá-la foram utilizados três instrumentos tipo questionário, que abordaram a religiosidade, a qualidade de vida e o nível de resiliência dos protagonistas. Além destes, foi utilizado um roteiro de entrevista contendo questões pertinentes aos objetivos propostos. Com relação à análise dos dados, os quantitativos foram agrupados e tabulados no Excel e analisados por meio de estatística e apresentados sob a forma de tabelas com números absolutos e percentuais e os qualitativos foram analisados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo. Foi constatado que 85% dos protagonistas do estudo eram do sexo masculino e 15% do sexo feminino, com idade em ambos os sexos variando entre 19 e acima de 60 anos. Observou-se ainda que 50% de ambos os sexos eram casados. A grande predominância eram adeptos das religiões com raiz no cristianismo, sendo 45% de católicos e 21,67% de protestantes. A maioria dos entrevistados pertence à raça negra, 59,1%, 17,8% se declararam analfabetos e/ou alfabetizados. Alguns protagonistas referiram que o sentido de suas vidas é encontrado nos “seus deuses” e/ou em outras pessoas, a exemplo dos filhos, enquanto outros protagonistas entendem que o real sentido de suas vidas, são as suas próprias vidas, o seu próprio “eu”, sua existência e/ou subexistência é o foco de suas lutas diárias. Assim, pode-se perceber o quanto é importante e relevante as questões religiosas/espirituais na aceitação e comprometimento por parte dos portadores, para o enfrentamento do HIV/AIDS. O estudo atendeu aos objetivos propostos e certamente contribuirá para a assistência aquele grupo, uma vez que, permitirá aos profissionais envolvidos no cuidar conhecer aquela clientela e traçar estratégias que contribuam para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar espiritual daqueles. Além disso, contribuirá para novas pesquisas nesta área.

PALAVRAS-CHAVE: Resiliência; Qualidade de Vida; HIV/AIDS; Religião

ABSTRACT

The Acquired Immunodeficiency Syndrome or AIDS, known by the acronym AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome), is increasingly considered a major public health problem in the world scenario in view of its gravity and its character pandemic. The emotional care of patients with HIV / AIDS is of paramount importance to improve their quality of life but also his family. However, to conduct our analysis we assumed that emotional care is the ability to perceive the imperceptible, requiring a multidisciplinary team of high level of sensitivity to interpret verbal and nonverbal client to express their individual needs. Thus objectives of this study were to investigate whether religiousness-spirituality contributes to the process of resilience, quality of life and spiritual well-being for HIV / AIDS and can be considered a protective factor and also examines the issues that religious / spiritual facilitate the development of health interventions. This is an exploratory descriptive study with quantitative and qualitative approach, held in a federal public reference hospital in the city of João Pessoa. Protagonists of this study were 120 people. Data collection occurred from January to July 2011 and to make it viable three instruments were used type questionnaire, addressing the religious, the quality of life and level of resilience of the protagonists. In addition, we used an interview guide containing questions relevant to the proposed objectives. Regarding the analysis of data, quantitative grouped and tabulated in Excel and analyzed using statistical and presented in the form of tables with absolute numbers and percentages and qualitative data were analyzed according to the technique of content analysis. It was found that 85% of the protagonists of the study were male and 15% female, with age in both sexes ranging from 19 to over 60 years. It was also observed that 50% of both sexes were married. The fans were great predominance of religions rooted in Christianity, 45% and 21.67% of Catholics and Protestants. The majority of respondents belong to the black race, 59.1%, 17.8% said they were illiterate and / or literate. Some players said that the meaning of their lives is found in the "gods" and / or others, like the children, while other stakeholders understand the real meaning of their lives are their own lives, their own " I ", their existence and / or subexistência is the focus of their daily struggles. Thus, one can see how important and relevant issues, religious / spiritual acceptance and commitment from these individuals, to combat HIV / AIDS. The study met the proposed objectives and will certainly contribute to the assistance that group, since it will enable professionals involved in caring for clients that meet and outline strategies that contribute to improving the quality of life and spiritual welfare of those. Also, will contribute to further research in this area.

KEYWORDS: Resilience; Quality of Life; HIV / AIDS; Religion

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Foto do portador do HIV.....	38
Figura 2-	Símbolo da luta contra o HIV/AIDS.....	39
Figura 3 -	Representação esquemática da partícula do HIV 1 e 2.....	40
Figura 4 -	Quadro <i>Operários</i> 50.....	53

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Fatores encontrados em pessoas resilientes.....	27
Quadro 2-	Distribuição percentual, por “raça” /cor (%) no Brasil e Regiões.....	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (feminino) e “raça” /cor.....	55
Tabela 2-	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (masculino) e “raça” /cor.....	56
Tabela 3 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por níveis de instrução e “raça” /cor (femininos).....	57
Tabela 4 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por níveis de instrução e “raça” /cor (masculino).....	58
Tabela 5 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por exercício de atividade profissional e “raça” /cor (feminino).....	59
Tabela 6 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por exercício de atividade profissional e “raça” /cor (masculino).....	59
Tabela 7 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por renda familiar mensal e “raça” /cor (feminino).....	60
Tabela 8 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por renda familiar mensal e “raça” /cor (masculino).....	61
Tabela 9 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por estado civil e sexo.....	62
Tabela 10 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por faixa etária e sexo (feminino).....	63
Tabela 11 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por faixa etária e sexo (masculino).....	64
Tabela 12 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por religião (feminino).....	65
Tabela 13 -	Distribuição dos protagonistas da pesquisa por religião (masculino).....	66

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1-	Como você classifica sua saúde?.....	67
Gráfico 2-	Você se considera saudável ou doente?.....	68

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome.....	16
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética.....	51
CE	Centro de Educação.....	17
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa.....	51
CRE	Coping Espiritual –Religioso.....	38
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente.....	63
EI	Estatuto do Idoso.....	63
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana.....	16
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley.....	49
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.....	54
LDB	Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional.....	56
MS	Ministério da Saúde.....	41
OMS	Organização Mundial de Saúde.....	40
ONU	Organização das Nações Unidas.....	41
PPGCR	Programa de Pós-graduação em Ciências das Religiões.....	05
QV	Qualidade de Vida.....	30
SAE	Serviço de Assistência Especializada.....	49
SES	Secretaria de Estado da Saúde.....	41
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.....	16
SM	Salário Mínimo.....	61
SWBS	Escala de Bem-Estar Espiritual.....	37
UFPB	Universidade Federal da Paraíba.....	49

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	19
2.1 RESILIÊNCIA.....	20
2.1.1 Fatores de Risco e de Proteção.....	24
2.1.2 Fatores de Resiliência.....	26
2.2 QUALIDADE DE VIDA.....	30
2.3 ESPIRITUALIDADE E BEM ESTAR ESPIRITUAL.....	34
2.4 HIV/AIDS.....	30
3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	48
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	52
4.1- APRESENTAÇÃO DOS PROTAGONISTAS DO ESTUDO.....	53
4.2- VISÃO DOS PORTADORES DO HIV/AIDS: SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E FUTURO.....	67
4.3- BUSCANDO INTERPRETAR OS NOSSOS PROTAGONISTAS.....	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
REFERENCIAS.....	81
APÊNDICES.....	94
Apêndice A- Termo de consentimento livre e esclarecido.....	95
Apêndice B- Roteiro de entrevista.....	97
Apêndice C- Planilha de questões das entrevistas gravadas.....	98
ANEXOS.....	99
Anexo A- Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa.....	100

Anexo B- Instrumento Whoqol-Hiv Bref.....	101
Anexo C- Dados Demográficos, socioeconômico, religiosos e de saúde.....	103

1 INTRODUÇÃO

“Quando eu pensar que aprendi a viver, terei aprendido a morrer.”

Leonardo da Vinci (1452 – 1519)

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou SIDA, conhecida pela sigla AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), cada vez mais é considerada um grande problema de saúde pública no cenário mundial em face da sua gravidade e do seu caráter pandêmico. Trata-se de uma manifestação clínica avançada da doença causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV-1 e HIV-2), que são membros da família Retroviridae, na subfamília dos lentivírus, que ataca o sistema de defesa do organismo e proporciona condições para o surgimento de doenças oportunista (SILVA, 2004).

O vírus está em constante processo de multiplicação em todas as fases da infecção, incluindo a assintomática, o que vem a ocasionar uma diminuição da competência imunológica do paciente. A replicação do vírus contribui também para uma alta taxa de mutação, gerando muitas variedades do HIV que emergem em um paciente ao longo da infecção, fazendo com que o sistema imunológico, já debilitado, não controle e não reconheça o vírus HIV (ROBINS et al., 2001).

A pessoa com a doença do HIV/AIDS apresenta reações emocionais em diferentes fases da evolução da doença. Inicialmente persiste uma crescente dúvida quanto ao diagnóstico da soropositividade, isso se relaciona às reflexões e busca de justificativas a comportamentos de risco e a negação da doença. O conhecimento do diagnóstico provoca um choque emocional que pode desencadear uma preocupação excessiva, e a dificuldade em compartilhar essa terrível informação, podendo ocasionar depressão e ansiedade diante da provável perda da autonomia, do futuro e da morte, e nesse momento muitos buscam apoio emocional nas suas crenças e ou religiões.

Percebendo a religião, religiosidade e espiritualidade como objeto de inúmeros estudos, nas mais diferentes áreas, observo que na saúde é um aspecto importante e necessário, uma vez que o ser humano recorre a elas em busca de apoio diante das situações difíceis de serem vivenciadas. Portanto, o ser humano precisa ser percebido e cuidado como um ser integral, detentor de corpo, alma e espírito.

Alguns teóricos têm explorado a relação da espiritualidade no crescimento humano, e questiona-se em que medida a adoção de uma perspectiva espiritual se relaciona com a saúde geral da pessoa. Hamilton e Jackson (1998) enfatizam que o conceito de espiritualidade é um componente vital para o modelo holístico de saúde, que, sucintamente, consideram a inter-relação do bem-estar físico, emocional, mental, social, vocacional e espiritual. Westgate

(1996) considera o desenvolvimento da espiritualidade importante também para a saúde mental, pois sem ela podem surgir sentimentos de desesperança, sensação de falta de sentido de vida e depressão.

Considera-se assim que, o cuidado emocional do paciente portador do HIV/AIDS é de suma importância para a melhoria da sua qualidade de vida, como também de sua família. Contudo, para a condução de nossa reflexão assumimos que o cuidado emocional é a habilidade de perceber o imperceptível (SÁ, 2001), exigindo da equipe multiprofissional um alto nível de sensibilidade para interpretar as manifestações verbais e não-verbais do cliente que expresse suas necessidades individuais. Portanto, consideramos que a promoção de um cuidado holístico que atenda as necessidades bio-psico-sócio-espiritual e emocional perpassa por um processo comunicativo eficaz entre profissional da saúde e paciente.

Tendo tido a oportunidade e o privilégio de fazer parte do Mestrado das Ciências das Religiões - CE/UFPB, e sendo o mesmo o único mestrado com a linha de pesquisa espiritualidade e saúde no nosso Estado, na qual se pode desenvolver estudos e pesquisas no sentido de contribuir para a compreensão da relação entre fé e cura, senti-me motivada em desenvolver uma pesquisa a partir do seguinte questionamento: Se a religiosidade-espiritualidade contribui no processo de resiliência, qualidade de vida e bem-estar espiritual do portador do HIV/AIDS e se pode ser considerado fator de proteção? E ainda, se as questões religiosas/espirituais facilitam o desenvolvimento de intervenções em saúde? São, portanto, objetivos deste estudo:

- Investigar se a religiosidade-espiritualidade contribui no processo de resiliência, qualidade de vida e bem-estar espiritual do portador do HIV/AIDS e se pode ser considerado fator de proteção.

- Analisar se as questões religiosas/espirituais facilitam o desenvolvimento de intervenções em saúde.

Entende-se por resiliência o comportamento humano para definir nas pessoas sua capacidade de superar dificuldades, vencer adversidades, se recompor de uma situação difícil, tornando-se ainda mais fortalecido, para desta forma ter uma vida plena de sentido, atribuindo significado a dor, tornando capaz de superá-la, tirando proveito da adversidade e transformando-a não só em oportunidade de aprendizado, mas também futuramente em triunfo (MELILLO, apud HOCH; ROCCA, 2007).

Com relação à Qualidade de Vida, considera-se de acordo com conceito do Grupo de Qualidade de Vida da Organização de Vida Mundial da Saúde, uma percepção do indivíduo

em sua posição na vida, no contexto de valores e cultura aos quais se vive e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK et al., 2000).

Assim, o Bem-Estar Espiritual pode ser visto como a vontade de viver, a esperança, o propósito para a vida, o sentido que é atribuído às situações adversas, o senso de presença na comunidade, sendo todos estes efeitos da vivência da espiritualidade integral e saudável.

2 REVISÃO DE LITERATURA

“Quem tem por que viver pode suportar qualquer como”

NIETZCHE

2 REVISÃO DE LITERATURA

O ser humano ao longo dos tempos tem vivenciado situações adversas, onde se faz necessário a reconstrução de uma nova vida, a busca da inovação do formato de vida e de como encarar as situações do dia-a-dia.

As dificuldades são ainda maiores no contexto das pessoas que vivem com o vírus do HIV/AIDS, as mesmas se vêem diuturnamente obrigadas a desconstruírem conceitos, formas, maneiras de viver e conviver com as suas realidades, onde as questões perpassam também pelos aspectos religiosos e/ou espirituais por melhores dias.

Nesse sentido, esse capítulo se deterá a fazer uma breve revisão de literatura sobre as reflexões que os estudiosos da área fazem acerca do tema.

2.1 RESILIÊNCIA

*"O que realmente importa não é o que nós esperamos da vida,
"mas antes o que ela espera de nós".*
Vicktor Frankl

No âmbito das Ciências Sociais, existem vários estudos e conceitos sobre resiliência, e segundo Kotliarenko, Fontecilia e Cáceres (1997), é uma habilidade para ressurgir diante das adversidades, adaptar-se, recuperar-se e acender a uma vida significativa e produtiva. Para Kotliarenko et al. (1997), é o enfrentamento efetivo de circunstâncias e eventos de vida severamente estressantes e acumulativos. O conceito de resiliência tem ganhado terreno, sobretudo, quando se observa as distintas formas como as pessoas estão enfrentando as situações de vida, ou as experiências espirituais, como eles reagem frente a estímulos estressantes e lidam com situações adversas no cotidiano. O indivíduo resiliente apresenta determinadas características tais como: capacidade para ter projetos, bom humor, senso de auto-eficácia, autocontrole, auto-estima, pensamento crítico, criatividade, perseverança, autonomia, entre outras.

Grotherg (2002) define resiliência como sendo a capacidade de transformar uma situação de dor em possibilidade de crescimento humano para enfrentar, sobrepor-se e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade. Já Tavares (2002) e Yunes, (2003; 2006) dizem que se refere a processos que explicam a superação de crises e

adversidades em indivíduos, grupos e organizações. Tavares (2001) enxerga-a sob três pontos de vista: no enfoque físico, é a qualidade de resiliência de um material ao choque, a tensão, a pressão, a qual lhe permite voltar sempre que é forçado ou violentado, à sua forma ou posição inicial, exemplo disso é uma barra de ferro, uma mola, elástico etc. No enfoque médico, é a capacidade de resistência do sujeito a uma doença, a uma infecção, a uma intervenção, por si próprio ou com a ajuda de medicamentos; e no enfoque psicológico, é a capacidade das pessoas, individualmente ou em grupo, resistirem às situações adversas sem perder o seu equilíbrio inicial, isto é, a capacidade de acomodar-se e equilibrar-se constantemente.

Barreto (2003), cita que é um processo em que nos tornamos especialistas naquilo de que somos carentes, transformando nossas dificuldades em competências e habilidades. Ele diz que na escola acadêmica aprendemos a ganhar o salário financeiro, na escola da vida ganhamos o salário afetivo, que é a base para a nossa resiliência.

Melillo (2004), diz que é a capacidade de enfrentar a adversidade e sair fortalecido desta prova. Resiliência não é sinônimo de adaptação, no sentido de conformismo, é preciso adaptar-se encarando a realidade, porém agindo de modo a tentar tirar proveito da situação aprendendo com ela. O indivíduo, ao invés de se paralisar perante a situação estressante, consegue superar e se transformar internamente, a própria adversidade o que o conduz a situações criativas. É a crise gerando oportunidades.

A resiliência, no contexto humano, implica “superação” da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. De acordo com Junqueira; Delandes (2003) é uma “reafirmação da capacidade humana de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas”. Ela aparece em situações que expõem ao risco. Reside no coração da evolução humana, os indivíduos resilientes têm maior arsenal de recursos para viver melhor, são pessoas que não perderam o vínculo com suas histórias pessoais, aprenderam a respeitar e a integrar em si tudo que não deu certo ou que foi muito difícil, para crescer como um ser completo.

Yunes (2001) refere que no dicionário da língua inglesa se encontram dois raciocínios para o termo: o primeiro se refere à habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades etc.; a segunda definição é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida: flexibilidade. Esta última remete-nos ao conceito original de resiliência atribuída à física, que busca estudar até que ponto um material sofre impacto e não se deforma. Nestas definições encontramos que o termo se aplica tanto a materiais quanto a pessoas. É proposto pela autora

em sua tese de doutorado uma reavaliação dos modelos metodológicos nos estudos sobre resiliência.

Testes psicométricos, questionários, notas, testes de personalidade ou perfil de temperamento associados a complexas análises estatísticas já haviam contribuído com um número considerável de definições de indivíduos resilientes ou não-resilientes (...). Ficava evidente o caráter classificatório destas pesquisas- do qual discordo integralmente – (...) Concluí neste trabalho e na condição de pesquisadora da resiliência, a relevância do processo de interpretação e a busca de sentido deveriam ser contínuas. As estratégias metodológicas deveriam facilitar o entendimento da complexidade do fenômeno através de um olhar descontaminado (...) o olhar do pesquisador vai desfocar o indivíduo e focar o grupo familiar, as relações, e consequentemente deixar de priorizar as características para estudar os processos (YUNES, 2002, p. 49-50).

Pereira (2001) enfoca o aspecto individual da resiliência, afirmando que os sistemas de formação educacional deverão valorizar o desenvolvimento do sujeito, no sentido de preparar os seus participantes para um maior controle do estresse, lidando adequadamente com as estratégias de *coping* (conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes) e de promoverem o indivíduo resiliente ao longo de todo o desenvolvimento co-extensivo à duração de vida.

Ralha - Simões (2001) discute o conceito de resiliência destacando que não se trata de uma espécie de escudo protetor que alguns indivíduos teriam, mas a possibilidade de flexibilidade interna que lhes tornaria possível interagir com êxito, modificando-se de uma forma adaptativa em face dos confrontos adversos com o meio exterior. Assim, não seria uma forma de defesa rígida, ou mesmo de contrapressão à situação, mas uma forma de manejo das circunstâncias adversas, externas e internas, sempre presentes ao longo de todo o desenvolvimento humano.

O indivíduo resiliente parece de fato salientar-se por uma estrutura de personalidade precoce e adequadamente diferenciada, a par com uma acrescida abertura a novas experiências, novos valores e a fatores de transformação dessa mesma estrutura, que apesar de ser bem estabelecida, flexível e não apresenta resistência à mudança (RALHA - SIMÕES, 2001, p.108).

Segundo Bedani (2008), os autores Reivich e Shatté, estudam a resiliência a partir de uma abordagem cognitiva, consideram que a mesma é constituída por sete fatores que podem ser mensurados, são eles: administração das emoções; controle dos impulsos; empatia, otimismo; análise causal, auto-eficácia e alcançar pessoas. Job (2003) considera que a mesma pode ser vista como o balanço entre tensão e vontade de lutar e vencer. As conquistas diante de uma situação propiciam forças no indivíduo para que possa lutar com a adversidade no futuro.

Morais e Koller (2004) colocam que a resiliência é entendida como uma reafirmação da capacidade humana em superar adversidades, mas que isto não significa dizer que o indivíduo saia da crise ileso, como implica o termo invulnerabilidade. Estas autoras também defendem a idéia de que as bases da resiliência apresentam-se tanto constitucionais quanto ambientais, o que significa que não existe, por conseguinte, uma quantidade fixa de processos de resiliência em um indivíduo, e sim, que o modo saudável de enfrentar crises pode variar de acordo com as circunstâncias.

Ainda segundo Moraes e Koller (2004), a resiliência é entendida, portanto, não como uma característica do indivíduo ou como uma capacidade inata, herdada por alguns "privilegiados", mas a partir da interação dinâmica existente entre as peculiaridades individuais e a complexidade do contexto social, entre as herdadas geneticamente e as pessoais desenvolvidas ao longo do ciclo vital e da sua relação com o ambiente social.

Pinheiro (2004), diz: “Consideremos a palavra resiliência a partir da origem etimológica. Do latim *resiliens*, significa saltar para trás, voltar, ser impelido, recuar, encolher-se, romper. Pela origem inglesa, *resilient* remete à idéia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação”.

Rocca (2007) considera que o sentido da vida como pilar de resiliência pode estar vinculado a uma filosofia de vida e, muitas vezes, à vida espiritual e a fé religiosa. Ela não é uma realidade alcançada para sempre, não é absoluta, mas dinâmica. O indivíduo que possui resiliência desenvolve a capacidade de recuperar-se e moldar-se novamente a cada obstáculo, a cada desafio. Se transportando o raciocínio para o dia-a-dia, poderemos observar que, quanto mais resiliente for o indivíduo, haverá menos doenças e perdas e mais desenvolvimento pessoal será alcançado.

Outro aspecto associado à resiliência é a transformação ou transcendência que deve emergir do enfrentamento de situação traumática ou adversa. Nisso reside à principal diferença entre a resiliência humana e a dos materiais, como revelam os estudos de Barlach (2005), ou seja, enquanto os materiais podem sofrer deformação e retornar ao estado inicial depois da deformação, os seres humanos reconfiguram seu universo psicológico buscando, através do imaginário, da subjetividade e da criatividade, uma nova forma de elaborar sua vivência.

[...] A resiliência é a reconfiguração interna (grifo da autora), pelo sujeito, de sua própria percepção e de sua atitude diante da vivência da condição da adversidade ou trauma, constituindo esta, a partir de então, fator de crescimento ou desenvolvimento pessoal. A resiliência é uma condição interna (não observável, a não ser em seus efeitos) constatada numa demanda de adaptação do indivíduo frente a uma situação

excepcionalmente adversa, ou mesmo traumática, caracterizada pelo alto potencial destrutivo ou desintegrador das estruturas e recursos pessoais, da qual resulta o fortalecimento dessas estruturas, o crescimento pessoal, a confirmação de sua identidade, o desenvolvimento de novos recursos pessoais, constituindo-se numa reação que transcende os limites de um mero processo de adaptação. (grifo da autora) (BARLACH, 2005, p.100).

Nesse sentido, Frankl (1997) afirma que há algo que possibilita o ser humano a conservar sua dignidade, mesmo diante do insuportável: a liberdade interior. Essa liberdade interior é que permite ao ser humano obter realizações subjetivas, mesmo quando o ambiente exterior se apresenta hostil e estéril. Barlach (2005) ressalta que a intensidade com o ambiente se torna hostil e estéril é que determina a diferença entre a resiliência e outros processos adaptativos. Conforme a autora, a resiliência é exigida quando surge a necessidade de recriação da base estrutural de existência do indivíduo.

Em síntese, os autores dividem-se na explicação sobre a origem da resiliência. Alguns acreditam que a flexibilidade e versatilidade são características da pessoa resiliente, outros apontam a resiliência como traço de personalidade ou temperamento (FLASH, 1991; WOLIN, 1993).

Desta forma, o conceito de resiliência apresenta algumas imprecisões e controvérsias. Rutter (1993), considerado um dos primeiros teóricos do tema, rediscute o termo invulnerabilidade, afirmando que pesquisas recentes demonstram que a resiliência não é apenas um caráter individual, como entendido na invulnerabilidade, mas incluem, além das bases constitucionais, também as ambientais, bem como o fato de o grau de resistência variar de acordo com as circunstâncias.

2.1.1 Fatores de Risco e de Proteção

A resiliência envolve fatores de risco e de proteção. Para Rutter (1985), os fatores de risco são os acontecimentos estressantes da vida, tais como a pobreza, as perdas afetivas, as enfermidades graves, o desemprego, as guerras, as calamidades, entre outros. Segundo o autor, os fatores de proteção são as influências que modificam, melhoram ou alteram a resposta de uma pessoa a algum perigo que predispõe a um resultado não adaptativo.

Estes fatores referem-se a características que parecem mudar ou reverter circunstâncias potencialmente negativas. Entre os principais fatores de proteção estão: relações parentais satisfatórias, disponibilidade de fontes de apoio social, auto-imagem

positiva, crença ou religião, favorecimento da comunicação e colaboração na resolução de problemas (PINHEIRO, 2004).

A definição de resiliência, a partir da compreensão da interação do indivíduo com o seu ambiente, implica o entendimento dinâmico dos chamados fatores de risco e proteção. Os fatores de risco são os eventos de vida que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais. Já os fatores de proteção referem-se às influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação (YUNES, 2001; RUTTER, 1981).

Tanto no conceito de fatores de risco, quanto no de proteção, a literatura tem destacado a necessidade de se enfatizar uma abordagem de “processos”. Ou seja, a priori, nenhuma variável é fator de risco ou proteção, uma vez que qualquer fator pode, potencialmente, ser de risco em uma situação e protetor em outra, dependendo justamente da relação estabelecida entre as variáveis individuais e o contexto sócio-ambiental (YUNES, 2001; RUTTER, 1981)

Dessa forma, as pesquisas sobre resiliência se voltam ao estudo dos mecanismos específicos através dos quais determinadas variáveis produziram resultados particulares (RUTTER, 1987; 1996), além disso, os fatores de risco e proteção serão assim considerados conforme a percepção de cada indivíduo (MORAIS, 2004), isso porque um fator pode ser considerado como “de risco” em um contexto e situação específica, enquanto em outro contexto, ou mesmo, em um momento diferente no tempo, ser considerado “de proteção”.

De modo geral, “fator de risco” pode ser definido como: “toda a sorte de eventos negativos da vida, e que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais” (YUNES; SZYMANSKI, 2001). Grunspun (2004) define fatores de risco como os fatores presentes no ambiente econômico, psicológico e familiar que possuem grande probabilidade de causar danos sociais evidentes.

Assim como em fatores de risco, a expressão “fatores de proteção” também é frequentemente citada na literatura sobre resiliência. Podemos citar como exemplo a definição de Tusaie e Dyer (2004), “mais além, as interações entre risco e fatores de proteção num nível intrapessoal e ambiental são integrados para a definição de resiliência”.

Na mesma perspectiva, Rutter (1996) aponta que é de grande importância para se compreender a resiliência, conhecer o modo como as características protetoras se desenvolveram e como modificaram o percurso do indivíduo. Guzzo e Trombetta (2002) afirmam que o equilíbrio existente entre fatores de risco e proteção contribui para o desenvolvimento da resiliência. Deslandes e Junqueira (2003) definem proteção como o

conjunto de influências que modificam e melhoram a resposta de um indivíduo quando este está exposto a algum perigo que predispõe a um resultado não adaptativo.

2.1.2 Fatores da resiliência

Recentemente, Barbosa (2006) adaptou para o português um questionário, desenvolvido originalmente por Reivich e Shatté (2002), para avaliar os fatores pessoais que compõem a resiliência. Propuseram que a resiliência é composta por sete fatores centrais, conforme descrito abaixo.

- A administração das emoções é vista como a habilidade de manter calmo sob pressão. Para utilizar essa habilidade, as pessoas costumam unir um conjunto de aptidões, conseguindo com isso obter a autorregulação. É fundamental para construir fortes relacionamentos tanto na vida pessoal quanto na profissional. Quando ela é rudimentar, as pessoas podem manifestar dificuldades em manter relacionamentos e, com frequência, desgastam emocionalmente os que convivem com elas e se tornam pessoas difíceis no ambiente profissional (BARBOSA, 2006).
- O controle dos impulsos é compreendido como a habilidade de não agir impulsivamente. Para Reivich e Shatté (2002 apud BARBOSA, 2006), pessoas que têm um quociente de resiliência em administração das emoções, pois ambas as habilidades são vistas como estruturadas a partir de um mesmo sistema de crenças nas pessoas, gerando entre elas uma conexão.
- O otimismo para a vida é a habilidade que terá a firme convicção de que as situações adversas irão manter a esperança de um futuro melhor, para se ter a crença na capacidade para gerenciar a adversidade que venha a surgir no amanhã. Segundo Barbosa (2006), alguns autores ressaltam que otimismo e autoeficácia geralmente andam juntos. Otimismo, quando real e contextualizado, tende a ser uma vantagem, quando relacionado à autoeficácia, uma vez que provê motivação para a busca de soluções e recuperação. Associados, esses dois fatores podem promover o senso de controle sobre a própria vida.
- A análise do ambiente é descrita pelo mesmo autor como a habilidade de identificar precisamente um problema ou adversidade e suas causas.

- A autoeficácia é descrita como uma convicção de ser eficaz nas ações, a partir do poder de encontrar soluções para os problemas e se sobressair.
- A empatia é entendida como uma habilidade de reconhecer os estados emocionais e psicológicos de outras pessoas.
- O fator alcançar pessoas é a habilidade de se conectar a outras pessoas para viabilizar soluções para as adversidades da vida.

Grotberg (2005) identifica fatores resilientes e os divide em quatro categorias: “eu tenho”, e “eu posso”, “eu sou” e “eu estou”.

Quadro 1 – Fatores encontrados em pessoas resilientes:

EU TENHO:	EU POSSO:
Pessoas do entorno em quem confio e que me querem incondicionalmente;	Falar sobre coisas que me assustam ou inquietam;
Pessoas que me põem limites para que eu aprenda a evitar os perigos ou problemas;	Procurar a maneira de resolver os problemas;
Pessoas que se mostram, por meio de sua conduta, correta de proceder;	Controlar-me quando tenho vontade de fazer algo à maneira errada ou perigosa;
Pessoas que querem que eu aprenda a me desenvolver sozinha;	Procurar o momento certo para falar com alguém;
Pessoas que me ajudam quando estou doente, ou em perigo, ou quando necessito aprender;	Encontrar alguém que me ajude quando necessito;
Eu sou:	Eu estou:
Uma pessoa pela qual os outros sentem apreço e carinho;	Disposto a me responsabilizar por meus atos;
Feliz quando faço algo bom para os outros e lhes demonstro meu afeto;	Certo de que tudo sairá bem;
Respeitoso comigo mesmo e com o próximo.	

Rutter (1987; 1993) coloca que a resiliência é um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que ocorrem em um tempo, dadas certas combinações benéficas da criança, da família, ambientes social e cultural.

Flach (1991) estabelece alguns traços característicos de personalidade e alguns atributos do indivíduo resiliente, os principais são:

- Uma forte auto-estima,
- Senso de humor,
- Independência de pensamento e ação, sem medo de depender dos outros ou relutância em fazê-lo,
- Capacidade de trocas nas relações, um grupo estável de amigos (inclusive alguns confidentes),
- Grande disciplina pessoal e senso de responsabilidade,
- Reconhecimento e desenvolvimento de dons e talentos pessoais,
- Auto-respeito,
- Criatividade,
- Habilidade para recuperar a auto-estima quando esta estiver diminuída ou temporariamente perdida,
- Capacidade para aprender,
- Capacidade para tolerar a dor, grande tolerância ao sofrimento,
- Abertura e receptividade para novas idéias,
- Disposição para sonhar,
- Uma vasta gama de interesses,
- Insight a respeito dos próprios sentimentos e percepções dos sentimentos dos outros, e a capacidade para comunicar estas opiniões de maneira adequada,
- Flexibilidade,
- Concentração, um compromisso com a vida, e um contexto filosófico no qual as experiências pessoais possam ser interpretadas com significado e esperança, até mesmo nos momentos mais desalentadores da vida.

A característica do resiliente, portanto, não é ser invulnerável às adversidades. Pelo contrário, o resiliente é alguém que sofre sim, que vive este sofrimento, que faz com que as experiências passem por dentro de si e o tornem mais forte, como o ouro depurado pelo fogo.

Polk (1997), revisando a literatura científica acerca da resiliência, estabeleceu quatro padrões devidamente categorizados:

- 1- Padrões disposicionais: recursos pessoais, físicos ou psicossociais.
- 2- Padrões relacionais: relacionamentos, intrínsecos ou extrínsecos.
- 3- Padrões situacionais: habilidades para lidar com situações diversas, incluindo também situações estressoras.
- 4- Padrões de crenças pessoais, filosóficas e religiosas.

A resiliência é a capacidade de lidarmos e re-significarmos situações estressantes de modo que o estressor deixe de ser encarado como tal. Essa situação capacitaria o indivíduo a lidar de maneira mais satisfatória com futuras situações de estresse, pois “uma situação de sofrimento ou conflito pode fortalecer o jovem diante de outras situações semelhantes, gerando-lhe um menor nível de estresse” (DESLANDES; JUNQUEIRA, 2003).

A importância do profissional de saúde conhecer os valores, as crenças e as atitudes de si próprio e daquele que recebe o seu cuidado, estabelece um relacionamento de ajuda efetivo e desenvolve maior habilidade na identificação de ajuda mais efetivo e desenvolve maior habilidade na identificação das necessidades integrais do ser humano (HUF, 2002).

O conceito de *coping* merece uma atenção especial por apresentar algumas bases conceituais extremamente parecidas (senão idênticas) às da resiliência e, além disso, oferece décadas de estudos e análises que têm muito a contribuir para a formulação teórica e operacional da resiliência (TABOADA, 2006).

Coping é geralmente definido como o “conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes” (ANTONIAZZI, 1998). Sendo a resiliência o estudo das pessoas que se adaptam/superam as adversidades, e o *coping* o estudo das estratégias utilizadas pelas pessoas frente às adversidades, fica claro que ambos os conceitos estão intimamente correlacionados.

Tanto *coping* quanto resiliência são processos relacionados, ou até mesmo condicionados a situações de estresse. Enquanto o coping foca a maneira, a estratégia utilizada para lidar com a situação, independentemente do resultado obtido, a resiliência concentra sua atenção no resultado da(s) estratégia(s) utilizada(s), que seria uma adaptação (muito) bem sucedida do sujeito frente às adversidades (TABOADA, 2006).

Conforme Yunes e Szymanski (2010) “muitos questões vêm sendo feitas ainda sobre o que estaria envolvendo o fenômeno da resiliência no que tange ao coping “bem sucedido” diante das situações de estresse”.

Para muitos autores (MASTEN; GARMEZY, 1985; LUTHAR; COLS, 2000; YUNES, 2001, RUTTER, 1993; TROMBETA; GUZZO, 2002), a resiliência não é um atributo fixo, havendo mudanças ao longo do tempo. Assim, pode aparecer em diferentes grupos étnicos, de diferentes níveis socioeconômicos e diferentes contextos culturais. A resiliência não é uma qualidade que nasce com o indivíduo e, ainda, é muito mais do que uma simples combinação de condições felizes.

Desse modo, devem ser levadas em conta as qualidades do próprio indivíduo, o ambiente familiar favorável e também as interações positivas entre esses dois elementos. Para

Trombeta e Guzzo (2002), é necessário buscar o entendimento das respostas sadias e adaptativas dos indivíduos em situações estressantes ou adversas, ao invés de identificar fatores de risco e etiologia dos problemas; portanto, entender a dinâmica e não somente os fatores etiológicos.

Os indivíduos resilientes têm maior arsenal de recursos para viver. São pessoas que não perderam o vínculo com suas histórias pessoais, que aprenderam a respeitar e a integrar em si tudo que não deu certo ou que foi muito difícil, para crescer como um ser completo. As pessoas mais resilientes podem ser também as pessoas mais interessantes (SOBRAL, 2000).

2.2 QUALIDADE DE VIDA

*“A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios.
Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente, antes
que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos”.*

Charles Chaplin

A introdução do conceito de qualidade de vida - QV como medida de desfecho em saúde surgiu a partir da década de 70, no contexto do progresso da medicina. Este trouxe um prolongamento na expectativa de vida, na medida em que doenças anteriormente letais (por exemplo: infecções, câncer, HIV/AIDS, entre outras) passaram a ser curáveis ou a ter, pelo menos, controle dos sintomas ou retardo no seu curso natural.

Assim, esse prolongamento se dá à custa do convívio com formas abrandadas ou assintomáticas das doenças. Passou a ser de grande importância, então, dispor de maneiras de mensurar a forma como as pessoas vivem esses anos a mais. De fato, Fallowfield (1990) definiu a qualidade de vida, como “à medida que faltava na área da saúde”.

A qualidade de vida possui intersecções com vários conceitos eminentemente biológicos e funcionais, como status de saúde, status funcional e incapacidade/deficiência; sociais e psicológicos, como bem-estar físico, mental e espiritual, satisfação e felicidade; e de origem econômica baseada na teoria “preferência” (*utility*). Entretanto, seu aspecto mais genérico (saúde é apenas um de seus domínios), tem sido apontado como seu grande diferencial e sua particular importância (FLECK, 2003).

Seis grandes vertentes convergiram para o desenvolvimento do conceito de qualidade de vida:

- 1- os estudos de base epidemiológica sobre felicidade e bem-estar;
- 2- a busca de indicadores sociais;
- 3- a insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde;
- 4- a “satisfação do cliente”;
- 5- o movimento de humanização da medicina;
- 6- a psicologia positiva.

Esta última insere-se na atual tendência para o desenvolvimento da pesquisa dos aspectos positivos da experiência humana, e a pesquisa em qualidade de vida está em sintonia com a busca de estudar variáveis positivas da vida humana (SELIGMAN; CSIKSZENTMIHALYI, 2000).

Apoiado pelo conceito amplo da Organização Mundial da Saúde (OMS, 1946) de que saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”, o foco exclusivo na doença, que sempre dominou a pesquisa na área da saúde, vem cedendo espaço ao estudo das características adaptativas, como resiliência, esperança, sabedoria, criatividade, coragem e espiritualidade. Assim, podemos ver que religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais não são temas alheios ao conceito de qualidade de vida, sendo, na verdade, uma de suas dimensões.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a expressão qualidade de vida foi empregada pela primeira vez em 1964, pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson. Também nos Estados Unidos, após a segunda Guerra Mundial, o termo qualidade de vida passou a ser utilizado com o sentido de “boa vida”, ou seja, referindo-se a conquistas de bens materiais, a exemplo de: casa, carro, investimentos financeiros, aposentadoria satisfatória, entre outros (PASCHOAL, 2000; KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

No contexto da saúde, têm sido realizadas pesquisas e intervenções em relação ao termo da qualidade de vida entendida como a harmonização de diferentes modos de viver e dos domínios (níveis/aspectos) físicos, mental, social, cultural, ambiental e espiritual (FLECK; BORGES; BOLOGNESI; ROCHA, 2003).

Para Paiva (2004), qualidade de vida se refere a um nível integrado de satisfação e de bem-estar, porém ainda faz-se indispensável determinar o grau necessário destes aspectos para uma vida de qualidade. Essa compreensão estimula em que se busque em pesquisas e intervenções o aprofundamento dos aspectos subjetivos integrados aos objetivos.

A qualidade de vida segundo Saforcada (2001) abrange a saúde de cada pessoa no entendimento dos aspectos biopsicossociais. Também, para o autor, as necessidades essenciais da vida são os espaços intersubjetivos, as interações de solidariedade e cooperação, os sistemas de valores e as atitudes integradoras de aceitação do outro e da diferença e, além disso, implica aspectos éticos compartilhados.

O conceito de qualidade de vida abarca dois aspectos no plano conceitual: a subjetividade e a multidimensionalidade. Quanto aos aspectos metodológicos, os esforços têm sido de clarificar e amadurecer o conceito. Trata-se de um constructo interdisciplinar e que implica a contribuição de diferentes áreas do conhecimento, para o seu aprimoramento conceitual e metodológico.

O estudo sobre qualidade de vida permite que se visualizem os aspectos da vida das pessoas que estão tanto mais saudáveis quanto prejudicados. Faz-se necessária uma compreensão de qualidade de vida que harmonize a personalidade em sua subjetividade e, ao mesmo tempo, em relação ao seu ambiente e à sociedade, abrangendo, assim, a busca da pessoa pela satisfação das necessidades e dos desejos humanos, espirituais e morais.

Segundo Silveira (2008), o ser humano tem a capacidade de se perceber vivo. Quando começa a pensar criticamente, ou quando lança seu olhar ao mundo, ou ainda conforme vive e reflete, ele nasce existencialmente e faz questionamentos que expressam sua surpresa e perplexidade diante da vida: perguntam-se quem é o que faz aqui, o que é viver, por que a vida é tão desafiadora, por que existem injustiças e sofrimento. Quer saber se a vida de que dispõe é tudo o que terá qual o motivo de ter nascido em determinado tempo e lugar, filho de determinados pais. Enfim, pergunta-se se a própria vida faz sentido.

Ao formular respostas a estes questionamentos com base na reflexão e na ação, a pessoa vai configurando sua existência: o caminho se faz ao caminhar. O ser humano tem a particularidade de decidir o que vai se tornar, e a questão do sentido mostram-se essenciais: é necessário encontrar um sentido para a vida, um sentido que faça valer à pena viver, um sentido que motive a pessoa a levantar-se de manhã e encarar o novo dia, com seus desafios. Esse sentido da vida faz toda a diferença na busca pela qualidade de vida.

A religiosidade não somente está relacionada positivamente a prognósticos clínicos, mas também com a qualidade de vida. Faz-se importante a inclusão da dimensão espiritual entre seus domínios. Teixeira (2004) definiu a dimensão espiritual como dependendo de três componentes:

- A necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento na vida;
- A necessidade de esperança/ vontade para viver;

- A necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus.

A necessidade de significado é considerada uma condição essencial à vida e quando um indivíduo se sente incapaz de encontrar um significado ele sofre em função de sentimentos de vazio e desespero. A dimensão espiritual tem sido considerada essencial para o conceito de saúde, bem-estar espiritual e qualidade de vida, principalmente para aqueles pacientes com diagnósticos potencialmente fatais, como é o caso do portador do HIV/AIDS.

Nos dias atuais, os portadores do HIV/AIDS reportam-se não mais à morte, mas à possibilidade de investimentos em sua qualidade de vida. Na área da saúde o interesse pelo conceito de QV é relativamente recente, as equipes de saúde passaram a ter na melhoria da QV dos pacientes, e em especial, dos portadores de patologias graves, a exemplo do portador de HIV/AIDS.

Um dos resultados esperados, tanto nas práticas assistenciais quanto nas políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças crônicas, cuja cura ainda está configurada como uma possibilidade e não como uma certeza, como o HIV/AIDS por exemplo. Fleck et al. (1999) ressalta a existência de três aspectos fundamentais do construto Qualidade de Vida, como:

- **Subjetividade** - esse é um aspecto que leva em consideração a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida;
- **Multidimensionalidade** - refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões;
- **Dimensões positivas e negativas.**

A correlação entre qualidade de vida e bem-estar espiritual (composto por esperança, sentido da vida, mudança espiritual, atividade espiritual/religiosa e incerteza) em pacientes com doenças graves, é considerada muito importante como parte de um construto de qualidade de vida. Os pacientes que tem uma visão da vida positiva tanto filosoficamente quanto espiritualmente são mais propensos a terem hábitos mais saudáveis e tendem a dar mais suporte para seus semelhantes.

2.3 ESPIRITUALIDADE E BEM ESTAR-ESPIRITUAL

“Aconteça o que acontecer, esteja em paz”.

Autor desconhecido

Torna-se fundamental diferenciar e esclarecer o entendimento acerca de religiosidade, espiritualidade e crença pessoais. Para falarmos sobre espiritualidade, precisamos delinear idéias sobre religião e religiosidade, para podermos diferenciar os conceitos, posto que não são sinônimos.

Rubens Alves (2001, p.68), diz o seguinte: “(...) a religião, teia de símbolos, rede de desejos, confissão da espera, horizonte dos horizontes, a mais fantástica e pretensiosa tentativa de transubstanciar a natureza”, desta forma, ele congrega vários aspectos observados sobre a religião. Desta forma, vemos que a religião é necessária para a humanidade, que as inúmeras religiões existentes no mundo respondem de formas diferentes, a condições dadas da existência humana. A religião é fruto da necessidade humana frente ao desamparo, ao sofrimento, a omissão do povo. A religião tem a função de tornar o desamparo do ser humano em algo tolerável. É necessidade e produção humana e por isso está carregada de toda a subjetividade humana (neuroses, psicoses, entre outras). Ela é composta de regras, leis, ritos, manejos, questões humanas na sua relação com o sagrado, traz de certa forma um alívio para o sofrimento, seja ele físico e/ou espiritual.

Karl Marx, afirma que: “O sofrimento religioso é, ao mesmo tempo, expressão de sofrimento real e um protesto contra um sofrimento real. Suspiro da criatura oprimida, coração de um mundo sem coração, espírito de uma situação: a religião é o ópio do povo”. (In ALVES, 2001).

A religiosidade e a espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem e/ou estão acometidas de doenças/patologias graves e/ou crônicas. Existem evidências crescentes de que religiosidade está associada com patologias crônicas, à religiosidade é considerada como um fator protetor para suicídio, abuso de drogas e álcool, comportamento delinquente, satisfação marital, sofrimento psicológico e alguns diagnósticos de psicose funcionais (ROCHA, 2002). Ainda segundo a autora, a religiosidade parece atuar como “tampão” no controle de risco para depressão associada com violência, doença física ou perda de alguém próximo.

A religiosidade é a atitude particular de uma consciência transformada pela experiência do luminoso (JUNG, 1990). Pode ser definida como o efeito, de caráter irresistível, que o *númen* impõe à consciência.

Segundo Silva (2009) religiosidade envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo, e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valores específicos. Ela está fortemente ligada à questão de as pessoas terem medo de serem castigadas por atos que tenham cometido e que inflijam sua religião, aliada ao fato de que o ser humano tende a se “apegar a algo superior que lhe dê sustentação para seguir adiante, no enfrentamento de situações difíceis como no caso de doenças graves. Ainda segundo o autor, as crenças religiosas podem fornecer força, tranquilidade interior e fé para contornar os desafios que a doença impõe às pessoas acometidas pelo vírus.

Segundo o Dr. Harold Koenig (2009), o corpo físico tem dentro de si o poder da cura. As crenças religiosas e as emoções influenciam em sua fisiologia. Por meios de fatores sociais, psicológicos e comportamentais, tenta-se entender a influência da religião na saúde física. O sistema imunológico de alguma forma é influenciado pela prática religiosa.

Diante dessas considerações, pode-se inferir que a religião exerce papel importante na vida dos indivíduos que acreditam se sentirem confortados por uma força superior que lhe dá sentido para viver nesse plano espiritual, e justamente em momentos de experiências com doenças graves, a exemplo do HIV/AIDS, essa pode ser uma válvula de escape, para onde poderão ser redimensionadas todas as angustias, medos e temores.

A espiritualidade se refere às questões de significado da vida e da razão de viver, independentemente de crenças e práticas religiosas. Por religiosidade entende-se na medida em que um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. A espiritualidade é fator de abertura do sentido da vida do ser humano, sendo o papel da fé o de descobrir o sentido de sua vida e sua verdadeira visão terrena. Não podemos confundir espiritualidade com experiência de vida, a espiritualidade pode estar latente sempre independente da pessoa a evocar, é uma condição de elevação, de desprendimento. É algo que transcende a existência humana, o efeito da transcendência, da elevação a que a pessoa passa é o que importa, é o que transforma, o que muda.

Pode ser concebida sem a religião, mas não sem a fé. Ela é o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que podem ser percebido ou plenamente compreendido, remetendo a questões como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa. É algo inerente a todos os seres humanos, quer exerçam e convivam com ela ou que a neguem totalmente em favor da razão.

Não é o ópio que aliena da realidade. Ela pode ser conceituada como uma instância humana, que culmina em uma transcendência não somente na direção a Deus, mas em direção

a um maior engajamento com a vida, com o mundo e com os outros seres humanos, ela faz acordar para valorizar a vida em toda a sua integralidade e potencialidade.

Viktor Frankl, fundador da Logoterapia, afirma “que da mesma forma que a mente trabalha, a espiritualidade também pode ser reprimida e se tornar inconsciente”; ele ainda diz que “sempre houve em nós uma tendência inconsciente em direção a Deus, que sempre tivemos uma ligação intencional, embora inconsciente, com Deus” (2001).

Como efeitos da espiritualidade integral e saudável, podem ser citados: A vontade de viver, a esperança, o propósito para a vida. Vários estudos têm demonstrado a influência da espiritualidade na saúde física, mental e social. Em 1988, a Organização Mundial de Saúde despertou para o interesse em aprofundar as investigações nessa área, com a inclusão de um aspecto espiritual no conceito multidimensional de saúde.

“O médico deve cuidar do paciente por inteiro”, declarou o Dr. Harold Koenig (2009). Além do físico, a equipe de saúde deve levar em consideração o indivíduo como um ser social, psicológico e principalmente, espiritual. A crença em um ser superior, a prática religiosa e a fé são elementos que elevam o bem-estar e a esperança dos pacientes.

O ser humano é construído pela tríade, corpo, mente e espírito, que precisam ser cuidados e alimentados durante toda a vida, cabe ao ser humano o privilégio de construir sua vida e dar sentido ao seu destino, continuar perseguindo metas que darão sentido a vida.

Crenças pessoais são valores que a pessoa sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de comportamento, (FLECK; BORGES; BOLOGNESI; ROCHA, 2003; PAIVA, 2004). Nota-se que os pacientes que possuem crenças religiosas e éticas, aceitam e respondem melhor a doenças/patologia e ao tratamento, tem um comportamento mais interativo, maior adesão ao tratamento, mesmo que esse seja prolongado, como é o caso dos portadores de HIV/AIDS, e também são menos alienados socialmente.

A relação entre espiritualidade e status de saúde, embora existente, apresenta um nível de complexidade grande e alguns modelos teóricos têm sido propostos para explicá-la. Tal mecanismo é composto de uma interação entre vários níveis sociais, psicológicos, comportamentais e biológicos. Nesse modelo as dimensões religiosas estão ligadas com melhores resultados de saúde através de vários padrões de mediação (ROCHA, 2002):

- **Compromisso religioso** (atitudes religiosas subjetivas) pode influenciar a saúde mental por encorajamento comportamental saudáveis, reduzindo o risco de doenças relacionadas ao estilo de vida e aumentando o bem estar e a saúde física.

- **Envolvimento religioso** (participação das cerimônias ou qualquer outra forma organizada de religiosidade) pode influenciar o bem-estar por oferecer um suporte social melhor, tais como envolvimento com relacionamentos sociais significativos e integração com a rede de suporte. O suporte social tem sido visto como um “tampão” contra os efeitos deletérios do estresse, oferecendo fonte de enfrentamento do estresse ambiental e de agentes patogênicos, além de proteger contra a morbidade e mortalidade.
- **Culto religioso** (reza e outros rituais) pode influenciar a saúde por proporcionar e estimular emoções positivas, tais como esperança, perdão, auto-estima, contentamento e amor.
- **Fé religiosa** pode influenciar a saúde por gerar otimismo e expectativas esperançosas que Deus irá retribuir expressões de piedade ou devoção, com saúde e bem-estar.

O bem estar espiritual se refere à percepção subjetiva da pessoa em relação à sua crença. Este construto se constitui de dois diferentes componentes, um religioso e um existencial – o de sentido de propósito e satisfação da vida. Taís aspectos são avaliados através da escala de bem-estar espiritual (SWBS), desenvolvida por Paloutizian e Ellison (1982) e validade para o Brasil por Volcan, Sousa, Mari e Horta (2003).

A espiritualidade possui relação estreita com a melhoria da qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas (VOLCAN; SOUSA; MARI; HORTA, 2003). Estudo realizado com pacientes de HIV/AIDS revelou que aqueles que apresentavam escores mais elevados de bem-estar espiritual tendiam a ser mais esperançosos (FLECK; BORGES; BOLOGNESI; ROCHA, 2003). Outros estudos também apontam que a religiosidade e espiritualidade em pessoas com HIV/AIDS podem auxiliar como apoio social no ajustamento psicológico (Siegel & Schrimshaw, 2002) e no enfrentamento da doença (TANGENBERG, 2001); Prado et al. 2004), bem como promover a esperança (NEWSHAN, 1998).

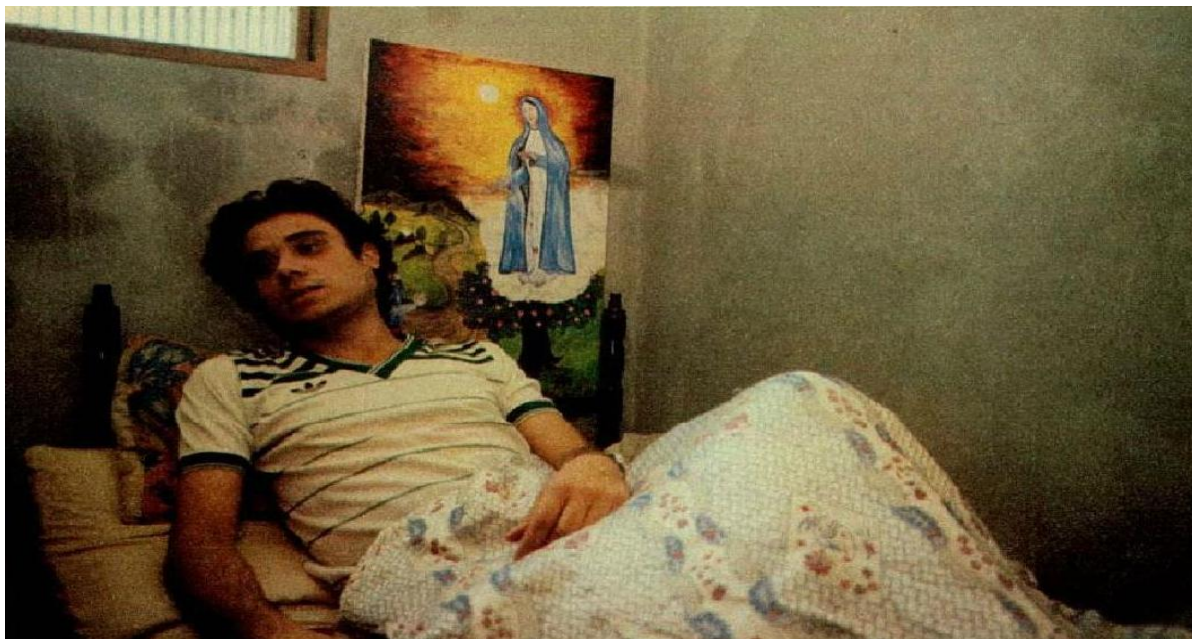


Figura 1- Foto do portador do HIV - Luis Cardoso, gaúcho, 26 anos, hemofílico e portador de aids: “Sei o que me espera e não quero me abater”

Fonte: Revista Veja, 14 de agosto, 1985 (Foto de Jurandir Silveira)

O diagnóstico de aids¹ pode colocar o indivíduo pela primeira vez em contato com a morte. Este fato gera uma necessidade de encontrar um significado para sua vida que muitas vezes é dado pela vinculação com a espiritualidade. Esta dimensão pode também lhe oferecer uma fonte de esperança, maximizar o bem estar espiritual e diminuir os sentimentos de depressão e ansiedade, como têm sugerido alguns autores (O’NEIL; KENNY, 1998).

Sodergren, Hyland, Crawford e Partridge (2004), destacam que pessoas com crença espiritual tendem a demonstrar positividade na adversidade, como enfrentamento da doença e tratamento da saúde. Hill e Pargament (2003) apontam para o avanço na construção de instrumentos de medida sobre religiosidade e espiritualidade.

Entre os estudos importantes relacionados ao processo saúde-doença estão os aspectos de coping para o processo de enfrentamento da doença (ANTONIAZZI; EELL’ANGLIO; BANDEIRA, 1998; LAZARUS; FOLKMAN, 1980); e especificamente relacionados à coping espiritual-religioso (CRE) estão os estudos de Parament, Koenig e Perez (2000) e de Panzini e Bandeira (2005), referindo que a fé pode ser um modo de lidar com o estresse, estando associada a melhores índices de qualidade de vida.

¹ A Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde deliberou que a palavra aids deve ser considerada substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira. Dessa forma, quando se tratar da epidemia, sua grafia será sempre em letras minúsculas, como postulado para outros agravos. Quando for nome de um setor ou título, a primeira letra será maiúscula e as demais minúsculas. Por exemplo: Coordenação Nacional de DST e Aids. Entretanto, quando o termo estiver junto de outras siglas escritas com letras maiúsculas, sua grafia seguirá a mesma regra. Por exemplo: CN-DST/AIDS.

Estudo realizado por Seidl (2005) sobre HIV/AIDS ressalta a importância da religiosidade no processo saúde-doença. O enfrentamento pode estar atrelado a questões mais subjetivas, como a confiança em uma força que lhes proporcionem equilíbrio físico e emocional, podendo esse equilíbrio ser encontrado na religião ou espiritualidade. A questão da espiritualidade é muito ampla e sua mensuração bastante complexa, sendo o bem-estar espiritual, ou seja, a percepção subjetiva de bem-estar do sujeito em relação à sua crença, um de seus aspectos passíveis de avaliação.

O desenvolvimento de instrumentos de mensuração do bem-estar espiritual foi baseado no conceito de espiritualidade que envolve um componente vertical, religioso (um sentido de bem-estar em relação a Deus), e um componente horizontal, existencial (um sentido de propósito e satisfação de vida), sendo que este último não implica em qualquer referência a conteúdo especificamente religioso.

A atenção ao aspecto da espiritualidade se torna cada vez mais necessária na prática de assistência à saúde. A transcendência da vida dos portadores de doenças crônicas torna-se a essência de suas vidas à medida que esta se aproximando seu fim. A dimensão da espiritualidade torna-se realmente de grande importância, reconhecendo a espiritualidade como fonte de grande bem estar espiritual e de qualidade de vida, transcender é buscar significado, e a espiritualidade é o caminho.

Em meio à era de grandes avanços tecnológicos emergem uma crescente necessidade de busca espiritual, então começa a surgir um desafio aos profissionais de saúde para responder às questões sobre o equilíbrio entre saúde e espiritualidade. É muito importante para a melhoria da qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas integrar aspectos da espiritualidade, fé e religiosidade com o seu atendimento em diversos aspectos.

2.4 HIV/AIDS (Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida).



Figura 02 – Símbolo da luta contra o HIV

Fonte: <http://www.aids.gov.br>

“Deverá sempre tratá-lo em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade”.
(BRASIL, 2002)

Para explicar o surgimento do HIV no mundo, existem algumas hipóteses. Segundo Oliveira (2005, p.24) uma delas é de que o vírus HIV surgiu na África através de um tipo de macaco africano, o vírus teria passado do macaco para o homem, há

muitas décadas, através de ritos religiosos, quando o continente africano possuía uma vida predominantemente rural.

Ao ser transmitido ao homem, sofreu mutações e passou a atacar a espécie humana. Através das migrações das populações africanas a partir a década de 70, ganhou o mundo (GAPA, 2003). Outra hipótese é a de que o vírus tenha sido criado em laboratório, através de pesquisas para a vacina contra poliomielite realizada em 1950. De acordo com a tese, a vacina teria sido produzida com rins de chipanzés portadores do vírus SIV, o vírus da imunodeficiência símia, de conteúdo genético muito parecido com o vírus HIV. O imunizante teria sido aplicado em um milhão de africanos, entre 1957 e 1961, dando origem à epidemia da doença (MELO 2003; UNAIDS, 2005).

A Organização Mundial de Saúde-OMS estima que 40 milhões de pessoas estejam vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no mundo todo, destes 2,6 milhões infectados em 2010, configurando a infecção como a mais importante epidemia contemporânea. Cerca de metade de todos os adultos infectados são mulheres e 2.500.000 de crianças estão vivendo com o vírus.

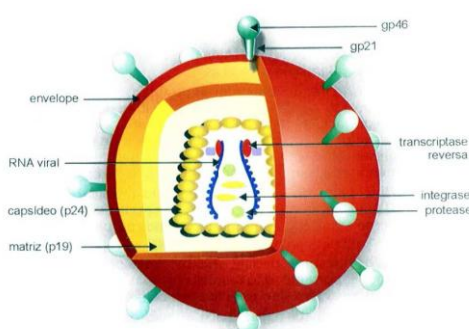


Figura 3 - Representação esquemática da partícula do HIV 1 e 2
Fonte: Oliveira (2005)

O primeiro registro identificado da aids no Brasil ocorreu em 1980, notificado na cidade de São Paulo, seguido de outros casos restritos às regiões metropolitanas até 1985, torna-se doença de notificação compulsória a partir de 1986. Ocorreram casos em outras regiões do país, e podemos dizer que estamos vivenciando, desde a segunda metade da década de 90, um claro processo de interiorização da epidemia (BRASIL, 2004). O crescimento da epidemia revela-se com o registro de 592.914 casos, no período de 1980 a 2010 (BRASIL, 2010).

Desde o seu surgimento, o HIV/AIDS, vem se apresentando como uma epidemia de proporções preocupantes, com fenômenos de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização da epidemia (BRASIL, 1999) o que demonstra que a infecção não mais está

restrita ao que se considerava como grupo de risco (homossexuais, usuários de drogas infetáveis e profissionais do sexo, por exemplo), atingindo a população de forma geral.

A feminização da epidemia atinge especialmente as mulheres dos grupos sociais mais vulneráveis. O nível da escolaridade das mulheres infectadas vem diminuindo ao longo dos anos. Tomando a escolaridade como indicador da situação sócio-econômica, percebe-se que o empobrecimento crescente acompanha a mudança do perfil de transmissão. Embora acometam todos os grupos populacionais, a exemplo da história mundial das demais DSTs, quem paga o maior tributo são os grupos vulneráveis. (BRASIL, 2003c, p.73).

Já há alguns anos que a epidemia atinge principalmente pessoas adolescentes e jovens do sexo feminino e com menor escolaridade e condições socioeconômicas desfavoráveis. Esses fenômenos são descritos como feminização e pauperização da epidemia (SILVA; FONSECA, 2010).

Pauperização da aids: [Ministério da Saúde; terminologia do MS] conceito oriundo da epidemiologia, que descreve uma mudança no padrão de disseminação do HIV no Brasil (e no mundo), caracterizando-se pela crescente disseminação do HIV junto às camadas de baixa renda e com baixos níveis de instrução, mais vulneráveis a esta disseminação em virtude de precariedade de informações, dificuldade de acesso a meios de prevenção e investimento concorrente de energia e tempo em outras prioridades, prementes e absorventes, como alimentação e moradia (BRASIL, 2004, p. 79).

O secretário geral da ONU – Organização das Nações Unidas, Kofi Annan, afirma com grande preocupação que, mesmo com tanto dinheiro no mundo investido em 2010 para combater a aids – US\$ 26,8 bilhões - a pandemia avança mais rapidamente do que as formas de controlá-la, principalmente entre mulheres e adolescentes ocasionando a feminização e a jovinilização, respectivamente (ONU, 2010).

A aids tem sido um dos grandes problemas de saúde pública no Brasil, sendo crescente a incidência da doença. De 1980 a junho de 2010 foram notificados 592.914 casos de aids, sendo 385.818 em homens e 207.096 em mulheres, registrados com contagem de linfócitos TCD4+ menos que 350mm³. Evidenciou-se o crescimento da epidemia entre as populações mais vulneráveis sócio demograficamente (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO-AIDS E DST, 2010).

No Estado da Paraíba, de acordo com a Secretaria Estadual de Saúde - SES, os dados da epidemia, de junho de 1985 a dezembro de 2010, foram registrados 4.770 casos, ocorrendo um aumento muito significativo no número de mulheres infectadas (PARAÍBA, 2010). As

cidades mais atingidas pela HIV em 2010 são: João Pessoa (115 casos); Campina Grande (18 casos); Bayeux (08 casos); Santa Rita (05 casos) e Cabedelo (01 caso) (PARAÍBA, 2010).

Vale destacar que a disseminação em Campina Grande se dá por essa receber um grande número de turistas durante as festividades de São João e do carnaval fora de época, e Cabedelo, “porta aberta” para o mundo, por ser uma cidade portuária (SILVA; FONSECA, 2010, p. 24).

A aids é uma doença que se manifesta após a infecção do organismo pelo Vírus do HIV. Sua transmissão ocorre primariamente em três situações: exposição a sangue e hemoderivados contaminados; contato sexual com pessoa infectada (homo e heterossexuais), sêmen e/ou fluídos vaginais e corporais e por transmissão vertical ou perinatal– quando a mãe transfere para o filho durante a gravidez, parto e/ou amamentação (BRASIL, 2005).

A transmissão sexual ainda é a principal categoria de transmissão entre os homens (58%), com maior prevalência nas relações heterossexuais, que é de 24%. Entre as mulheres a transmissão sexual é de 86,7% (BRASIL, 2003). O HIV não se transmite: por uso compartilhado de banheiros, telefones e piscinas; contato social como abraço, aperto de mão; picadas de mosquito ou outros insetos; contato com lágrima, suor, saliva de uma pessoa infectada pelo HIV; tosse ou espirro (HUDSON, 1999).

O aumento da contaminação com o vírus HIV/AIDS tem sido um problema multidimensional e tem se espalhado pelo sofrimento provocado pelo diagnóstico positivo, afetando não somente quem recebe o diagnóstico mais também parceiros sexuais, familiares, além dos profissionais de saúde. O momento da descoberta é bastante estressante para o paciente, uma vez que isto implica em saber das perspectivas históricas das doenças tipo morbidade, morte iminente, estados depressivos e de ansiedade, sentimentos de raiva, de medo, do curso da síndrome, doenças oportunistas, limitações e o tratamento, além das reações psíquicas (FIGUEIREDO, 2004).

A cada 14 segundos, um jovem é infectado pelo vírus da aids, o HIV; cerca de seis mil pessoas entre 15 e 24 anos se contaminam todos os dias. A maioria é de mulheres. Mais de 13 milhões de crianças com menos de 15 anos perderam um ou os dois pais por causa da aids. A falta de informação é um dos obstáculos à prevenção. Na Somália, por exemplo, apenas 26% das mulheres já ouviram falar da doença e somente 1% sabe como se proteger (CASTELLÓN, 2003, p.55).

Parker e Aggleton (2002) afirmam que, em qualquer comunidade, a epidemia da aids pode ser identificada através de pelo menos três fases: a primeira, a epidemia da infecção pelo HIV, que se caracteriza por atingir silenciosamente a comunidade, passando muitas vezes despercebida; a segunda, a epidemia da própria aids, a síndrome das doenças infecciosas

instalada em consequência da imunodeficiência provocada pelo HIV; e a terceira, a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas, políticas e religiosas/espirituais à aids.

Apesar da disseminação do HIV/AIDS na população ao longo dos anos, vários tratamentos foram sendo desenvolvido, o que veio a aumentar a sobrevivência e a melhoria da qualidade de vida dos portadores (SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFECTOLOGIA, 2003), esses avanços no tratamento geraram um impacto significativo na vida dos portadores de HIV/AIDS, diminuindo o temor sobre a iminência da morte e possibilitando a permanência de relações sociais, de trabalho, de lazer afetivo na vida.

Nos últimos anos, o Brasil ampliou a distribuição de medicamentos, prolongando a vida das pessoas, diminuindo as taxas de mortalidade (PROGRAMME ON HIV/AIDS-2001). Mesmo que a situação não seja a ideal, o serviço prestado é de boa qualidade, sendo um modelo de atendimento internacionalmente reconhecido. Além do mais a legislação brasileira prevê a proteção ao indivíduo portador do vírus, dando direito à privacidade quanto ao diagnóstico, proibindo a exigência de testes de HIV/AIDS para admissão em empregos, bem como a demissão por causa da soropositividade.

“O acesso universal ao tratamento, desde 1996, trouxe com o resultado uma queda do número de óbitos e melhoria na qualidade de vida (BRASIL, 2007). Lamentavelmente esta diminuição não ocorreu de forma homogênea, pois ao se analisar o quesito “raça/cor”, a partir das informações do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), apresentadas em Brasília, Ministério da Saúde (2007, p.33), observa-se uma queda da mortalidade entre homens e mulheres brancas, de 13,9% e 14,7% respectivamente. Contrariamente entre homens e mulheres negras, observou-se um aumento na mortalidade de 16% e 13,4%, respectivamente” (SILVA, 2009, p.54).

A partir da década de 1990, as diversas ONGS que surgiram voltadas a essa área trouxeram ações e um discurso de solidariedade, com crítica ao sentimento de pena e ao preconceito e estigmatização (VALLE, 2002).

O HIV tem efeito neuropatológico que leva a atrofia cordial e subcortical no Sistema Nervoso Central- SNC, que pode levar a alteração de comportamento. Ser portador de HIV envolve o impacto da doença e do diagnóstico na qualidade de vida; aumento do stress pelo preconceito e medo da discriminação e pelo potencial efeito da doença que pode culminar em depressão, transtorno de ajustamento e outras psicopatologias decorrentes dos fatores de stress (PONTRELLI, 1999).

Os sintomas do HIV/AIDS podem, às vezes, transcorrer meses ou anos para se manifestarem, o tempo médio de desenvolvimento dos sintomas tem sido de quatro a oito

anos, tendo alguns casos que os sintomas só aparecem bem mais tarde, busca-se conhecer, compreender o que existe de diferente nessas pessoas, quais seriam os fatores de proteção que podem estar envolvidos? O que está envolvido quando situações de adversidade são vivenciadas e superadas pelos indivíduos? Poderia, então, a resiliência e a espiritualidade dos portadores de HIV/AIDS contribuir para sua adesão ao tratamento e desta forma melhorarem a qualidade de vida?

A aids trouxe consigo uma série de impactos para a humanidade: impactos sociais, políticos, psicológicos e até religiosos, pois “várias vertentes declaravam publicamente que a aids era o “castigo” infligido aos que ousavam praticar o sexo sem fins de procriação” (BRASIL, 2002a, p.91). Os portadores da aids passam a ficar marcados, esse tipo de marca ficou presente no imaginário de um grande número de pessoas, contribuindo para a formação de um estigma relacionado a essa doença grave.

Alguns indivíduos possuem ou desenvolvem possíveis fatores de proteção no enfrentamento da infecção pelo HIV/AIDS e desta forma convivem com a patologia sem abandonar o tratamento, enfrentando o preconceito, estigmatizando, etc, cuja espiritualidade pode estar presente, contribuindo para o desenvolvimento de respostas positivas por parte desses indivíduos, refletindo a realidade de alguns indivíduos portadores de HIV/AIDS que conseguem levar uma vida mais saudável, após o diagnóstico; ou de mulheres que estavam afastadas de tratamento e que o retornaram em virtude de uma gravidez.

É como se a soropositividade, sendo uma experiência extremamente marcante, mesmo que potencialmente adversa, gerasse em alguns casos a transformação dos hábitos de vida. Cuidados com a saúde (física, mental e espiritual) passaram a fazer parte da rotina de pessoas que, antes do diagnóstico do HIV/AIDS, não tinham essa preocupação, e muitos buscam na espiritualidade a força indispensável para superar os enormes e inúmeros desafios diuturnamente.

O enfrentamento cognitivo, que pode ser dito como o conjunto de esforços realizados pelos indivíduos para lidar com as situações de estresse, e a aceitação da realidade da infecção (HIV/AIDS) podem aparecer como possíveis fatores de proteção, na medida em que se associa a uma melhor qualidade de vida e a um menor sentimento de estresse (WEAVER, 2004).

Desde os séculos passados têm-se percebido que o homem sempre recorria a algum suporte religioso e ou espiritual. A importância e a influência das crenças, da religião, da religiosidade e da espiritualidade têm sido estudadas por vários autores. Sabe-se também que as atividades religiosas fazem parte da vida cotidiana de algumas pessoas, notadamente quando do processo de adoecimento, neste caso o adoecimento pelo HIV/AIDS.

Em muitas ocasiões os portadores de HIV/AIDS, têm seus direitos humanos negligenciados, tantas vezes pelos próprios familiares, colegas de trabalhos, e mesmo pela equipe de saúde, Silva (2002 a, p.03) concebe que os direitos humanos são:

Direitos fundamentais de todas as pessoas sejam elas mulheres, negros, homossexuais, índios, portadores de deficiências, populações de fronteiras, estrangeiros e migrantes refugiados, portadores do HIV/AIDS, crianças e adolescentes, policiais, presos, despossuídos e os que têm acesso a riqueza. Todos, enquanto pessoas devem ser respeitadas, e sua integridade física, protegida e assegurada.

Quando alguns dos direitos dos portadores do HIV/AIDS são violados, o que acontece em muitos casos, eles se sentem discriminados, abandonados, até mesmo nas suas escolhas religiosas, já que para muitos portadores, essa é a válvula de escape para suportar as inúmeras dificuldades do cotidiano, é o refugio para não perderem o elã pela vida, para continuarem buscando no seu intimo, a força e energia necessárias para superar as adversidades da vida, mais nem todos os portadores do HIV/AIDS tem essa propriedade, e é isso que buscam incessantemente, para desta forma melhorar a qualidade de vida e consequentemente o seu bem estar espiritual, levando a vida com mais prazer e otimismo.

A crença na capacidade de aderir aos tratamentos e aos anti-retrovirais e a confiança nos seus benefícios estão associados à melhor qualidade de vida e melhor saúde física e bem estar espiritual dos portadores de HIV/AIDS. Os indivíduos mais espiritualizados tendem a ter maior confiança nos benefícios da terapia anti-retroviral.

No contexto do HIV/AIDS, as diferenças individuais podem servir como fatores tanto de risco, quanto de proteção. A reação em face da soropositividade e as atitudes e comportamentos dos indivíduos a partir daí parecem se constituir em importantes fatores que precisam ser considerados para a promoção da saúde e da qualidade de vida desses pacientes.

Com o avanço do tratamento para HIV/AIDS, tornou-se extremamente importante que os pacientes tenham uma boa adesão aos esquemas terapêuticos, afim de que estes sejam efetivos. Nesse contexto, o apoio social e familiar é um fator importante, já que a adesão pode exigir a reorganização da vida diária e até a revelação do soro-positividade às pessoas mais próximas e é nesses momentos que em alguns núcleos familiares os vínculos religiosos e espirituais são fortalecidos.

Esse cenário revela o grande desafio de enfrentar a doença. Mesmo com todo o investimento no combate à aids, no mundo, faz-se necessário repensar as dificuldades que interferem na política de saúde utilizada na prevenção de controle da doença.

Quando se descobrem portadores do HIV, buscam na fé a força que precisam para superar as dificuldades e enfrentar o diagnóstico que as coloca diante da única certeza que se tem nesta vida: a de que um dia todos iremos morrer, independentemente de sermos soropositivos ou não (GUILHERME, 2003, p.12).

Neste sentido, o impacto do diagnóstico pelo HIV/AIDS surgiu como tema impulsionador para este estudo, enfocando a dimensão da espiritualidade /religiosidade nas escrituras do método etnográfico.

Apesar de haver muito uso do termo espiritualidade, religiosidade como similares, sinônimos, sabe-se que cada um deles tem um significado próprio. Espiritualidade refere-se “a experiência de contato com esta dimensão que vai além das realidades consideradas normais na vida humana, que transcende. Seria a arte e o saber de tornar viver orientado e impregnado pela vivência da transcendência” (BOFF, 2001 apud VASCONCELOS, 2006, p.30).

A grande obra da espiritualidade é justamente sensibilizar o sujeito para captar o “outro lado das coisas”, perceber aquilo que está sempre presente, mas escapa ao olhar desatento (TEIXEIRA; AMATUZZI, 2005). Já o termo religiosidade, segundo Camon (2004, p.12) expressa à idéia de “busca de estabelecer uma forma de relação com o sagrado”. A religiosidade são vivências consideradas sobremaneira pessoais que no momento atual muito exercida “diante da injustiça social, da falta ou deficiência da assistência a saúde [...] na tentativa de alívio da alma e cura”. (SOARES; LIMA, 2005, p.48).

A espiritualidade/religiosidade pode ser nos portadores do HIV/AIDS, um fator de proteção, que tem se mostrado como um aspecto que pode ser intensificado a partir da vivência da soropositividade. Ela é indicada como fonte de apoio, de interpretação para os acontecimentos de vida, pode representar apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes, o que poderá a vir melhorar consideravelmente o bem estar espiritual dos portadores do HIV/AIDS.

O envolvimento religioso relaciona-se com estratégias mais ativas de enfrentamento da infecção e a maiores índices de apoio social. Esse envolvimento religioso/espiritual pode servir como um mecanismo de redução do processo de enfrentamento de evitação (negação) e, conseqüentemente, de prevenção do sofrimento psicológico.

Freud trabalha sobre o desamparo do ser humano, e como a religiosidade e a espiritualidade tem a função de tornar tal desamparo em algo tolerável, os portadores do HIV/AIDS, muitas vezes a religião/religiosidade/espiritualidade, é necessidade e produção humana, e por isso está carregada de toda subjetividade humana. A religião/religiosidade é fruto da necessidade humana frente ao desamparo, ao sofrimento, ao desencanto do ser humano pelo mundo ao seu redor. A espiritualidade é algo inerente a todos nós, seres

humanos, quer exerçamos e convivamos com ela ou a neguemos totalmente em favor da razão.

O Bem-Estar Espiritual nos portadores do HIV/AIDS, vários estudos têm demonstrado a influência da espiritualidade na saúde física, mental e social. Em 1988, a Organização Mundial de Saúde despertou para o interesse em aprofundar as investigações nessa área, com a inclusão de um aspecto espiritual no conceito multidimensional de saúde. Tem-se por espiritualidade o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que podem ser percebido ou plenamente compreendido, remetendo a questões como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa.

Há na literatura crescentes evidências de que a espiritualidade implica fator de proteção, tanto em questões de ordem médica, quanto em problemas da área psicológica, bem como em situações relativas ao campo da educação. A questão da espiritualidade é muito ampla e sua mensuração bastante complexa, sendo o bem-estar espiritual, ou seja, a percepção subjetiva de bem-estar do sujeito em relação à sua crença, um de seus aspectos passíveis de avaliação.

O desenvolvimento de instrumentos de mensuração do bem-estar espiritual foi baseado no conceito de espiritualidade que envolve um componente vertical, religioso (um sentido de bem-estar em relação a Deus), e um componente horizontal, existencial (um sentido de propósito e satisfação de vida), sendo que este último não implica em qualquer referência a conteúdo especificamente religioso.

A concepção de resiliência contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e desmistifica a questão de que bem estar espiritual e qualidade de vida são estados contraditórios e incongruentes com a vida das pessoas infectadas. A situação de infecção pelo HIV/AIDS pode ser de extrema adversidade, mas pode ser ressignificada e até vivida como fonte potencial para a mudança e para novas oportunidades diante da vida.

A promoção da resiliência, além de ser importantes no contexto de HIV/AIDS, é de grande importância em outros contextos, afim de que se promova a saúde integral das pessoas.

Diante do exposto, considera as atividades religiosas fazer parte da vida cotidiana de algumas pessoas, e mais intensamente durante a complexidade do processo de adoecimento, com efeito, elemento importante na superação do sofrimento existencial.

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

*“A dádiva da vida... Deus lhe deu e você a administra,
faça com que realmente valha à pena...”*

Autor desconhecido

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório, descritiva com abordagem quantiquantitativa.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses (GIL, 2006). Já a pesquisa descritiva compreende a descrição, registro, análise e interpretação da natureza atual ou processo dos fenômenos (POLIT, 2004).

A pesquisa qualitativa se trata de uma atividade da ciência que visa à construção da realidade, mas que se preocupa com as ciências sociais em um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2003, p.16-18). Ainda segundo o autor a pesquisa qualitativa verifica uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números (MINAYO, 2007).

A pesquisa quantitativa traduz em números, as opiniões e informações para serem classificadas e analisadas (RODRIGUES, 2007, p.9). É mais adequada para apurar opiniões e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, pois utiliza instrumentos estruturados (questionários). Deve ser representativa de um determinado universo de modo que seus dados possam ser generalizados e projetados para aquele universo. Seu objetivo é mensurar e permitir o teste de hipóteses, já que os resultados são concretos e menos passíveis de erros de interpretação. Em muitos casos criam-se índices que podem ser comparados ao longo do tempo, permitindo traçar um histórico de informação.

A pesquisa realizou-se no Serviço de Assistência Especializada – SAE, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley, localizado no Campus I da Universidade Federal da Paraíba, município de João Pessoa – Paraíba.

O HULW é uma instituição pública, não-lucrativa e tem a finalidade assistencial e de apoio ao ensino, a pesquisa e a extensão. É um órgão suplementar da UFPB, ligado ao Ministério da Educação.

O SAE foi inaugurado no dia 22 de novembro de 2002. Constitui-se um centro de referência no atendimento do portador do HIV/AIDS, tem por objetivo reduzir os riscos de transmissão do vírus da aids. Para o atendimento, o serviço conta com uma equipe

multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas, auxiliares de enfermagem e auxiliares operacionais. Além disso, de acordo com sua necessidade, ele ainda recebe suporte de outras especialidades como: odontologia, dermatologia, oftalmologia, fisioterapia e outros.

Quanto à população em estudo, a mesma foi composta por cerca de 800 pacientes, sendo a amostra de 120 (cento e vinte) pessoas, ou seja, 15% da população assistida naquele serviço, sendo que destes apenas 68 (sessenta e oito), aceitaram participar da entrevista gravada.

Os voluntários foram selecionados obedecendo aos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de Inclusão:

- Ser portador do HIV/AIDS,
- Ser maior de dezoito anos,
- Ser atendidos/acompanhado pelo SAE – HULW
- Concordar em participar da pesquisa.

Critérios de Exclusão:

- Paciente com problema cognitivo
- Paciente com enfermidade oportunista latente,

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a julho de 2011. Para viabilizá-la foram utilizados três instrumentos, tipo questionário. O primeiro abordou a questão da religiosidade dos protagonistas do estudo; o segundo foi o WHOQOL – HIV BREF, instrumento utilizado pela Organização Mundial de Saúde para mensurar a qualidade de vida de pacientes soropositivos e o terceiro instrumento foi o questionário semi-estruturado com questões referentes ao nível de resiliência dos protagonistas.

Além destes, foi utilizado um roteiro de entrevista contendo questões pertinentes aos objetivos propostos. As entrevistas foram gravadas pela pesquisadora após ter sido solicitada a permissão dos protagonistas para o uso do gravador. Antes de ser iniciada, a pesquisadora manteve com eles um diálogo espontâneo na tentativa de promover uma relação de empatia. Cada entrevista durou em média 30 minutos, e foi realizada em sala ampla e agradável, o que permitiu a privacidade e a não interrupção do processo. Após o término, foi permitido aos protagonistas ouvirem as gravações e alterarem os seus depoimentos. Vale ressaltar que os

dados só foram coletados após a assinatura dos protagonistas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A).

Com relação à análise, os dados quantitativos foram agrupados e tabulados no Excel e analisados por meio de estatística e apresentados sob a forma de tabelas com números absolutos e percentuais.

Quanto aos dados qualitativos colhidos durante as entrevistas gravadas, foram transcritos e retirados os cacófagos e erros de linguagem, sendo em seguida analisados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo (BARDIN, 2009). Ressalta-se que nesta análise temática, seguiram-se três etapas básicas que permitiram organizar e melhor explorar os dados (BARDIN, 2009). As etapas constam: Pré-análise, Exploração do material e Tratamento dos resultados obtidos e Interpretação, sendo assim descritas:

- **Pré-análise:** é a fase de organização, tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa;
- **Exploração do material:** é a operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente;
- **Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação:** Os resultados brutos, ou seja, as categorias que serão utilizadas como unidades de análise são submetidas a operações estatísticas simples ou complexas dependendo do caso, de maneira que permitam ressaltar as informações obtidas. Após isto são feitas inferências e as interpretações previstas no quadro teórico e/ou sugerindo outras possibilidades teóricas.

Os participantes foram identificados por codinomes (pedras preciosas), no intuito de garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos.

Para realização desta pesquisa foram considerados os aspectos éticos constantes na Resolução 196/96, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, a qual atende ao princípio ético de autonomia, principalmente no que se refere ao consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa. O projeto de pesquisa foi então encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HULW para apreciação, constando sua aprovação na certidão CAAE nº 0499.0.126.000-10, sob número 656/10.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

"Quando amamos e acreditamos do fundo de nossa alma, em algo, nos sentimos mais fortes que o mundo, e somos tomados de uma serenidade que vem da certeza de que nada poderá vencer a nossa fé. Esta força estranha faz com que sempre tomemos a decisão certa, na hora exata e, quando atingimos nossos objetivos ficamos surpresos com nossa própria capacidade."

Autor desconhecido

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise quantitativa foi elaborada a partir dos dados objetivos contidos nos três questionários referidos anteriormente na metodologia. Buscou caracterizar os participantes quanto: Sexo e “raça” /cor; níveis de instrução e “raça” /cor; exercício de atividade profissional e “raça” /cor; renda familiar mensal e “raça” /cor; estado civil e sexo; religião; faixa etária e sexo.

A análise qualitativa buscou descrever significados que foram obtidos através das entrevistas gravadas realizadas com os nossos protagonistas, através da coleta de dados qualitativos, obtiveram-se respostas semi-estruturadas, nos aspectos ligados a saúde, a qualidade de vida e ao futuro dos nossos protagonistas.

4.1 Apresentações dos nossos protagonistas

No presente trabalho busca-se discutir os diferentes dados desagregando-se os resultados de acordo com a autotclassificação de “raça” /cor de nossos/as protagonistas. O emprego desta categoria mostra importância, pois a desagregação, não se realiza com uma fundamentação biológica, mas pautada em sua propriedade social e política plena. Sua utilização científica permite uma compreensão bem como uma intervenção orientada, uma vez que “Indígenas, negros e brancos ocupam lugares desiguais nas redes sociais e trazem consigo experiências também desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer” (LOPES, 2005 p.18). Para Cashmore (2000) a categoria raça, seria uma expressão, som ou imagem cujos

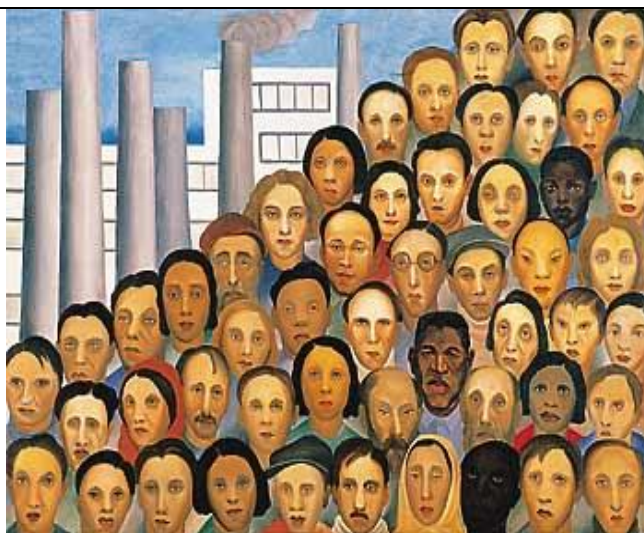


Figura: 4 - Tarsila do Amaral. Operários50, 1933

Fonte: http://1.bp.blogspot.com/_Bx478BLUuvs/TKeeoXGB23I/AAAAAAAAABg/wFGI9TW8KpQ/s1600/tarsila-do-amaral-operarios50.jpg

TKeeoXGB23I/AAAAAAAAABg/wFGI9TW8KpQ/s1600/tarsila-do-amaral-operarios50.jpg

significados, viabilizados somente por meio da aplicação de regras e códigos, seriam plásticos

e mutantes; e, do prisma da sinonímia designaria um modo de entender e interpretar as diversidades por meio de marcadores inteligíveis. Utilizou-se para a construção das tabelas 01 e 02 relativas à “raça” /cor, as categorias censitárias do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE (amarela, branca, indígena, parda e preta), mantendo a possibilidade das entrevistadas se auto-declararam por meio do uso de categorias nativas, tais como morena, mulata, etc (SILVA; FONSECA, 2010, p.18).

A composição identitária de “raça” negra foi construída a partir da soma de pessoas pretas e pardas (BATISTA, 2005), com as categorias nativas, tais como a morena, e que estivessem ligadas a uma ancestralidade africana. Como características da raça negra podem citar em geral: pele escura, cabelos e olhos escuros, cabelo crespo, sistema piloso do rosto, largura da face pequena, nariz achatado e de abas largas, lábios grossos. O núcleo principal dessa raça situa-se no continente africano, por isso, é chamado de “Continente Negro”.

A “raça” branca é muito numerosa, constitui 50% da humanidade. O núcleo principal da “raça”, branca encontra-se no Velho Mundo (Europa, Ásia e no norte da África). Tem como características: pele clara, com uma coloração rosada nas faces; cabelo mole, ondulado ou liso com várias colorações desde louro ao negro, testa reta, face ortognata; olhos horizontais, castanhos ou claros, nariz afilado, lábios delgados, queixo mediano.

A “raça” amarela compreende cerca de 40% da população terrestre e a metade é chinesa. Habitam na Ásia, nas regiões setentrionais, orientais, centrais e sul-orientais, e estende-se pela Oceania e Continente Americano. As características dessa “raça” são: pele clara, cabelos duros, lisos e pretos, sistema piloso corporal pouco desenvolvido, rosto grande, olhos castanhos, nariz de largura mediana, lábios delgados, queixos mediano.

A autoidentificação, na Paraíba, de filhos/filhas da terra, sem qualquer tipo de herança cultural e ou hereditária com a população asiática, considerados, censitariamente como amarelos/as foi “popularizada” e imortalizada após a peça O AUTO DA COMPADECIDA, do notável autor paraibano Ariano Suassuna (1975), onde por ocasião do julgamento do personagem de João Grilo pelo Encourado, onde o mesmo diz: “o que me diverte nisso tudo é ver **esse amarelo** tremendo de medo [...] É o primeiro que vou levar [...] João Grilo, **o amarelo**, que enganava todo mundo, vai levar na cabeça”...

Segundo o IBGE (2010), na Paraíba o índice de amarelos é de 0,3%, o que coincide com o índice da região nordeste que também é de 0,3%. No quadro abaixo podemos observar o panorama por regiões do nosso Brasil.

Região	População branca	População preta	População parda	População amarela ou indígena
Brasil	48,2	6,9	44,2	0,7
Região Centro-Oeste	41,7	6,7	50,6	0,9
Região Norte	23,6	4,7	71,2	0,4
Região Nordeste	28,8	8,1	62,7	0,3
Região Sudeste	56,7	7,7	34,6	0,9
Região Sul	78,5	3,6	17,3	0,7

Quadro 2 - Distribuição percentual, por “raça” /cor (%) no Brasil e regiões

Fonte: Síntese de indicadores sociais- IBGE, Tabela 8.1 – 2010

As tabelas 1 e 2 apresentam a autoidentificação de “raça” /cor de mulheres e homens que contribuíram para a construção do presente trabalho. Nosso grupo de protagonistas foi formado por 18 pessoas do sexo feminino e por 102 do masculino.

Tabela 1 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (feminino), “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011.

“raça” /cor	n	%
Amarela	2	11,1
branca	9	50,0
parda	5	27,8
preta	2	11,1
Total	18	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Nessa tabela podemos observar a seguinte proporção: 50% de mulheres se declararam brancas; 27% pardas; 11,1% pretas e 11,1% amarelas. O que nos chama a atenção é o fato de 50% das protagonistas se declararem brancas, mesmo sem apresentarem as características relativas à “raça branca”, e também muitas deles relatam que em suas certidões de nascimento não consta a cor branca.

Outro dado que nos chama a atenção é o fato de 11,1% das mulheres entrevistadas se declararem amarelas, quando na totalidade das mesmas não se verificou nenhum traço característico da “raça amarela”.

Enquanto que os que se declararam pretos e pardos somados totalizou 38,9% dos nossos protagonistas, muitos relatam só se declararem por terem nas suas certidões de nascimento, muitos não se consideram “negros”.

Tabela 2 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (masculino), “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011.

“raça”/cor	n	%
Amarela	24	23,5
branca	20	19,6
parda	9	8,8
preta	49	48,0
Total	102	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Nessa tabela podemos observar a seguinte proporção: 48% preta, 23,5% amarela, 19,6% branca e 8,8% parda. Nem sempre as pessoas se auto-declararam como pertencentes à população a qual realmente pertencem, e em especial a população negra (BUCHALLA; AYRES, 2007). A maior proporção de pessoas negras nessa pesquisa pode apontar para uma maior vulnerabilidade desse grupo populacional ao HIV/AIDS. Observou-se que o número de homens negros pesquisados no estudo (49) e o percentual de 40,8% se auto-declararam negros, mostra que há consonância com o PNUD – Relatório de Desenvolvimento Humano – (PNUD-2005), onde é dito que o percentual de homens negros vitima do HIV/AIDS vem aumentando.

Quando observamos os dados percentuais constantes no Boletim Epidemiológico (BRASIL; 2010, p. 30), verificamos que o percentual de homens negros (pardos e pretos), esta no mesmo patamar dos percentuais do nosso estudo, ou seja, 48% dos protagonistas da nossa pesquisa se auto-declararam negros.

Tabelas 3 e 4 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por níveis de instrução (feminina e masculina) e “raça” /cor, João Pessoa - Paraíba, 2011.

A distribuição dos protagonistas segundo o grau de instrução (escolaridade) tomou-se por base a Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional – LDB nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (BRASIL, 1996). Segundo a LDB os níveis de instrução estão divididos em: analfabeto, alfabetizado, ensino fundamental, ensino médio, ensino superior (graduação) e pós-graduação.

Ainda de acordo com a LDB a educação básica nos níveis fundamental e médio, tem por finalidades desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores. No nível fundamental o maior objetivo é a formação básica do cidadão,

propiciando o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo; no ensino médio a finalidade maior é a consolidação e o aprofundamento dos conhecimentos adquiridos e desta forma propiciar ao educando o aprimoramento como pessoa humana, incluindo a formação ética e o desenvolvimento da autonomia intelectual e do pensamento crítico; e o ensino superior tem como principal finalidade estimular a criação cultural e o desenvolvimento do espírito científico e do pensamento reflexivo (BRASIL, 1996). Vejamos os níveis de instrução feminina segundo a raça/cor.

Tabela 3 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (feminino), níveis de instrução e “raça” /cor. João Pessoa, Paraíba, 2011.

	<i>Analfabeto</i>		<i>Alfabetizado</i>		<i>Fundamental</i>		<i>Médio</i>		<i>Total</i>	
Cor	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarelo	1	5,5	0	0,0	1	5,5	0	0,0	2	11,2
Branco	0	0,0	2	11,2	3	16,5	5	27,8	10	55,6
Pardo	1	5,5	1	5,5	0	0,0	1	5,5	3	16,6
Preto	1	5,5	1	5,5	0	0,0	1	5,5	3	16,6
Total	3	16,5	4	22,2	4	22,0	7	38,8	18	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários – 2011

As protagonistas mulheres do nosso estudo auto-declaradas negras, estão visivelmente à margem da educação, as alfabetizadas brancas estão em vantagem geométrica, os percentuais mostram isso claramente, enquanto o percentual das negras alfabetizadas chegou a 5,5%, o percentual das mulheres brancas pesquisadas alcançou o índice de 11,2%; proporção semelhante pode ser notoriamente observada entre as mulheres brancas e negras não alfabetizadas pesquisados, onde o percentual de mulheres brancas foi de 0,0%, o das mulheres negras não alfabetizadas bateu o índice de 5,5%.

Essa diferença gigantesca é observada em todos os níveis de instrução, e no nível médio é ainda mais alarmador, pois o percentual de mulheres brancas com nível médio chegou a 27,8%, em detrimento ao nível de mulheres negras com o ensino médio de 5,5%; é notória a falta de acesso das mulheres negras ao ensino público gratuito de qualidade, fato esse que agrava as conseqüências das desigualdades educacionais, o que vem a refletir nos rendimentos médios das mulheres negras, e cada vez mais as distanciam de uma vida de qualidade.

Um número reduzido de anos de estudo aumenta a vulnerabilidade feminina ao HIV. Para Santos (2002 apud LOPES, 2003, p.12), as mulheres com escolaridade igual ou menor que o primeiro grau já representou 80% dos casos femininos da doença. Ressalta-se que, apesar de a aids se manifestar em todas as camadas sociais, ao longo dos anos, o número de

casos entre pessoas de menor escolaridade tem aumentado consideravelmente (SILVA; FONSECA, 2010, p.61-62).

É importante ressaltar que o nível cultural não depende das características sociais, mas é determinado pelos fatores econômicos e sociais.

Tabela 4 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por sexo (masculino), níveis de instrução e “raça” /cor. João Pessoa, Paraíba, 2011.

	<i>Analfabeto</i>		<i>Alfabetizado</i>		<i>Fundamental</i>		<i>Médio</i>		<i>Superior</i>		<i>Total</i>	
Raça	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarelo	2	1,96	4	3,9	9	8,8	8	7,84	0	0,0	23	22,5
Branco	2	1,96	2	2,0	7	6,9	10	9,80	2	2,0	23	22,5
Pardo	0	0,00	2	2,0	3	2,9	2	1,96	0	0,0	7	6,9
Preto	1	0,98	6	5,9	13	12,7	15	14,71	13	12,7	48	47,1
Total	5	4,90	14	13,7	32	31,4	35	34,31	15	14,7	101	99,0

Observação: um homem possui pós-graduação, o que equivale a 1,0%

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários – 2011

Com relação aos protagonistas masculinos de nossa pesquisa, verificou-se que na pós-graduação somente um entrevistado teve a oportunidade de fazer parte do seleto grupo de brasileiros que conseguem cursar uma pós-graduação, no nosso país somente uma pequena minoria tem acesso.

Observou-se na tabela 04 que um percentual significativo dos protagonistas do estudo está nas faixas de analfabetos e alfabetizados (18,60%) e que possuem apenas o ensino fundamental (1º grau menor e maior) 31,4%, quando somados representam 50% da amostra; do total dos participantes masculinos do estudo aproximadamente 35% possuem o ensino médio e apenas 14,7% possuem o ensino superior (graduação).

Pode ser observado que mesmo tendo-se registrado um percentual de 50%, (sendo desses 18,60% de alfabetizados e 31,40% possuidores do ensino fundamental), dos que dizem saber ler e escrever, notou-se que muitos deles sabem apenas escrever os seus nomes e a ler muito pouco, números mal conhecem, o que pode ser dito que os envolvidos no estudo podem ser classificados como “alfabetizados no papel”, ou seja, tem o “certificado” mais não tem o conhecimento nem o domínio do básico, ainda assim eles se sentem orgulhosos em dizerem que sabem ler e escrever.

Tabelas 5 e 6 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por exercício de atividade profissional, sexo e “raça” /cor, João Pessoa- Paraíba, 2011.

Tabela 5 - Distribuição das protagonistas da pesquisa por exercício de atividade profissional e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Mulheres por desempenho de atividade profissional e “raça” /cor</i>								
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		<i>Parcialmente</i>		<i>Total</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Amarela	1	0,83	1	0,83	0	0,0	2	11,1
Branca	2	1,67	4	3,33	4	3,33	10	55,6
parda	0	0,0	1	0,83	3	2,5	4	22,2
Preta	1	0,83	1	0,83	0	0,0	2	11,1
Total	4	3,33	7	5,82	7	5,83	18	100

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Observou-se nesta tabela um significado percentual de pessoas que não exercem atividade profissional (5,82%), ou que exerce parcialmente (em subemprego ou “bicos”) 5,83%, totalizando 11,66% das participantes do sexo feminino.

Com relação à atuação do exercício profissional em atividade regular, observou-se que o sexo feminino é claramente discriminado com apenas 3,33% das participantes. Em contrapartida no sexo masculino, 26,66% afirmaram ter uma atividade profissional regular.

É necessário ressaltar que as protagonistas do nosso estudo, só conseguem entender como estando “desenvolvimento de atividade profissional” quando possuem carteira de trabalho assinada, pois a grande maioria não considera trabalho informal como atividade profissional.

Quando são mulheres negras a situação é ainda mais preocupante, já que as mesmas apresentam percentuais muito baixos de empregabilidade, como podemos ver na tabela acima, onde o percentual de mulheres negras de trabalham é de 0,83%, enquanto o percentual de mulheres brancas chega ao patamar de 1,67, o que é mais do que o dobro.

Tabela 6 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por exercício de atividade profissional e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Homens por desempenho de atividade profissional e “raça” /cor</i>								
	<i>Sim</i>		<i>Não</i>		<i>Parcialmente</i>		<i>Total</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Amarela	13	12,75	1	0,98	9	8,90	23	22,54
Branca	13	12,75	6	5,89	5	4,90	24	23,54
parda	4	3,9	2	1,96	1	0,98	7	6,84
Preta	37	36,3	1	0,98	10	9,80	48	47,08
Total	67	65,7	10	9,81	7	24,49	102	100,00

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Pelos dados obtidos nesse quesito, observamos que diferentemente das mulheres o maior percentual de homens em atividade profissional está nos negros, que totalizaram 36,3%, mais é importante ressaltar que na maioria esse desempenho de atividade profissional regular é em funções de subordinação, a exemplo de pedreiros, ajudante de obra, jardineiro, porteiros de prédios residências entre outros, o que fortalece o entendimento de que os negros no nosso país são geralmente utilizados nas funções em que os brancos não querem desempenhar as respectivas funções e/ou profissões.

Os autores Silva e Fonseca oportunamente dizem que: “O HIV sempre se aproveita das estruturas da desigualdade social e opressão que existem em diferentes cenários sociais, afetando primeiro e, sobretudo, os setores da sociedade cujas circunstâncias sociais os colocam em situação de acentuada vulnerabilidade” (SILVA; FONSECA, 2010, p.112).

Pela constituição brasileira, os portadores do HIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos. Entre eles o acesso a dignidade humana, e o homem só têm honra se tiver acesso ao trabalho. Em 1989, profissionais de saúde e membros da sociedade civil, criaram a Declaração dos Direitos Fundamentais de Pessoas Portadoras do HIV/AIDS. O documento foi aprovado no Encontro Nacional de ONGs que trabalha com AIDS (ENONG), em Porto Alegre-RG, nesse documento no item XI é dito que: “toda pessoa com HIV/AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania”. (www.prazeralexandre.blogspot.com/2011/03/os-dereitos-para-quem-vive-com-hivaid.html)

As tabelas 7 e 8 nos dão um panorama sobre a distribuição da renda familiar mensal e “raça” /cor por sexo dos protagonistas do estudo.

Tabela 7 - Distribuição das protagonistas da pesquisa por renda familiar mensal e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Renda familiar mensal e “raça” /cor por sexo feminino dos protagonistas do estudo.</i>								
	Sem renda		Até 2 SM		3 a 7 SM		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarela	1	5,6	0	0	1	5,6	2	11,2
Branca	4	22,1	6	33,2	0	0	10	55,3
parda	1	5,6	3	16,7	0	0	4	22,3
Preta	1	5,6	0	0	1	5,6	2	11,2
Total	7	38,8	9	49,9	2	11,2	18	100

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Na tabela acima, pode-se observar através dos dados que 38,8% das participantes do estudo não possuem renda, ou seja, vivem da benevolência de parentes e/ou amigos; 49,9% estão compreendidas na faixa de até 02 salários mínimos (SM); e somente 11,2% encontram-se na faixa de 03 a 07 salários mínimos (SM), o que demonstra que o vírus do HIV/AIDS ainda acomete a população de menor poder aquisitivo e que conseqüentemente tem menores oportunidades de acesso a informações e esclarecimentos sobre essa doença devastadora, o que logicamente, diminuem as oportunidades de acesso a prevenção

A infecção pelo HIV impõe a portadora o dilema de depender financeiramente do homem que a infectou ou ter de ganhar a vida por conta própria para manter a si mesma e os filhos a seu encargo. O medo de deixá-los órfãos e do desemprego, bem como o estresse gerado pela insegurança da situação, é responsável pela alta prevalência de quadros de depressão e de distúrbios de ansiedade descritos entre HIV - positivas.

Como é evidenciado, para a mulher é ainda mais difícil conseguir entrar e/ou permanecer no mercado de trabalho sendo portadora do vírus. Apesar de ser proibida a solicitação do exame sorológico do HIV/AIDS nos processos de seleções para vagas de emprego, muitos empregadores ainda usam dessa prática, vindo a constranger na maioria das vezes a candidata portadora do HIV/AIDS, diminuindo assim as chances delas serem contratadas.

Tabela 8 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por renda familiar mensal e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Renda familiar mensal e “raça” /cor por sexo masculino dos protagonistas do estudo</i>								
	Sem renda		Até 2 SM		3 a 7 SM		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarela	0	0	18	17,65	5	4,9	23	22,55
Branca	3	2,94	12	11,76	9	8,83	24	23,53
parda	1	0,98	4	3,92	2	1,96	7	6,86
Preta	0	0	26	25,49	22	21,57	48	47,06
Total	4	3,92	60	58,83	38	37,26	102	100

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Um fato importante configurado na tabela 8, diz respeito ao percentual de negros com poder aquisitivo aquém do necessário no atendimento das suas necessidades básicas, onde se observa que 29,41% dos homens negros (pardos e pretos) possuem renda abaixo de 02 salários mínimos, enquanto que os homens brancos totalizam 11,76%.

Os dados da tabela 8 confirmam o que vem ocorrendo em todas as regiões do Brasil acerca da pauperização (BRASIL, 2002, p.112), pois com o avanço da disseminação da

doença, as camadas mais pobres da sociedade foram atingidas pela epidemia, fato que pode ser constatado quando se relaciona os dados acima, permitindo traçar aproximadamente um perfil socioeconômico dos protagonistas do nosso estudo.

A verificação de desigualdades socioeconômicas entre grupos raciais de acordo com Bastos et al. (2008) constitui uma importante indicação da existência do racismo institucionalizado. Nesse enfoque, os autores definem esse tipo de racismo pela existência de um acesso diferencial a bens, serviços e oportunidades em uma sociedade de acordo com a raça/cor (SILVA, 2009, p.62-63).

Tabela 9 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por estado civil e sexo, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Estado civil</i>	<i>Mulheres</i>		<i>Homens</i>		<i>Total</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Solteiro (a)	11	9,17	15	12,50	26	21,66
Casado (a)	05	4,16	55	45,83	60	50,00
Divorciado (a)	---	---	10	8,34	10	8,34
Viúvo (a)	---	---	---	---	---	---
Outro (a) – União estável	02	1,67	22	18,33	24	20,00
TOTAL	18	15,00	102	85,00	120	100,00

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Na tabela acima se pode verificar que 50% dos protagonistas se declaram casados. Outro percentual a ser considerado é o de solteiros (21,66%) da população participante, sendo destes 9,17% do sexo feminino e 12,50% do sexo masculino, sendo que proporcionalmente o índice de mulheres solteiras equivale a 61,25% do total de mulheres pesquisadas.

Outro índice a ser observado é o dos que se declararam “outros”, nesse item estão agrupados os protagonistas que informaram terem uma união estável, cujo percentual alcançado foi de 20% do total de entrevistados, nesse item foram incluídos os que afirmaram viver e/ou conviver com parceiros do mesmo sexo, mesmo que a convivência não tenha sido declarado “casado”, os mesmos optaram em colocarem-se no item “outros”, onde se configuram os protagonistas com “união estáveis”.

O código civil de 2002 trás no *caput* de seu artigo 1723 a seguinte redação:

“É reconhecida como entidade familiar a união estável entre homem e mulher, configurada na convivência pública, contínua e duradoura estabelecida com o objetivo de constituição familiar” (SENADO, 2002).

Levando em consideração a sumula 382 do Supremo Tribunal Federal, não necessita as partes terem convivência sobre o mesmo teto. “A vida em comum sob o mesmo teto, *more uxorio*, não é indispensável à caracterização do concubinato”. A evolução social torna isso

possível, uma vez que, é inteiramente normal homens e mulheres terem uma relação estável morando cada um em sua residência.

A homossexualidade tem sido um dos temas mais controversos da atualidade nas sociedades. Musskopf (2005) afirma que depois dos Movimentos de Libertação Negros e Feministas, a presença articulada e visível dos grupos homossexuais tem sacudido as estruturas das sociedades. O autor enfatiza que se trata de questionamentos e grupos ora assimilados, ora silenciados, mas raramente alcançam êxitos em suas reivindicações de mudança estrutural (SILVA, 2009. p.65). Hoje já se vê com um novo olhar a questão da homossexualidade no nosso país; foi aprovado pelo Supremo Tribunal Federal-STF, (STF, 2011) no dia 05 de maio de 2011, a união homossexual estável, que equivale os direitos dos homossexuais aos dos casais heterossexuais, o que foi uma vitória considerável para esse grupo.

Tabelas 10 e 11 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por faixa etária, “raça” /cor e sexo, João Pessoa- Paraíba, 2011.

Para categorizar a faixa etária foi utilizado o Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990) onde encontramos a seguinte definição:

“considera-se [...] e adolescente, aquela pessoa entre doze e dezoito anos (BRASIL. ECA, 2003, p.1) e o Estatuto do Idoso – EI, Lei nº 10741/03 de 01 de outubro de 2003, onde encontramos a orientação: “é considerado idoso a pessoa com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos.

Tabela 10 - Distribuição das protagonistas da pesquisa por faixa etária e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Mulheres segundo a faixa e etária e “raça” /cor</i>											
Faixa etária		Amarelas		Brancas		Pardas		Pretas		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Adolescente	12 a 18	2	11,1	1	5,6	1	5,6	0	0,0	4	22,2
Jovem	19 a 24	0	0,0	6	33,3	2	11,1	1	5,6	9	50,0
Adulto jovem	25 a 30	0	0,0	1	5,6	0	0,0	0	0,0	1	5,6
Adultos	31 a 59	0	0,0	2	11,1	1	5,6	1	5,6	4	22,2
Idosos	60 ou +	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total		2	11,1	10	55,6	4	22,2	2	11,1	18	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários – 2011

A crescente incidência de casos de HIV/AIDS no sexo feminino é preocupante, repercutindo na feminização da aids, o aumento da vulnerabilidade feminina facilita a infecção pelo vírus e conseqüentemente o desenvolvimento da doença. Devido às mulheres geralmente se envolverem em relacionamento estáveis e com parceiros fixos, dá a elas uma certeza de proteção contra a aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, nesse contexto,

o uso do preservativo é um mero método contraceptivo, o que é o grande equívoco da maioria, elas se sentem “seguras” e quando são surpreendidas pela positividade da aids, seus mundos desmoronam.

Segundo Silva (2009), no que se refere a não percepção do risco, principalmente para as mulheres envolvidas em relacionamentos estáveis, monogâmicas e com parceiros fixos, observa-se uma certeza de proteção contra a aids ou outras doenças sexualmente transmissíveis.

Tabela 11 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por faixa etária e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Homem segundo a faixa e etária e “raça” /cor</i>											
Faixa etária		Amarelas		Brancas		Pardas		Pretas		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Adolescente	12 a 18	0	0,0	1	0,98	0	0,0	0	0,0	1	0,98
Jovem	19 a 24	3	2,9	4	3,92	1	0,98	5	4,9	13	12,75
Adulto jovem	25 a 30	12	11,9	4	3,92	2	1,98	15	14,8	33	32,35
Adultos	31 a 59	7	6,9	12	11,9	3	2,9	25	24,6	47	46,07
Idosos	60 ou +	1	0,98	3	2,9	1	0,98	3	2,9	8	7,84
Total		23	22,6	24	23,5	7	6,7	48	47,2	102	100

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários – 2011

Configurando a caracterização dos protagonistas do estudo no que diz respeito à faixa etária, houve uma visível predominância de adultos (46,07%) do sexo masculino, e de adultos jovens (32,35%), conforme mostra a tabela 11.

Os números apresentados nesta tabela coincidem com a ocorrência estadual, onde há uma predominância de adulto na faixa etária de 25 a 59 anos, e na ocorrência nacional, onde a maior incidência é na população masculina de adultos na faixa de 31 a 59 anos (BRASIL, 2008b, p.7), sendo observada uma ocorrência/uniformidade em vários Estados do Brasil, a exemplo de São Paulo, onde Lopes (2007) constatou que a idade média dos entrevistados de sua pesquisa foi de 39,3 anos.

Faz-se necessário ressaltar que no caso específico da população deste estudo, essa produtividade que se espera dessa população pode ser “interrompida” devido à falta de perspectivas de alguns portadores do vírus do HIV/AIDS que vêm na doença uma sentença de morte (SILVA, 2009). A tabela 11 revela ainda, que os participantes do estudo encontram-se na faixa de 25 a 59 anos, retrata que os mesmos estão em plena fase de produtividade, de construção familiar, com expectativas de sucesso pessoal e profissional. É destacado pelos indicadores demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (RAZÃO..., 2003) que o segmento etário de 15 a 64 anos é potencialmente produtivo.

Tabelas 12 e 13 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por religião e “raça” /cor, João Pessoa – Paraíba, 2011.

Tabela 12 - Distribuição das protagonistas da pesquisa por religião e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Mulheres por religião e “raça” /cor</i>										
	Amarela		Branca		Parda		Preta		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Budista	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Católico	1	5,6	7	38,9	3	16,7	2	11,1	13	72,2
Judaísta	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Candomblé	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Umbanda	0	0,0	1	5,6	0	0,0	0	0,0	1	5,6
Protestante	1	5,6	2	11,1	1	5,6	0	0,0	4	22,2
Sem	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	2	11,2	10	55,6	4	22,3	2	11,1	18	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Na tabela 12 pode ser observado um alto índice de católicos e protestantes, sendo 72,2% de católicos e 22,2% de protestantes, o que totaliza 94,4% da população pesquisada.

No Brasil é notória a predominância de católicos (45%), seguida de protestantes (21,67%), corroborando com os dados encontrados no censo demográfico de 2010, onde 74% dos entrevistados declararam como religião a católica, e 15,4% a protestante.

De acordo com Silva (2009), no Brasil impera as religiões que tiveram como raiz o cristianismo, cujo termo pode ser entendido como “o conjunto de igrejas, comunidades, seitas e grupo, assim como de ideias e concepções, que se referem às palavras daquele que costuma ser reconhecido como o fundador dessa religião: Jesus de Nazaré”. O autor Filoramo acrescenta que:

Ainda que com grande variedade histórica de crenças e práticas, o cristianismo manteve como elemento comum a profissão de fé em Jesus, filho do único Deus Senhor e Criador, encarnado, morto e ressuscitado, o messias prometido e como tal o “Cristo”, isto é “ungido” pelo Senhor (origem do nome “cristão” com o qual logo foram denominados seus seguidores), o cristianismo é junto com outras religiões como o Islamismo ou o Budismo, uma religião historicamente fundada, não apenas no sentido de que sua origem pode ser remetida à ação de um fundador (FILORAMO, 2005, p.60).

A proporção de integrantes de religiões afrobrasileiras (5,6%), apresentada na tabela 12, está próxima do descrito por Paiva, Aranha e Bastos (2008), que também descreveram um menor percentual de pessoas adeptas dessas religiões. No que tange ao pertencimento

religioso temos que 100% das pessoas entrevistadas acreditam como uma força ou um espírito superior.

Tabela 13 - Distribuição dos protagonistas da pesquisa por religião e “raça” /cor, João Pessoa, Paraíba, 2011

<i>Homens por religião e “raça” /cor</i>										
	Amarela		Branca		Parda		Preta		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Budista	1	1,0	1	1,0	1	1,0	4	3,9	7	6,9
Católico	12	11,8	14	13,7	3	2,9	12	11,8	41	40,2
Judaísta	0	0,0	5	4,9	0	0,0	4	3,9	9	8,8
Candomblé	2	2,0	1	1,0	0	0,0	7	6,9	10	9,8
Umbanda	2	2,0	3	2,9	1	1,0	6	5,9	12	11,8
Protestante	6	5,9	0	0,0	2	2,0	14	13,7	22	21,6
Sem	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,0	1	1,0
Total	23	22,5	24	23,5	7	6,9	48	47,1	102	100,0

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Com os dados coletados, verificamos que os índices dos protagonistas femininos e masculinos são bem semelhantes, ou seja, o índice de católicos é bem elevado, sendo este de 40,2%, como também o índice de protestantes que esta em torno de 22%, o que caracteriza que o cenário nacional, regional e local são bem semelhantes, onde a predominância das religiões com raiz no cristianismo impera entre os brasileiros.

Um dado que nos chamou a atenção foi relativo ao trânsito religioso, entendido como a circulação de pessoas pelas diversas alternativas religiosas, além da acentuada interpenetração entre as crenças, pois 100% das pessoas que mudaram de religião, num total de 10 casos, são homens pretos, sendo que o movimento de saída deu-se principalmente de católicos, (6) casos, que aderiram ao judaísmo (1), ao budismo (1) e ao protestantismo (4).

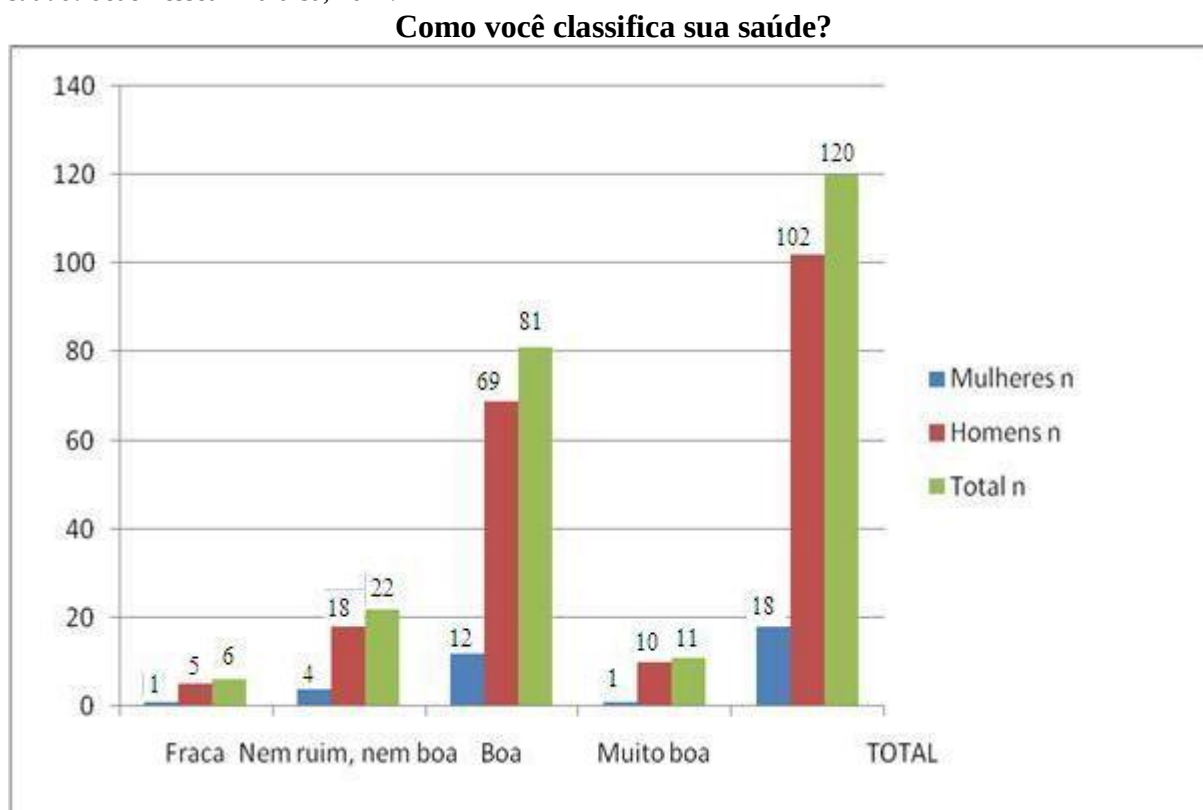
Segundo Silva e Fonseca (2010, p.58), a articulação entre o processo saúde/doença com a religião é sobremaneira importante, pois, para muitas tradições religiosas, entre elas, a judaico-cristã, a saúde e a doença se apresentam, respectivamente, como uma benção ou um castigo divino.

Para Sampaio (2002, p.22) a busca de explicações da saúde e da doença em causas sobrenaturais ou como manifestação da vontade dos deuses e uma realidade observada em diferentes civilizações já desde a antiguidade cada sociedade com maior ou menor intensidade recorre às tradições religiosas disponíveis para ler e enfrentar sua cotidianidade.

4.2 VISÃO DOS PORTADORES DO HIV/AIDS: Saúde, Qualidade de Vida e Futuro

Nesse subitem, os protagonistas do estudo são analisados no que se refere aos dados inerentes a sua percepção da visão sobre sua saúde, qualidade de vida e futuro.

Gráfico 1 – Distribuição dos protagonistas da pesquisa segundo o questionamento: *Como você classifica sua saúde?* João Pessoa - Paraíba, 2011.



OBSERVAÇÃO: Os dados são em números absolutos

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários - 2011

Com relação ao gráfico 1, podemos observar os seguintes resultados: 6 protagonistas da amostra consideram sua saúde fraca; 22 consideram sua saúde nem ruim, nem boa; 81 disseram que sua saúde é boa e 11 protagonistas consideram sua saúde muito boa.

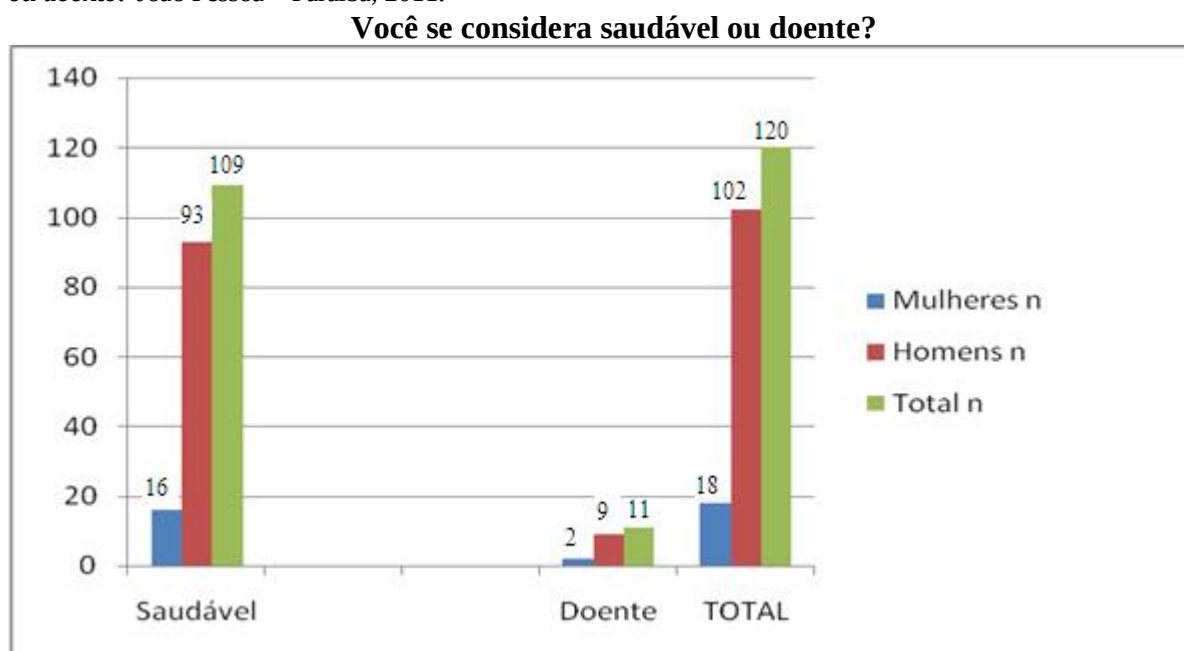
Pelos dados coletados e se somarmos os protagonistas da pesquisa com resposta no que concernem às variáveis: nem ruim, nem boa; boa e muito boa, teremos um total de 114 que acham que possuem uma boa saúde e desta forma podem ter uma vida confortável, com uma qualidade de vida satisfatória, apesar de doença.

Segundo Jarvis (2002) a saúde pode ser definida como uma sensação de bem estar, onde esse bem estar consiste em um processo dinâmico em direção ao ponto de funcionamento do organismo considerado ótimo.

Qualquer definição de saúde precisa levar em consideração que o ser humano compõe-se de corpo e mente, sendo essas partes inseparáveis e, no entanto, interdependentes (SILVA-2009).

A equipe multiprofissional pode auxiliar ao portador do HIV/AIDS na aceitação da doença e conseqüentemente ao tratamento, como também no entendimento de como eles vêem sua saúde, já que o contato com a pessoa doente desperta, nos profissionais, o sentido de reviver, um sentido espiritual e religioso (PAIVA, 2004) que alcança o profissional da saúde e a pessoa que é o seu cuidado e reflete-se no modo de viver e agir no mundo de forma mais integrada e com um sentimento de maior confiança. Para Pessini (2002), no contexto de crescente tecnologização do cuidado, faz-se necessário o cuidado da dor e do sofrimento humano nos aspectos físico, social, psíquico, emocional e espiritual.

Gráfico 2 – Distribuição dos protagonistas da pesquisa segundo o questionamento: *Você se considera saudável ou doente?* João Pessoa – Paraíba, 2011.



OBSERVAÇÃO: Os dados são em números absolutos

Fonte: Levantamento obtido no SAE-HULW através da aplicação de questionários – 2011

Neste tópico foi analisada a visão que os portadores do HIV/AIDS têm sobre sua saúde, foi questionado como eles se consideram com relação a sua saúde, e obtivemos os seguintes resultados: entre as mulheres participantes da pesquisa 16 consideram-se saudáveis e 02 consideram-se doentes; entre os participantes do sexo masculino 93 se consideram saudáveis e 09 se consideram doentes.

Totalizando os resultados obtidos temos 109 das pessoas pesquisadas que se consideram saudáveis, apesar de serem portadores do HIV/AIDS e apenas 11 que se

consideram doentes, esses dados mostram que, apesar da gravidade da doença, os métodos de tratamento têm garantido certa tranquilidade para o enfrentamento da referida doença, para os portadores que cumprem com rigor as etapas do tratamento da mesma.

A cura consiste em liberar, produzir ou pôr em ação os mecanismos ou forças já existentes no paciente e que impulsionam a sua melhoria. Muitas vezes, ficar doente faz com que a pessoa resignifique a vida na singularidade da experiência (MOYERS, 1995).

Calvetti (2006, p.65), oportunamente destaca que as pessoas com crença espiritual tendem a demonstrar positividade na adversidade, como a situação de enfrentamento da doença e do tratamento de saúde. Desta forma, muitos pacientes que se consideram doentes, também sentem falta de um suporte espiritual, que os fortaleçam e os estimulem na árdua caminhada no processo saúde-doença.

A totalidade das pessoas pesquisadas que se dizem portadoras de um problema de saúde, esse dado nos sugere que os participantes do estudo têm consciência o seu grave problema de saúde e que, portanto sabem dos riscos e conseqüentemente dos cuidados que tem que ter com sua saúde, para que possam viver com tranquilidade dentro das limitações que a doença impõe.

Busquets e Leal (1999, p.63), dizem que a saúde pode ser distribuída a uma “gestão autônoma, solidaria e prazerosa na forma de vida”. Silva (2009, p.72), oportunamente diz que na perspectiva de expandir o conceito de saúde no mundo contemporâneo, deve-se partir da concepção de que o modelo biomédico enfoca a saúde ainda como ausência de doença. A saúde e a doença são opostas extremas de um continuum linear, assim, a doença é causada por agentes ou patógenos específicos e, por conseguinte, o foco biomédico consistiria no diagnóstico e tratamento desses agentes patogênicos com consequente cura da doença.

Ao levar em conta o argumento dos autores supracitados, verificamos que para os protagonistas da nossa pesquisa, a afirmação da totalidade dos mesmos se dá momentaneamente, já que em cada determinado momento, a posição quanto ao seu estado de saúde altera, apresentando flutuações, o que mostra que a vida é dinâmica e não estática.

4.3 Buscando interpretar/entender os nossos protagonistas:

Para uma melhor compreensão do estudo e por considerar que a fala dos protagonistas é de suma importância, Por se tratar de subjetividade relacionada à percepção de alguns aspectos de grande relevância na vida dos mesmos, a exemplo de Deus; religião/religiosidade/espiritualidade; resiliência; futuro; qualidade de vida; bem-estar

espiritual; saúde; entre outros, optou-se por analisá-los através de uma abordagem qualitativa, pela técnica de Bardin (2009), para questão a essa subjetividade.

Andre (1995) afirma que a abordagem qualitativa assume a missão de compreender e interpretar a conduta e os processos socioculturais da sociedade, fundamentando-se nos valores e nas atitudes de que depende a participação individual e coletiva na vida social.

Reforçando o exposto nas considerações metodológicas a Técnica de Análise de Conteúdo emergiu do questionamento: ***O que é Deus para você?***

Vejamos as falas de alguns protagonistas quanto ao questionamento acima:

- *Deus é minha vida, meu tudo.* (AMETISTA, mulher, branca, 26 anos, católica).
- *Deus é a razão de minha vida, é o meu ar, meu sol, meus filhos.* (ESMERALDA, mulher, parda, 35 anos, protestante).
- *Deus é o meu universo, a vida das pessoas, enfim, o mundo, a razão de nossa existência e a quem devemos toda veneração.* (TURMALINA, homem, negro, 46 anos, judaísta).
- *Meu Deus é o orixá, que adoro e venero, ele é a razão de minha vida.* (RUBI, homem, negro, 57 anos, candomblé).
- *O deus de vocês para mim são as entidades do nosso terreiro, mesmo aqueles que descem falando “errado” e que muitos não acreditam.* (DIAMANTE, mulher, branca, 19 anos, umbandista).

Em muitas ocasiões da vida, o ser humano encontra-se desorientado, no vazio e na solidão. Nesses momentos normalmente recorrem as suas crenças religiosas em busca de cura, muitos recorrem às peregrinações, as curas corporais acontecem, mas são excepcionais e raras nos locais de peregrinação. O que mais se percebe são as curas do coração, oferecidas a todos; cada um as recebe em seu nível e conforme sua necessidade (BRUSTOLIN, 2007).

Fazendo uma análise das falas dos protagonistas acima, sugere-se que os protagonistas independentes da religião seguida, imaginam “Deus” como um ser que parece indissociável para os momentos de angústia, de desamparo, de prazer, embora se observe alguma diferença na intensidade desses discursos, quando além da fala, observa-se o sexo da pessoa entrevistada, nota-se que os discursos masculinos, trazem um Deus como um guia, enquanto que nos discursos femininos é visto com o Deus sem o qual não se é ninguém.

Segundo Possebon (2006), os povos primitivos vêm dois modos de ser no mundo, denominado de profano e religioso. Sendo que o modo religioso dominou os povos da antiguidade, até os dias de hoje. Ainda segundo Possebon (2006) o *homo religioso* é aquele que vive de maneira plena a experiência do sagrado, dessa forma torna-se predisposto a crer que qualquer manifestação na natureza que se apresente superior à experiência do cotidiano, dá-lhe a certeza da força e do poder de sua própria existência, integrando-o ao mundo real, por oposição ao não-real ou pseudo-real, é o que se denomina *hierofania*. Desta forma, todos os aspectos importantes de sua existência são vistos como divindades.

Segundo Silva (2009, p.82) a concepção da *hierofania*, ficou irraigada até hoje, suncintando no imaginário das pessoas espiritualizadas ou pertencentes a alguma religião que Deus é tudo, como constatamos nas falas apresentadas. Calvetti (2006, p.72) analisando o pensamento dos autores Faria e Seidl (2005) sobre a importância do papel da religiosidade no enfrentamento do processo saúde-doença, percebe que este aspecto não deve ser visto somente como relevante para o tratamento e cura da doença, mas sim no mais amplo entendimento referente ao bem-estar espiritual da pessoa.

Vejamos alguns depoimentos acerca do questionamento: ***Para você qual é o seu sentido de vida?***

- *Meus filhos são o sentido de minha vida.* (JADE, mulher, negra, 37 anos, católica).
- *Deus de cada um é o sentido da minha vida.* (PÈROLA, homem, negro, 54 anos, judaísta).
- *Meus filhos sim são o sentido de minha vida.* (SAFIRA, mulher, amarela, 29 anos, católica).
- *O meu Deus, minha crença, meus filhos.* (ÁGUA MARINHA, mulher parda, 22 anos, católica).
- *Vejo o sentido maior de minha vida, é a luta por ela mesma.* (QUARTZO, homem, negro, 68 anos, budista).
- *Eu sou o meu sentido de minha vida.* (AMAZONITA, mulher, amarela, 18 anos, católica).

- *Não tenho nenhum sentido na minha vida, pra ser sincera, nem sei o que é isso.* (TURQUEZA, mulher, branca, 19 anos, católica).

Nota-se que, para alguns protagonistas o sentido de suas vidas é encontrado nos “seus deuses” e/ou outras pessoas, a exemplo dos filhos, esses atribuem a necessidade de buscarem melhores dias para não decepcionarem esses que para os protagonistas são os que esperam deles força e coragem para o enfrentamento diário das dificuldades impostas pela vida; entretanto, outros protagonistas entendem que o real sentido de suas vidas, são as suas próprias vidas, o seu próprio “eu”, sua existência e/ou subsistência é o foco de suas lutas diárias.

Na análise das falas apresentadas, são expressos certos sentido de vida, o que nos leva a contextualizar o que Frankl (2005) denominou de *logoterapia*, cuja palavra *logos*, originada do grego significa “sentido”. A *logoterapia* tem como base a busca de significados da existência do ser humano. No ponto em que o homem percebe ou descobre a transcendência, poderá buscar um sentido de vida nessa transcendência, em um relacionamento com o divino.

Lima e Rosa (2008) afirmam que as pessoas tornam-se plena de fé e esperança na vida quando acreditam em um sentido, porém é no sentimento de angústia intensa que a fé aparece, sendo a fé e a esperança em um futuro o qual a faz emergir o sentido da vida e a crença em Deus.

Desta forma pode-se entender o sentido da vida expresso nas falas dos nossos protagonistas, onde cada um a seu modo busca se apegar no que acham mais importante para continuarem lutando por dias melhores. É notório que entre as mulheres, os filhos são o sustentáculo da fé na vida e na sobrevivência, o extinto materno faz com que cada uma se sinta responsável pelos filhos e desta forma elas buscam nas entranhas, forças que muitas vezes desconheciam ter.

Em contra partida, nota-se que entre os protagonistas da pesquisa com menor idade, tem o seu sentido de vida suas próprias vidas, ou seja, só se sentem responsáveis por si mesmas, impera o individualismo.

Na grande maioria, independentemente da corrente religiosa, vinculam seus sentido de vida a um ser supremo, mantenedor de suas vidas, por conseguinte co-responsável pelas suas sobrevivências.

Vejamos alguns depoimentos sobre: **Sua força interior tem relação com a sua religiosidade?**

- *A força necessária para levar a vida adiante esta dentro de mim, do meu ser, e vejo isso com clareza, parte dela vem de minha fé e crença. (QUARTZO, homem, negro, 68 anos, budista).*
- *Essa força vem da fé imensa que tenho no meu senhor e meu Deus. (PIRITA, mulher branca, 19 anos, protestante).*
- *Penso que essa força que sinto às vezes tão presente, esteja ligada a minha crença, e a vida que levo dentro da minha religião. (CITRINO, homem, amarelo, 26 anos, umbandista).*
- *Ela vem sim da relação que tenho com a religiosidade de vida. (OPALA, homem, pardo, 35 anos, umbandista).*
- *Essa força interior acho que nunca tive, ou talvez se perdeu ao longo do tempo. (OLHO DE TIGRE, homem, pardo, 24 anos, católico).*
- *Essa força devo a minha religião que me mostra o caminho correto de aceitação, de abnegação, do conformismo, só minha crença me mantém em pé. (ESMERALDA, mulher, parda, 35 anos, protestante).*

As falas dos protagonistas do estudo em foco (sua força interior tem relação com a sua religiosidade?) deixa entremeada a idéia de pertencimento religioso, que vem a ser a adesão a certo conjunto de orientações de uma religião, ou a construção individual de um conjunto de crenças de natureza religiosa (SEFFER, 2009).

Na análise e compreensão do fenômeno religioso no mundo contemporâneo, o interessa-nos destacar dois vetores: o pluralismo religioso, e a autonomia religiosa dos fieis; isso explica que independentemente de credo e/ou religião, os participantes da pesquisa, na sua quase totalidade atribui e/ou vinculou sua força interior com a sua religiosidade, fato explicável quando observamos que o bem-estar religioso tende a referir a Deus como apoio social.

Contribuindo para a sensação de conforto que tende a auxiliar na convivência com o HIV/AIDS. Pode-se pensar que, pela enfermidade, as pessoas tendem a desenvolver religiosidade como uma fonte de apoio social.

Quando indagamos a respeito de **“Como suas crenças pessoais agem na sua vida diária? Como elas ajudam na sua recuperação”?** Vejamos alguns depoimentos dos nossos protagonistas:

- *Me mostra um caminho que preciso seguir um caminho nos ensinamento de Deus [...] me ajuda muito a superar as dificuldades que a doença me coloca diariamente a minha frente. (JADE, mulher, negra, 37 anos, católica).*
- *Minhas crenças mostram-me a cada segundo que o caminho é “esse” para que eu tenha ajuda necessária para suportar a doença e a ajudar na recuperação. (TOPÀZIO, mulher, branca, 43 anos, protestante).*
- *Minha crença me dá forças, e a vida que levo na minha religião, o cumprimento de minhas obrigações com o terreiro me ajudam na recuperação, na aceitação da minha patologia. (CITRINO, homem, amarelo, 26 anos, umbandista).*
- *Minha crença é o meu senhor maior, que não deixa minha fé diminuir, então minha crença ajuda sim na minha luta diária pela vida. (ÔNIX, mulher, negra, 21 anos, católica).*
- *Com total segurança digo que esse envolvimento com nossas crenças ajudam no enfrentamento da doença e conseqüentemente na recuperação. (GRANADA, homem, negro, 23 anos, católico).*
- *Vou mais além, sem minha crença tenho absoluta certeza que já teria desistido de lutar pela vida, a minha crença ajuda integralmente, na aceitação e recuperação da doença, nos fortalecendo diuturnamente. (HEMALITA, homem, negro, 29 anos, católico).*

As crenças religiosas e espirituais têm demonstrado ser um recurso auxiliar no enfrentamento de eventos estressantes, como o processo saúde-doença e o tratamento da saúde. (CALVETTI, 2006, p.71).

Através das falas dos protagonistas, sugere que muitas pessoas buscam no transcendente um refugio para suas dores, observa-se que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a solução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem as suas crenças para se sentirem fortalecidas, realimentadas, amparadas.

Pela análise dos depoimentos dos entrevistados, é observado uma sintonia entre todos os envolvidos, mesmo os que fazem parte de religiões menos conservadoras, atribuem as suas crenças, o amparo e conforto para a luta com a doença e consigo mesmo para a aceitação e recuperação do HIV/AIDS; como também a igualação de mulheres e homens transcendendo a “raça” / cor, o gênero bem como a matiz religiosa.

De acordo com Silva, Santos, Licciardi e Paiva (2008), para os jovens de diferentes templos, o espaço religioso foi identificado como importante espaço de identidade e pertencimento. Descrevem seu processo de reconhecimento e escolha das autoridades representadas nos clérigos (pastores, reverendos, diaconisas, etc.), nos padres, nas lideranças leigas ou nas divindades espirituais (caboclos, preto-velhos, etc.), nos Orixás, na bíblia. A relação de cada fiel com essas autoridades inicia-se com a escolha de “suas” autoridades religiosas, que reconhecem como referências para seu modo de ver o mundo e como possíveis aconselhadores.

Em nossa entrevista fizemos o seguinte questionamento: **“Como seu envolvimento e/ou comprometimento com a sua religião pode ajudá-lo (a) na sua aceitação da doença”?** vejamos algumas respostas dos nossos colaboradores da pesquisa:

- *Só minha crença me ajuda a vencer, pois quando leio os ensinamentos religiosos, os depoimentos dos irmãos de fé, quando oro por horassem parar me alivio e aos poucos e com a ajuda de meu amado esposo, sempre muito perto de mim, melhora devagar como Deus quer e volta para a vida”. (ESMERALDA, mulher, parda, 35 anos, protestante).*
- *“Tem obrigações que toda pessoa que participa do umbandismo precisa cumprir, [...] eu cumpro as regras e fico feliz e sossegada, isso me ajuda a pensar em fazer o tratamento correto e faltar, para melhorar rápido e até ficar boa [...]”. (DIAMANTE, mulher, branca, 19 anos, umbandista).*
- *“Sei que ela me ajuda a entender o castigo que recebi de Deus por tudo que fiz e faço na vida, [...] ele me deu essa doença violenta que é o HIV/AIDS”. (CRISTAL, mulher, branca, 18 anos, católica).*

As percepções apresentadas pelas três protagonistas podem ser agrupadas em dois conjuntos. No primeiro Esmeralda e Diamante buscam refúgio em sua crença religiosa e no segundo, Cristal trás o “ajuda”, esta acompanhada do “castigo recebido.

Segundo Sampaio (2008), cada sociedade com maior ou menor intensidade recorre às tradições religiosas disponíveis para ler e enfrentar sua cotidianidade. Na tradição judaico-cristã, uma das matrizes religiosas predominantes na realidade brasileira, prevaleceu uma concepção teológica sacerdotal oriunda do século IV a.C., na qual as purezas e impurezas do corpo manifestavam a bênção ou castigo de Deus. Seja na perspectiva de uma punição/castigo com fins restauradores pelo sofrimento, seja na perspectiva de que a possibilidade de cura

dependia do arrependimento humano ou do milagre divino. Contudo, é importante reconhecer que há na Bíblia momentos de profunda tensão teológica quando se deseja afirmar o sofrimento humano, as dores que sobrevêm ao corpo como castigo de Deus.

O discurso aparentemente “consolador” de que a morte é fruto da vontade de Deus precisará dar lugar à concepção de morte como ato humano, contingência do jeito de organizarmos o mundo e as relações, e não como intervenção divina.

A religião pode ser considerada uma importante âncora que dará suporte em muitos sentidos para o ser humano, uma vez que

Oferece recursos sociais de reestruturação, nova rede de amizades, ocupação do tempo livre em trabalhos voluntários, atendimento “psicológico” individualizado, valorização das potencialidades individuais, coesão do grupo, apoio incondicional dos líderes religiosos sem julgamentos e, em especial, entre evangélicos, a formação de uma “nova família” (SANCHEZ; NAPPO, 2008. p.271).

O estado brasileiro é laico, e assegura a liberdade de crença religiosa a todos os seus habitantes; podemos confirma isso nas falas dos protagonistas do estudo no questionamento em foco, onde foram encontradas todas as religiões e credos; nelas podemos constatar que é notória a vinculação dos nossos protagonistas com relação à colaboração que suas religiões dão na aceitação e no enfrentamento de suas doenças.

Através da religião, muitos procuram um “caminho” menos doloroso, mais fácil para encontrarem sua válvula de escape, “válvula” necessária a todo ser humano, onde podem descarregar todas as suas angustias, anseios, preocupações, na tentativa de não guardar tudo para si, não se fechar para o mundo carregado de “coisas” pesadas que o façam sofrer. (SILVA, 2009, p.85). A oração faz o indivíduo afastar a dor da mente e focalizar o pensamento em outras coisas (Koenig, 2009).

Quando questionados sobre: **“Como você vê o amparo (apoio) dos familiares, amigos e outros no enfrentamento da sua doença”**. Vejamos inicialmente as falas dos nossos protagonistas:

- *“Tenho muitos companheiros de crença [...] e são amigos” porretas”, pra toda hora, e especialmente nas horas de terror, e olha que são muitos; familiar já não tem muito. [...] mais os poucos que tenho sempre me apoiaram nos momentos difíceis”. (RUBI, homem, preto, 57 anos, candomblé)”*
- *“Com relação a minha família o apoio é parcial, pois vivem cada um em suas vidas, e pouco se envolvem nas dos outros, minha família se esfacelou e isso*

ainda é um grande problema para minha cabeça; os amigos especialmente os do banco são de total apoio sempre”. (TURMALINA, homem, preto, 46 anos, judaísta).

- *“Quando estou desabando é lá junto dos meus irmãos de crença que encontro o amparo e me reergo e continuo a caminhada dolorosa que me foi dada pelo magnífico*”. (OPALA, homem, parda, 35 anos, umbandista).

Segundo Wanderley (2001) a “fragilidade” dos vínculos sociais, como a família, os vizinhos e os amigos, podem produzir rupturas que viriam conduzir o indivíduo ao isolamento social e a solidão. Desta forma, ao surgir os pressupostos do autor em foco, pode-se inferir que os protagonistas deste estudo se sentem protegidos, acolhidos, amparados, e desta forma conseguem minimamente enfrentar as “árdas penas” do HIV/AIDS, do qual são portadores.

É notória a importância atribuída pelos participantes de estudo ao cuidado a atenção dispensada por parentes e amigos e o quanto esse apoio emocional os fortalece e os ampara, dando força para a superação das dificuldades e provas que o HIV/AIDS provoca na vida dos mesmos.

Segundo Silveira e Carvalho (2002), o HIV/AIDS tem um efeito desagregador na estrutura familiar, que não raro já se encontrava abalada por questões tais como drogatização, ausência de alguma figura parental, envolvimento criminal e outras atitudes tidas como “transgressoras” pela sociedade. Portanto, o portador do HIV não é o único a sofrer as consequências; seus familiares, amigos e parceiros sexuais também irão enfrentar junto com ele as dificuldades tais como preconceito e estigma. A família irá enfrentar muitos fatores que influenciarão sua reação durante o desenvolvimento da doença de seu ente, que a colocará num contínuo entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação.

Esses fatores podem ser exemplificados pela instabilidade emocional provocada pelo curso variável da doença, expectativa de vida curta para o paciente e tratamentos complexos. O familiar passa, ainda, por fases da vivência da doença grave e preparo para a morte, que se sincronizam com aquelas vivenciadas pelo doente (5). Isso gera sofrimento e remete à necessidade da busca de suporte, o qual pode ser fornecido pelo serviço de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Deus não prometeu dias sem dor, risos sem sofrimentos,
sol sem chuva, mas... Ele prometeu força para o dia,
conforto para as lágrimas e luz para o caminho”.*

Autor desconhecidos

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O último século testemunhou o surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) ou AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), que pela sua gravidade e rápida incidência, passou a ser considerada um grande problema de saúde pública no cenário mundial.

O surgimento da doença por estar inicialmente relacionada aos grupos de viciados em drogas, prostitutas e homossexuais, veio carregado de estigma, que perdura até os dias de hoje, mesmo com a mudança do perfil dos portadores. Assim, a convivência com uma doença incurável, o preconceito da família, dos amigos e da sociedade, passaram a fazer parte do cotidiano dos portadores do HIV/AIDS, vindo a ser fator agressor em potencial, que interferindo na qualidade de vida dos mesmos.

O cuidado emocional dirigido a aquele grupo passou então a ser elemento imprescindível na melhoria da sua qualidade de vida, como também de sua família. Considera-se aqui, cuidado emocional sob um sentido mais amplo, ou seja, a habilidade da equipe profissional perceber o imperceptível, exigindo para tal, sensibilidade para interpretar as manifestações verbais e não-verbais do cliente quando expressa suas necessidades individuais. A busca de subsídios para a construção de tal conhecimento justificou a realização da pesquisa que teve como objetivos: investigar se a religiosidade-espiritualidade contribui no processo de resiliência, qualidade de vida e bem-estar espiritual do portador do HIV/AIDS e se pode ser considerado fator de proteção e ainda, analisar se as questões religiosas/espirituais facilitam o desenvolvimento de intervenções em saúde.

A pesquisa permitiu observar que, 85% dos protagonistas eram do sexo masculino e 15% do sexo feminino, com idade em ambos os sexos variando entre 19 e acima de 60 anos. Observou-se ainda que, 50% de ambos os sexos eram casados. A grande predominância eram adeptos das religiões com raiz no cristianismo, sendo 45% de católicos e 21,67% de protestantes. A maioria dos entrevistados pertencia à raça negra, 59,1%, 17,8% se declararam analfabetos e/ou alfabetizados.

Observou-se que, independente da idade, sexo, raça ou religião, os portadores do HIV/AIDS reconheciam sua fragilidade diante da doença. Alguns referiram que seus filhos

eram a única razão para continuarem lutando pela vida, outros seus deuses e ainda houve aqueles que reconheciam no próprio eu, o sentido para continuar vivendo.

Todos perceberam sua divindade como o sentido de suas vidas e a força propulsora para enfrentar os momentos difíceis. A resignação diante da doença foi observada, sendo a mesma percebida por alguns como castigo divino merecido.

Apesar da doença e dos problemas decorrentes dela, todo(a)s consideraram possuir uma boa qualidade de vida, e tentavam aprender a viver e a conviver com a doença, transformando o seu dia-a-dia em uma luta constante pelo respeito e pela dignidade. Considera-se assim, que todos conseguiram expressar e desenvolver a resiliência, característica peculiar daquelas pessoas que não desistem diante da luta, ao contrário, saem dela fortalecidos. Sendo assim, observa-se que a espiritualidade tem sido elemento essencial no enfrentamento da doença, e conseqüentemente na melhoria da condição de saúde.

É interessante ressaltar que, a abordagem quanto às questões vinculadas à religiosidade/espiritualidade contribuíram para a aproximação entre o pesquisador e o paciente, favorecendo assim o entendimento deste quanto à doença e facilitando as intervenções em saúde necessárias ao tratamento. Considera-se assim, a importância da equipe multiprofissional utilizar esta relação com o mundo divino, como forma de instrumentalizar a assistência, possibilitando uma relação de cuidar humanizado tanto aos portadores do HIV/AIDS quanto as suas famílias.

O estudo atendeu aos objetivos propostos e certamente contribuirá para a assistência aquele grupo, uma vez que, permitirá aos profissionais envolvidos no cuidar conhecer aquela clientela e traçar estratégias que contribuam para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar espiritual daqueles. Além disso, contribuirá para a construção novas pesquisas nesta área.

REFERÊNCIAS

*“Ter problemas na vida é inevitável,
ser derrotado por eles é opcional”.*

Autor desconhecido

REFERÊNCIAS

- ALVES R. **O que é religião?** Ed. Círculo do Livro, São Paulo, 2001
- ANDRE, M. E. D. A. de. **Etnografia da prática escolar**. 3 Ed. Papirus, Campinas, SP, 1995.
- ALMEIDA, R; MONTEIRO, P; **Transito religioso no Brasil**. São Paulo em perspectiva – vol.-15, n-3, São Paulo- 2001.
<http://www.unimep.br/phpg/editora/revistaspdf/imp32art02.pdf>, acesso em: 17de novembro de 2011.
- ANTONIAZZI, A. S, BANDEIRA, D. R, DELL'AGLIO, D. D. **O Conceito de Coping: uma Revisão Teórica**. Estudo da Psicologia - Natal, 1998.
- ARAÚJO, G. A. **Vida, Trabalho e Qualidade de Vida: percepção de profissionais de enfermagem que atuam no Centro de Material e Esterilização**. Dissertação de Mestrado – CCS – Universidade Federal da Paraíba- UFPB- João Pessoa-PB – 2007.
- BARBOSA, G.S. **Resiliência em professores do ensino fundamental de 5ª a 8ª série: Validação e Aplicação do “Questionário do Índice de Resiliência: Adultos**. REIVICH – SHATTÉ BARBOSA”. Tese de Doutorado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica - PUC- São Paulo – 2006.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução: Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Edições 70 LDA: Lisboa/Portugal, 2009.
- BARLACH, L. **O que é resiliência humana? Uma contribuição para a construção do conceito**. Dissertação de Mestrado – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, SP, 2005.
- BARRETO, A; BOYER, JP. **O Índio que vive em mim O itinerário de um psiquiatra brasileiro** – São Paulo, Terceira Margem, 2003.
- BASTOS, F. I; BARCELLOS, C. **Geografia social da AIDS no Brasil**. Revista Saúde Pública. 1995.
- BEDANI, E.R. **Resiliência em Gestão de Pessoas: um estudo a partir da aplicação do “Questionário do índice de resiliência: Adultos” em gestores de uma organização de grande porte**. Dissertação de mestrado, na área de Gestão de Pessoas e Organizações – São Bernardo do Campo/SP – Universidade Metodista de São Paulo, 2008.
- BORGES, Z.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. S. **Desenvolvimento do Whoqol, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais**. Revista de Saúde Pública, v.37, nº 4, São Paulo-SP, 2003.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. População residente por religião, segundo as grandes regiões e as unidades da federação. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estatistica/populacao/tendencia_emgrafica. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. **Lei nº 8.069/90.** Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm-. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. **Lei nº 10.741/03.** Estatuto do Idoso – EI. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil>>. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. **Lei nº 9.394/96.** Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB. 1996. Brasília – DF. Disponível em: <http://www.portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/idb.pdf>. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde - Secretaria Executiva/Coordenação Nacional de DST/AIDS **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/AIDS em mulheres.** Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde – **Glossário do MS – Projeto de terminologia em saúde.** Brasília- DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde- MS, Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Guia de tratamento: em gestantes**, 2ª edição, Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico-AIDS.** Ano XVII nº 01- 52 semanas epidemiológicas. Brasília, Jan/dez. 2003a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Anti-retrovirais: **Tratamento de HIV e Aids.** Brasília: 2008a. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. Boletim epidemiológico AIDS/DST. Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Programa Nacional de DST/AIDS. Brasília: 2008b. Ano V.nº 1. <http://www.ministeriodasaude.gov.br>. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **União Homossexual Estável.** Brasília- DF. Disponível em: <http://www.stf.gov.br>. Acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. Senado. **Código civil, artigo-1723.** Brasília-DF. Disponível em: <http://www.senado.gov.br>. Acesso em 10 de outubro de 2011.

BRASIL. Dados de AIDS no Brasil. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 24 de fevereiro de 2011

BRASIL. IBGE – População residente por religião, segundo as grandes regiões e as unidades da federação. **Censo Demográfico 2010.** http://www.ibge.gov.br/estatistica/populacao/tendencia_emgrafica, acesso em 18 de julho de 2011.

BRASIL. IBGE – **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira.** Rio de Janeiro, 2010.

BRASIL. Resumos_ Dados_ Globais- **UNAIDS_2010**.pdf. [http: www.onu-brasil.org.br/doc](http://www.onu-brasil.org.br/doc). Acesso em 01 de março de 2011

BRASIL- FUNASA- Fundação Nacional de Saúde. **Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade**. Brasília-DF, 2005

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura - **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB**, 1996, Brasília - DF, <http://www.portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/ldb.pdf>, acesso em 18 de julho de 2011.

BATISTA, L.E. **Masculinidade, raça/cor e saúde**. In: Ciência e Saúde Coletiva, v.10, nº 1, p.71-80, 2005

BUCHALLA, C.M; AYRES, J. R. de C. M. **Mulheres Negras e não negras e vulnerabilidade ao HIV/AIDS no Estado de São Paulo**. Revista Saúde Pública, 2007, suplemento 2, p.39-46.

BUSQUETS, M.D; LEAL, A. **A educação para a saúde**. In: Busquets et al. Temas transversais em educação: bases para a formação integral. Ed. Ática, São Paulo – 1999

BRUSTOLIN, L. A; **Santuários: caminhos de contemplação da beleza de Deus**. Teocomunicação, Porto Alegre, v. 37, n. 156, p. 231-239, jun. 2007

CAMON, V. A. A. **Vanguarda em psicoterapia fenomenológica existencial**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004.

CASHMORE, E; **Dicionário das relações étnicas e raciais**. Ed. Seio Negro, São Paulo, 2000.

CASTELLÓN, L. **Alerta para a galera. Isto É**, nº 1776, Outubro- Rio de Janeiro 2003.

CALVETTI, P.U. **QV e BEE em pessoas vivendo com HIV/AIDS**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre-2006.

COSTA-COUTO, M. H. **A Vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS**. Tese de Doutorado- Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro-RJ, 2007.

DESLANDES SF, Junqueira MFP. **Resiliência e maus tratos à criança**. Caderno de Saúde Pública, São Paulo- SP, 2003

ELIADE, Mircea. **Tratado de História das Religiões**. 2ª Edição. Tradução: Fernando Tomaz e Natália Nunes. Editora Martins Fontes, São Paulo – SP, 2002.

FALLOW, F. H. **Culture, spirituality and psychiatry**. Current Opinion in Psychiatry, 1990.

FARIA, J. B.; SEID, E. M. **Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS**. Psicologia do Estudo, v.11, Maringá São Paulo, 2006.

FILORAMO, G. **Monoteísmo e dualismo as religiões da salvação**. São Paulo: Hedra, 1ª Ed., 2005.

FIGUEIREDO, M.A.C. **Um estudo de crenças e representações em cuidadores domésticos de pessoas com Aids e acompanhantes de ambulatório de crianças soropositivas para o HIV**. Subsídios para programas de orientação e suporte psicológico do atendimento domiciliar. Jornal Brasileiro de Aids, 2004.

FLACH, F. **Resiliência: a arte de ser flexível**. Editora: Saraiva – São Paulo, 1991

FLECK, M.P.A. – **Problemas conceituais em qualidade de vida**. In: Fleck, M.P.A. (org.) A avaliação da qualidade de vida em saúde: desenvolvimento e aplicações do WHOQOL. Artes Médicas, Porto Alegre [no prelo], 2000

FLECK M, Borges, Z, Bolognesi, G. & Rocha, N.S. **Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais**. Revista de Saúde Pública, 2003

FLECK, M. P. A. et AL. **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)**. Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, v.1, nº 1, abril de 1999.

FRAGA, A. A., França, J. S. & Aquino, T. A. A. **Validação da Escala de Atitude Religiosa**. Sessão de pôster apresentado no I Congresso Brasileiro de Psicologia: São Paulo, 2002

FRANKL E.Vicktor. **Em Busca de sentido – um psicólogo no campo de concentração** - Sinodal – Vozes, São Leopoldo/Petrópolis- RJ, 1997.

FRANKL E. Vicktor. **A presença ignorada de Deus**, Sinodal – Vozes – São Leopoldo- RJ, 2001

FRANKL E.Vicktor. **Um sentido para a vida aparecer**. – Ed. Idéia e Letras, São Paulo-SP, 2005.

GADELHA, K. G.M. **Curar-se das palavras: construções discursivas dos portadores de HIV sobre a AIDS**. Dissertação de mestrado. Centro de Humanidades. UFCG, Campina Grande-PB, 2001.

GAPA, **Hipóteses do surgimento e propagação do vírus da AIDS**: manual para educandos. Secretaria Municipal de saúde, Salvador- BA, 2003.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 8ª edição. Editora: Atlas, São Paulo, 2006.

GROTBERG, e. **A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit**. The Internacional Resilience Project: Bernard Van Leer Foundation. 1995

GROTHERG, E.H. **Nuevas tendencias em resiliência**. In A. Melillo e E.N.S. Ojeda (orgs). Resiliência descobriendo las propias fortalezas. Buenos Aires, 2002

GROTBERG. E.H. **Introdução: novas tendências em resiliência**. In: A.Melillo & E.N.S. Ojeda (Org.). Resiliência: descobriendo as próprias fortalezas. Porto Alegre: Artmed. 2005

GRUNSPUN H. **Violência e resiliência: a criança resiliente na adversidade**. Ver. Bioética-periódico na internet – 2004- Acesso em 29 janeiro 2011. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/revista/bio10v1/Seccao4.pdf>.

GRUPO WHOQOL. Organização Mundial da saúde. **Avaliação de qualidade de vida. Whoqol (versão em português)**. 1998. Disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html>. Acesso em 28 de fevereiro de 2011.

GUILHERME, F. **Fé aliada ao coquetel: O melhor remédio**. Saber Viver – Uma revista para quem vive com o vírus da AID. Rio de Janeiro, Ano 3, nº 24, setembro/outubro de 2003.

GUZZO, R. S. L.; TOMBETA, L. H. A. P. **Enfrentamento o cotidiano adverso: estudo sobre resiliência**. Campinas, São Paulo: Ed. Alínea, 2002.

HAMILTON, D. M.; JACKSON, M. H. **Spiritual development: paths and process**. *Journal of Instructional Psychology*, n. 25, n. 4, p. 262- 270, 1998.

HILL, P. e Pargament, K. **Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. Implication for physical and mental health research**. *American Psychologist*, 2003.

HOCH, L, L. ROCCA, SM. **Sofrimento, resiliência e fé: implicações para as relações de cuidado**. Sinodal, São Leopoldo- Minas Gerais, 2007.

HUDSON. C.N. **Elective Caesarean Section for the Prevention of Vertical HIV-1 Infection**. *Lancet*, 1999.

HUF, D. D. **A assistência espiritual em enfermagem na dimensão noética à luz da análise existencial de Viktor Frankl**. Tese de Doutorado- Universidade de São Paulo- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo-SP, 1999.

HUF, D. D. **A face oculta do cuidar: reflexões sobre a assistência espiritual em enfermagem**. Rio de Janeiro – Mondrian, 2002.

HUGUELET P, KOENIG HG. **Religião e espiritualidade em psiquiatria**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, no prelo (2009).

JARVIS, C. **Exame físico e avaliação de saúde**. Rio de Janeiro-RJ, Guanabara Koogan, 3ª Edição, 2002.

JOB, F.P.P. **Os sentidos do trabalho e a importância da resiliência nas organizações**. Tese de Doutorado. Administração de Empresa – Fundação Getúlio Vargas, São Paulo/SP, 2003.

JUNG, C. G. **Psicologia e religião**. Petrópolis-RJ, Editora Vozes, 1984.

KAWAKAME, P. M. G; MIYADAHIRA, A. M. **Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem**. *Revista da escola de enfermagem da USP- Universidade de São Paulo*, volume 39, nº 2, 2005.

KOENIG HG. **Pesquisa em saúde religião, espiritualidade e mental:** Uma revisão Canadian Journal of Psychiatry, edição de maio (2009).

KOTLIARENKO, M.A, Fontecilia, M. e Cáceres, I. (1997), **Estado de arte em resiliência**. Washington, DC: Organizacion Panamericana de La Salud.

LAZARUS RS, Folkman S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: pringer; 1984.

LIMA, A. B; ROSA, D. de O. S. **O sentido de vida do familiar do paciente crítico**. Revista Escola de Enfermagem, USP, volume 42, nº 3, São Paulo-SP, 2008.

LOPES, F. **Mulheres negras e não negras vivendo com HIV/AIDS no estado de São Paulo: Um estudo sobre suas vulnerabilidades**. Departamento de Epidemiologia. USP- Universidade de São Paulo, - Tese de Doutorado em Saúde Pública- São Paulo-SP, 2003.

LOPES, F. **Experiências, desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: Tópicos em saúde da população negra no Brasil**. In: Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade. FUNASA, Brasília-DF, 2005

LOPES, F; JUNIOR, I, F; SANTOS, E, C, M; **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo**. Revista Saúde Pública, (supl.2): p.64-71. São Paulo, 2007.

LOPES, M. V. de O; FRAGA, M de N. O. **Pessoas Vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento**. Revista Latino-Americana de Enfermagem –volume 6- nº 4 – outubro, Ribeirão Preto – SP, 1998.

LUTHAR CH, ROCCA, SML. **Sofrimento, resiliência e fé – Implicação para as relações de cuidado** – (orgs.) – Sinodal - São Leopoldo, 2007

LUTHAR, S.A., Cicchetti, D. & Becker, B. **The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work**. Child Desenvopment- 2000.

MARTINS J. BICUDO M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. : Moraes, São Paulo, 1989.

MASTEN, A. S. & GARMEZY, N. **Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology**. Em B. Lahey (Org.), Advances en clinical chils psychology. Nww York: Plenum Press, 1985.

MELILLO, A. Sobre I (orgs). **Resiliencia y subjetividad**. Buenos Aires: Paidós a necesidad de especificar um nuevo pilar de La resiliencia. In A.Melillo, E.N.S. Ojeda e D. Rodrigues. . 2004.

MELILLO apud HOCH; ROCCA L. **Resiliência: um novo paradigma que desafia a reflexão e a prática pastoral**. Psicolibros, Waslala – Montevideo, 2007.

MELO V. C. **Aspectos atuais da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) na mulher**. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br>. Acesso em 26 de fevereiro de 2011.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. . 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Hucitec, São Paulo, 2007.

MORAIS NA, Koller SH. **Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: a ênfase na saúde**. In: Koller SH, editor. Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2004.

MUSSKOPF, A.S. **À meia luz: a emergência de uma teologia gay, seus dilemas e possibilidades**. Rio Grande do Sul: Cadernos IHU idéias, ano 3 – nº 32 – 2005

MOYERS, B. **A cura e a mente**. Rocco, Rio de Janeiro – 1995.

NASCIMENTO, A. M. G. do; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. **Mulheres de Camaragibe: representação social sobre vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS**. Revista Brasileira Saúde Materno Infantil. Volume 5, nº 1, janeiro/março, Recife, 2005.

NEWSHAN, G. Transcending the physical: spiritual aspects of pain in patients with HIV and/or câncer. Journal of Advanced- 1998.

OLIVEIRA, I.C.C. **Discursos de médicos e enfermeiros sobre direitos e deveres de gestantes com HIV/AIDS no âmbito assistencial: uma abordagem bioética**. Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências da Saúde-Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa-PB, 2005.

O'NEIL DP, KENNY EK. Spirituality and Chronic Ihness. Image: Journal of Nursing Scholarship 1998.

PAIVA, G. **Espiritualidade e qualidade de vida: pesquisas em psicologia**. In: Espiritualidade e Qualidade de Vida. Teixeira, E; Muller, M.C. & Silva, J. (Org.). Porto Alegre, 2004.

PAIVA, V; ARANHA, F; BASTOS, FI. **Opiniões e atitudes em relação à sexualidade: pesquisa de âmbito nacional**, Brasil, 2005. In Revista de Saúde Pública, n.42, p.54-64, 2008. (Supl 1).

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. **Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): Elaboração e validação de construto**. Psicologia em Estudo, v.10, nº 3, Maringa, São Paulo, 2005.

PARAÍBA. Coordenação de Vigilância epidemiológica. Núcleo de Controle de DST/AIDS. **Casos de HIV acumulados no Estado da Paraíba de junho/1985 a dezembro/2010**. João Pessoa, 2011.

PARAÍBA. Secretária de Saúde do estado da Paraíba – dstaids@saude.pb.gov.br, acesso em 25/02/2011.

PARGAMENT, K.; KOENING, H e PERES, L. **The many methods of religious coping: development and initial validation of RCOPE.** Journal of Clinical Psychology, 2000.

PARKER, R. **A Construção da Solidariedade.** Rio de Janeiro. Relume Dumbará, 1994.

PARKER, R; AGGLETON, P. **Cidadania e Direitos:** estigma, discriminação e AIDS, Rio de Janeiro, 2002

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de Vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião.** Dissertação de Mestrado em saúde Pública, Faculdade de medicina da universidade de São Paulo-SP, 2000.

PEREIRA, A. M. S. **Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping.** Em J. Tavares (Org.) *Resiliência e educação* -. Editora Cortez, São Paulo, 2001

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humano no contexto hospitalar. Revista de Bioética. Semestral, Conselho Federal de Medicina, 10 (2), 51-72. 2002

PINHEIRO, D.P. N, A. **Resiliência em discussão – Resilience in discussion.** Revista Psicologia em Estudo, v- 9, nº 1 – jan./abr. Maringá-SP, 2004.

PNUD – Relatório de Desenvolvimento Humano – Brasil, 2005: **Racismo, Pobreza e Violência.** São Paulo: Prima Página, 2005.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B. P – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem – método, avaliação e utilização.** 5ª Ed. Porto Alegre - RGS: Artmed, 2004.

POLIT, D.F; HUNGLER, B.P. **Nursing research principles and methods.** 4th. Ed. Filadelpfia, 2004

POLK, L. V. **Toward a middle-range theory of resilience.** *ANS. Advances in Nursing Science.* v. 19, n.3, mar. 1997.

PONTRELLI, L. PAVLAKIS, S. KRILOV, L. R. **Neurobehavioral manifestations and sequelae of HIV and other infections- Chied and Adolescent Psychiatric clinics,** v.8, nº 4, 1999.

POSSEBON, F. **Rig-veda: a sabedoria das estrofes** – João pessoa. Idéia, UFPB, 2006.

PRADO, G. FCASTER, D. SCHWARTZ, S. PRATT, I. SMITH, L. e SZAPOCNIK, J. **Religious involvement, coping social support and psychological distress in HIV-seropositive.** African American Mothes. Aids and Behavior-2004.

RALHA-SIMÕES, H. **Resiliência e desenvolvimento pessoal.** Em J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação.* Editora Cortez, São Paulo-SP, 2001.

RAZÃO de dependência. **Indicadores demográficos.** 2003.

REIVICH, K.; SHATTÉ, A. ***The Resilience factor: 7 essential skills for overcoming life's inevitable obstacles***. New York- USA: Broadway Books- Random House, Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

RICHARDSON, Roberto Jarry et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3º edição Revisada e ampliada. Editora: Atlas, São Paulo, 1999.

ROBBINS, S. L. et al. **Patologia estrutural e funcional**. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro-RJ, 2001

ROCHA, N.S – **Associação entre Estado de Saúde, Espiritualidade/Religiosidade, Crenças Pessoais e Qualidade de Vida** – Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul – 2002.

RODRIGUES, W. C. **Metodologia científica**. FAETEC/IST, Paracambi, 2007.

ROSA, M.V.F. PEREIRA, C; ARNOLDI, MARLENE, A. GONZALES, C. **A entrevista na pesquisa qualitativa**. Ed. Autentica, São Paulo-SP, 2006.

ROSSI L. **The Spiritual Dimension: its Importance to Patients' Health, Well-being and Quality of and its Implications\for Nursing Practive**. Int J Nurs Stud, 1995.

RUTTER, M. **Stress, coping and development: some issues and some questions**. Child Psychol Psychiatry, 1981.

RUTTER, M. **Resilience in the Face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder**. British Journal of Psychiatry, 1985

RUTTER, M. **Psychosocial resilience and protective mechanisms**. Orthopsychiatry, 1987

RUTTER, M. **Resilience: some conceptual considerations**. Journal of Adolescent Health. 1993

RUTTER, M. **Psychosocial resilience and protective mechanisms**. In: Rolf J, Masten AS, Cicchetti D, Nuechterlein KH, Weintraub S, editors. Risk and protective factors in the development of psychopathology. New York: Cambridge University Press, 1996

SÁ, A. C. de O. **O cuidado do emocional em enfermagem**. São Paulo: Robe Editorial, 2001.

SAFORCADA, E. et al. **El factor humano em La salud pública: uma mirada psicológica dirigida hacia La salud coletiva**. Buenos Aires: Proas XXI, 2001.

SAMPAIO, T.M.V. **Aids e Religião: aproximadamente ao tema**. In: **Impulso**, n.32, p.19-32, 2002.

SANCHEZ, Z. V. der M., NAPPO, S. A. **Intervenção religiosa na recuperação de dependentes de drogas**. Revista Saúde Pública, volume 42, nº 2- São Paulo-SP, 2008.

SANTOS, N. J. S. et AL. **A AIDS no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemiologia e perspectivas da vigilância epidemiológica.** Revista Brasileira Epidemiologia. Volume 5, nº 3- São Paulo-SP, 2002.

SCHILKOWSKY, L. B. **As dimensões material, imaginária e simbólica do abandono de tratamento de HIV/AIDS: um estudo de caso em um serviço de assistência especializada no município do rio de Janeiro.** Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouco. Rio de Janeiro- 2008.

SEFFER, F. **Para pensar as relações entre religiões, sexualidade e políticas públicas: proposições e experiências.** <http://www.sxpolitics.org/> acesso em 09 de outubro de 2011.

SELIGMAN, M.; CSIKSZENTMIHALYI, M. **Positive Psychology: an introduction.** American Psychologist, 2000.

SIEGEL, K. SCHRIMSHAW, E. **The perceivad benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS.** Journal for the Scientific Study of Religion, 2002.

SILVA, P. E. **Organizações não-governamentais na Paraíba: estruturas e ações de controle para aepidemia do HIV/AIDS.** Monografia de Especialização, Universidade Federal da Paraíba, 2004.

SILVA, C, G; SANTOS, A, O; LICCIARDI, D, C; **Religiosidade, juventude e sexualidade: entre a autonomia e a rigidez.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 4, p. 683-692, out./dez. 2008

SILVEIRA, E, A, A; CARVALHO, A, M, P. **Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial.** Revista Latino-Americana Enfermagem, v. 10, nº 6, 2002.

SOBRAL, L.R. **As nossas resiliências.** Boletim Trimestral- jan, fev e março/2000. Ano 4. Associação Paulista de Terapia Familiar, São Paulo, 2000.

SODERGREN, S.; HYLAND, M.; CRAWFORD, A.; PARTRIDGE, M. **Positivity in illness: self-delusion or existencial growth?** British. Journal of Health Psychology, 2004.

STRAUB, R. **HIV e AIDS.** In: Psicologia da Saúde. Cap.II. Ed. Artmed. Porto Alegre-RGS, 2005, (PP.393-424)

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L da C.; TROCCOLI, B. T. **Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida.** Psicologia Reflexões Criticas volume 18, nº 2 – Porto Alegre- RGS, 2005.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos.** Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2004.

SILVA, D.M. **AIDS: o paciente e suas conquistas.** João Pessoa, CN/DST/AIDS/MS/VESSE-PB, 2002 a.

SILVA, J.A. N; FONSECA, I.S. **Gestantes negras: vulnerabilidade, percepções de saúde e tratamento no pré-natal na grande João Pessoa-PB**, Ed.Ideia, João Pessoa-Paraíba, 2010.

SILVA, P. E – **AIDS e religiosidade: Influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia**. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal da Paraíba- 2009.

SILVA, J.A.N. Mandarin, A.C. S e Gomberg, E (org.). **Leitura Afro-brasileira: territórios, religiosidades e saúde**. Edufba-UFS, Salvador, 2009.

SILVEIRA, D.R. **O sentido da resiliência, a contribuição de Victor E. Frankl** – Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais – 2006, Ver. Estudos da psicologia - mês: out/dez - Campinas- SP, 2008.

SOARES, R. L. **Imagens Veladas: AIDS, imprensa e linguagem**. Annablume, São Paulo-SP, 2001.

SUASSUNA, A. **Auto da compadecida**, 11ª Edição, Editora AGIR, Rio de Janeiro-RJ, 1975.

TABOADA. NG. **Resiliência: Em busca de um conceito**. Revista Brasileira de Crescimento e desenvolvimento Humano, V-16, nº 03. São Paulo- SP, 2006.

TAVARES, S. J. **A resiliência na sociedade emergente**. Em J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação*. Editora- Cortez, São Paulo – SP, 2001.

TAVARES, S.J (org.). **Resiliência e Educação**, 3ª edição, Cortez, São Paulo/SP, 2002.

TEIXEIRA, E. F. B; MULLER, M. C; SILVA, D. T.(Org.) – **Espiritualidade e qualidade de vida**, Editora Edipucrs, Porto Alegre-RGS, 2004.

TEMPORÃO, J. G. **Discurso do Ministro da saúde sobre a AIDS no Brasil**. Portal do Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.saudefamilia.rs.gov.br/v1/clipping/julnews.php>. Acesso em 28/02/2011.

TUNALA, L. G. **Fontes cotidianas de estresse em mulheres portadoras do HIV**. Revista de Saúde Pública, volume 36, suplemento 4, São Paulo- SP, 2002.

TUSAIE K, Dyer J. **Resilience: a historical review of the construct**. Holist Nurs Pract. 2004

UNAIDS. **The origen of AIDS**. Disponível em <http://www.unaids.org/em/geographical+area/by+country>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2011.

VALLE, C. G. **Identidades, doenças e organizações sociais: um estudo das pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre-RGS, 2002.

VASCONCELOS. E.M. **A Espiritualidade no Trabalho em Saúde**. Hucitec, São Paulo- SP, 2006.

VERMELHO, L. et AL. **As mulheres com AIDS: desenvolvendo histórias de risco**. Cadernos de Saúde Pública. Rio de janeiro, março/abril de 1999.

VILARTA, R.; GONÇALVES, A. **Qualidade de vida e o mundo do trabalho**. In: GONÇALVES, A. VILARTA, R. (Org). **Qualidade de Vida e Atividade Física: explorando teorias e práticas**. Barueri- SP, 2004.

VOLCAN, S.M.A ET AL. **Espiritualidade e saúde mental**. Revista Saúde Pública- 2003; 37(4). 440-5 São Paulo-SP

WANDERLEY, M. B. **Refletindo sobre a noção da exclusão**. In: SAWAIA, B. As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 2ª Edição, Editora Vozes, Petrópolis, 2001.

WEAVER, K. E. **Perceived stress mediates the effects of coping on the quality of life of HIV-positive women on highly active antiretroviral therapy**. AIDS Behav, 2004.

WESTGATE, C. E. **Spiritual wellness and depression**. Journal of Counseling & Development. n. 75, 1996.

YUNES, M.; SZYMANSKI, H. **Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas**. In: Tavares J, organizador. Resiliência e Educação. Editora Cortez, São Paulo, 2001

YUNES, M. A. M.. **A questão triplamente controversa da resiliência em famílias de baixa renda**. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo-SP, 2001.

YUNES, M. A. M. **Resiliência: o foco no indivíduo e na família**. Trabalho apresentado no I Congresso Brasileiro de Psicologia, São Paulo, 2002.

YUNES, M. A. M. **Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família**. Psicologia em Estudo, V.8, edição especial, Maringá-SP, 2003

YUNES, M.A. M, KOLLER, S.H, DELIÁGIO, D.D. **Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do risco à produção**. 1ª edição – Casa do Psicólogo São Paulo-SP, 2006

www.prazeralexandre.blogspot.com/2011/03/os-dereitos-para-quem-vive-com-hiv-aids.html
Acesso em 05/09/11

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa intitulada “**RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL NOS PORTADORES DE HIV/AIDS**” representa o tema proposto no desenvolvimento da dissertação de mestrado ligado ao programa de Pós-Graduação em Ciências das religiões da Universidade Federal da Paraíba e tem a finalidade de estudar e compreender a resiliência, qualidade de vida e o bem-estar espiritual em pessoas com HIV/AIDS, no Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW, será realizada no referido hospital, situado na cidade de João Pessoa- Pb, Brasil.

Esta pesquisa, desenvolvida por mim, Saionara Ferreira Araújo dos Santos, sob a orientação da prof^o José Antônio Novais, tem por objetivos: Identificar se existe relação entre Resiliência, Qualidade de Vida e Bem-Estar Espiritual nos portadores do HIV/AIDS, identificar a correlação entre bem-estar espiritual e qualidade de vida em portadores do HIV/AIDS; identificar se os domínios físicos, relações sociais e espirituais, religiosidade e crenças pessoais do portador do HIV/AIDS, apresentam correlações significativas com o bem-estar religioso, bem-estar existencial e o bem-estar espiritual; compreender como a religiosidade e a espiritualidade podem contribuir para o processo de resiliência do indivíduo HIV/AIDS; analisar se as questões religiosas/espirituais facilitam o desenvolvimento de intervenções em saúde.

Assim, convidamos o (a) senhor (a) para participar dessa pesquisa, visto sua importância para a referida pesquisa. Informamos que sua identidade será preservada, se assim o quiser, pois o direito ao respeito e ao anonimato do entrevistado é primordial, e não sofrerá nenhum ônus financeiro, pois todo o custo da pesquisa será de responsabilidade da pesquisadora.

Os dados serão coletados através de entrevistas, a partir de questionários semi-estruturados, e por uma entrevista que será gravada por um gravador marca Sony e as perguntas de ambos são referentes à temática pesquisada, e que posteriormente farão parte da dissertação a ser apresentada, defendida e posteriormente publicada em revista científica.

Sua participação nesta pesquisa será voluntária, sendo assim, o (a) senhor (a) não é obrigada a fornecer a informação solicitada pela pesquisadora. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, essa decisão será respeitada e acatada.

Estaremos a sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários em qualquer época desta pesquisa.

Diante do exposto, agradecemos sua valiosa contribuição na construção do conhecimento científico.

Eu, _____,
concordo em participar desta pesquisa, declarando que cedo os direitos do material coletado, e que fui devidamente esclarecida, estando ciente de sua finalidade e dos seus objetivos, inclusive para fins de publicação futura, tendo a liberdade de retirar meu consentimento, sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente de que receberei uma cópia deste documento, assinado por mim e pela pesquisadora.

João Pessoa, _____ de _____ de _____

Participante da Pesquisa



Digital

Pesquisadora Responsável

Endereço para contato com a Pesquisadora:

Hospital Universitário Lauro Wanderley

Divisão de Serviço Social

Campus I – Cidade Universitária

João Pessoa – PB – Brasil

CEP- 58000-000

Telefone: (83) 3216-7301 // (83) 9932-4240

**APÊNDICE – B - RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR
ESPIRITUAL NOS PORTADORES DE HIV/AIDS**

I - Perfil do entrevistado:

1.1-Sexo: feminino () masculino ()

1.2- Idade: menos de 20 () menos de 30 () menos de 40 ()
 menos de 50 () menos de 60 () menos de 70 ()

1.3- Côr: branca () amarela () negra () mestiça ()

1.4-Qual sua formação religiosa: catolicismo () budismo () judaísmo ()
Protestante () outras ()

1.5-Estado civil : solteiro(a) () casado(a) () separado () divorciado ()

1.6-Filhos : 01 () 02 () 03 () 04 () 05 () mais de 05 ()

1.7-Formação: analfabeto () alfabetizado () ensino fundamental ()
Ensino médio () graduação () pós-graduação()

1.8 – Renda familiar: ☐ sem renda ☐ menos de 01 sm ☐ menos de 03 sm
 ☐ menos de 05 sm ☐ menos de 10 sm

II - Exerce atividades profissionais atualmente:

Sim () Não () Parcialmente ()

III – Sua relação com a religião:

☐ inexistente ☐ muito proxima ☐ frequente parcialmente

IV- Sua aproximação com a religião se deu:

() antes do diagnóstico () durante o diagnóstico () depois do diagnóstico

V- Sua frequencia a igrejas/templos após o diagnóstico:

() aumentou () diminuiu () permaneceu igual

VI – Seu envolvimento/comprometimento com a sua religião ajuda na sua aceitação da doença?

VII- Você se sente fortalecido/cuidado quando esta na sua igreja/templo?

VIII- Como você se vê como membro efetivo de sua religião?

APÊNDICE C – PLANILHA DE QUESTÕES DAS ENTREVISTAS GRAVADAS

Questão 1	<i>O que é Deus para você?</i>
Questão 2	<i>Para você qual é o seu sentido de vida?</i>
Questão 3	Sua força interior tem relação com a sua religiosidade?
Questão 4	Como suas crenças pessoais agem na sua vida diária? Como elas ajudam na sua recuperação?
Questão 5	Como seu envolvimento e/ou comprometimento com a sua religião pode ajudá-lo (a) na sua aceitação da doença?
Questão 6	Como você vê o amparo (apoio) dos familiares, amigos e outros no enfrentamento da sua doença?

ANEXOS

ANEXO A – CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS - CEP**

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley - CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 26/10/2010, após análise do parecer do relator, resolveu considerar APROVADO o projeto de pesquisa intitulado RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS. Protocolo CEP/HULW nº. 656/10, Folha de Rosto nº 382114, CAAE Nº 0499.0.126.000-10, da pesquisadora SAIONARA FERREIRA ARAÚJO DOS SANTOS.

Ao final da pesquisa, solicitamos enviar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 27 de outubro de 2010.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária.
Bairro: Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167302 — Fone/fax: (083)32167522 E-mail - cepulw@hotmail.com

ANEXO B – ESCALA DE ATITUDE RELIGIOSA

(Fraga, França & Aquino, 2002)

Leia atentamente as frases abaixo. Assinale com um círculo o **número** que expressa **o quanto você faz o que as frases dizem** no seu dia-a-dia. Não necessita ser todos os dias, mas se em algum momento do seu cotidiano tal atitude faz parte de sua vida. Seja sincero e marque apenas um número em cada alternativa. Por favor, não deixe nenhuma resposta em branco.

EXEMPLO:

Acredito em Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

Se você não acredita em Deus, nem um pouco, faça um círculo no número (1)

Se você acredita um pouco, circule o (2)

Se você acredita mais ou menos, circule o (3)

Se você acredita bastante, circule o (4)

Se você acredita muitíssimo, circule o (5)

1) Leio as escrituras sagradas (Bíblia ou outro).

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

2) Costumo ler livros que falam sobre Deus.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

3) Procuro conhecer as doutrinas ou preceitos de minha religião.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

4) Participo de debates sobre os assuntos que dizem respeito à religião.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

5) Converso com minha família sobre assuntos religiosos.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

6) Assistio programas de TV ou rádio que tratam sobre assuntos religiosos.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

7) Converso com meus amigos sobre minhas experiências religiosas.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

8) A religião influencia nas minhas decisões sobre o que devo fazer.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

9) Participo das orações coletivas de minha religião.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

10) Frequento as celebrações de minha religião (missa, culto, sessões).

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

11) Faço orações pessoais (comunicações espontâneas com Deus).

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

12) Ajo de acordo com o que minha religião prescreve como sendo o correto.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

13) Sinto-me unido a todas as coisas.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

14) Quando entro numa Igreja ou Templo despertam-me emoções.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

15) Sinto-me unido a um “ser maior”.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

ANEXO C – QUESTIONÁRIO GERAL
(Dados demográficos, socioeconômicos, religiosos e de saúde)

1) DATA: ____/____/2010 **2) IDADE** _____ **3) SEXO:** 1 () M 2 () F

4) Qual o seu nível de escolaridade?

- 1 () fundamental incompleto (fiz até ____ série); 5 () ensino superior incompleto;
 2 () fundamental completo; 6 () ensino superior completo;
 3 () ensino médio incompleto; 7 () pós-graduação incompleta;
 4 () ensino médio completo; 8 () pós-graduação completa.

5) Aproximadamente, qual a renda mensal de sua família?

- 1 () 1 salário mínimo 4 () entre 5 e 10 salários mínimos
 2 () 2 à 3 salários mínimos 5 () mais de 10 salários mínimos
 3 () até 5 salários mínimos 6 () mais de 20 salários mínimos

6) Qual seu estado civil?

- 1 () Solteiro 2 () Casado 3 () Divorciado 4 () Viúvo 5 () Outros. Qual? _____

7) Para você, o que é Deus? _____

8) Você acredita em Deus (poder, espírito, inteligência ou força superior, etc)?

- 1 () Sim 2 () Não

9) Se sim, há quanto tempo?

- 1 () sempre acreditei 2 () há 1 ano 5 3 () há 5 anos
 4 () há 10 anos () há mais de 10 anos

10) Com relação à sua religião/doutrina/seita/crença, você se considera...

- 1 () Ateu (não acredita em Deus)
 2 () Sem religião, mas espiritualizado (acredita em Deus, mas não pertence a nenhuma religião)
 3 () Católico 6 () Espírita 9 () Judeu
 4 () Protestante 7 () Budista 10 () Muçulmano
 5 () Evangélico 8 () Umbandista 11 () Outro. Especifique: _____

11) Alguma vez você mudou de religião/doutrina/crença ao longo da vida?

- 1 () Não 2 () Sim, mudei de _____ para _____

12) Quão importante tem sido a religião/espiritualidade para lidar com os fatores estressantes atuais de sua vida?

- 1 () Não é importante 3 () Relativamente importante
 2 () Um pouco importante 4 () Importante
 5 () Muito importante

13) Qual a frequência com que você frequenta igreja/templo/centro/terreira/sinagoga ou quaisquer outros encontros de natureza religiosa?

- 1 () Nunca 5 () Duas vezes por mês

- 2 () Raramente 6 () Uma vez por semana
 3 () Uma vez por ano 7 () Mais de uma vez por semana. Quantas? _____
 4 () Uma vez por mês 8 () Uma vez ao dia

14) Quanto tempo você dedica para atividades religiosas privativas, como oração, meditação ou estudo de livros sagrados (tipo Bíblia, Talmud, Alcorão, etc.) ou outros livros de caráter religioso?

- 1 () Nunca 5 () Uma vez na semana
 2 () Raramente 6 () Duas a três vezes na semana
 3 () Uma vez por ano 7 () Uma vez ao dia
 4 () Uma vez ao mês 8 () Mais de uma vez ao dia

15) Independentemente de você freqüentar ou não encontros de natureza religiosa, quão importante é a religião para você?

- 1 () Não é importante 3 () Relativamente importante
 2 () Um pouco importante 4 () Importante
 5 () Muito importante

16) O quanto a religião/espiritualidade tem lhe ajudado a manejar ou enfrentar as situações estressantes que você vive/viveu?

- 1 () Não tem ajudado. 3 () Tem ajudado mais ou menos.
 2 () Tem ajudado pouco. 4 () Tem ajudado.
 5 () Tem ajudado muito.

Pense em si mesmo, no modo como você tem se modificado em função do(s) evento(s) estressante(s) que você viveu e responda qual seu grau de concordância com as seguintes frases:

17 – Eu tenho crescido espiritualmente.

- 1 () Não tenho crescido. 3 () Tenho crescido mais ou menos.
 2 () Tenho crescido um pouco. 4 () Tenho crescido.
 5 () Tenho crescido muito.

18 – Eu tenho crescido junto a Deus.

- 1 () Não tenho crescido. 3 () Tenho crescido mais ou menos.
 2 () Tenho crescido um pouco. 4 () Tenho crescido.
 5 () Tenho crescido muito.

19 – Eu tenho crescido junto a minha instituição religiosa (minha igreja, templo, centro, terreira, sinagoga, mesquita, entre outras)

- 1 () Não tenho crescido. 3 () Tenho crescido mais ou menos.
 2 () Tenho crescido um pouco. 4 () Tenho crescido.
 5 () Tenho crescido muito.

Considerando seu corpo e sua mente, responda as perguntas abaixo:

20 – Como você avalia a sua saúde? (Descreva ou explique com suas palavras)

21 – Como você classificaria sua saúde?

1 () Muito ruim 2 () Fraca 3 () Nem ruim, nem boa 4 () Boa. 5 () Muito boa.

22 – Você se considera...

1- () Saudável 2 -() Doente.

23 – Você tem algum problema de saúde?

1 () Não 2 () Sim,

tenho _____