

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

PAULO EMANUEL SILVA

AIDS E RELIGIOSIDADE: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia

JOÃO PESSOA – PB

2009

PAULO EMANUEL SILVA

AIDS E RELIGIOSIDADE: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia

Dissertação apresentada ao colegiado do Programa de Pós-graduação em Ciências das Religiões nível Mestrado, do Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba.

Linha de pesquisa: Espiritualidade e Saúde

ORIENTADOR: Prof. Dr. José Antônio Novaes da Silva

JOÃO PESSOA – PB

2009

PAULO EMANUEL SILVA

AIDS E RELIGIOSIDADE: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia

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

Aprovado em: ____/____/2009

Prof. Dr. José Antônio Novaes da Silva

Orientador

Prof. Dr. Severino Celestino da Silva

Membro

Prof^a. Dr^a. Lenilde Duarte de Sá

Membro

Prpfº Dr. Thiago Antonio Avellar de Aquino

Membro Externo

JOÃO PESSOA – PB

2009

S586a Silva, Paulo Emanuel.

AIDS e religiosidade: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia / Paulo Emanuel Silva. -- João Pessoa: UFPB, 2009.

127f.: il.

Orientador: José Antonio Novaes da Silva

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCHLA.

1.Religião. 2.AIDS - Enfrentamento da doença. 3.Qualidade de Vida.

UFPB/BC

2:616.97(043)

CDU:

“Eu apenas queria que você soubesse que essa criança brinca nessa roda, e não tem o corte das novas feridas, pois tem a saúde que aprendeu na vida” (Gonzaguinha)

AGRADECIMENTOS

Agradecer sempre é um momento difícil em um trabalho monográfico, principalmente porque em se tratando da última coisa que se faz, bate uma sensação de alívio e de saudade, alívio por sentir que o dever foi cumprido ou ao menos se pensa que foi, e saudade porque após dois anos de compartilhamento com os colegas de turma, as brincadeiras vividas em sala de aula e fora dela, deixam marcas indizíveis, mas que ficarão para sempre como uma cicatriz que ao olharmos para ela sempre nos lembramos do seu causador.

Portanto agradeço primeiramente a Deus, que durante o percurso deste trabalho sempre me deu inspirações nos momentos difíceis, sendo a inspiração primeira a construção do projeto que me fez entrar no programa. E durante os dois anos do curso por conduzir os meus passos nos momentos de ‘agonias’ e perigos que a vida nos apresenta.

À minha família que sempre fica orgulhosa por cada conquista minha.

Para não cometer a injustiça de esquecer o nome de alguém, agradeço a todos os meus amigos de trabalho, incluindo as duas instituições nas quais dedico boa parte do meu tempo, portanto passo mais tempo com eles do que propriamente em casa, e assim eles são como uma extensão da minha família.

Aos mestres que com os seus conhecimentos contribuíram para meu engrandecimento cognitivo, em especial aos professores que compuseram a banca de qualificação Prof^o Celestino e Prof^a Lenilde e ao Prof^o Thiago Antonio que compôs a banca final.

Com muito apreço agradeço a todos os contribuintes do estudo, que sem restrição alguma responderam aos questionários, tornando possível a concretização deste estudo, assim como a diretoria da instituição na qual foi realizada a pesquisa, meu muito obrigado.

Por fim agradeço ao meu orientador, não por ser o menos importante na construção deste trabalho, mas justamente ao contrário, pois sem a sua maestria na condução do toque desta “banda”, com certeza a música ficaria desentoadada, e neste aspecto vou levar tudo que aprendi com ele, para a condução dos meus orientandos daqui por diante.

RESUMO

AIDS E RELIGIOSIDADE: INFLUÊNCIAS INTERSUBJETIVAS AOS ACOMETIDOS PELA EPIDEMIA

Nos dias atuais, apesar de todas as informações inerentes aos mais diversos tipos de doenças, algumas delas ainda são motivos de angústia, receios e preconceitos. Na antiguidade, a lepra e a peste e, a partir do século XIX, o câncer, a sífilis e a tuberculose permeavam as mentalidades e marcavam seus portadores, uma vez que os significados das doenças iam além de seus diferentes sintomas. Algo semelhante vem ocorrendo no mundo contemporâneo no que diz respeito à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Para muitos, a soropositividade, entendida como a pessoa portadora do HIV, ainda é sinônimo de morte, nesse sentido, a pessoa é estimulada a profundas reflexões sobre a própria vida; se lhe foi satisfatória sua trajetória de vida, se houve algum desenvolvimento emocional, se pôde criar vínculos afetivos fortes e permanentes ou mesmo se pôde auxiliar a outros seres humanos. Portanto as crenças, opiniões, valores pessoais e de grupo devem ser valorizados no diálogo e considerados tanto no formato como no conteúdo das abordagens no campo da promoção da saúde. O estudo teve como objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos portadores de HIV/aids na cidade de João Pessoa/PB; Investigar a influência da religiosidade no enfrentamento da aids; Verificar a influência da categoria “raça”/cor aliada ao fator religioso na forma de enfrentamento do soropositivo. Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem quanti-qualitativa, realizado em um hospital de referência da cidade de João Pessoa. Foram entrevistadas 76 pessoas, nessa amostra foi constatado que 50% dos participantes do estudo são do sexo masculino e 50% do sexo feminino, com idade em ambos os sexos variando entre 20 e acima de 60 anos, também foi verificado que a maioria dos entrevistados pertencem a raça negra com pouco grau de instrução. Ao se fazer um cruzamento entre o grau de instrução e o poder aquisitivo observou-se que esse fato, aliado a baixa escolaridade reforça a evidência a respeito da pauperização da epidemia. Quanto ao perfil religioso observou-se uma alta incidência entre católicos e evangélicos. A aproximação com os sentidos percebidos no estudo mostram que o diagnóstico da aids se apresenta com significados que mobilizam, nos indivíduos, surpresa e dor psíquica, em virtude de esperarem um desfecho duvidoso, tanto que eles não apresentam medo do futuro, no sentido de não guardarem grandes perspectivas. Isso reforça a necessidade de uma assistência interdisciplinar entre todos os soropositivos e não apenas com o doente de aids com o objetivo de construir, com eles, outros sentidos para sua vida e, até mesmo, possibilidades para que eles se sintam participantes do processo de superação da doença. A partir do enfoque religioso constatou-se que a “cara da aids” pode não mais ser uma “cara” da morte, mas uma “cara” da vida, porque as pessoas tentam aprender a viver com a doença, transformando seu dia-a-dia em uma “batalha” constante para encontrar um sentido de vida, para dessa forma resgatar o respeito e a dignidade, e, assim, dizimar os estigmas causados no transcurso da epidemia, que as fazem ficar quase que isolados, sem o direito de viver como as demais pessoas. Essa luta fará com que as pessoas que tem o vírus circulando no sangue não sejam vistas como pessoas anormais, dessa forma subjetivando a sua condição de portador e relegando a aids como mais um percalço que terão que ultrapassar em sua jornada de vida.

Palavras chave: Qualidade de vida; aids; enfrentamento; religião.

ABSTRACT

AIDS AND RELIGIOSITY: INFLUENCES ON INTERSUBJECTIVE AFFECTED BY EPIDEMIC

Nowadays, despite all the information related to several types of diseases, some of them are still cause for anxiety, fears and prejudices. In ancient leprosy and the plague and from the nineteenth century, cancer, syphilis and tuberculosis, permeated the mentality and marked their bearers, as the meanings of illness were different than their symptoms, something similar is happening in the contemporary world as with respect to Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). For many, the positivity for HIV understood here as the person with HIV is still synonymous with death, in this sense, the person is stimulated to profound reflections on life itself, if it was satisfactory trajectory of their life, if there were any emotional development, to create strong emotional bonds and permanent or if it could help other human beings. Thus the beliefs, opinions, personal values and group should be valued and considered in the dialogue both in format and content of the approaches in the field of health promotion. To assess the quality of life of HIV / AIDS in the city of João Pessoa / PB; investigate the influence of religiosity in the face of aids; check the influence of the "race" or color along religious factor in the way of coping positivity for HIV. This is a descriptive exploratory study with quantitative and qualitative approach, performed in a reference hospital in the city of João Pessoa. We interviewed 76 people, this sample was found that 50% of the study participants were male and 50% female, with age in both sexes ranging from 20 to over 60 years, was also found that most of the interviewees belong to black with little schooling. When you make a cross between the level of education and purchasing power can be seen that this, combined with low education increases the evidence about the pauperization of the epidemic. As for the religious profile was observed a high incidence among Catholics and evangelicals. The approach to the senses perceive in the study show that the diagnosis of AIDS appears to involve meanings in people, surprise and mental pain due to waiting an outcome uncertain, so much that they have no fear of the future in not to keep large prospects. This reinforces the need for interdisciplinary care of all HIV positive and not only with the patient of aids with the goal of building with them, other senses to life and even opportunities for them to feel involved in the process of overcoming the disease. From the religious approach found that the "face of aids" can no longer be a "face" of death, but a "face" of life, because people try to learn to live with the disease, making their day-to-day in a "battle" to find a constant sense of life, so to redeem the respect and dignity, and thus decimating the stigma of the epidemic caused in passing, that the form is almost isolated, without the right to live as other people . This fight will make the people who have the virus circulating in the blood, people are not seen as abnormal, so they will subjectified bearer of their condition, and relegate aids as a hitch that will have to overcome in their journey of life .

Keywords: Quality of life, AIDS, coping; religion.

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo a faixa etária e o sexo. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga - João Pessoa - PB, 2008.	53
Tabela 02	Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o desdobramento do nível de instrução formal em relação a “raça”/cor	60
Tabela 03	Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio físico X “raça”/cor referente a questão 16 do Whoqol HIV Bref	61
Tabela 04	Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Como você acha que foi infectado pelo hiv?	68
Tabela 05	Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio espiritualidade X “raça”/cor referente a questão 9 do Whoqol HIV Bref	73
Tabela 06	Frequências e medidas descritivas acerca da importância da religião/espiritualidade para lidar com fatores estressantes atuais	75
Tabela 07	Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o desdobramento da importância da religião/espiritualidade em relação a “raça”/cor	76
Tabela 08	Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio espiritualidade X “raça”/cor referente a questão 24 do Whoqol HIV Bref	77

LISTA DE GRÁFICOS

- | | | |
|------------------|--|----|
| Gráfico 1 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Qual sua “raça”/cor/? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008. | 56 |
| Gráfico 2 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o grau de instrução. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008. | 58 |
| Gráfico 3 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o estado civil. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008. | 64 |
| Gráfico 4 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Com relação à sua religião/doutrina/seita/crença, você se considera:. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga - João Pessoa - PB, 2008. | 66 |
| Gráfico 5 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga –João Pessoa – PB, 2008. | 69 |
| Gráfico 6 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Em que ano você acha que foi infectado pelo HIV? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga –João Pessoa – PB, 2008. | 70 |
| Gráfico 7 | Distribuição dos participantes (n=40) da pesquisa segundo o questionamento: Como está a sua saúde? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008 | 71 |

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como “tudo”.	81
Quadro 2	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “amigo”.	84
Quadro 3	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser inquestionável”.	86
Quadro 4	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser castigador mas que perdoa”.	89
Quadro 5	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser supremo”.	93
Quadro 6	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “Deus que dar saúde”.	96
Quadro 7	Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus a percepção de Deus causa um conflito de ideologias.	98

LISTA DE SIGLAS

AIDS -	Acquired immunodeficiency syndrome/ Síndrome da Imunodeficiência adquirida
AZT -	Zidovudina
BES -	Bem Estar Subjetivo
CEP -	Comitê de Ética e Pesquisa
DNA -	Ácido Desoxirribonucleico
DSC -	Discurso do Sujeito Coletivo
DST -	Doença Sexualmente Transmissível
ER -	Enfrentamento Religioso
HIV -	Human immunodeficiency vírus/Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH -	Homens que fazem sexo com Homens
IBGE -	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB -	Lei de Diretrizes e Base
OMS -	Organização Mundial de Saúde
PGR -	Procuradoria Geral da República
PNUD -	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QV -	Qualidade de Vida
QVG -	Qualidade de Vida Geral
SUS -	Sistema Único de saúde
SINAM -	Sistema de Informação de Notificação de Agravos
TARV -	Terapia Anti-retroviral

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.2 Objetivos	20
2. REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1 Traçando um perfil epidemiológico da aids no Brasil	22
2.2 Um enfoque na dimensão da Qualidade de Vida (QV) entre os portadores de HIV/aids	29
2.3 Estratégias subjetivas no enfrentamento da aids	31
2.4 Religiosidade e saúde	36
2.5 A questão da cor/raça nos serviços de saúde	39
3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	43
4 CONHECENDO OS PARTICIPANTES DO ESTUDO	52
4.1 Caracterização da amostra	53
4.2 A doença e condição atual de saúde	67
4.3 Espiritualidade e novas perspectivas	73
5 REPRESENTAÇÃO DE DEUS PARA OS PORTADORES DE HIV/AIDS	79
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	106
APÊNDICES	115
APENDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	116
APENDICE B: Questões relativas a cor/etnia e religiosidade	117
ANEXOS	119
INSTRUMENTO WHOQOL-HIV BREF	
CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	

1 INTRODUÇÃO

“Sê senhor da tua vontade... Bem, sou senhor da minha vontade pelo fato de ser pessoa, contanto que entenda corretamente este meu ser-pessoa, que é ser livre e plenamente responsável” (Viktor E. Frankl)

Nos dias atuais, apesar de todas as informações inerentes aos mais diversos tipos de doenças, algumas delas ainda são motivos de angústia, receios e preconceitos. Na antiguidade, a lepra e a peste e, a partir do século XIX, o câncer, a sífilis e a tuberculose permeavam as mentalidades e marcavam seus portadores, uma vez que os significados das doenças iam além de seus diferentes sintomas: “a doença é o réu, mas ao doente cabe a culpa” (SONTAG, 2002, p. 75).

Algo semelhante vem ocorrendo no mundo contemporâneo no que diz respeito à Síndrome¹ da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), pois os portadores da aids² também passaram 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.

Formiga (2007) afirma que o tema sobre o preconceito ainda sugere muitos estudos, principalmente, no que diz respeito à explicação da estabilidade desse fenômeno nas relações interpessoais, sendo essa condição motivo de geração de diversas perspectivas teóricas, seja na área psicanalítica, sociológica, sócio-cognitiva ou psicossocial. O autor acrescenta ainda que essa interdisciplinaridade procura contribuir para a compreensão da manifestação do preconceito, por perceber que as pessoas já não são tão estáticas, mas, cognitiva e socialmente dinâmicas, o que leva a pensar que o processo de construção da realidade social do preconceito flutua justamente na interação social, permitindo discutir sobre a dinâmica e a origem das atitudes preconceituosas.

Seguindo o mesmo raciocínio de Formiga (2007), apesar de tantos enfoques e investimentos na busca de inibir ou diminuir a desigualdade social, principalmente, em relação às formas de discriminação frente aos diversos grupos sociais e à manutenção do bem-estar social e psicológico das pessoas que sofrem com esse problema, parece que, concretamente, não se tem mostrado uma diminuição significativa quanto à manifestação

¹ Síndrome é o estado mórbido caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas, que pode ser produzido por mais de uma causa (FERREIRA, 1999). No que se refere a aids, a síndrome está instalada quando há uma combinação de sintomas e/ou doenças associada à infecção do HIV, ao decréscimo do número de células CD4 do organismo e a uma ou mais infecções oportunistas (PELA VIDDA, 1998).

² A Coordenação Nacional de DST/AIDS no Ministério da Saúde, do Brasil, deliberou que a palavra aids dever ser considerada substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira. Assim quando se referir à epidemia, sua grafia deverá ser com todas as letras minúsculas. Quando for nome de um setor ou título, a primeira letra deverá ser maiúscula e as demais minúsculas. Se o termo aids estiver acompanhado de outras siglas escritas em maiúsculo, sua grafia seguirá a mesma regra, por exemplo: CN-DST/AIDS (LOPES, 2003, p. 1).

social do preconceito, ao contrário, ele vem se apresentando sob uma versão sutil e camuflada, ou seja, nem sempre o discurso é condizente com a prática.

Com relação à síndrome em foco, pode-se inferir que a questão do preconceito pode estar relacionada à sua origem, quando a princípio foi configurada como uma doença exclusiva dos “gays”. No entanto, além do preconceito, essa doença da contemporaneidade gerou também medo e desespero diante do fato que a epidemia “atinge 33 milhões de pessoas, e que somente em 2007, 2 milhões de pessoas morreram e outros 2,5 milhões se infectaram com o HIV” (TEMPORÃO, 2007).

Reportando-se ao princípio da epidemia, Santos *et al* (2002) afirmam que, embora inicialmente vinculado aos homens que fazem sexo com outros homens (HSH), particularmente nos países industrializados e na América Latina, o HIV se disseminou rapidamente entre os diversos segmentos da sociedade, alcançando paulatinamente mulheres e homens com prática heterossexual. O aumento do número de mulheres portadoras do vírus levou ao surgimento da transmissão vertical do HIV, a principal forma de infecção de bebês e crianças. Portanto, percebe-se diferentes padrões de transmissão da infecção pelo HIV entre as distintas formas de organização social.

Nesse contexto é importante destacar, de acordo com Santos *et al* (2002), que se no início a infecção pelo HIV parecia limitar-se a determinados “grupos de risco” compostos por homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, com o correr do tempo ela foi buscando caminhos, tomando espaços na população geral e “socializando” a sua possibilidade de ocorrência, ressaltando que antes essa doença parecia restrita aos “diferentes e famosos”, passando progressivamente por um processo de pauperização e feminização da epidemia.

Apesar das mudanças ocorridas ao longo dos anos, no que se refere ao perfil epidemiológico da aids, Temporão (2007), ao fazer uma reflexão sobre os 26 anos de epidemia, afirma que:

No Brasil, a tendência da estabilização começou a ser demonstrada desde o início deste século e mostrou que estávamos certos. O país adota uma política que combina três fatores decisivos para o sucesso: 1) garantia de acesso universal ao tratamento a todas as pessoas que vivem com HIV; 2) expansão do acesso ao diagnóstico e aos insumos de prevenção; e 3) fundamentalmente, o estabelecimento de uma relação pró-ativa com a sociedade civil, sem ferir sua autonomia e independência. A construção da solidariedade tornou-se um dos

pilares da resposta brasileira e nos ensinou que a comunhão e o diálogo se afirmam quando reconhecemos o direito à diversidade, à liberdade e à equidade. Esse gesto generoso também nos ensinou a ver que há muito a ser realizado e que é preciso deter uma epidemia que atinge a todos nós, pois seu impacto não se resume à dimensão biológica: vai além, ao colocar-nos, frente a frente, com questões sociais e comportamentais, como o preconceito, o estigma e o abandono. Deter este movimento nos fortalece e traz de volta a razão de viver e de resistir [...] (TEMPORÃO, 2007).

Silva (2004) faz um elo entre a questão da resistência, referida por Temporão (2007), mediante a possibilidade de as pessoas se verem na iminência de uma doença para a qual não se conseguiu a cura até o momento, quando sugere que 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). O que demonstra um importante fator de morbi-mortalidade, repercutindo em um pânico generalizado diante de uma sigla tão estigmatizada, que poderia também significar:

Ame Intensamente a Deus Sobretudo.

Nesse sentido, percebe-se que a religiosidade^{3,4} 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. Corroborando com essa afirmativa pode-se destacar que

As crenças religiosas de alguém fornecem força, uma tranquilidade interior e a fé, com as quais se luta para contornar os problemas da vida. A religião pode fornecer uma base de apoio para que alguém viva a sua vida, o que inclui rituais, orações, exercícios espirituais, certos princípios, conduta diária, e assim por diante (ATKINSON; MURRAY, 1989).

Para muitos, a soropositividade entendida como a pessoa portadora do HIV, ainda é sinônimo de morte. Contudo vale ressaltar a afirmação de Ballone (2002) ao dizer que durante a fase de enfrentamento da morte, a pessoa é estimulada a profundas reflexões sobre a própria vida; se lhe foi satisfatória sua trajetória de vida, se houve algum

³ Ferreira (1999) conceitua religiosidade a partir da etimologia da palavra que deriva do latim *religiositate*, significando “qualidade de religioso; disposição ou tendência para a religião ou às coisas sagradas; escrúpulos religiosos”.

⁴ Reafirmando o peso que a religiosidade exerce sobre as pessoas, destaca-se um depoimento feito por uma portadora do HIV, quando declarou que colocou sua saúde em risco, por causa de orientação do seu líder ao induzi-la a deixar de tomar sua medicação, alegando que apenas a fé iria curá-la.

desenvolvimento emocional, se pôde criar vínculos afetivos fortes e permanentes ou mesmo se pôde auxiliar outros seres humanos.

Já Sampaio (2002) argumenta que a aids, em seu princípio histórico, trouxe à luz um repertório de preconceitos e estigmatizações que estava ou adormecida na consciência de muitas pessoas ou silenciada propositalmente por outras, e a constatação do vírus faz emergir não apenas as questões de ordem da saúde, mas traz à tona questões de cunho moral e religioso que prontamente se organizam em um discurso normativo culpabilizador do corpo e de suas relações.

Silva (2004), em estudo com Organizações não Governamentais (ONGs) que desenvolvem atividades junto a pacientes soropositivos no âmbito do Estado da Paraíba, observa que, entre os vários pontos abordados com relação ao funcionamento das ONGs estudadas, destaca-se o que se refere as suas missões. Nesse estudo foram estabelecidas várias categorias de missões, entre elas a referente à religiosidade que, apesar de ser apontada como missão por apenas duas ONGs, exprime relevância na vida de algumas pessoas, principalmente quando se veem diante de uma doença que até o presente momento não se encontrou a cura, como a aids, pois

quando se descobrem portadoras 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)

Consequentemente, o enfoque religioso no interior das ONGs torna-se positivo, já que as crenças religiosas podem fornecer força, tranquilidade interior e fé para contornar os desafios que a doença impõe às pessoas acometidas pelo vírus. Assim, o interesse em aprofundar o tema através dessa pesquisa, que enfoca a religiosidade entre os acometidos pela epidemia da aids, nasceu a partir do estudo mencionado⁵ e das observações enquanto profissional da área de saúde, assim como enquanto docente, procurando através das aulas ministradas reforçar a importância da abordagem holística dos clientes, atendo-os de forma integral, ou seja, observando seus aspectos bio-psíquico-social e espiritual.

⁵ SILVA, P. E. Organizações não-governamentais na Paraíba: estruturas e ações de controle para a epidemia do HIV/Aids. **Monografia de especialização**, João Pessoa: UFPB, 2004.

Paiva (2008) pondera que as crenças, opiniões, valores pessoais e de grupo devem ser valorizados no diálogo e considerados tanto no formato como no conteúdo das abordagens no campo da promoção da saúde sexual e reprodutiva, assim como nas iniciativas de prevenção das doenças sexualmente transmitidas. No entanto, historicamente, de acordo com Vasconcelos (2007), no Brasil, a assistência à saúde desenvolveu-se pelo atendimento clínico e individual, relegando a um plano secundário os fatores sociais, fato talvez relacionado ao sistema de ensino que segue um modelo cartesiano, fragmentando o indivíduo, que passa a ser visto não mais como um todo, mas como partes de um todo, surgindo com esse enfoque as especialidades médicas, e dessa forma o ser humano pode ficar descontextualizado, como se não possuísse sentimentos ou emoções.

Vale salientar que, no processo de formação, os profissionais procuram não demonstrar seus sentimentos e emoções. Vasconcelos (2007) afirma que há um preconceito contra a emoção e a intuição no trabalho em saúde e na discussão teórica dos problemas de saúde, mas efetivamente a emoção e a intuição estão fortemente presentes, de forma descontrolada e não discutida no âmbito do trabalho em saúde. É importante destacar que “a medida em que o profissional trabalha com momentos de crise mais intensas das pessoas, tem acesso e é envolvido num turbilhão de sentimentos e pensamentos, onde os elementos inconscientes da subjetividade se tornam poderosos” (VASCONCELOS, 2007, p. 13).

No entanto, para que ocorra a promoção da saúde perpassando pelos aspectos da religiosidade/espiritualidade, faz-se necessário tanto um auto conhecimento do profissional quanto conhecer os valores e crenças de seus clientes, no intuito humanizar a assistência à saúde. Huf (2002) afirma que o auto conhecimento é um momento de reconciliação consigo mesmo, fato importante tanto para quem presta o cuidado, quanto para aquele que o recebe. Segundo a referida autora:

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 mais efetivo e desenvolve maior habilidade na identificação das necessidades integrais do ser humano (HUF, 2002).

Quanto aos portadores do HIV, fica uma lacuna no sentido de se averiguar se a religião/religiosidade influi positiva ou negativamente, já que algumas instituições religiosas reforçam a culpa e justificam o castigo, valendo ressaltar que:

As testemunhas de Jeová, referindo-se a aids, afirmam que “a imoralidade – uma doença do espírito – tem colhido abundante tributo de epidemias físicas”. A Igreja Universal afirma que a “aids é um tapa de Deus na cara dos homossexuais. Para os Batistas “a aids é uma interferência misericordiosa do Criador, não será isso um aviso contra essa abominação (a homossexualidade) vindo do Deus Altíssimo?” Para alguns representantes da ala conservadora da Igreja Católica “os flagelos sociais servem de instrumento para despertar a consciência, exprobar a moralidade reinante, fazer o homem retornar aos caminhos de Deus”, ou então “o vírus da aids pode até provocar uma reação positiva como obrigar as pessoas a revisar a sua própria sexualidade e seu *modus vivendi* (Ferreira 1994 *apud* Soares; Lima 2005, p. 34).

Além da religiosidade, uma questão importante a se considerar é que existe uma nuance no que se refere à epidemia da aids que nem sempre é levada em consideração: trata-se da questão da “raça”/cor. De acordo com Lopes (2003), esse aspecto raramente é considerado na construção das imagens epidemiológicas. Negros e brancos inserem-se de formas diferentes nas redes sociais, contudo, os especialistas do campo da aids têm evitado considerar esse fato, anulando de forma sistemática e persistente as possibilidades de discussão sobre vulnerabilidades e raça. É importante destacar ainda que:

O dispositivo ideológico da omissão contribui para a perpetuação de ações discriminatórias, portanto, a disponibilidade de informações concretas e qualificadas sobre os diferentes grupos de cor possibilitará a elaboração de políticas públicas equânimes e a implementação de um modelo de atenção que contemple necessidades individuais e coletivas, respeite as diferenças e promova a igualdade (LOPES, 2003).

No que diz respeito a atitudes discriminatórias, Moura (1983) afirma que o negro é atingido por um impacto secular que atua negativamente na formação da sua personalidade, da sua economia individual, familiar ou grupal, em que o negro brasileiro tem sido visto como uma peça subsidiária na formação econômica, social e cultural.

É oportuno ressaltar que “essa visão alienada serve como elemento justificador da sua situação de marginalização no conjunto da sociedade brasileira” (MOURA, 1983). O autor enfatiza ainda que o branco brasileiro é etnocêntrico, porque há uma herança histórica e ideológica que ele assimilou, assim como há a necessidade de que essas camadas se resguardem contra a ameaça de perderem o lugar que ocupam nessa sociedade de capitalismo independente. Esse histórico negativo que permeia as atitudes atuais no que se refere aos negros, reflete a conjuntura onde os menos favorecidos são postos à parte. É

interessante notar que ainda hoje os negros estão incluídos nessa camada da população que ficam à margem da sociedade.

Mediante as reflexões apresentadas, entende-se ser de suma importância à realização deste estudo, uma vez que permite estabelecer através da percepção dos participantes a relação entre religiosidade e a condição de ser portador do vírus da aids, assim como questões de “raça”/cor e consequentemente, os fatores que influenciam essas dimensões. Dessa forma, estar-se-á contribuindo com subsídios para a adoção de medidas que visem à melhoria da qualidade de vida dos acometidos pela epidemia.

Além disso, é necessário uma reflexão por parte dos profissionais que cuidam das pessoas soropositivas, no sentido do aprofundamento do tema, incluindo as questões religiosas e raciais, para dessa forma saber lidar com situações que possam interferir no tratamento dos pacientes, a partir da re-significação de conceitos. Ressalta-se a importância do “olhar” para a espiritualidade do paciente, visto que, enquanto profissional de saúde, deve-se contemplar um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) que é a integralidade, visando assistir o paciente sob todas as dimensões.

No que tange ao princípio da integralidade, observa-se que ele se torna bastante abrangente, podendo alcançar conotações amplas. Segundo Ciaris (2006), a integralidade exige a multidisciplinaridade no sentido da soma, sendo assim, o conjunto das ciências humanas e sociais tentam explicar a vida individual e social, que é sempre uma globalidade e esta não pode ser interpretada unicamente a partir da história, da demografia, da geografia, da economia, da sociologia, da psicologia, da antropologia e da ciência política. Mas cada uma delas tem uma especificidade e o objetivo é fazer uma aproximação conjunta que destaque mais os denominadores comuns que as diferenças.

Portanto, este estudo visa nortear ou ampliar os horizontes do pesquisador, visto que uma nova visão “extra-muro” da enfermagem, na perspectiva das ciências das religiões poderá contribuir para novos paradigmas, repercutindo na contribuição para uma melhor assistência aos pacientes soropositivos, através da sua divulgação no âmbito dos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, o que poderá resultar, em consequência, na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Para tanto, considerando a necessidade de conhecer a interferência ocasionada pela religião aos portadores de HIV/AIDS, assim como a vulnerabilidade no que diz respeito à “raça”, a partir da percepção dos pacientes, surgiram os seguintes questionamentos: Como está a qualidade de vida das pessoas soropositivas na cidade de João Pessoa? Qual a influência exercida pela religiosidade nos pacientes com aids? Como o paciente com aids percebe a religiosidade? Como se encontra o binômio qualidade de vida/população negra?

Na tentativa de responder aos questionamentos e concretizar as conjecturas epistemológicas levantadas, foram traçados para esse estudo os seguintes objetivos:

1.2 Objetivos

- ✓ Avaliar a qualidade de vida dos portadores de HIV/aids na cidade de João Pessoa/PB;
- ✓ Investigar a influência da religiosidade no enfrentamento da aids;
- ✓ Verificar a influência da categoria “raça”/cor aliada ao fator religioso na forma de enfrentamento do soropositivo.

Para tanto este estudo consta de seis capítulos, estando inclusas a introdução e as considerações finais. No capítulo 2 foi realizada uma revisão da literatura como suporte para embasar o estudo. Nesse capítulo abordamos os seguintes sub-itens: perfil epidemiológico da aids no Brasil; dimensão da qualidade de vida entre os portadores de HIV/aids; formas de enfrentamento da aids; religiosidade e saúde e a introdução do quesito cor/raça nos serviços de saúde.

O capítulo 3 descreve as considerações metodológicas sobre a pesquisa, neste sentido, delineamos esse estudo em configuração do tipo exploratória descritiva com abordagem quanti-qualitativa. O capítulo 4, caracteriza os participantes do estudo, onde foi traçado seu perfil sócio-econômico entre outras variáveis como sexo, religião e raça. O capítulo 5 analisa a subjetividade dos sujeitos do estudo no que se refere à representação de Deus a partir do contexto em que a amostra do estudo está inserida, que nesse caso específico são os portadores de HIV/Aids.

2 REVISÃO DE LITERATURA

“Não há tentativa sem erro, não há conhecimento sem limitação, e não há revelação sem compreender a eterna imperfeição” (Lukas & Eberle).

A aids trouxe consigo, juntamente com os estigmas gerados ao longo da epidemia, percalços para a reconstrução de uma nova vida, um novo modo de encarar as situações do dia-a-dia.

O contexto das pessoas que vivem e convivem com a aids trouxe paradigmas que as levam a encarar suas vidas sob um novo enfoque, perpassando por esse íterim questões de cunho religioso ou espiritual e de raça. É interessante ressaltar que, durante as últimas três décadas, houve importantes modificações no transcurso epidemiológico da doença. Nesse sentido, este capítulo se detém a fazer uma breve revisão de literatura sobre as reflexões que os estudiosos da área fazem acerca do tema.

É importante destacar as considerações de Sampaio (2002), ao lembrar que historiadores como Delumeau e Le Goff contribuíram para o conhecimento sobre a Idade Média, no que diz respeito à construção do pensamento e das marcas profundas sobre a concepção ocidental de mundo, os quais apontam para o fato de que as pestes, as doenças graves sem perspectivas de curas eram atribuídas a pecados individuais ou coletivos.

Esse fato gerou ao longo da história inúmeros processos de exclusão social, de rituais de sepultamento de pessoas vivas e incontáveis condenações à morte, como mecanismos de proteção e “salvação” da coletividade.

2.1 Perfil epidemiológico da aids no Brasil

A epidemia da aids vem apresentando diferentes aspectos desde a sua descoberta e disseminação. Seguindo essa linha de pensamento, Santos *et al* (2002) afirmam a existência de diferentes padrões de transmissão da infecção pelo HIV que dependem do contexto social em que os indivíduos estão inseridos, citando como exemplo o continente africano, onde as principais formas de transmissão do HIV sempre foram as relações heterossexuais e a transmissão materno-infantil.

Os referidos autores acrescentam que na Europa Ocidental, EUA e em vários países da América Latina, apesar da relevância da transmissão entre Homens que fazem Sexo com Homens (HSH), particularmente nos primórdios da epidemia, o compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis surgiu como uma importante forma de disseminação do HIV.

De acordo com o Boletim Epidemiológico, no Brasil foram notificados 506.499, entre 1980 e 2008. No que diz respeito às regiões do país, de 1980 a 1995 a região Sudeste liderava com 81.954 casos, seguida da região Sul, com 13.051, depois região Nordeste com 8.641, a região Centro-Oeste com 5.190 e a região Norte, com 1.531. Em 2008, a região sudeste continua no rank no número de casos em detrimento das demais regiões do país, no entanto, se for considerado a área territorial de cada região, aliada ao número de habitantes, pode-se perceber que houve um aumento considerável dos casos notificados nas demais regiões onde até 2008 houve um acúmulo de casos notificados de 305.725 na região Sudeste, 95.552 casos na região Sul, 58.348 na região Nordeste, 23.746 casos na região Centro-Oeste e 28.719 na região Norte. (BRASIL, 2008a).

No estado da Paraíba, os números também não deixam de ser alarmantes, já que o Boletim Epidemiológico registra um total de 3.745 casos no Estado. De acordo com Vaz (2007), a esfera governamental em nível de estado vem trabalhando um plano de forma participativa, que tem como base o perfil e as tendências do HIV/Aids e outras DSTs no município. Essa autora acrescenta, que em relação aos números da aids no Estado, com base no Sistema de Informação de Notificação de Agravos (SINAM) e na Vigilância Epidemiológica da SMS, de 2000 a 2007, foram registrados 561 casos de pessoas portadoras de HIV/Aids em João Pessoa. Nesse período, contabilizou-se 179 mortes, tendo a doença como causa direta do óbito.

De acordo com Vaz (2009), deste universo de casos de HIV/Aids registrados 71% são homens e 29% mulheres. Em João Pessoa, no ano 2002, é observado um aumento progressivo da incidência da contaminação pelo vírus, sendo que, em 2007, a faixa etária acima dos 50 anos é um público mais propenso a contrair a doença. Vaz (2007) argumenta que, enquanto na faixa etária dos 15 aos 49 anos existe uma tendência ao decréscimo do HIV/Aids, na população acima dos 50 anos observa-se um aumento, que pode estar relacionado a dois fatores: o primeiro é o uso de medicações que permitem o prolongamento da vida sexual das pessoas nessa faixa etária; em seguida, está a questão cultural desse público, que possui uma certa resistência ao uso do preservativo.

Com relação à incidência de morbidade por aids no país, ou seja, ao adoecimento relacionado a contaminação pelo HIV, os dados revelam que na região Sudeste houve uma queda dessa incidência de 24,9 %, em 1996, para 20,5 %, em 2006, havendo variação

nesse intervalo de tempo. Entretanto, nas demais regiões ocorre o contrário, havendo um aumento dessa incidência, a exemplo da região Norte, onde em 2006, a incidência da morbidade aumentou para 13,9 %, quando em 1996 essa taxa estava em torno de 4,2 %. Enquanto isso, a região Nordeste em 1996 apresentava uma incidência de morbidade de 4,7 %, passando para 10,1, em 2006. Já a região Sul teve elevação da taxa de incidência de 16,8% para 25,6% no intervalo de 1996 a 2006; e a região Centro-Oeste teve uma variação em sua incidência de morbidade, de 12,3 % para 15,8 % (BRASIL, 2007) ⁶.

Em se tratando das notificações quanto ao sexo de 1980 a 2008 foram registrados 333.485 casos do sexo masculino e 172.995 casos do sexo feminino. Segundo ainda o boletim em questão, o ano de 2003 corresponde ao ano com maior número de notificações em ambos os sexos, correspondendo a um total de 29.927 casos notificados, sendo 18.212 e 11.715, respectivamente, para o sexo masculino e feminino (BRASIL, 2008a).

Na variável faixa etária, no que se relaciona ao sexo masculino, segundo o boletim (BRASIL, 2008a), foram notificados casos em todas as faixas etárias de 1980 a 2008. Vale ressaltar que o núcleo de DST/Aids agrupou as faixas etárias em grupos que correspondem desde as crianças menores de 5 anos até pessoas com 60 anos e mais. Entretanto, ao se fazer uma leitura apurada dos dados contidos na tabela relacionada à faixa etária de acordo com o ano de diagnóstico, percebe-se que a maior incidência dos casos encontram-se nas faixas etárias correspondentes aos grupos de 25 a 29 anos, 30 a 34 anos, 35 a 39 e 40 a 49 anos de idade, destacando que na faixa etária que corresponde ao grupo de 40 a 49 anos houve um aumento crescente na taxa de incidência nos últimos anos.

Já no tocante ao sexo feminino, as faixas etárias foram agrupadas de forma semelhante as do sexo masculino e, assim como no masculino, o sexo feminino apresentou incidência significativa na mesma faixa etária observada no sexo masculino, o que torna esses dados preocupantes, devido à probabilidade da transmissão vertical no caso de gravidez, principalmente quando em ambos os sexos a incidência vem ocorrendo com pessoas que estão em plena idade produtiva e reprodutiva.

⁶ Os dados apresentados no que se refere a incidência de morbidade por aids se relaciona ao Boletim Epidemiológico de 2007, já que no boletim de 2008 esses dados não foram atualizados pelo Ministério da Saúde.

A “raça”/cor das pessoas soropositivas passou a ser coletada em todos os censos do boletim epidemiológico a partir do ano 2000. De acordo com os registros dos casos notificados segundo a “raça”/cor por sexo e ano de diagnóstico do boletim epidemiológico (BRASIL, 2008a, p.13), com relação a essa variável, no que se refere ao sexo masculino, percebe-se que até o ano de 2008 houve uma diminuição na taxa de incidência em indivíduos da cor branca, observando-se um percentual em torno de 63 % no ano 2000. No ano de 2008 esses percentuais estavam em torno de 57,7%. Em contra partida, no mesmo período, houve um crescente aumento de casos notificados de indivíduos que se declararam de cor parda, que saltaram de 25,7% no ano 2000, para 31,7% em 2008. Os auto-declarados pretos representavam 10,1% dos casos no ano 2000 e 9,8% em 2008. No período observado, a variação percentual entre os homens brancos, pretos e pardos foi de - 5,3%; -0,3% e 6,0%. Assim, o percentual de diminuição entre os homens brancos praticamente se equivale, ao aumento entre os representantes da população negra (pretos e pardos). As diferenças entre os números observados nos remetem a afirmação de que

a atual frequência, distribuição e causalidade das doenças mais incidentes na população brasileira afro descendente é influenciada por estas características de ordem genética e ainda fortemente por fatores socioeconômicos que incluem o regime de escravidão vivido até o final do século XIX e a posterior situação de exclusão social, presente até nossos dias, de grande parcela da população (HAMANN;TAUIL, 2000, p. 9).

No Brasil, desde o primeiro de caso aids notificado em 1980, houve mudanças consideráveis no perfil epidemiológico da doença, a exemplo das diversas regiões, onde a epidemia teve como porta de entrada as regiões Sul e Sudeste, se espalhando depois para o restante do país, assim como houve mudanças relacionadas ao sexo, “raça/cor” e idade, entre outras variáveis.

É importante considerar também mudanças perceptíveis com relação às condições socioeconômicas dos acometidos pela epidemia, em que se vê objetivamente que vem ocorrendo um aumento da incidência dos casos entre as pessoas economicamente menos favorecidas. É o que alguns autores denominam de “pauperização da aids” (BASTOS; BARCELLOS, 1995; BASTOS, 1996). Corroborando com essa denominação, é importante destacar que “a pauperização do HIV ocorreu com o avanço da disseminação da doença, que pôde ser constatado quando se relacionaram os casos notificados com o nível de escolaridade disponível nas fichas de notificação, permitindo traçar aproximadamente um perfil sócio econômico dessas pessoas” (BRASIL, 2002, p. 112).

Santos *et al* (2002) também estão em sintonia com esse pensamento ao afirmarem que a aids aparece em todas as camadas sociais, sendo que ao longo dos anos tem havido um aumento do número de casos entre pacientes com escolaridade mais baixa e ocupações menos qualificadas.

No âmbito do Estado da Paraíba, esse fato também se mostra evidente. De acordo com Soares (2006), apesar da frequente veiculação pela mídia de campanhas educativas, muitas pessoas ainda não acreditam na existência da doença, fato que pode apontar para a premissa de que algumas pessoas ou não dão crédito suficiente a doença, ou não estão tendo acesso a essas informações, ficando mais vulneráveis a adquirir o vírus. A autora cita o exemplo de um morador de um bairro popular da cidade de João Pessoa que não acreditava na existência da aids e até o momento do seu diagnóstico, ele achava que a aids era “coisa de artista, de gente da televisão” (SILVA, 2005 *apud* SOARES, 2006, p. 32).

Portanto segundo Guerreiro *et al* (2002) e Vermelho *et al* (1999) pode-se inferir que a vulnerabilidade de grupos sociais menos favorecidos, mostra-se muito mais acentuada e que muitas pessoas ainda estão insensíveis às campanhas de conscientização, o que reforça a necessidade de uma ampliação no que concerne à divulgação, em todos os âmbitos, e de forma mais clara e objetiva, para que a população de uma forma geral, independente do contexto em que esteja inserida compreenda a gravidade da situação e introjete as informações de maneira que possa uni-las a sua prática diária.

No que tange a questão da auto declaração da cor, é preciso considerar que nem sempre as pessoas se declaram como sendo da população negra. Portanto, neste estudo, segue-se uma padronização proposta por Buchalla e Ayres (2007) e Silva (2007), que em seus estudos obtiveram o resultado da população negra com o somatório das pessoas que se declararam de cor parda com as de cor morena e preta.

Saliente-se que a introdução das cotas, nas quais se reservam vagas nas universidades públicas para negros, índios e estudantes pobres, pode ter causado mudanças quanto a auto-declaração da cor, não porque as pessoas se sintam à vontade para se declararem negras mas sim visando interesses próprios. Loyola *et al* (2009) afirmam que a experiência mostra que as cotas realmente se transformaram em território de interesse e manipulação, e que no Brasil as reivindicações das cotas não são feita por multidões

injustiçadas, mas por grupos organizados, levando-se a crer que a discussão se transformou em uma disputa política por um benefício jurídico.

Buchalla e Ayres (2007) acrescentam que, embora se reconheça que a classificação auto referida de cor seja negada ou afirmada a partir do olhar do outro, e que haja tendência de embranquecimento das pessoas, na medida em que suas possibilidades de acesso aos bens materiais e simbólicos aumentam, essa tendência é ampliada.

Se for levado em conta esse argumento, pode-se inferir que o percentual de indivíduos da população negra do sexo masculino vem aumentando consideravelmente nos últimos anos, já que de acordo com o boletim em 2000 havia um percentual de 10,1 % de cor preta e 25,7 % de cor parda (BRASIL, 2008a). Nesse sentido, somando os percentuais apontados no boletim epidemiológico entre os pretos e os pardos, obtém-se um percentual de 35,8% em 2000 contra 41,5 % em 2008.

Algo semelhante ocorreu entre as mulheres, quando no ano 2000 havia 60,0 % de casos notificados de mulheres brancas contra 11,5 % de mulheres pretas e 27,4 % de mulheres que se declararam de cor parda. Ao se fazer o mesmo somatório feito no caso masculino, obtém-se em 2008 um aumento de 44,2 %, em detrimento de 38,9 % do ano 2000, na incidência de aids na população negra feminina (BRASIL, 2008a).

Nessa perspectiva, a cor do indivíduo mostra-se relacionada à vulnerabilidade da epidemia. Anjos (2004, p. 97-119) ressalta que “se o Estado moderno só exerce seu poder de morte ‘deixando morrer’ o fato de os negros no Brasil estarem mais sujeitos à falta de informação, meios de prevenção e acesso a serviços de saúde se inscreve no quadro de uma formação social historicamente racista”. Nesse sentido, ainda de acordo com Anjos (2004), a expansão da aids afetando mais a negros deve assim ser equacionada a um sistema de correlações de força não projetado em sua integralidade, mas que funciona sob o pressuposto racista da seleção de proteção da raça branca contra as demais raças.

No que tange a taxa de mortalidade, de acordo com as regiões do Brasil no período de 1980 a 2007, a região Norte acumulou uma taxa de 5.633casos; a região Nordeste, 20.136; a região Sudeste, 137.551; a região Sul, 32.632; enquanto que a região Centro-Oeste acumulou 9.457 casos de óbitos. Levando em consideração que no período compreendido entre 1980 e 1993 foram notificados 110.367 casos, e deste total houve

40.079 óbitos, e que entre 1994 e 2008 foram notificados 368.990, tendo 165.330 óbitos, pode-se verificar que, apesar do alto índice de mortalidade, houve uma diminuição de óbitos no Brasil.

Sob a perspectiva de diminuição de óbitos, Santos *et al* (2002) afirmam que esse fato vem ocorrendo em numerosos países, entre eles o Brasil, os quais têm apresentado nos últimos anos uma tendência de queda dos óbitos por aids, com significativa mudança no perfil de mortalidade da epidemia. Entretanto, segundo os autores em foco, a crescente desigualdade entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento reflete-se tanto na magnitude da propagação do HIV quanto na mortalidade por essa doença.

Na medida em que se acentuam as diferenças de acesso ao tratamento, a mortalidade diminui nos países mais ricos e aumenta nos países mais pobres, exceção feita ao Brasil, que é um dos poucos países do mundo que adotaram a política de distribuição gratuita de antiretrovirais, assim como de preservativos.

Torna-se importante levar em consideração a variável relacionada aos casos de óbitos no que diz respeito a “raça/cor” e ao sexo por ano de diagnóstico. Em 1998, ano a partir do qual foram registrados casos de óbitos, fazendo-se distinção entre “raça/cor”, dos casos do sexo masculino registrados, 64,8 % eram de cor branca, 10,6 % de cor preta e 23,9 % de cor parda. No entanto, no ano de 2007, dos casos notificados, 52,4 % eram de cor branca, 12,6 % de cor preta e 34,6 % de cor parda, o que leva a inferir, que mais uma vez, somando os percentuais dos indivíduos que se declararam de cor preta com os de cor parda, teremos um total de 34,5 % em 1998 contra um total de 47,6 % em 2007, ou seja, houve um aumento de 13,1 % de casos de óbitos na raça negra masculina entre 1998 e 2007 (BRASIL, 2008a).

Com relação à população feminina, nota-se também mudanças quanto ao perfil de mortalidade na variável “raça/cor”, quando, em 1998, foram registrados um percentual de 58,9 % de óbitos em mulheres brancas, 12,8 % em mulheres pretas e 27,3 % em mulheres pardas, enquanto que em 2007, 50,5 % dos casos de óbitos foram em mulheres brancas, 15,3 % em mulheres pretas e 39,9 % em mulheres pardas. Seguindo a mesma linha de raciocínio do somatório dos dados entre mulheres pretas e pardas como parte do mesmo grupo racial, obtém-se em 1998 um percentual de 40,1 % de óbitos na população negra feminina, contra um percentual de 55,2 % no ano de 2007 (BRASIL, 2008a).

2.2 Enfoque na dimensão da Qualidade de Vida (QV) entre os portadores de HIV/aids

Em seu advento, a aids era sinônimo de morte. No entanto, com o avanço das descobertas científicas, principalmente, com a introdução das medicações que minimizam a quantidade de vírus circulante no sangue ao mesmo tempo em que elevam o número de células de defesa do organismo, os chamados antirretrovirais contribuíram para a melhora da QV dos portadores de HIV/AIDS.

Segundo Oliveira; Santos e Mello (2001), a possibilidade do tratamento específico para o HIV surge em 1987 com a identificação do primeiro antirretroviral, o AZT, sendo que esse fármaco fora desenvolvido na década de 60 para o tratamento de neoplasias sanguíneas. Corroborando com a afirmação de que essa terapia tem contribuído para a melhoria da QV dos portadores do vírus HIV, pode-se destacar que ela é “eficaz para fortalecer o sistema imunológico, suprimir a presença de vírus no sangue e reduzir as infecções oportunistas” (GIV, 2003, p.8).

A Terapia Antirretroviral (TARV) conta com 17 medicamentos que estão divididos em quatro classes: os inibidores de transcriptase reversa, análogos de nucleosídeos ou nucleotídeo, que atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA que o vírus cria, e tornam essa cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza; os inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos, estes bloqueiam diretamente a ação da enzima, sua multiplicação e o desenvolvimento da infestação no organismo; os inibidores de protease, que impedem a produção de novas cópias de células infectadas com HIV e os inibidores de fusão que impedem a entrada do vírus na célula. (Brasil, 2008b).

Portanto nos dias atuais falar do cliente com aids reporta não mais à morte, mas à possibilidade de investimentos em sua QV. Nesse sentido, faz-se necessário uma abordagem acerca desse tema, ou seja, da qualidade de vida tão difundida no âmbito da saúde.

Seidl e Zannon (2004) afirmam que há indícios de que o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura na década de 30, segundo um levantamento de estudos que tinham por objetivo a sua definição e que faziam referência à avaliação da QV. No entanto, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), através do Grupo

Whoqol (1998), a expressão qualidade de vida foi empregada pela primeira vez em 1964, pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, quando declarou que os padrões de vida não poderiam ser medidos pelos balanços dos bancos, mas pela qualidade de vida que eles proporcionavam às pessoas. Permeando tudo isso, encontra-se o fato histórico de que, nos Estados Unidos, após a segunda Guerra Mundial, o termo qualidade de vida passou a ser utilizado com um sentido de “vida boa”, referindo-se à conquista de bens materiais, ao fato de se possuir: casa, carro, aparelhos domésticos, investimentos financeiros, boa aposentadoria, entre outros (PASCHOAL, 2000; KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

Na área da saúde, segundo Seidl e Zannon (2004) o interesse pelo conceito de QV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. As autoras afirmam que os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos, assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um continuum, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. Nesse sentido, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças.

Para Araújo (2007), a expressão qualidade de vida tem sido muito utilizada na atualidade, mas nem sempre é empregada corretamente, pois tem sido vista no sentido material, como significando “vida boa é possuir casa de praia e de campo, barcos de recreio, entre outros, muito lazer e pouco trabalho”. Araújo (2007) acrescenta que a expressão qualidade de vida passa a ser foco, nas últimas décadas, de estudos constantes, não apenas em termos teóricos, mas também na aplicabilidade em todos os campos da existência e da relação humana.

Desse modo, o interesse no conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas, que procura enfatizar parâmetros mais amplos, não se detendo apenas em controle de sintomas, em diminuição da mortalidade ou em aumento da expectativa de vida. No entanto, apesar de não haver um consenso em relação ao conceito de QV, é importante ressaltar a existência de três aspectos fundamentais desse construto, como: subjetividade, multidimensionalidade, e dimensões positivas e negativas (FLECK *et al.*, 1999).

Seidl e Zannon (2004) também comungam dessa afirmação, ao dizerem que a partir dos anos 90 parece se consolidar um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes do conceito de QV: subjetividade e multidimensionalidade. De acordo com as autoras, no que se relaciona à 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; em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. Já o consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões, e a identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas.

2.3 Estratégias subjetivas no enfrentamento da aids

A construção da história da aids se configurou como uma doença relacionada ao desvio, à sexualidade e à morte, cuja revelação para a sociedade traz sérios problemas para o cotidiano das pessoas. Portanto a aids, quando diagnosticada, assola seu portador de dúvidas e incertezas, dúvidas a respeito de desenvolvê-la ou não e do quão doloroso e inevitável poderá ser o progresso da doença, ou seja, algumas pessoas não vêm perspectivas futuras.

Embora haja avanços sobre a aids, a exemplo da sua forma de transmissão, terapias medicamentosas mais eficazes e marcadores laboratoriais altamente precisos terem contribuído sobremaneira para os manejos colaborativos no enfrentamento da doença, ainda é evidente o preconceito que as pessoas sofrem após a realização do diagnóstico, o que pode tornar o momento da confirmação crucial e desafiador para o acometido pelo vírus. Nesse sentido, pode-se evidenciar o que aponta Gadelha (2001) ao afirmar que a condição de soropositivo é sempre descrita de forma muito extrema, como se fosse uma “morte”, uma sensação de perda de sentidos. Carvalho e Galvão (2006) dizem que as pessoas que vivem com HIV/aids enfrentam um conjunto de problemas específicos, pois muitos pacientes têm que conviver com o estigma e a discriminação, o que os leva a ficarem reticentes em falar de seu estado de infectado, fato que pode contribuir para aumentar seus sentimentos de isolamento, assim como a tendência em nunca revelar sua condição de soropositivo.

No entanto percebe-se que, apesar de todos os transtornos ocorridos com a confirmação da soropositividade, os portadores do vírus mantêm sempre uma expectativa, muitos na verdade buscam nessa expectativa um sentido de vida. Gadelha (2001) confirma esse raciocínio ao dizer que “os portadores do HIV conseguem reelaborar a sua vida após a descoberta do contágio”.

Silva (2008), ao fazer uma relação com o que Guattari e Rolnik (1993) chamam de “desterritorialização” que é o momento em que o indivíduo percebe que seu território existencial não faz mais sentido, uma vez que ocorre uma espécie de desabamento, uma ruptura de sentidos, afirma que para as pessoas que se descobrem portadoras do HIV, seus territórios, que pareciam tão estáveis, desabam, não porque os portadores não possam mais realizar seus projetos, mas sim porque eles sofreram uma alteração nos sentidos que eles atribuíram a própria vida. Sentem um esvaziamento de sentidos, havendo dessa forma a necessidade de reelaborar os seus conceitos, de criar novas perspectivas de vida, de construir um novo território existencial e, portanto, uma nova expectativa de vida.

Nem sempre é fácil identificar as formas de enfrentamento que as pessoas utilizam para “driblar” situações estressantes, ou situações de doenças nas quais estão envolvidas. Seidl; Zannon e Troccoli (2005) dizem que, após mais de 30 anos de pesquisas, ainda parece haver divergências quanto a como identificar e medir estratégias de enfrentamento nos estudos publicados ultimamente, necessitando da construção de instrumentos que preconizem a compreensão do que as pessoas fazem e/ou pensam diante de situações específicas que demandam esforços adaptativos, assim como, o desenvolvimento de medidas sistematizadas, fidedignas e válidas, que captem a utilização das estratégias de enfrentamento em situações diversas ou ao longo de uma mesma situação.

Enfrentar doenças crônicas, cuja cura ainda está configurada como uma possibilidade e não como uma certeza, como a aids por exemplo, leva os acometidos a enfrentarem tal situação sob vários aspectos, entre eles os relacionados na confiança das medidas, ou nos manejos clínicos para o controle do vírus no organismo, ou 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 em sua religião ou espiritualidade.

Para um melhor entendimento acerca do enfrentamento, sem a pretensão de esgotar o assunto, é importante registrar o que alguns pesquisadores entendem sobre esse termo.

Partindo do conceito de que enfrentamentos são “esforços cognitivos voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas” (FOLKMAN, *et al* 1998, *apud* FARIA; SEIDL, 2006), a seleção das respostas de enfrentamento diante de situações estressantes na perspectiva da mediação de avaliações cognitivas, podem ocorrer em dois momentos; denominados de avaliação primária e avaliação secundária. Especificamente na avaliação primária, o indivíduo analisa se a situação é potencialmente desafiadora, prejudicial ou ameaçadora, enquanto que na avaliação secundária o indivíduo examina seus recursos disponíveis para enfrentar a situação estressante, buscando alternativas mediante as quais a ameaça ou o dano pode ser contornado ou quais recompensas podem ser obtidas, ressaltando que as conclusões decorrentes dessas avaliações iniciais podem ser modificadas no transcorrer do processo.

Antoniazzi; Dell'Aglio e Bandeira (1998) dizem que o enfrentamento tem sido estudado também em função de seus estilos, estratégias ou como processo. Sendo que os estilos estão mais relacionados a características de personalidade do indivíduo ou aos resultados do próprio enfrentamento, enquanto as estratégias referem-se a cognições ou a comportamentos direcionados a uma situação específica causadora de estresse. Já no enfrentamento enquanto processo as respostas apresentadas por uma pessoa podem mudar ao longo do tempo e do contexto em que ocorre. Dessa forma, um indivíduo pode apresentar estratégias de enfrentamento que variam dependendo da situação na qual está inserido.

Faria e Seidl (2006) argumentam que se deve levar em consideração que o enfrentamento é influenciado pela cultura, já que ela pode modelar, por exemplo, as avaliações da situação, o sistema de orientação das pessoas no mundo e as estratégias de enfrentamento que podem ser ensinadas e privilegiadas em um contexto sociocultural, que pode não ser o mesmo em decorrência da diversidade cultural existente. É evidente que essa diversidade é percebida não só em nível nacional, mas em todos os lugares do mundo.

Reafirmando a diversidade de enfrentamentos que as pessoas buscam para contornar, ou mesmo reelaborar uma nova dimensão para sua vida, Carvalho e Galvão (2006) avaliaram o enfrentamento da aids entre mulheres, ressaltando que para a mulher o

diagnóstico pode acarretar traumas de natureza física, emocional e social, de modo que abordar aids entre mulheres pode não ser tão simples, visto que discutir esse assunto exige levantar questões relacionadas ao casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero e a outros aspectos íntimos da natureza feminina. Nesse sentido, em suas pesquisas, as referidas autoras detectaram quatro momentos na fase de enfrentamento após o diagnóstico da aids: fragilidade diante da descoberta da doença; ocultamento do diagnóstico; convivência com a doença e medo da morte. Portanto, para as mulheres, o diagnóstico de soropositividade traz consigo uma profunda ruptura, uma desordem, uma desorientação, o futuro no momento do diagnóstico deixa de existir destruindo também o seu presente, trazendo ainda uma série de consequências para a vida, como por exemplo a desconstrução de sua família.

No que se relaciona à fragilidade diante do diagnóstico da aids, Carvalho e Galvão (2006) dizem que essa fragilidade pode ocorrer devido ao fato de que esse diagnóstico representa na visão das pessoas com pouco conhecimento sobre o assunto, um evento catastrófico, por estar associado à evolução clínica e à rápida deterioração do indivíduo, além de não se dispor de qualquer tratamento curativo e de apresentar um prognóstico extremamente ruim. Assim, o fato de saber ser portadora de doença letal gera uma diversidade de sentimentos angustiantes, como o medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão, ainda associados a todos esses sentimentos, vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e, muitas vezes, o abandono.

Outro momento na fase de enfrentamento é o ocultamento do diagnóstico, fato que pode está associado ao início da epidemia em que doença estava atrelada a comportamentos socialmente desviantes e, por isso mesmo, sujeitos à condenação da sociedade. Portanto, os portadores sentem medo de tornar pública sua condição de infectados. Assim, um dos dilemas vivido pelas mulheres é a revelação do diagnóstico, já que pode está associada às dificuldades que enfrentarão em decorrência da sua infecção. Desse modo, elas são levadas a ocultar o seu diagnóstico devido ao medo de serem estigmatizadas, rejeitadas, ou que se tornem vítimas do preconceito das pessoas.

O medo do julgamento e da exclusão social desencoraja a declaração de responsabilidade pessoal pela ocorrência do infortúnio, criando um portador clandestino. Na condição de clandestinidade, pelo menos por algum tempo, o paciente não sofre perdas, seja do parceiro afetivo, do emprego, dos amigos ou de sua família (CARVALHO; GALVÃO, 2006, p. 93).

Conviver com a doença, segundo Carvalho e Galvão (2006), levam as mulheres a se depararem com situações de discriminação, segregação, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante desse panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida. A dificuldade de enfrentamento da doença acaba gerando entre os doentes um prejuízo ao próprio tratamento. Essa situação ocorre em detrimento da inabilidade do paciente para enfrentar as diversas situações de estresse causadas após o diagnóstico da infecção pelo HIV.

No que se relaciona ao medo da morte, quarto momento identificado nos estudos de Carvalho e Galvão (2006), a relação entre a doença e a morte parece inevitável, trazendo aspectos relacionados com a vida íntima e com profundas repercussões na vida social do doente. A vida é colocada em questionamento para a grande maioria das pessoas, que passam a rever suas histórias, seus planos e reavaliar aquilo que consideram essencial. Mesmo com os avanços no diagnóstico e tratamento, persiste a idéia da aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro. Essa idéia estigmatizante pode afastar o portador de HIV/aids e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental.

O diagnóstico do HIV pode trazer uma mensagem de morte para muitas pessoas, uma vez que carrega consigo a ameaça dos sonhos desfeitos o universo de significações e desejos que dava o sentido a vida das pessoas, e esse sentido passa então a ser questionado. É interessante notar que no meio científico, muitas vezes, comete-se o erro de discutir muito mais a questão da morte pela aids que propriamente a vida com aids. Em contrapartida, os portadores do HIV/aids nem sempre se preocupam apenas com a questão da morte, mas, sim, buscam incessantemente o direito à vida, a certas situações, como filhos pequenos, projetos de vida em construção, novos relacionamentos, enfim sonhos que conduzem esses pacientes a enfrentarem a morte em busca da vida.

Zannon e Troccoli (2005) percebem que o enfrentamento pode ser alcançado sob outros enfoques, ressaltando a existência de dois tipos de enfrentamentos, um focalizado no problema e outro focalizado na emoção, podendo-se incluir nesse caso a busca por práticas religiosas, cuja repercussão influencia diretamente na qualidade de vida do portador do vírus.

De acordo com esses pesquisadores observa-se que o enfrentamento do HIV repercute diretamente na qualidade de vida do acometido, devido a isso, os escores obtidos nas diversas pesquisas podem variar porque as pessoas soropositivas mais pobres podem apresentar médias mais baixas, exatamente porque a qualidade de vida é diferente, tendo uma relação com o contexto social em que o indivíduo está inserido. Nesse caso, algumas variáveis podem entrar em questão como, por exemplo: a qualidade de vida geral, o bem-estar emocional, o funcionamento cognitivo, assim como o funcionamento social. É interessante ressaltar que, além desses aspectos, a condição do portador, ou seja, o momento em que o portador está enquadrado na doença, como sendo sintomático ou assintomático, pode mudar os resultados das avaliações, já que entre as inúmeras dificuldades, algumas pessoas enfrentam, além da condição da enfermidade, carências sociais e econômicas que repercutem com certeza na sua qualidade de vida.

2.4 Religiosidade e Saúde

Prandi (1996) argumenta que no início do século XX, estava-se inserido em um momento conhecido como século da razão, onde a hegemonia da ciência e as formas de explicação do mundo estavam desencantadas, desprovidas de um apelo ao sobrenatural, ou seja, as pessoas já não buscavam explicações que pudessem fugir do seu controle racional. No que se refere ao desencantamento do mundo podemos destacar, que esse período apresentava muitos problemas relacionados à saúde, educação, habitação, emprego, ou seja, problemas relacionados a tudo aquilo que o homem necessita para ter no mínimo uma vida mais digna, em que diferentes instituições desvinculadas de sacralidade são, ou deveriam ser, responsáveis por solucionar tal situação, sendo este aspecto o que autor chama de mundo desencantado.

Desencantado porque diante das questões problemáticas referidas, as pessoas podem buscar mecanismos de soluções, fora da competência religiosa, de forma que ninguém precisaria consultar a religião para resolver questões que não estão diretamente relacionadas ao sagrado. No entanto, no mundo contemporâneo, imaginava-se que aquilo que foi a grande fonte de transcendência e ao mesmo tempo de orientação racional na formação da sociedade ocidental, que foi a religião cristã, está desencantada. A princípio, a religião protestante e posteriormente, a católica, deveria consolidar os princípios de forma que as pessoas deveriam deveríamos estar mais dependentes de soluções oferecidas pelo

pensamento racional, seja ele científico ou não, em detrimento do pensamento mágico, religioso ou não (PRANDI, 1996).

No âmbito da saúde, a busca de suas explicações, assim como de explicações da doença como causas sobrenaturais ou como manifestação da vontade dos deuses, segundo Monteiro (1999), é uma realidade observada em diferentes civilizações já desde a antiguidade, onde cada sociedade com maior ou menor intensidade recorreu às tradições religiosas disponíveis para ler e enfrentar seu cotidiano. Reafirmando o exposto, Faria e Seidl (2006) argumentam que, em contextos de cuidados à saúde, observa-se alusão frequente à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades e ainda, que pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem recorrendo, muitas vezes, a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los.

No contexto da epidemia da aids, de acordo com Soares (2001), o imaginário social, povoado de compreensões quanto a determinadas doenças graves estarem relacionadas ao mal que advém sobre uma sociedade e intimamente relacionadas à culpa de suas vítimas, teve no advento da aids a oportunidade de substituir doenças como a lepra, na Idade Média, e a tuberculose, no século XIX, todas marcadas por um conjunto simbólico negativo que de tempos em tempos reincidem nessa construção simbólica que associa doença e cura a processos de bem e mal, com contornos religiosos. Em se tratando de dimensões religiosas, Sampaio (2002) enfatiza que:

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. A despeito de não ser essa a única concepção teológica veiculada na Bíblia sobre saúde e doença, foi essa a que prevaleceu em sintonia com outros simbolismos culturais e religiosos de outras matrizes.

No entanto, é importante destacar, de acordo com Ellison (1994) *apud* Faria e Seidl (2006), que certas pessoas costumam recorrer a instituições religiosas em tempos de doenças severas, pelo fato de elas estarem historicamente identificadas com a oferta de apoio emocional, prática assistencial e caridade aos enfermos e necessitados.

Diante o exposto, torna-se relevante diferenciar religião de religiosidade, no sentido da etimologia da palavra, para percebermos a dicotomia dessas duas palavras que, apesar de estarem intrinsecamente ligadas, podem possuir conotações diferentes.

A religiosidade, segundo Santos (2002), pode ser tratada como fundamentalmente o modo como o cristianismo se encarnou nas várias culturas e grupos étnicos, e é profundamente vivido e se manifesta no povo. Sendo que dessa religiosidade popular, manifestada no sentido de Deus e da sua providência, na proteção de Nossa Senhora e dos Santos, e na atitude fundamental diante da vida e da morte, deriva as devoções, ou seja, rosário, novenas, peregrinações, celebrações sacramentais etc. Ferreira (1999) define religiosidade como a palavra que deriva do latim *religiositate*, que significa “qualidade de religioso; disposição ou tendência para a religião ou as coisas sagradas; escrúpulos religiosos.

Já religião pode ser conceituada como “uma forma concreta, visível e social, de relacionamento pessoal e comunitário com Deus” (SCHLESSINGER; PORTO, 1982). Em se tratando da etimologia da palavra, o termo religião vem do latim *Religio*, que significa:

Fidelidade ao dever, lealdade, consciência do dever, escrúpulo religioso, obrigação religiosa, culto religioso, práticas religiosas, religião, que Cícero (106-43 a.C.) liga o verbo latim *releges*, ‘retomar o que tinha sido abandonado, tornar a revestir, reler’, enquanto que os autores tardios como Lactâncio (260 e 325 d.C.) e Santo Agostinho (354-430 d.C.) derivam do latim *religāre* ‘ligar, apertar, atar’. Nos estudiosos étimos, há que o latim *religio* muitas vezes significa o mesmo que o latim *obligatio* ‘ação de prender-se, de se ligar, de tornar a si uma obrigação’ (ENCICLOPEDIA MIRADOR INTERNACIONAL, 1980).

Schlessinger e Porto (1982) corroboram com essa afirmação, quando dizem que religião tem sentido de tornar a unir (re-ligare) e de trazer de novo à mente, pressupondo algo que, em algum momento, já esteve unido, e hoje não está mais, algo que está além dos homens, que o transcende e ao mesmo tempo está nele. Já Ferreira (1999) define religião como “crença na existência de uma força ou forças sobrenaturais, considerada(s) como criadora(s) do Universo, e que como tal deve(m) ser adorada(s) e obedecida(s)” ou ainda como “a manifestação de tal crença por meio de doutrina e ritual próprios, que envolvem, em geral, preceitos éticos”.

Diante dessas considerações, pode-se inferir que a religião exerce papel importante na vida dos seres humanos que acreditam se sentirem confortados por uma força superior que lhes dá sentido para viver nesse plano espiritual, e justamente em momentos de “crises” psicológicas, nas quais incluem-se as experiências com doenças graves, essa pode ser uma válvula de escape, para onde poderão ser redirecionadas todas as suas angústias.

É importante destacar, de acordo com Schlessinger e Porto (1982), que não há povo, por mais primitivo que seja, sem religião, e ainda que, considerando a religião com sua estrutura e objetivo, descobrem-se alguns elementos que são próprios das religiões como: mitos, ritos, elementos de filosofia natural, dogmas e artigos de fé, moral, meditação, oração e místico. No entanto, dependendo da composição, esses elementos podem variar de religião para religião.

2.5 Questão da cor/raça nos serviços de saúde

Nos anos recentes, os estudos sobre desigualdade racial, bem como os avanços políticos observados no interior do movimento negro, teriam colocado definitivamente em risco o mito da democracia racial. Costa (2002) argumenta que em tal corpo ideológico, a afirmação de uma “brasilidade mestiça” como unidade da diversidade é mantida como pré-requisito da constituição da comunidade política nacional. Não obstante, em sua transposição para a política, tal ideário ganha novas determinações, e a principal delas corresponde à crença na construção de um futuro próspero comum como objetivo universal e lugar imaginário no qual todos os membros da nação, separados pelo passado distinto, se encontrariam.

Costa (2002) acrescenta que a incursão dos estudos raciais no processo de formação nacional apresenta uma conotação positiva, já que eles identificam um valioso contra ponto às tentativas impróprias observadas nos últimos anos de reabilitação do pensamento político, como se tratasse de expressão da tolerância e do apelo pela convivência plural.

A aplicação do conceito de “raça” é hoje uma necessidade teórica e prática nos estudos e nos processos sobre identidade étnica, conquista de direitos e justiça social de grupos fenotipicamente distintos. Nesse sentido, a erradicação do racismo e a luta contra raça como um critério de segregação social e de exclusão de oportunidades requer que o termo ou conceitos correlatos como cor e fenótipo seja mantido nas coletas de dados e nos registros e notificações das instituições, públicas ou particulares, ao menos enquanto perdurar essa situação de flagrante desigualdade (PNUD, 2005).

A introdução da variável “raça/cor” é uma questão que vem sendo reivindicada pelo movimento negro para sua inclusão nas estatísticas oficiais de saúde no Brasil há bastante tempo. Sendo importante destacar que “com a justificativa equivocada de que a inclusão

desse quesito poderia ser interpretada como uma medida discriminatória e/ou racista, as autoridades sanitárias do país furtaram-se, durante muito tempo, de incluir esse dado nas estatísticas de saúde” (GIOVANETTI *et al* 2007, p. 164).

Machado e Carvalho (2004) acrescentam que no Brasil impera um discurso que enfatiza uma democracia racial em que os indivíduos usufruem os mesmos direitos civis e sociais, não havendo, portanto, a necessidade de discriminá-los. No enfoque dessa filosofia, a informação sobre cor/raça constante nos censos demográficos de 1940 e 1950 foi excluída do censo de 1960, com consequente ausência de informações sobre a demografia da população negra por um longo período. Enfatizando o discurso acerca dessa variável deve-se levar em consideração que

a noção equivocada de que os piores indicadores de saúde mortalidade infantil, mortalidade materna e taxas de mortalidade da população adulta encontrados na população negra devem-se à questão socioeconômica e não tem relação com a questão étnico-racial perpetua as dificuldades para a implantação concreta e a análise adequada do quesito cor/raça no setor saúde (BATISTA; KALCHMANN, 2005, p. 165)

Nesse sentido, Bento (1999) diz que, ao longo do tempo, diversas tentativas de obtenção da informação sobre o quesito cor/raça têm sido efetuadas no setor saúde, sem, entretanto, ter conseguido, até os dias de hoje, uma coleta contínua e sistemática desse dado.

Ao contrário dos bancos de dados de outros países, como os Estados Unidos, que têm na raça uma variável fundamental, a inclusão dessa variável nos grandes bancos de dados nacionais no Brasil, segundo Giovanetti *et al* (2007), não é só recente como ainda bastante deficiente, seja na perspectiva da utilização de classificações contrastantes nos diferentes sistemas de informação, seja na perspectiva do não preenchimento da variável.

Fry *et al* (2007) afirmam que, no Brasil, a introdução da variável “raça” nos bancos de dados nacionais que sistematizam, direta ou indiretamente, informações referentes ao HIV/AIDS, como no Sistema de Informações de Mortalidade (SIM), em 1996, ou no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), em 2001, é tão recente que impossibilita a análise de tendências a longo prazo. Sendo assim, a variável “cor/raça”, terminologia utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2001), e pelo PN-DST/AIDS (BRASIL, 2008a) na base de dados sobre aids, serve de exemplo

acerca dessas dificuldades. É interessante mencionar que os autores enfatizam que são análises dessa natureza que de fato importam em uma perspectiva epidemiológica.

Em estudo realizado por Fry *et al* (2007), os autores observam que, em 2000, somente 3,9% dos registros apresentavam a classificação racial dos casos, sendo que uma proporção mais expressiva desse preenchimento somente aconteceu a partir de 2003, quando mais de dois terços dos casos passaram a contar com essa informação. Isso implica dizer que com proporções de respostas tão baixas, qualquer interpretação pode se tornar inconclusiva ou não mostrar a realidade do contexto estudado.

De acordo com Osório (2003), as definições do IBGE para as categorias de cor/raça/etnia são: **preto**: de pele bem escura; **branco**: de aparência e de pele clara; **amarelo**: asiáticos (japoneses, chineses e coreanos); **pardo**: de pele mais clara (filhos de branco e preto, indígena e preto, indígena e branco) e **indígena**: descendentes de índios brasileiros.

Fry *et al* (2007), afirmam ainda que uma outra complicação no caso das análises epidemiológicas utilizando a variável “cor/raça” relaciona-se aos diferentes sistemas de classificação utilizados – autorreferida (autoclassificação) ou por terceiros (heteroclassificação), porque enquanto o quesito “cor/raça” no banco de dados do PN-DST/AIDS deriva de classificação feita por profissionais de saúde (via de regra, médicos), na construção das taxas de prevalência de aids segundo “cor/raça” são utilizados nos denominadores os dados do IBGE, que derivam de autoclassificação.

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

“Toda discriminação é insana e inumana. Nunca se diminua ou se considere superior a alguém. Estenda as mãos, a partir de hoje, para as pessoas que pensam diferente de você. Você também comete erros e nem sempre é fácil suportá-los” (Augusto Cury)

O Conhecimento é uma capacidade própria do homem que pode ser analisado, de acordo com Mendonça (2006), a partir da multidisciplinaridade, podendo esse conhecimento ser obtido a partir do enfoque popular, filosófico ou científico no processo de apreensão da realidade do objeto de estudo. No entanto, apesar de haver uma separação metodológica, segundo o autor em foco, entre os tipos de conhecimentos, o sujeito cognoscente pode penetrar nas diversas áreas. Ao estudar o homem, por exemplo, pode-se tirar uma série de conclusões sobre sua atuação na sociedade, baseada no senso comum ou na experiência cotidiana; pode-se analisá-lo como um ser biológico, verificando através de investigação experimental as relações existentes entre determinados órgãos e suas funções; pode-se questioná-lo quanto a sua origem e destino ou liberdade; enfim, pode-se observá-lo como ser criado pela divindade à sua imagem e semelhança e meditar sobre o que dele dizem os livros sagrados.

Portanto, as ciências das religiões permitem a possibilidade de estudar o fenômeno religioso no âmbito da multidisciplinaridade. Nesse sentido, o referencial metodológico utilizado neste estudo aponta para uma ótica de mundo no contexto da saúde. Desse modo, sua construção engloba a opinião de que o ser humano, em momentos de fragilidade, busca na espiritualidade uma âncora, por compreender que esse enfoque precisa ser vivenciado mais intensamente como suporte, ou mesmo como alternativa para enfrentar os problemas emocionais acarretados pela doença.

A partir desse breve entendimento, optou-se por um estudo configurado como do tipo exploratório com uma abordagem integrada quantitativa e qualitativa, por considerá-lo adequado para o seu delineamento. Segundo Polit; Beck e Hungler (2004) esta é uma tendência que obtém destaque, quando a abordagem quantitativa proporciona resposta mais exata, imparcial e interpretável possível e propicia resultados replicáveis, enquanto que a abordagem qualitativa tende a ser criativa e intuitiva, chegando ao entendimento holístico de um fenômeno. Ainda para os autores, um delineamento integrado que combina dados quantitativos e qualitativos em uma única investigação (pesquisa multimétodo) pode ser vantajoso, porque as abordagens quanti-qualitativas possuem pontos complementares.

Quanto à abordagem qualitativa, de acordo com Denzin e Lincoln (2006), essa é uma tendência que passou a ser empregada em estudos nas diversas áreas do conhecimento, nas ciências sociais e comportamentais, em que estão incluídas as áreas de

educação, história, ciência política, medicina, enfermagem, assistência social e comunicações.

Carvalho e Galvão (2006) afirmam que, no âmbito da enfermagem, a pesquisa qualitativa combina as naturezas científicas e artísticas para aumentar a compreensão da experiência de saúde humana, e estudam fenômenos em seus cenários naturais, tentando compreender, ou interpretar, em termos dos significados que as pessoas trazem para eles. Assim, esse tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores.

No que se refere à abordagem quantitativa, de acordo com Tanaka; Melo (2001), essa busca descrever significados que são considerados como inerentes aos objetos e atos, por isso, é definida como objetiva, tendo como característica permitir uma abordagem focalizada, pontual e estruturada. A coleta de dados é realizada através da obtenção de respostas estruturadas e são utilizadas técnicas de análise indutivas, isto é, partem do geral para o particular, podendo ser os resultados generalizáveis.

Este estudo foi desenvolvido em uma unidade ambulatorial do Hospital de referência para Doenças Infecciosas de João Pessoa - PB, de julho a setembro de 2008. 76 pacientes com diagnóstico positivo para o HIV, com idade superior a 18 anos e que aceitaram livremente a participar do estudo. A pretensão inicial era entrevistar 100 pacientes, no entanto, determinou-se o tamanho da amostra do estudo quando se alcançou a saturação das informações. De acordo com Carvalho e Galvão (2006), o limite de entrevistas remete à sua utilidade e ao seu aproveitamento. Portanto, a medida em que os argumentos começam a ficar repetidos, deve-se parar. Além disso, durante as abordagens para a entrevista, 23 pessoas se recusaram a participar do estudo.

É oportuno destacar, que os pesquisadores levaram em consideração as observâncias éticas preconizadas para a pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com Resolução 169/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2000). Atendendo ao princípio ético, principalmente no que diz respeito ao Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido⁷, utilizou-se esse instrumento imprescindível para desenvolver pesquisa com seres humanos, considerando-se sua dignidade e vulnerabilidade.

Torna-se importante ressaltar ainda, no que diz respeito aos preceitos éticos, que o levantamento de dados só foi iniciado após a apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), em reunião realizada no dia 03 de julho de 2008, do qual recebemos o protocolo sob número 60/08 e CAAE número 0022.0.351.351-08⁸, assim como encaminhamento através de um ofício à diretoria da instituição pesquisada informando os objetivos do estudo e a pretensão para a sua realização.

Em consonância com esses aspectos éticos, foi mantido um contato prévio com os pacientes, quando foram informados a respeito da pesquisa e de seus objetivos, enfatizando-se importância de sua participação no estudo. Vale ressaltar que os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, foram respeitados, à medida que:

- ✓ Foram garantidos o anonimato dos sujeitos e sua liberdade em retirar o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo na sua relação com a instituição ou com o pesquisador, assim como a confidencialidade dos dados;
- ✓ Todo o material obtido na coleta dos dados acerca do perfil dos pacientes, material colhido nas entrevistas e sua transcrição será mantido sob a guarda do pesquisador por cinco anos, sendo destruído após esse período;
- ✓ Não existiram riscos relacionados à participação dos sujeitos, assim como não foram previstas despesas nem remuneração;
- ✓ Não existiram malefícios relacionados ao desenvolvimento da pesquisa;
- ✓ Como benefício estava previsto: a contribuição para a produção de conhecimento sobre o tema religiosidade e aids, que poderá ser utilizado no serviço ambulatorial de referência e/ou em outros serviços de saúde na melhora da qualidade da assistência;

⁷ Apêndice A

⁸ Ver certidão em anexo

- ✓ O pesquisador se compromete a divulgar os resultados da pesquisa sob a forma de publicação em revistas científicas ou de apresentação em eventos científicos.

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos. O primeiro⁹, visou a atender às necessidades de buscar informações acerca da religiosidade do participante do estudo, assim como caracterizar a amostra do estudo segundo a cor/raça¹⁰; o segundo, foi o questionário WHOQOL - HIV BREF¹¹, que é um instrumento utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para mensurar qualidade de vida de pacientes soropositivos. Através desse instrumento foi possível também fazer uma caracterização sócio cultural dos participantes.

De acordo com OMS (2002), o WHOQOL-120 HIV BREF foi desenvolvido a partir de um extenso teste piloto, seguido de um teste de campo em 115 questões, mais o WHOQOL-100, em 10 centros ao redor do mundo. Essas questões representam a versão final do WHOQOL-HIV para serem usadas em testes de campo. Essa versão foi construída pelas 120 questões correspondentes e escalas de respostas exatamente como elas estavam na versão do idioma usado no teste piloto. Deve-se salientar que existem algumas variações, até mesmo entre as versões dos três centros do idioma inglês. Essas perguntas atendem à definição de Qualidade de Vida como “as percepções do indivíduo a partir da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 2002). Sendo assim, o WHOQOL-HIV BREF está baseado no WHOQOL-BREF, a forma abreviada do WHOQOL-100. Ele contém cinco questões extras, HIV-específicas, para pessoas que vivem com HIV/AIDS e contabiliza, no total, 31 questões (OMS, 2002).

O instrumento WHOQOL-HIV BREF encontra-se estruturado segundo Fleck et al (2000) e o Grupo Whoqol (1998), da seguinte forma:

Domínio 1 – Físico:

- Dor e desconforto
- Energia e fadiga

⁹ Apêndice B

¹⁰ A classificação raça/cor foi seguida de acordo com as categorias branca, parda, preta, amarela e indígena proposta pelo IBGE (2000)

¹¹ Anexo A

- Sono e repouso
- Sintomas de PVHAs

Domínio 2 – Psicológico:

- Sentimentos positivos
- Pensar, aprender, memória e concentração
- Imagem corporal e aparência
- Autoestima
- Sentimentos negativos

Domínio 3 – Nível de Independência

- Mobilidade
- Atividade de vida cotidiana
- Dependência de medicação ou tratamento
- Aptidão ao trabalho

Domínio 4 – Relações Sociais:

- Relações Pessoais
- Atividade sexual
- Suporte (apoio) social
- Inclusão social

Domínio 5 – Meio Ambiente:

- Segurança física e proteção
- Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
- Recursos Financeiros
- Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
- Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
- Ambiente no lar

- Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- Transporte

Domínio 6 – Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais:

- ERCP (Espiritualidade/religião/crenças pessoais)
- Perdão e culpa
- Preocupações sobre o futuro
- Morte e morrer

Os dados quantitativos foram dispostos em um programa estatístico computacional (Microsoft Excel), em que foi construída uma base de dados com as variáveis contidas no instrumento e o respectivo escore obtido para cada variável. Utilizou-se para os cálculos dos escores a sintaxe disponibilizada pelo Grupo Whoqol (1998), que calcula os escores da qualidade de vida geral (questões 1 e 2, calculadas em conjunto, fornecendo um único escore) e dos domínios (questões 3 a 31).

Tanto a qualidade de vida geral (QVG) quanto os domínios são medidos em direção positiva, assim, escores mais altos indicam melhor avaliação da qualidade de vida. Os valores das questões 3, 4, 5 e 31 são dispostos no instrumento em sentido oposto, devido à formulação da pergunta, para que possam ser trabalhadas positivamente, seguindo as orientações dadas pela sintaxe Whoqol-Bref (GRUPO WHOQOL,1998).

Em seguida foi feito um cruzamento de dados entre todos os domínios do WHOQOL-HV-BREF com a “raça”/cor dos participantes do estudo. Vale ressaltar a opção por selecionar alguns dados da base construída, levando-se em consideração a imensa quantidade de dados levantados, o que tornaria inviável analisá-los em sua íntegra.

Os dados qualitativos foram analisados a partir de uma pergunta subjetiva contida no primeiro instrumento de coleta de dados, que trata da percepção do que seja Deus para os sujeitos envolvidos. Para esta análise, foi utilizada a técnica do discurso do sujeito coletivo, seguindo os pressupostos de Lefèvre; Lefèvre e Teixeira (2000), em que os autores orientam que para a análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), necessita-se da utilização de quatro figuras metodológicas para ajudar a organizar e interpretar os

depoimentos, sendo essas figuras: a ancoragem, a idéia central, as expressões chaves e o discurso do sujeito coletivo.

De acordo com os autores supracitados, um discurso está ancorado quando é possível encontrar nele traços linguísticos explícitos de teorias, hipóteses, conceitos, ideologias existentes na sociedade e na cultura e que estejam internalizados no indivíduo. A idéia central pode ser entendida como as afirmações que permitem traduzir o essencial do conteúdo discursivo dos depoimentos. As expressões-chaves são constituídas por transcrições literais de partes dos depoimentos, e o discurso do sujeito coletivo busca resgatar o discurso como signo de conhecimentos dos próprios discursos.

Lefèvre, Lefreve e Teixeira (2000), destacam ainda que:

Para elaboração do DSC, parte-se dos discursos em estado puro que são submetidos a um trabalho analítico inicial de decomposição que consiste, basicamente, na seleção das principais [...] idéias centrais presentes em cada um dos discursos individuais e em todos eles reunidos e que termina sob forma sintética, onde se busca a reconstituição discursiva da representação social.

Nesse sentido, para a realização dessa técnica, faz-se necessário seguir os seguintes passos operacionais:

- 1- Seleção das expressões chaves de cada discurso particular. As expressões chaves são segmentos contínuos ou descontínuos do discurso que revelam o principal do conteúdo discursivo;
- 2- Identificação da idéia central de cada uma dessas expressões chaves, o que constitui a síntese do conteúdo dessas expressões, ou seja, o que elas querem efetivamente expressar;
- 3- Identificação das idéias centrais semelhantes ou complementares;
- 4- Reunião das expressões chaves referente às idéias centrais, semelhantes ou complementares, em um discurso síntese, que é o discurso do sujeito coletivo.

Como suporte para analisar os discursos obtidos após o uso da técnica descrita, foram utilizados os pressupostos de Macedo et al (2008) ao afirmarem que consideram a Análise do Discurso (AD) como uma possibilidade de captar o sentido não explícito no discurso. Portanto, torna-se uma forma de aproximação do processo saúde-doença por meio da interpretação da linguagem, pois é no terreno da linguagem que se explica a

determinação de vários fenômenos e conceitos, sendo a palavra uma espécie de ponte lançada entre um ou mais locutores e um ou mais interlocutores.

Portanto, a análise do discurso dos sujeitos participantes desse estudo emergiu do questionamento: para você, o que é Deus? A partir da análise das respostas surgiram sete (07) idéias centrais. É oportuno frisar que diante do universo das respostas obtidas, as quais muitas se repetiram ou apresentaram sentido semelhantes, foram selecionadas as expressões mais relevantes para dar suporte aos discurso. Como intuito de não identificar os participantes, foram usados pseudônimos (nomes de Deus¹²; e nomes de Orixás¹³) para representar os sujeitos, no sentido de se manter o anonimato e a privacidade dos participantes do estudo. É oportuno destacar que os nomes de Deus e dos Orixás foram introduzidos como forma de fazer um sincretismo religioso, já que este estudo aborda Ciências das Religiões. Assim adotou-se os pseudônimos dos Orixás para as pessoas de raça negra, não que não existam pessoas de cor branca nessa religião, mas por a Umbanda ter uma matriz afro-descendente.

¹² Nomes de Deus extraídos da Bíblia (MACÊDO, 2009).

¹³ Os Orixás não são Deuses como muitas pessoas podem conceber como em outras religiões, mas sim Divindades criadas por um único Deus: Olorun (dentro da corrente Nagô) ou Zamby (dentro da corrente Bantu e das correntes sincréticas). Disponível em: www.umbanda.etc.br/orixas/orixas.html.

4 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

*“Sou sem dúvida, um animal superior, mas sem a palavra a condição humana
é digna de lástima” (Einstein, 1981, p.14)*

Os dados apresentados e analisados neste capítulo são o resultado da pesquisa levantada junto aos portadores do HIV/AIDS. Para análise dos dados, após uma leitura criteriosa, foram selecionados e agrupados os dados em gráficos e tabelas para facilitar a compreensão dos possíveis leitores. Nesse enfoque, os dados encontram-se expostos em quatro momentos: caracterização da amostra, doença e condição atual de saúde, espiritualidade e novas perspectivas, e representação de Deus para os portadores de HIV/AIDS. Sendo que os três primeiros tópicos fazem parte da análise quantitativa dos dados, enquanto que o último representa a análise qualitativa do estudo. Vale ressaltar que, devido à importância dos dados obtidos, foi construído um capítulo à parte com os dados qualitativos.

4.1 Caracterização da amostra

No período de julho a setembro de 2008, no Complexo de Doenças Infecto Contagiosas Clementino Fraga, foram entrevistadas um total de 76 pessoas. É importante salientar que, durante o contato inicial, no qual se explica o motivo da entrevista, 23 pessoas se recusaram a participar do estudo. Como forma de caracterizar os sujeitos do estudo, a análise inicia-se com base nos dados relacionados à idade e ao sexo dos participantes, os quais se encontram expostos na Tabela 01 apresentada abaixo.

Tabela 01 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo a faixa etária e o sexo.

Sexo	Feminino		Masculino		Total	
Idade	n	%	n	%	n	%
20 a 24	1	1,3	2	2,6	3	3,9
<u>25 a 29</u>	<u>9</u>	<u>11,8</u>	<u>5</u>	<u>6,6</u>	<u>14</u>	<u>18,4</u>
<u>30 a 34</u>	<u>7</u>	<u>9,2</u>	<u>6</u>	<u>7,9</u>	<u>13</u>	<u>17,1</u>
<u>35 a 39</u>	<u>6</u>	<u>7,9</u>	<u>8</u>	<u>10,5</u>	<u>14</u>	<u>18,4</u>
<u>40 a 49</u>	<u>11</u>	<u>14,5</u>	<u>12</u>	<u>15,8</u>	<u>23</u>	<u>30,3</u>
50 a 59	3	3,9	5	6,6	8	10,5
60 ou+	1	1,3	0	0,0	1	1,3
Total	38	50,0	38	50,0	76	100,0

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Configurando a caracterização dos sujeitos do estudo no que diz respeito ao sexo dos participantes, a Tabela 01 mostra que, do total de entrevistados, 50% (38) eram

homens e 50% (38) mulheres. Com relação à faixa etária houve uma semelhança na predominância de casos quando observa-se o sexo das pessoas entrevistadas. Nesse sentido, os dados apresentados revelam que entre as mulheres e os homens a maior incidência ocorreu entre 25 a 49 anos.

Fazendo uma confirmação dos números apresentados em comparação com os números do Ministério da Saúde, no que diz respeito à faixa etária, os mesmos constataam que a maioria dos casos femininos coincidem com a ocorrência nacional, ou seja, entre 25 a 34 anos. Na população masculina, a maior proporção de casos é observada entre 35 a 49 anos, faixa etária que concentra um importante número de casos quando se observa o panorama nacional (BRASIL, 2008b, p. 7). Esses dados podem indicar que a ocorrência de casos, em nível de Brasil, mantém uma uniformidade nos vários Estados da federação.

A alta incidência de casos no sexo feminino, repercutindo na feminização da aids, torna-se preocupante à medida que existem particularidades da mulher que a diferem do homem, como os fatores biológicos e sociais, que aumentam a vulnerabilidade feminina, facilitando a infecção pelo vírus e o desenvolvimento da doença. Abdalla e Nichiata (2008) afirmam que no processo saúde-doença, em meio às particularidades existentes entre homens e mulheres, destacam-se as diferenças anatômicas; a maior concentração do vírus no sêmen do que na mucosa vaginal; as inflamações e irritações bem como a vulnerabilidade para as doenças sexualmente transmissíveis; a desigualdade social; as questões de gênero; a falta de percepção de risco, principalmente, em mulheres envolvidas em relacionamentos estáveis.

No que se refere à 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. Nesse contexto, o uso do preservativo passa a se apresentar como um método unicamente contraceptivo e “baseado na representação social que essas mulheres têm da aids, visto que suas percepções acabam por lhes fornecer uma falsa sensação de imunidade, pois elas não se encaixam dentro do perfil que imaginam como sendo de quem apresenta o vírus ou a própria doença”(NASCIMENTO;BARBOSA; MEDRADO, 2005, p. 85).

Além disso, após o diagnóstico da infecção, as mulheres enfrentam dificuldades das mais variadas formas, desde aquelas relacionadas diretamente à infecção e ao adoecimento,

ao tratamento e aos cuidados diários, até aquelas referidas ao campo afetivo-relacional. No que se refere ao campo afetivo-relacional, Tunala (2002) analisa que essas são as principais fontes cotidianas de estresse indicadas pelas mulheres portadoras do vírus, derivadas, muitas vezes, do estigma associado ao HIV, gerando sentimentos de medo, solidão e abandono.

A Tabela 01 revela, ainda, que os participantes do estudo encontram-se na faixa etária entre 20-60 anos ou mais, sendo que os maiores índices estão concentrados entre 30-34 anos, com 13 participantes (17,1%), seguidos da faixa etária de 25-39 anos, com 14 participantes (18,4 %), de 35-39 anos, com 14 participantes (18,4 %), e da faixa compreendida entre 40-49 com 23 participantes (30,3%), faixa com maior incidência.

A faixa etária de 20 a 60 anos ou mais, observada neste estudo, retrata que a população estudada é constituída por pessoas que estão em plena fase de produtividade, de construção familiar, com expectativas de progressão intelectual, social e ascensão funcional. Xavier et al (1997) também corroboram com essa afirmação ao constatarem que “cerca de 83 % dos casos, tanto em homens quanto em mulheres, encontra-se nas faixas etárias compreendidas entre 20 e 49 anos, ou seja, uma população em idade reprodutiva, sexualmente e economicamente ativa” (XAVIER *et al*, 1997, p.67).

Tal situação é referida pelos indicadores demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (RAZÃO..., 2003), quando destaca o segmento etário de 15 a 64 anos como potencialmente produtivo. No entanto, é oportuno ressaltar que no caso específico da população deste estudo, a produtividade que se espera de pessoas nesta faixa etária pode ser “interrompida” devido a falta de perspectivas de alguns portadores do vírus, que vêm na doença uma sentença de morte.

Um fato a ser avaliado, levando em consideração os dados levantados no que concerne à idade dos participantes, é que, de acordo com Lopes e Fraga (1998) se for levado em conta que o período de incubação da infecção aguda do HIV varia em média de 2 a 6 anos, pode-se inferir que a contaminação dos sujeitos deste estudo ocorreu em uma fase em que os mesmos são caracterizados como adultos jovens. Essa ocorrência suscita uma reflexão para os profissionais de saúde, assim como dos poderes governamentais, no sentido de investir maiores esforços para conscientizar os portadores do vírus de que a contaminação pelo HIV não significa o fim da vida, por que se assim for haverá milhares

de cidadãos “inúteis”, sem perspectivas de vida, sem produtividade, à mercê de uma contribuição financeira por parte das esferas governamentais.

O Gráfico 01 apresenta a auto-identificação dos(as) entrevistados(as).

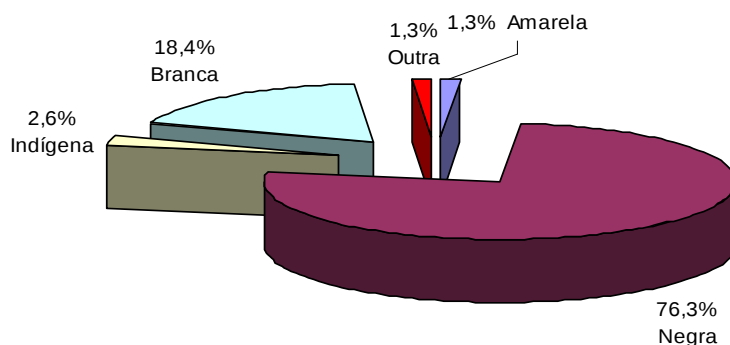


Gráfico 01 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Qual sua “raça”/cor/? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

Os dados do gráfico apresenta a seguinte proporção: 1,3 % amarela; 2,6 % indígena; 1,3 % outra; 18,4 % branca e 76,3 % negra. Vale ressaltar que a categoria cor negra representa o somatório dos pretos, que apresentou um percentual de 14,5 %; morenos com 27,6 %; e pardos com 4,2 %, seguindo os pressupostos de Buchalla e Ayres (2007), bem como de Silva (2007), fato justificado segundo os autores citados pelo motivo de que nem sempre as pessoas se auto-declaram como pertencentes a população negra.

Em uma análise do Gráfico 01, observa-se uma maior proporção de pessoas negras, seguida de brancas. Os percentuais obtidos diferem de forma significativa da composição populacional paraibana apresentada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, por meio do levantamento Pesquisa Nacional de Amostra Familiar do ano 2000, na qual se observa 0,7 % de amarelos; 42,6 % de brancos; 56,2 % de negros e 0,2 % de indígenas. A maior proporção de pessoas negras, na amostra da atual pesquisa, pode apontar para uma maior vulnerabilidade desse grupo populacional à epidemia de HIV/AIDS. O mesmo não pode ser afirmado em relação aos autodeclarados(as) amarelos(as), uma vez que no estado da Paraíba, esta mais do que uma categoria censitária torna-se uma categoria nativa, pois um grande número de pessoas, sem ascendência oriental, se autoidentificam como amarelos.

Como forma de não se fazer uma generalização da afirmação em decorrência dos dados levantados, deve-se levar em consideração o conceito de vulnerabilidade. Costa-Couto (2007) enfatiza que existem dois termos que abrangem esse enfoque: risco e vulnerabilidade, termos que a autora julga serem compostos por vários outros conceitos, usos e apreensões.

Seguindo os pressupostos da autora supracitada, para uma imagem adequada do quadro teórico-conceitual, pode-se usar as palavras polissêmico e polifônico, ou seja, são conceitos carregados de múltiplos sentidos e, portanto, ouvidos e utilizados de diferentes maneiras. Nesse sentido, risco e vulnerabilidade possuem ampla aplicabilidade na produção de diferentes áreas de conhecimento: ciências humanas, biológicas, sociais, tecnológicas e jurídicas. Portanto as duas palavras são semanticamente orientadas:

Mudam de significado no tempo e no espaço, de acordo com a sociedade e o contexto em que são utilizadas. Ou seja, intervalos temporais, espaços geográficos, padrões culturais, econômicos e interesses políticos produzem e modificam a concepção, o uso e o sentido de um termo (Costa-Couto, 2007, p. 32).

Ainda que o conceito de vulnerabilidade no contexto epidemiológico tenha ampliado sua visão, percebe-se uma predominância do termo risco aplicado à epidemia de HIV/AIDS. Sua clara subordinação conceitual à ciência biomédica faz com que fenômenos complexos ligados a essa epidemia continuem a ser reduzidos e respondidos enquanto questão biomédica e epidemiológica.

De acordo com o Relatório de Desenvolvimento Humano (PNUD, 2005) desde 2000, quando o Ministério de Saúde passou a contabilizar os casos de incidência de aids por cor/raça, vem ocorrendo um processo de alteração da composição racial da doença no país, onde se observa que em 2000 o percentual de homens brancos representava 65,6% do total de infectados. Entretanto, apesar da notificação de HIV ser maior para esse grupo, ele foi perdendo participação relativa ao longo dos anos, caindo para 62% em 2004.

Por outro lado, ainda em consonância com o PNUD (2005), o percentual de homens negros vítimas da síndrome aumentou ligeiramente no período considerado, passando de 34,4% para 37,2%. Em relação à epidemia de aids, a situação das mulheres negras é pior que a dos homens negros, pelo fato de que, em 2000, elas respondiam por

aproximadamente 36% do total dos casos entre as mulheres, passando para 42,4% em 2004, ressaltando que essa tendência foi verificada em todas as regiões brasileiras.

O nível de instrução formal, dos(as) entrevistados(as), se encontra apresentado no Gráfico 02.

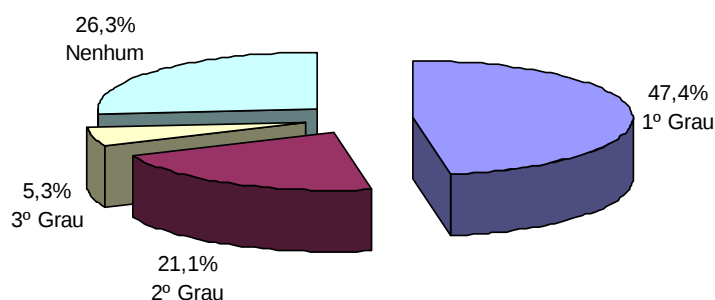


Gráfico 02 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o grau de instrução. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

Com relação ao grau de instrução preconizado no Brasil, vale ressaltar o que diz a Lei de Diretrizes de Bases (LDB) sobre a composição dos níveis escolares. De acordo com o Ministério da Educação (BRASIL, 1996), essa composição está dividida em: educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio, e ensino superior.

Sendo que a educação básica tem por finalidade 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 subsequentes ao da educação básica. O ensino fundamental proporciona o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo, assim como o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidades e a formação de atitudes e valores (BRASIL, 1996).

Já o ensino médio que é a etapa final da educação básica, tem entre outras, como finalidade: a consolidação e o aprofundamento dos conhecimentos adquiridos no ensino fundamental, possibilitando o prosseguimento dos estudos. Enquanto o ensino superior tem a finalidade de estimular a criação cultural e o desenvolvimento do espírito científico e do

pensamento reflexivo (BRASIL, 1996). Nesse sentido, quanto ao grau de escolaridade dos participantes do estudo, o Gráfico 02 mostra que há um grande percentual dos participantes com nenhum grau de instrução (26,3%) e os que possuem apenas o 1º grau (47,4%) que, quando somados, representam 73,7% da amostra; no entanto, 21,1 % possuem o 2º grau completo e 5,3 % possuem o 3º grau.

Esses dados mostram que a maioria dos participantes do estudo alegou ter primeiro grau como mostra o Gráfico 02, entretanto nota-se que na verdade, muitos deles sabem apenas escrever o nome, ou mesmo “desenhar o seu nome”, o que configura que os atores envolvidos podem ser classificados como semianalfabetos. Um fato interessante, observado entre os participantes do estudo, foi que apesar de alguns deles apenas saberem escrever os seus nomes, ainda assim se sentem orgulhosos em dizerem que são alfabetizados.

Em consonância com essa argumentação podemos destacar o que afirma Figueiredo (2003), ao dizer que essa realidade relacionada ao analfabetismo ou semianalfabetismo reflete o que acontece em nível de Brasil, onde existe um índice de analfabetismo alto. Figueiredo (2003) ressalta que a alfabetização não visa limitar a competência ao seu nível mais simples, a exemplo de ler e escrever enunciados simples referidos à vida diária, mas abriga graus e tipos diversos de habilidades, de acordo com a necessidade imposta pelos contextos econômicos, políticos ou socioeconômicos.

O desdobramento do nível de instrução formal em relação a “raça”/cor dos participantes, é apresentado na Tabela 02.

Tabela 02 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o desdobramento do nível de instrução formal em relação a “raça”/cor.

Desdobramento do nível de instrução formal em relação a “raça”/cor										
	Nenhum		Fundamental		Médio		Superior		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarela	0	0,0	1	1,3	0	0,0	0	0,0	1	2,5
Branca	5	6,6	5	6,6	4	5,3	0	0,0	14	20,0
Indígena	0	0,0	2	2,6	0	0,0	0	0,0	2	2,5
Negra	15	19,7	28	36,8	12	15,8	3	5,3	58	72,5
Outra	1	1,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	2,5
Total	20	26,3	36	47,4	16	21,1	3	5,3	76	100,0

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Na tabela acima, pode-se observar através dos dados que 1,3 % da população amarela alegam possuir ensino fundamental, na população branca observa-se um percentual de 6,6 % para os que alegam não possuir nenhum grau de instrução e ensino fundamental, respectivamente, enquanto 5,3 % dessa mesma população possui ensino médio completo. Quanto às demais categorias populacionais elencadas no estudo, a indígena possui 2,6 % dos participantes com estudo fundamental. Outras categorias que não se encaixam nas demais alegam não possuir nenhum grau de estudo, representando 1,3% da amostra, e a população negra que apresentou os seguintes dados: 19,7% com nenhum grau de instrução, 36,8 % com ensino fundamental, 15,8 % possui ensino médio, enquanto 5,3 % dessa categoria possui ensino superior.

Os dados apresentados na Tabela 02 revelam que a população apresenta importante proporção com um menor número de anos de estudo, sendo que 56,5% dos entrevistados com menos de 5 anos de estudo são negros.

O PNUD (2005) enfatiza em seu relatório que, embora a partir de 1991 tenha começado a recuar, a diferença em 2000 na taxa de analfabetismo de negros e brancos era de 125%. Sendo importante ressaltar que a redução do analfabetismo foi acompanhada do aumento na escolarização da população brasileira, sobretudo entre os mais jovens. Mas, apesar disso, a expansão não foi suficiente para superar as desigualdades raciais, contribuindo ainda mais para sua ampliação. Contudo é inegável que uma das conquistas mais importantes do Brasil no final do século XX e no início do século XXI foi ter atingido a quase universalização do ensino fundamental, e a expansão educacional alcançou crianças tanto brancas como negras. Apesar da melhora dos indicadores, uma análise mais detalhada feita pelo PNUD (2005) recomenda cautela antes de concluir que se conquistou um padrão mais democrático e menos discriminatório de acesso educacional.

A primeira vista poderia parecer que essa situação reflete meramente a distribuição de renda, os negros estariam em pior situação porque são mais pobres, e portanto uma melhor repartição da renda eliminaria essa suposta desigualdade racial. Entretanto, uma abordagem que leve em consideração as crianças que se encontravam entre os 10% mais pobres mostra que nessa faixa a proporção de negros fora da escola é maior que na média da população, e essa situação não se alterou na última década (PNUD, 2005, p. 68).

Tendo em vista que ocorre uma maior concentração de crianças negras nas camadas mais pobres, a proporção delas entre as excluídas do sistema educacional na verdade teve uma pequena elevação. Se levarmos em consideração este fato é possível inferir que

promover a expansão do ensino fundamental, sem dar atenção especial à inclusão racial, significa perpetuar os padrões de desigualdade presentes há décadas no sistema educacional brasileiro.

Tabela 03 — Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio físico X “raça”/cor referente a questão 16 do Whoqol HIV Bref.

Q16 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?												
	amarela		branca		indígena		negro		Outra		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
nada	1	1,3	3	7,5	1	1,3	11	14,5	1	1,3	9	19,7
<u>muito pouco</u>	<u>0</u>	<u>0,0</u>	<u>6</u>	<u>7,9</u>	<u>1</u>	<u>1,3</u>	<u>29</u>	<u>38,2</u>	<u>0</u>	<u>0,0</u>	<u>17</u>	<u>47,4</u>
médio	0	0,0	4	5,3	0	0,0	15	19,7	0	0,0	10	25,0
muito	0	0,0	1	1,3	0	0,0	3	3,9	0	0,0	4	7,9
completamente	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
total	1	2,5	14	18,4	2	2,6	58	76,3	1	1,3	76	100,0

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

A Tabela 03 apresenta a dificuldade econômica das pessoas entrevistadas no que se refere a suprir suas necessidades. Pode ser observado que 47,4% dos participantes do estudo afirmam apresentar muito pouco dinheiro para a satisfação de suas necessidades. Esse fato, aliado à baixa escolaridade, reforça a evidência a respeito da pauperização da epidemia.

Os dados contidos na Tabela 03 confirmam o que vem ocorrendo no Brasil acerca da pauperização, pois com o avanço da disseminação da doença, as camadas mais pobres da sociedade foram atingidas pela epidemia, fato que pôde ser constatado quando “se relacionaram os casos notificados com o nível de escolaridade disponível nas fichas de notificação, permitindo traçar aproximadamente um perfil sócioeconômico dessas pessoas” (BRASIL, 2002, p. 112).

Um dado importante configurado na tabela 03, diz respeito ao percentual considerável de pessoas negras com poder aquisitivo aquém do necessário no atendimento das suas necessidades básicas, onde se observa que 38,2 % da população negra do estudo alegam possuir muito pouco dinheiro para suprir suas necessidades.

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 cor/raça. Os autores acrescentam que, sob esse ponto de vista, a associação entre condições socioeconômicas e cor/raça comumente encontrada seria consequência dessa forma de discriminação.

Kalckmann *et al* (2007) comungam com a afirmação dos autores supracitados, ao evidenciarem que em estudos nacionais e internacionais há desigualdades importantes entre a saúde de brancos e negros, homens e mulheres, explicitando interações sinérgicas entre desigualdades sociais, raciais e de gênero. No que se refere ao racismo institucional, as autoras acrescentam que este se configura como um

fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens a pessoas de minoria étnica (KALCKMANN *et al*, 2007, p. 147).

Portanto não há como negar o peso da dimensão étnico-racial nos profundos problemas sociais que assolam o país, que poderá trazer como consequência “bloqueios nas relações sociais, possibilidades de participação, inibir aspirações, mutilar a práxis humana, e dessa forma acentuar a alienação de uns e de outros indivíduos assim como a coletividade” (IANNI, 2004, p. 23).

Pereira *et al* (2003) e Lopes (2005) argumentam que a discriminação por cor/raça, na maioria das vezes, apresenta-se de forma velada, em virtude de leis que a proíbem. Dessa forma, a discriminação é praticada através de mecanismos de expressão que não ferem abertamente essas normas. Sendo que essa prática poderá determinar diferenças importantes no acesso e na assistência nas diferentes esferas da sociedade, como, por exemplo, na menor oportunidade de escolarização, na polícia e em outras forças de autoridade e controle social através de prisões ilegais e detenções arbitrárias, na justiça, como reflexo da falta de informação e da relação melhor rendimento econômico, bem como na melhor defesa e de penas distintas.

É notório que na dimensão da renda podem ser percebidas as maiores discrepâncias entre negros e brancos. A análise de indicadores desagregados por cor/raça e sexo não deixa dúvidas quanto aos aspectos fundamentais da questão racial na construção do panorama social do Brasil. No PNUD (2005) consta que do total dos rendimentos de todas as fontes apropriadas pelas famílias brasileiras em 2000, 50% provinham de homens

brancos e 24% de mulheres brancas (ou seja, a população branca respondia por 74% do total); na outra ponta, os homens negros detinham 18% do total de rendimentos e as mulheres negras apenas 8%.

Esses dados sinalizam que do total dos rendimentos disponíveis para as famílias no Brasil, apenas 26% tinham por origem alguma forma de remuneração de pessoas negras. Embora mulheres e homens negros representem 44,7% da população brasileira, segundo dados do Censo 2000, publicados no portal do IBGE (2001), sua participação chega a 70% entre os 10% mais pobres. À medida que se avança em direção aos estratos mais altos, sua presença diminui, até atingir apenas 16% no último estrato (os 10% mais ricos). Essa situação permaneceu praticamente inalterada ao longo dos anos 1990. Além disso, em todas as faixas, sem exceção, o rendimento médio dos brancos é superior ao dos negros (PNUD, 2005).

No contexto das desigualdades sociais, Schilkowsky (2008) ressalta que o seu aumento nas últimas décadas, particularmente do Brasil, com o empobrecimento da população e o crescimento insuportável da violência urbana, aliados à omissão do Estado, caracterizada pela falta de investimentos nos serviços públicos, produziram efeitos perversos no sistema de saúde brasileiro. Portanto, esse quadro aumenta a dificuldade de se constituir e coordenar uma rede pública de serviços que garanta o acesso da população a todos os níveis de assistência.

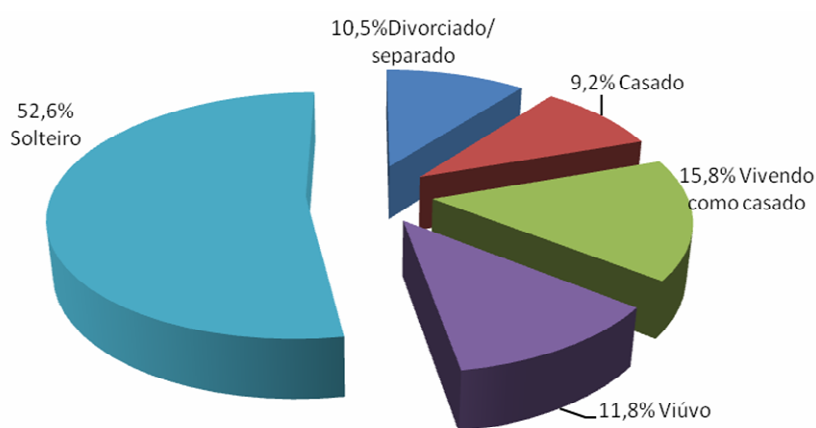


Gráfico 03 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o estado civil. Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

O Gráfico 03 configura a amostra estudada no que diz respeito ao estado civil, no qual se observa que 10,5 % são separados ou divorciados legalmente; 9,2 % são casados; 15,8 % vivem como casados e 52,6 % são solteiros. Do total de pessoas que se declararam solteiras, 34,2% são do sexo masculino, sendo que desse percentual 31,6 %¹⁴ são homossexuais, fato que justifica a predominância da amostra como solteira.

A questão da homossexualidade pode levar a uma reflexão no sentido de se avaliar sua situação afetiva, porque não há como negar que existem muitos casais homossexuais, seja de homens ou de mulheres, que mantêm vínculo amoroso, muitos moram juntos, constroem uma vida, mantendo uma relação monogâmica. Nesse sentido, os homossexuais dessa amostra que se declaram solteiros podem está vivendo uma situação semelhante, no entanto não se declaram como “vivendo como casado” pelo medo de se expor, devido ao fato de viverem em sociedade altamente “heterossexualizada”.

A homossexualidade tem sido um dos temas mais controversos da atualidade nas sociedades. Musskopf (2005) afirma que depois dos Movimentos de Libertação Negro e Feminista, a presença articulada e visível de grupos homossexuais tem sacudido as estruturas das sociedades. O autor enfatiza que se trata de questionamentos e grupos ora assimilados, ora silenciados, mas que raramente alcançam êxitos em suas reivindicações de mudança estrutural.

Em sua análise, Musskopf (2005) argumenta que a reivindicação de direitos civis e humanos questiona não apenas os fundamentos sociais e culturais, mas também os fundamentos da organização e prática eclesiástica, bem como o discurso teológico que a fundamenta. Portanto, de uma forma geral, tem havido um descompasso entre a discussão no âmbito público, ou seja, entre as esferas governamentais, e a discussão na esfera das igrejas sobre o tema da homossexualidade. Em diversos países, determinados direitos (registro de uniões homoafetivas – com a consequente garantia de direitos previdenciários, adoção de filhos, ou, até mesmo, a proibição de discriminação) já são assegurados constitucionalmente.

No Brasil os direitos dos homossexuais perpassam por tramitações judiciais. A ação proposta pela Procuradoria Geral da Republica (PGR) sustenta que a união entre pessoas

¹⁴ O percentual apresentado emerge da pergunta: como você acha que foi contaminado pelo vírus HIV? Pergunta contida no instrumento WHOQOL-HIV-BREF.

do mesmo sexo “é, hoje, uma realidade fática inegável, no mundo e no Brasil” (STF, 2009, p. 1). Lembra ainda que, em sintonia com essa realidade, muitos países vêm estabelecendo diversas formas de reconhecimento e proteção dessas relações.

A premissa destas iniciativas é a idéia de que os homossexuais devem ser tratados com o mesmo respeito e consideração que os demais cidadãos e que a recusa estatal ao reconhecimento das suas uniões implica não só privá-los de uma série de direitos importantíssimos de conteúdo patrimonial e extrapatrimonial, como também importa em menosprezo a sua própria identidade e dignidade (STF, 2009, p. 1).

Segundo a Duprat (2009), na qualidade de Procuradora Geral da República, deve-se extrair diretamente da Constituição de 88 – notadamente os princípios da dignidade da pessoa humana (art. 1º, inciso III), da igualdade (art. 5º, caput), da vedação das discriminações odiosas (art. 3º, inciso IV), da liberdade (art. 5º, caput) e da proteção à segurança jurídica – a obrigatoriedade do reconhecimento da união entre pessoas do mesmo sexo como entidade familiar. E, diante da inexistência de legislação infraconstitucional regulamentadora, deve ser aplicada analogicamente ao caso as normas que tratam da união estável entre homem e mulher.

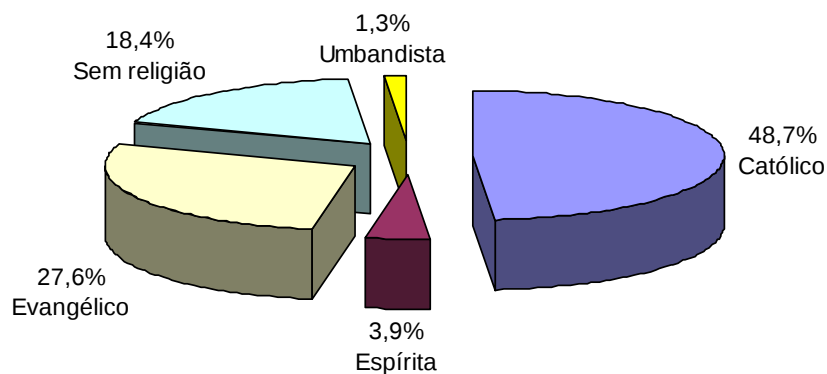


Gráfico 04 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Com relação à sua religião/doutrina/seita/crença, como você se considera? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

O perfil religioso dos(as) entrevistados(as) é apresentado no Gráfico 04, observando-se a alta proporção de católicos e evangélicos, um perfil próximo ao descrito por Guilhem (2005, p. 152); Torres et al (2008, p. 58) e Belo e Silva (2004, p. 482), que trabalhando, respectivamente, com mulheres de classe popular de Brasília e Rio de Janeiro

e com adolescentes e gestantes atendidas por um Hospital Universitário da cidade de Campinas, observaram a predominância de católicas e evangélicas.

A predominância de católicos no Brasil também é observada pelo IBGE (2000), quando, em censo demográfico realizado no ano 2000, foi verificado um total de 124.980.132 pessoas que declararam como religião a Católica Apostólica Romana, e um total de 26.184.941 de Evangélicos. Em nível do Estado da Paraíba, ainda de acordo com o IBGE (2000), os números apontam também para uma maior proporção de católicos em detrimento dos evangélicos com 2.924.154 e 303.151, respectivamente. Chama a atenção o percentual de entrevistados que se autodeclararam umbandistas (1,3%), uma vez que a proporção dos mesmos na população em geral oscila em torno de 0,26% (PIERUCCI, 2004).

Esstes dados mostram que 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 idéias e concepções, que se referem às palavras daquele que costuma ser reconhecido como o fundador dessa religião: Jesus de Nazaré” (FILORAMO, 2005, p.60). O autor em foco acrescenta que

Ainda que com uma 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 “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 ter um início em um dado momento da história, mas no sentido de que sua origem pode ser remetida à ação de um fundador (FILORAMO, 2005, p.60).

Portanto esse fato ficou enraizado no imaginário popular, repercutindo na concepção de que o cristianismo teve uma origem sólida, no sentido de se compreender que o mesmo não “nasceu do nada”, devendo-se levar em consideração que, na autocompreensão cristã, Jesus também foi visto como fundador no sentido de pessoa sempre presente na comunidade, e dessa forma funda continuamente sua igreja.

4.2 A doença e a condição atual de saúde

Com o intuito de se avaliar a percepção dos participantes do estudo no que se refere a sua própria saúde, relacionando a sua condição de portador do vírus da aids, neste subitem, os sujeitos do estudo são analisados no que se refere aos dados inerentes a sua condição de saúde atual, de que forma foram infectados pelo vírus e ano de confirmação do diagnóstico.

A Tabela 04 apresenta a categoria de exposição ao HIV pelos entrevistados no presente trabalho. Onde pode ser observado um significativo percentual de pessoas que contraíram o vírus por meio de relações homossexuais.

Tabela 04 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Como você acha que foi infectado pelo hiv?

Como você acha que foi infectado pelo HIV?		
	n	%
Agulha contaminada	1	1,3
Acidente com material perfuro-cortante	1	1,3
Derivados de sangue	2	2,6
Usuário de droga injetável	2	2,6
<u>Relação homossexual</u>	<u>31</u>	<u>40,8</u>
Relação heterossexual	38	50,0
Tatuagem	1	1,3
Total	76	100,00

Fonte: Levantamentos obtidos no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Em relação à categoria de infecção, os dados publicados pelo Ministério da Saúde indicam uma diminuição da transmissão do vírus HIV por meio de relações homossexuais. Os dados revelam que, entre os anos de 1995 e 2008, a diminuição observada foi de 7% (Brasil, 2008, p.10). Mesmo com esta diminuição, para a presente amostra a via de transmissão homossexual mostrou-se de significativa importância, não havendo até o presente momento indicadores que possam explicar essa realidade local.

No entanto, os dados também mostram um importante percentual da amostra que foi infectada em relação heterossexual. Fato que demonstra que as pessoas que se declaram heterossexuais ainda não acreditam que podem estar em situação de comportamento de risco. No que diz respeito a essa afirmação, Maia, Guilhem e Freitas (2008) comungam com esse argumento ao dizer que o HIV/AIDS ainda é visto como “doença da rua” ou a “doença do outro”, portanto, há pouca discussão sobre o tema entre casais.

As representações de gênero são observadas nos valores culturais sobre amor e fidelidade expressos, por exemplo, pelo “mito do amor romântico” como atributo essencial da felicidade. Essa visão romântica e eternizada do amor segundo Maia, Guilhem e Freitas (2008), pode fazer com que o casal abandone a utilização de preservativos e acredite que está realmente protegido contra o HIV/AIDS.

É interessante notar que a população de um modo geral possui conhecimentos importantes sobre transmissão do HIV/AIDS, entretanto suas percepções conjugais expressam a cultura em que estão inseridos no que se diz respeito aos papéis de gênero e hierarquização da relação efetivo-sexual. Isso pode explicar a restrição da adoção de comportamentos preventivos, o que torna essas pessoas vulneráveis à infecção pelo HIV. Nesse contexto, pode-se inferir que os comportamentos preventivos, mesmo conhecidos pelos sujeitos, não são praticados na maioria das situações. Podemos ainda inferir que tal comportamento pode estar relacionado ao grau de escolaridade dos participantes, já que a maioria apresentam pouco grau de escolaridade.

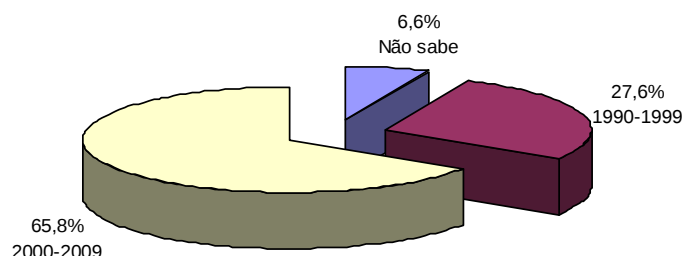


Gráfico 05– Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga –João Pessoa – PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

Um fato conhecido desde os primórdios da epidemia é o tempo de incubação relativamente longo do vírus HIV, o que significa a existência de um tempo relativamente longo entre a exposição e infecção ao agente e o surgimento dos primeiros sintomas. O Gráfico 05 apresenta o ano no qual as pessoas entrevistadas descobriram que estavam infectados(as).

Os dados configurados no Gráfico 05 revelam que 6,6% da amostra não lembram em que ano fez seu primeiro teste com resultado positivo para o HIV; enquanto que 27,6% tiveram sua confirmação entre 1990 e 1999 e 65,8 % tiveram sua primeira confirmação entre os anos 2000 e 2009. Ressalte-se que a amostra foi agrupada de 10 em 10, porque o intervalo de tempo relacionado às respostas tornou-se de mais fácil visualização, repercutindo em uma avaliação mais operante.

O percentual considerável no intervalo entre 2000 e 2009 apresentado no Gráfico 05, condiz com as estatísticas em nível nacional (BRASIL, 2008a), em que nesse mesmo intervalo houve um aumento de casos notificados em todos os Estados da federação.

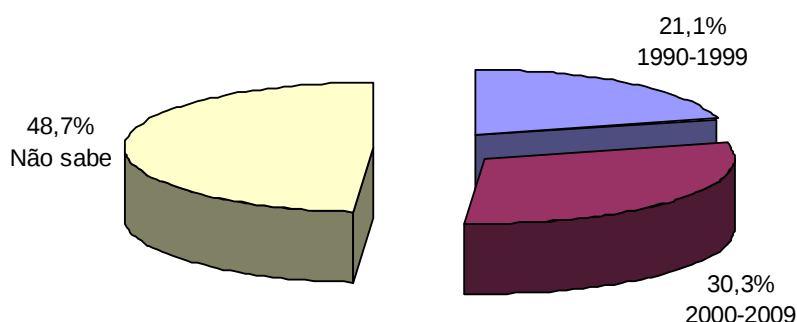


Gráfico 06 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Em que ano você acha que foi infectado pelo HIV? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga –João Pessoa – PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

No Gráfico 06 é apresentado o ano no qual as pessoas pesquisadas consideraram que foram infectadas pelo vírus. Através da leitura desse gráfico, pode-se perceber que 21,1 % dos entrevistados acham que foram infectados entre 1990 e 1999; enquanto 30,3 % acham que foram infectados entre 2000 e 2009; entretanto, 48,7% dos entrevistados não possuem conhecimento do ano em que foram infectadas pelo vírus.

Esses dados mostram que, apesar da grande gravidade da doença, um importante número de pessoas não se lembra do ano no qual se tornou soropositivo, não havendo lembrança, também quanto ao ano de infecção. O que nos sugere o desconhecimento, por parte de algumas pessoas do grupo, do período de tempo entre a infecção e o surgimento dos primeiros sintomas.

Diante do exposto, é preciso refletir sobre a necessidade de um esforço para a divulgação do conhecimento científico acumulado sobre a aids, no sentido de trazer benefícios para a prevenção dessa epidemia, partindo da premissa de que a obtenção de um conhecimento mais aprofundado da doença possa ter mais efeito do que simples mensagens preventivas de natureza sintética.

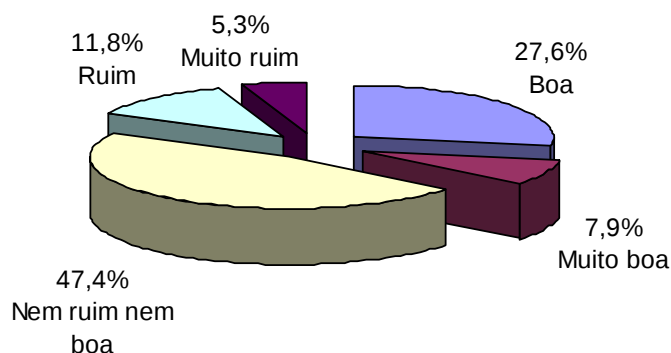


Gráfico 07– Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o questionamento: Como está a sua saúde? Ambulatório/Complexo Hospitalar Clementino Fraga -João Pessoa - PB, 2008.

Fonte: Pesquisa direta

No que diz respeito ao estado de saúde dos participantes do estudo, o Gráfico 07 apresenta os seguintes resultados: 5,3 % da amostra consideram sua saúde muito ruim; 11,8% consideram sua saúde ruim; 27,6 % disseram que sua saúde está boa; 47,4 % ficaram no meio termo, alegando que sua saúde não está nem ruim nem boa; e 7,9 % consideram sua saúde muito boa.

Apesar de a infecção pelo HIV ser de grande gravidade, por destruir células importantes que permitem ao ser humano se defender de doenças que podem se agravar, ao somarmos os percentuais de respostas dos participantes no que concernem às variáveis: boa; nem ruim nem boa e muito boa, obteremos um percentual de 82,9 % de pessoas que acham que possuem uma boa saúde.

Em se tratando de saúde, deve-se levar em consideração o seu sentido que se torna amplo. De acordo com o Ministério da Saúde, inicialmente o conceito foi considerado como sendo “a ausência de doença ou de invalidez” (BRASIL, 2002b, p. 16). Esse conceito foi considerado impróprio devido às restrições que conotam o julgamento de cada indivíduo, nesse sentido, a OMS definiu a saúde do indivíduo como aquele que apresenta

em suas características “um estado de completo bem-estar físico, mental e social” (BRASIL, 2002, p. 17). No entanto pode-se ir além quando se acrescenta que a saúde pode ser atribuída a uma “gestão autônoma, solidária e prazerosa na forma de vida” (BUSQUETS; LEAL, 1999, p. 63).

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. Jarvis (2002) afirma que a saúde e a doença são opostos extremos 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.

Nesse contexto, não se pode deixar de ter em mente que “por traz” desse ínterim existe um ser humano com todas as suas subjetividades e ele pode não se considerar doente mesmo tendo contraído um patógeno específico. Sendo assim, Jarvis (2002) define saúde como uma sensação de bem estar, logo o bem estar consiste em um processo dinâmico em direção ao ponto de funcionamento do organismo considerado ótimo.

Portanto pode-se perceber que o conceito de saúde pode ser codificado em vários significados, sendo provavelmente melhor definido pelo próprio indivíduo, mas não se pode esquecer que 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. Nesse enfoque, “saúde é o estado de pleno funcionamento de um ser humano, de uma pessoa que usa a mente e o corpo para viver de modo que seja particularmente satisfatório e aceitável” (ATKINSON; MURRAY, 1989, p. 12).

Ao levar em conta o argumento dos autores supracitados, uma pessoa com algum defeito físico, a exemplo de distúrbios visuais, ou paraplegias, é capaz de atingir esse estado de saúde, além do mais a saúde não é uma condição do tudo ou nada. Em cada determinado momento, um indivíduo pode se encontrar em algum ponto de uma doença aguda ou da saúde ideal. Nesse sentido, a posição do indivíduo modifica porque o seu estado de saúde se altera, apresentando flutuações, mostrando que a vida é dinâmica e não estática.

4.3 Espiritualidade e novas perspectivas

Neste tópico foram selecionados dados que concernem à espiritualidade dos participantes do estudo, em que, questões do tipo medo do futuro, importância da religião ou espiritualidade, nível de satisfação, podem representar o universo espiritual dos indivíduos, sendo esses aspectos analisados nas tabelas apresentadas a seguir.

Tabela 05 — Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio espiritualidade X “raça”/cor referente a questão 9 do Whoqol HIV Bref.

	Q9 O quanto você tem medo do futuro?											
	amarela		branca		indígena		negro		Outra		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
nada	1	1,3	9	11,8	1	1,3	28	36,8	1	1,3	40	52,6
muito pouco	0	0,0	3	3,9	0	0,0	4	5,3	0	0,0	7	9,2
mais ou menos	0	0,0	0	0,0	0	0,0	7	9,2	0	0,0	7	9,2
bastante	0	0,0	0	0,0	1	1,3	14	18,4	0	0,0	15	19,7
extremamente	0	0,0	2	2,6	0	0,0	5	6,6	0	0,0	7	9,2
total	1	1,3	14	18,4	2	2,6	58	76,3	1	1,3	76	100,0

Fonte: Levantamentos obtidos no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

A Tabela 05 apresenta a perspectiva de futuro das pessoas entrevistadas, podendo-se observar que 52,6% dos participantes não apresentam maiores preocupações com o seu futuro, o que pode refletir em uma desesperança frente a uma doença para a qual ainda não se descobriu a cura, valendo ressaltar que esse argumento não foi investigado entre os participantes do estudo. A despreocupação com o futuro foi captada por Almeida e Labroncini (2007), pois um de seus entrevistados afirmou: “Eu tenho aids, e qual o destino de quem tem AIDS? Não é morrer?”

Neste estudo, os participantes não foram avaliados segundo a renda individual e/ou familiar, mas ao se observar o nível de escolaridade dos sujeitos é possível perceber que os mesmos possuem pouco grau de instrução e, como consequência, menor poder aquisitivo, em detrimento das exigências do mercado de trabalho que requerem cada vez mais pessoas qualificadas. Portanto, ao analisar a questão sob esse prisma, pode-se fazer analogia ao estudo de Schilkowsky, ao afirmar que

A vergonha, a negação e outras defesas contra o sofrimento psíquico emergem dos elementos condicionantes do abandono do tratamento. Tais condicionantes, aliados à frequente situação de miséria ou às precárias condições socioeconômicas, às dificuldades de construção de redes sociais de apoio e à intolerância aos anti-retrovirais, impedem a construção de um imaginário motor¹⁵

¹⁵ Um imaginário que favorece a criatividade, a espontaneidade, que permite a utopia, a experimentação e o pensamento questionador (AZEVEDO, BRAGA NETO E SÁ, 2002, apud SCHILKOWSKY, 2008).

que permita a ação, o não aprisionamento na impotência e a construção de projetos ou o desenho de um futuro (SCHILKOWSKY, 2008, p. 86).

O reflexo das dificuldades socioeconômicas como o desemprego ou as relações de trabalho extremamente precárias, a falta de moradia, a violência urbana e a falta de uma rede social de apoio confirmam, de acordo com a autora supracitada, uma situação de desamparo de tal ordem que, muitas vezes, chega até a obscurecer ou a superar, em dramaticidade, o real significado de se viver com o HIV e com a aids.

O desamparo social no processo de construção de perspectivas futuras é semelhante aos relacionados às questões de estigma, preconceito ou impacto do diagnóstico. Na verdade, todos esses fatores se apresentam de forma interligada, uma vez que o próprio estigma acaba conduzindo o sujeito à exclusão social, sendo a exclusão social “um fenômeno multidimensional que superpõe uma multiplicidade de trajetórias de desvinculação” (WANDERLEY, 2001, p. 23).

Segundo Wanderley (2001) a “fragilização” dos vínculos sociais, como a família, os vizinhos e os amigos, podem produzir rupturas que viriam conduzir o indivíduo ao isolamento social e à solidão. Dessa forma, ao seguir os pressupostos dos autores em foco, pode-se inferir que os participantes deste estudo não têm medo do futuro, talvez pelo fato de se sentirem socialmente excluídos. Portanto, não vêem futuro, e se não vêem futuro, não há necessidade de se preocupar ou de ter medo “dele”.

Tabela 06 — Freqüências e medidas descritivas acerca da importância da religião/espiritualidade para lidar com fatores estressantes atuais.

Quão importante tem sido a religião/espiritualidade para lidar com os fatores estressantes atuais de sua vida?		
	n	%
Não é importante	3	3,9
Um pouco importante	1	1,3
Relativamente importante	5	6,6
Importante	24	31,6
Muito importante	43	56,6
Total	76	100,0

Fonte: Levantamentos obtidos no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Existe uma incessante busca do homem para encontrar um sentido para a sua vida. Por isso, torna-se tão importante o conhecimento sobre o sentido da vida mediante a prática das crenças pessoais e da força que emana delas para enfrentar e entender as

dificuldades vividas, e assim vencê-las (VILARTA; GONÇALVES, 2004). A espiritualidade na vida do homem favorece a busca do equilíbrio interior e, conseqüentemente, a qualidade de vida.

Cury (2004) enfatiza que a fé ou espiritualidade pode e deve dar uma importante contribuição para o desenvolvimento da qualidade de vida. E, para expandir a qualidade de vida, a espiritualidade deve favorecer o desenvolvimento das funções mais importantes da inteligência como: aprender a expor e não impor as idéias; pensar antes de reagir; capacidade de tolerância e solidariedade; o amor pela vida e pelo ser humano e sabedoria. Portanto, a religião e/ou espiritualidade torna-se um fator de extrema relevância na vida de algumas pessoas, independente de sua situação de saúde.

No caso da população estudada, o aspecto subjetivo do ser portador do vírus HIV também se confirma, na medida em que a Tabela 06 revela que 56,6% dos participantes do estudo consideram que a religião/espiritualidade torna-se muito importante em sua vida, seguidos de 31,6 % que acham a religião/espiritualidade importante. 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).

Calvetti, Muller e Nunes (2008) afirmam que as crenças religiosas e espirituais têm demonstrado ser um recurso auxiliar no enfrentamento de eventos estressores, como o processo saúde-doença e o tratamento da saúde na Psicologia da Saúde. Em estudo realizado pelos autores em foco, o bem-estar religioso foi percebido como um apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto, que tende a auxiliar na convivência com o HIV/AIDS. Nesse enfoque, pode-se pensar que, pela enfermidade, as pessoas tendem a desenvolver religiosidade como uma fonte de apoio social.

Os autores acrescentam que o bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência^{16,17} e protetor da saúde. Essa

¹⁶ Capacidade de vencer as dificuldades, os obstáculos, por mais fortes e traumáticos que elas sejam (BARBOSA, 2006).

capacidade pode auxiliar as pessoas que vivem com HIV ou aids na manutenção e diminuição de agravos do processo saúde-doença, contribuindo para o desenvolvimento da qualidade de vida. É interessante destacar que as pessoas soropositivas, em sua maioria, consideram-se não-doentes, mas com uma boa saúde. Nesse sentido, a resiliência pode ser desenvolvida também conforme a vivência e o enfrentamento de situações adversas, como, por exemplo, o HIV/AIDS, levando a pessoa ao seu fortalecimento.

Na Tabela 7 a seguir, encontra-se o desdobramento da importância da religião/espiritualidade de acordo com a “raça”/cor dos participantes.

Tabela 07 – Distribuição dos participantes (n=76) da pesquisa segundo o desdobramento da importância da religião/espiritualidade para lidar com fatores estressantes atuais em relação a “raça”/cor.

	Importante		Muito importante		Não é importante		Relativamente importante		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Amarela	0	0,0	1	1,3	0	0,0	0	0,0	1	1,3
Branca	5	6,6	5	6,6	2	2,6	2	2,6	14	18,4
Indígena	0	0,0	2	2,6	0	0,0	0	0,0	0	2,6
Negra	18	23,7	35	46,1	1	1,3	4	2,5	58	76,3
Outra	1	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,3
Total	9	22,5	27	67,5	2	5,0	2	5,0	40	100,0

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Esse dados mostra que 69,8 % das pessoas conferem maior significância, no que se refere à religião/espiritualidade, no manejo de situações estressantes, são negras, quando somado os valores de 23,7 % como importante e 46,1 % como muito importante.

Viana et al (2007, p.48), trabalhando com estudantes de escolas públicas de Minas Gerais, relacionaram o “baixo percentual de estudantes que usam preservativos estão entre aqueles que creditam uma grande importância a religião, um resultado que não chega a surpreender desde que muitas religiões brasileiras proíbem o uso de contraceptivos”.

Embora os autores não tenham entrecruzado a cor da pele com a importância dada a religião, pode ser encontrado no trabalho que um maior percentual de estudantes não brancos (58,5 %) mantêm relações sexuais desprotegidas, com parceiras eventuais. Dados,

¹⁷ Propriedade que alguns corpos apresentam de retornar a forma original após submetidos a uma deformação elástica (HOUAISS; VILAR, 2001, p. 2437).

tabulados a partir do censo do IBGE do ano 2000, referentes à composição da população mineira, nos dão conta de que a mesma é formada por 53,5% de brancos. O percentual de não brancos, constituído por: pretos (7,8), pardos (37,6), amarelos (0,1) e indígenas (0,2) é de 45,7%. Do total de não brancos, a grande maioria, 45,4%, é formada por pretos e pardos. Esses dados podem apontar para uma maior vulnerabilidade desses grupos populacionais.

Tabela 08 — Frequências e medidas descritivas das facetas do domínio espiritualidade X “raça”/cor referente a questão 24 do Whoqol HIV Bref.

	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?											
	amarela		branca		indígena		negro		Outra		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
muito insatisfeito	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	5,3	0	0,0	4	5,3
insatisfeito	0	0,0	0	0,0	0	0,0	10	13,2	0	0,0	10	13,2
nem satisfeito												
nem insatisfeito	0	0,0	7	9,2	1	0,0	15	19,7	1	1,3	24	31,6
satisfeito	<u>1</u>	<u>1,3</u>	<u>7</u>	<u>9,2</u>	<u>1</u>	<u>2,5</u>	<u>20</u>	<u>26,3</u>	<u>0</u>	<u>0,0</u>	<u>29</u>	<u>38,2</u>
muito satisfeito	0	0,0	0	0,0	0	0,0	9	11,8	0	0,0	9	11,8
total	1	1,3	8	18,4	2	2,6	58	76,3	1	1,3	76	100,0

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

No que diz respeito ao nível de satisfação que o indivíduo tem consigo mesmo, a Tabela 08 revela que a maioria dos entrevistados representada por 38,2 %, estão satisfeitos enquanto que 31,6% deles se encontram em uma situação intermediária, não estando nem satisfeitos nem insatisfeitos. No que se refere à população negra pode-se perceber que o percentual apresenta valores altos quanto ao nível de satisfação.

O nível de satisfação apresentado pelos participantes do estudo nos remete ao que Faria e Seidl (2006) denomina de bem-estar subjetivo (BES), termo utilizado para referir-se ao que as pessoas pensam e sentem em relação à própria vida. As autoras afirmam que essa avaliação ocorre quando a pessoa faz julgamentos sobre sua vida como um todo ou sobre aspectos específicos a exemplo das condições de saúde, lazer ou trabalho, incluindo neste íterim componente afetivos. Dessa forma, consideram que são componentes do BES a satisfação com a vida, o afeto positivo ou prazeroso e o afeto negativo ou desprazeroso.

Os componentes afetivos do BES ainda de acordo com Faria e Seidl (2006), referem-se à presença de afetos positivos em relação aos afetos desprazerosos. Sendo esses componentes caracterizados por emoções e sentimentos específicos, como alegria,

exaltação, contentamento, orgulho, afeição e felicidade, para os afetos positivos; culpa, vergonha, tristeza, ansiedade, preocupação, raiva, estresse, depressão e inveja, no que concerne ao afeto negativo.

Os dados apresentados na Tabela 08, também podem levar a uma reflexão acerca do interesse por pesquisas em psicologia relacionada a autoestima. Nesse sentido, Seidl et al (2007) afirmam que a autoestima é um componente da personalidade que se caracteriza pela avaliação que a pessoa faz de si mesma. A autoestima pode se tornar perigosa já que, de acordo com as autoras, sentimentos de menos valia podem favorecer a negligência nos cuidados de saúde, enquanto auto-estima elevada pode levar a crenças de invulnerabilidade pelo fato de a pessoa possuir sentimentos excessivamente positivos sobre si mesma.

5 REPRESENTAÇÃO DE DEUS PARA OS PORTADORES DE HIV/AIDS

*“Os ignorantes são mais felizes, eles não sabem quando vão morrer eu não...
eu sei que eu tenho um encontro marcado.*

*As pessoas esquecem o que precisam fazer, eu não posso me dar esse luxo.
Faço tudo caber nos meus próximos poucos dias. Todas as idéias que eu teria,
as pessoas que eu conheceria, o que eu ainda fosse cantar... Estou grávido,
mas não posso esperar.*

*O tempo não pára e a gente ainda passa correndo, eu fiquei aqui, tentando
agarrar o que eu puder... Ando fraco tem um mundo ao redor que a gente
nem percebe.*

*To ficando magro e pequeno para as minhas roupas.
Sinto que estou reunindo as minhas coisinhas, me concentrando, se pudesse
guardava tudo numa garrafa e bebia de uma vez.*

*Penso no que vai ficar de mim
Eu, só sei insistir!”*

Cazuza

Para uma melhor compreensão do estudo e por considerar que a fala dos respondentes é de suma importância, por se tratar da subjetividade relacionada à percepção do que representa Deus para os participantes do estudo, optou-se por analisá-la através de uma abordagem qualitativa, pela técnica de Discurso do Sujeito Coletivo de Lefèvre; Lefèvre e Teixeira (2000), para a questão relacionada a essa subjetividade. Porque se compreende que a fala do indivíduo extrapola a quantidade das expressões, além disso, André (1995) afirma que a abordagem qualitativa assume a missão de compreender e interpretar a conduta e os processos sócio culturais 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 análise do discurso dos sujeitos participantes deste estudo emergiu do questionamento: para você o que é Deus? A partir da análise das respostas surgiram sete (07) idéias centrais que estão apresentadas a seguir.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 1 diante da questão: para você, o que é Deus?

EXU - sexo feminino, 57 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **morena** “*É tudo, sem Deus não somos nada, é uma maravilha, sem Deus não sobrevivo*”.

‘ADONAY sexo masculino, 40 anos, religião **católica**, cor auto-declarada **branca** “*Deus é o meu amparo para os momentos de solidão, é a luz no final do túnel*”.

‘EL - sexo feminino, 36 anos, religião evangélica, **etnia** indígena – “*Temos sempre que agradecer e colocá-lo sempre à frente porque Ele é tudo, é a minha vida(...)*”.

OGUN - sexo masculino, 54 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “*Ele é quem nos guia é uma maravilha*”

OBÁ - sexo feminino, 47 anos, religião **evangélica**, cor auto-declarada **morena** “*É a esperança de um novo amanhã, sem Ele eu não sou ninguém (...)*”.

ORIXALA - sexo feminino, 57 anos, religião **Umbandista**, cor autodeclarada **parda** “*Eu acredito em Deus, e ainda consigo muita coisa por causa dele(...)*”.

Idéia Central 1	Discurso do sujeito coletivo
Deus é tudo	<i>Deus para mim é tudo, sem Deus não somos nada, porque Ele é uma maravilha com o qual conto para minha sobrevivência, é o meu refúgio para os momentos de solidão, é o meu amparo, é a luz no final do túnel. Por Ele ser tudo, temos que agradecer e colocá-lo sempre na frente, porque Ele é minha vida, é maravilhoso, durante o tratamento tenho Jesus no coração, sinto que tenho mais saúde, Ele é quem nos guia, sem Deus não sobrevivo, é o motivo da minha existência, sem Ele eu não sou ninguém. E por acreditar e ainda consigo muita coisa por causa dele.</i>

Quadro 1- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão Para você, o que é Deus, onde Deus é percebido como “tudo”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Análise do discurso

A idéia central 1, do discurso do sujeito coletivo, sugere que os participantes, evangélicos(as), católicos(as) e Umbandista, entrevistados(as) no presente estudo, imaginam Deus como um ser que parece indissociável para os momentos de angústia, de solidão ou de desamparo, embora observe-se uma pequena diferença na intensidade desse discurso, quando além da fala, observa-se o sexo da pessoa entrevistada, pois a visão de um Deus sem o qual não se é ninguém, ou ligado a sobrevida e ao tudo na vida mostra-se ligado as entrevistadas do sexo feminino. O discurso masculino, por sua vez traz um Deus como um guia, um indicador de um caminho.

Diyer (2003, p. 26), analisando o pensamento de Jung sobre Deus, percebe que sempre que se fala de assuntos religiosos, transporta-se a um mundo de imagens que aponta para algo incapaz de ser expresso em palavras. O autor afirma que, segundo Jung, ao dizermos a palavra Deus, expressamos um conceito ou imagem verbal que sofreu mudanças com o tempo e não se sabe se tais mudanças afetam apenas os conceitos e imagens ou o próprio indizível. O autor acrescenta ainda que “afinal de contas, podemos imaginar Deus como um fluxo eterno de energia vital que indefinidamente muda de forma,

com tanta facilidade, que podemos imaginá-lo como uma essência eternamente imutável e inamovível”.

Em uma análise da proposta de Eliade realizada por Possebon (2006), verifica-se que o estudioso dos povos primitivos vê dois modos de ser no mundo, denominado de profano e religioso. Sendo que o modo religioso dominou os povos da antiguidade, perpetuando-se até os dias de hoje. Nesse sentido, o autor define o que é o homem religioso.

Segundo Possebon (2006), o *homo religiosus* 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 como diferente, terrível, assustadora e 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. Dessa forma, todos os aspectos importantes de sua existência são vistos como divindades: o chão onde pisa; o mar em que navega; os movimentos do ar que renovam a estação; o raiar do dia; a escuridão noturna; a desordem do caos.

A partir dessa leitura, fazendo uma conexão com os dados apresentados, pode-se perceber que a concepção da hierofania ficou arraigada até hoje, suscitando no imaginário das pessoas espiritualizadas ou pertencentes a alguma religião que Deus é tudo como a idéia central desse discurso coletivo representa. Essa percepção a respeito de Deus foi também captada por Leal (2005) que trabalhou com gestantes soropositivas, o que sugere que tal percepção não seja influenciada pelas construções de gênero, uma vez que a mesma se expressa em homens e mulheres, refletindo um sentimento de busca de segurança frente a uma doença estigmatizante e ainda sem cura.

No campo das representações espirituais, o significado da presença de Deus, ou do próprio Deus como representando tudo, pode estar aliado ao fato de que a fé ou a crença em algo se torna verdadeiro. Acerca da concepção de crença, podemos nos ancorar na afirmativa de que “uma crença é direcionada sempre a um determinado estado de coisas” (MOSER; MULDER; TROUT, 2004, p. 48). Dessa forma, a crença está imbuída de propriedades, e em virtude dessa propriedade, a crença é intencional e, de um modo mais abrangente ela tem significado. De acordo com a seguinte analogia:

Assim como o significado de uma frase é dado pela proposição que expressa, o significado de um estado mental como uma crença, é proporcionado pelo estado de coisas, ou a proposição que tem de existir para que a crença seja verdadeira (MOSEER; MULDER; TROUT, 2004, p. 48).

Portanto, a partir do enfoque de que a crença possui uma característica intencional, as crenças podem ser vistas como representativas, já que funcionam como uma estratégia pelas quais se retratam o mundo e a forma como ele é visto, representando a configuração do contexto que direciona ao transcendente. Os autores em foco argumentam que há pouco tempo os filósofos e psicólogos passaram a estudar a crença em diversos papéis cognitivos: na formação de atitudes; na indução; na sua contribuição para os desvios cognitivos entre outros processos psicológicos, levando os estudiosos ao consenso de que as crenças são estados que contêm informações, sendo que o tipo de informação contida nas crenças depende do modo pelo qual essas crenças representam o mundo.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 2 diante da questão: para você, o que é Deus?

OXOSSI - sexo masculino, 39 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “*Deus me auxilia em tudo, me mostra os erros, é tudo de bom(...) mas Ele só vem se você chamar (...) converso muito com Ele, porque Ele é pai, amigo*”.

OXUMARÉ - sexo feminino, 39 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **morena** “*(...) Deus é o meu refúgio, para me fazer feliz, agradeço por mais um dia porque me da tranquilidade para me libertar dos problemas, ele abençoa minha vida sentimental (...)*”.

Idéia Central 2	Discurso do sujeito coletivo
Deus como um amigo	<i>Deus me auxilia em tudo, me mostra os erros, é tudo de bom, mas Ele só vem se você chamar, assim eu converso muito com Ele, porque Ele é pai, amigo. Como amigo Deus é o meu refúgio, para me fazer feliz, agradeço por mais um dia porque me da tranquilidade para me libertar dos problemas, ele abençoa minha vida sentimental.</i>

Quadro 2- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta à questão para você, o que é Deus, em que Deus é percebido como um “amigo”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Análise do discurso

Na idéia central 2 do discurso do sujeito coletivo, os participantes do estudo percebem Deus como um amigo, com o qual se pode “contar” a qualquer momento. No entanto, o que chama a atenção é a parte do discurso (...) *Ele só vem se você chamar (...)*.

De acordo com Dyer (2003), é apenas através da psique humana que podemos estabelecer que Deus age sobre nós. O autor enfatiza que esse conceito diz respeito não apenas às experiências originadas na própria psique, mas às experiências externas que são processadas por ela.

Nesse contexto utilizou-se como suporte para compreender as falas do discurso da idéia central 2 a teoria da adaptação, por considerar que o indivíduo se adapta às situações, no sentido de aliviar seu estresse, buscando em Deus essa adaptação. De tal modo, encontra-se em Oliveira e Araújo (2002) considerações acerca dessa teoria.

A teórica Roy (1999), *apud* Oliveira e Araújo (2002) menciona que a visão da pessoa, como um sistema adaptativo, possui quatro elementos: o *input*, que são os estímulos; os controles, que são os mecanismos de enfrentamento; o *output*, que são as respostas e o *feedback* ou retroalimentação. O *Input* ou estímulos são definidos como aqueles que provocam uma resposta e podem se originar do ambiente interno ou externo. Por exemplo, certos eventos podem constituir estímulos internos específicos, como o nível de adaptação.

As referidas autoras descrevem três classes de estímulos: focais, contextuais e residuais. Os estímulos internos ou externos, que confrontam imediatamente a pessoa, constituem os estímulos focais. Os estímulos contextuais são todos os outros estímulos presentes na situação e que contribuem para o efeito do estímulo focal. E, por fim, os residuais, são estímulos presentes, ou não na pessoa, relevantes à situação, mas cujos efeitos são indefinidos.

Nesse panorama, Oliveira e Araújo (2002) afirmam que os estímulos residuais ativam mecanismos de enfrentamento que irão servir de controle, sendo que esses mecanismos podem ser inatos ou adquiridos, servindo para responder às mudanças do ambiente. Assim os mecanismos de enfrentamento inatos são geneticamente determinados, sendo geralmente vistos como processos automáticos, com respostas automáticas, inconscientes e inatas. Já os mecanismos de enfrentamento adquiridos são desenvolvidos

mediante estratégias, como a aprendizagem, sendo a resposta deliberada, consciente e adquirida.

Nesse processo, tais mecanismos irão desencadear respostas (*output*), que podem ser classificadas em adaptativas e ineficazes. As respostas denominadas de adaptativas são todas aquelas que promovem a integridade da pessoa, em termos de metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e controle; já as respostas ineficazes, são as que interrompem ou não contribuem para essa integridade (OLIVEIRA; ARAÚJO, 2002).

Em consideração ao indivíduo, como um sistema adaptativo, o modelo de Roy, na interpretação de Oliveira e Araújo (2002), categoriza os mecanismos de enfrentamento em inato e adquirido, dentro de dois subsistemas maiores: o regulador e o cognoscente. O subsistema regulador recebe estímulos provenientes do meio interno da pessoa, processando respostas, automaticamente, através dos sistemas químico, neuronal e endócrino. E o subsistema cognoscente recebe estímulos tanto do ambiente interno quanto do externo, respondendo aos mesmos através de quatro canais cognitivos emocionais: o **perceptual e processamento de informações**, representando a atividade de atenção seletiva, codificação e memória; a **aprendizagem**, envolvendo processos de imitação, reforço e "insight"; o **julgamento**, voltado para solucionar problemas e tomar decisões; e a **emoção**, através da qual a pessoa busca o alívio da ansiedade e afeto.

Relacionando o processo de adaptação da teórica em foco com a idéia central 2, elencada das falas dos entrevistados, pode-se perceber, que houve uma adaptação entre aquilo que os sujeitos julgam certo ou errado, transferindo a responsabilidade para um ser imbuído de poderes, mas na verdade cada ser humano investido de sua inteligência possui as suas próprias respostas, no entanto, necessitam de uma força espiritual que lhes auxiliem na compreensão de sua própria vida, buscando nessa dimensão alívio para seus estresses. Nesse sentido, os indivíduos, percebendo Deus como um amigo, procuram um "caminho" mais fácil para encontrarem sua válvula de escape, "válvula" necessária a todo ser humano, onde pode descarregar todas as suas angústias, anseios, preocupações, na tentativa de não guardar tudo para si, não se fechar para o mundo carregado de "coisas" pesadas que o façam sofrer.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 3 diante da questão: para você o que é Deus?

IANÃ - sexo feminino, 35 anos, religião **evangélica**, cor auto-declarada **morena** “(...) *Temos que crer em Deus, o que o homem não pode só Jesus na vida da gente*”.

OSSÃE - sexo feminino, 35 anos, religião **evangélica**, cor auto-declarada **morena** “*Temos que nos conformar sem questionar nada só em amanhecer vivo mais um dia para caminhar na vida (...)*”.

NANÃ - sexo feminino, 31 anos, religião **evangélica**, cor auto-declarada **parda** “(...) *Ele é quem determina o dia em que agente nasce e quando vamos morrer(...)*”.

Idéia Central 3	Discurso do sujeito coletivo
Deus como um Ser inquestionável	<i>Temos que crer em Deus, o que o homem não pode só Jesus na vida da gente, temos que nos conformar sem questionar nada, só em amanhecer vivo mais um dia para caminhar na vida, tudo isso já basta para sentido a tudo. Ele é quem determina o dia em que agente nasce e quando vamos morrer, portanto não podemos e nem devemos questioná-lo.</i>

Quadro 3- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser inquestionável”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008.

Análise do discurso

De acordo com a idéia central 3 do discurso do sujeito coletivo, os participantes do estudo veem Deus como um “ser” que não pode ser questionado. A inquestionabilidade da vontade de Deus mostrou-se associada a três mulheres de ascendência negra e evangélicas. As três falas reforçam a perspectiva de gênero previamente observada na análise do discurso 1. A cristandade evangélica cobra, com mais intensidade, uma postura menos empoderada das mulheres que professam essa fé. Paiva (2000) aponta para a vulnerabilidade desse grupo, principalmente para aquelas ligadas a linhas mais fundamentalistas, nas quais se observa a proibição de participação das mesmas em programas educativos.

Dyer (2003), recorrendo a Jung, diz que “Deus nunca foi inventado, mas ocorreu como experiência psicológica, e ainda ocorre”. No entanto, o autor alerta que no século XIX as pessoas tinham suposições sobre Deus a partir do pensar consciente delas, e uma vez que Deus era objeto de culto, algo definido deveria ser dito sobre Deus. Portanto esses

atributos da doutrina cristã, segundo Dyer (2003), incluíam onipresença (estar em todos os lugares e coisas), onipotência (poder sobre todas as coisas), onisciência (saber todas as coisas), imutabilidade (imutável e inalterável), eterno (existindo sem princípio nem fim), criador e mantenedor do mundo, e ser moralmente perfeito.

No discurso coletivo da idéia central em questão, percebe-se que, apesar de tudo, fica permeado certo sentido de vida, o que nos leva a contextualizar o que Frankl (2007) 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. Nesse tipo de terapia, o homem é livre, responsável e tendo consciência de sua responsabilidade busca um sentido para sua vida.

Em uma análise existencial Frankliana, nota-se que “suas bases são a responsabilidade e a liberdade incondicionada, sendo a liberdade uma expressão do que há de mais humano em cada ser que ao assumir a liberdade vive as angústias do seu cotidiano” (LIMA; ROSA, 2008, p. 549). Nota-se nessa afirmação que o ser humano necessita está consciente de suas atitudes, no entanto, segundo Frankl (2007), na verdade, aquilo que chamamos de consciência se estende até uma profundidade inconsciente, significando dizer que a consciência tem suas origens em um fundo inconsciente. O autor afirma que as grandes e autênticas decisões na existência humana ocorrem sempre de maneira irrefletida e, portanto, inconsciente, nesse sentido, na sua origem, a consciência está imersa no inconsciente.

Para Frankl (2007), existe uma espiritualidade inconsciente e uma religiosidade inconsciente inserida nessa espiritualidade, no sentido de um relacionamento inconsciente com Deus, de uma relação com o transcendente, imanente do ser humano. Essa fé inconsciente da pessoa, sugerida por Frankl, está englobada e incluída no conceito de seu inconsciente transcendente, significando que sempre houve em nós uma tendência inconsciente em direção a Deus, que sempre tivemos uma ligação intencional, embora inconsciente, com Deus, e é justamente esse Deus que Frankl denomina de Deus inconsciente.

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 a esperança em um futuro o qual faz emergir o sentido da vida e a crença em Deus.

Dessa forma pode-se entender que o Deus que vive em uma intimidade de uma pessoa é uma força que emerge quando todas as outras desaparecem, caracterizando o que se denomina de dimensão noética¹⁸ que, segundo Gomes (1987), é uma dimensão que revela a sensação que surge como uma luz sustentadora e que parecia estar escondida no mais íntimo de cada um. Lima e Rosa (2008) acrescentam que, na perspectiva da dimensão noética, o ser humano é constituído de três dimensões: a fisiológica; a psicológica e a noológica, as quais, respectivamente, constituem o corpo, a alma e o espírito, dessa forma a pessoa torna-se um ser indivisível, um total de todas as partes. É importante acrescentar que o espiritual é compreendido como uma dimensão especificamente humana, muito embora não seja a única, porque o homem é ao mesmo tempo uma unidade e uma totalidade.

Portanto, como questionar um ser que, segundo as entrelinhas do discurso analisado, lhe dá sustentação para “*caminhar na vida*”, no sentido de que ainda resta uma esperança? uma perspectiva futura? Desse modo, é preferível não questioná-lo, na certeza de que Deus tudo sabe.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 4 diante da questão: para você o que é Deus?

OGUM MEGÊ - sexo masculino, 31anos, religião **evangélica**, cor autodeclarada **parda** “(...) *Pedir misericórdia e isto que aconteceu foi fruto do meu próprio pecado(...)*”.

Idéia Central 4	Discurso do sujeito coletivo
Deus como um Ser castigador mas que perdoa	<i>“Diante da situação temos que pedir misericórdia a Deus, porque isto que aconteceu foi fruto do meu próprio pecado, fruto das coisas mundanas, que só nos leva a pecar, por isso temos que abaixar a cabeça e só a</i>

¹⁸ A palavra noético de origem grega *nous*, significa mente e espírito, esse espiritual no homem constitui-se na sua personalidade (HUF, 1999)..

	<i>misericórdia de Deus</i>
--	-----------------------------

Quadro 4- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser castigador mas que perdoa”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008

Análise do discurso

A idéia central 4 do discurso do sujeito coletivo remete ao medo e à esperança de ser perdoado, sendo a percepção da soropositividade como um castigo, uma visão também descrita por Merchán-Hamann (1995), ao trabalhar com adolescentes de classe popular do Rio de Janeiro, que descreviam a aids como um castigo por excessos e pecados, e por Meneguel et al (2008), que trabalharam com mulheres de classe popular no Vale dos Sinos.

Essa idéia central remete ao que Dyer (2003) chama de opostos, afirmando que os opostos são o amor e o temor, que pressupõem uma contradição aparentemente irreconciliável.

Tal suposição ainda deve ser esperada sempre que somos confrontados com uma imensa energia. Se supormos que a deidade¹⁹ é um fenômeno dinâmico em nossa experiência, sua origem deve ser uma oposição ou um paradoxo. Se tentarmos imaginar o que a total aceitação de tal imagem significa descobriremos logo por que a maioria das pessoas tem medo dela” (DYER, 2003, p. 39).

Ferreira, Almeida e Rases (2008), em uma análise acerca da vivência do diagnóstico do câncer de mama entre casais, sugerem que a partir do surgimento do cristianismo, houve uma influência relevante acerca do significado do câncer, ao moralizá-lo, associando-o a um doente vitimizado por uma enfermidade que podia ser um castigo até justo e adequado. No século XIX, a idéia da doença como punição foi substituída pela noção de que a enfermidade expressa o caráter do doente. Essa versão coloca o doente não mais na posição de vítima, mas de culpado pela sua doença. Nesse contexto, o doente passa a ser visto como um indivíduo que não conseguiu dar vazão às suas emoções, isto é, uma pessoa que fracassou em sua expressividade.

De acordo com os referidos autores, a noção de que o doente é culpado pela sua enfermidade, origina-se na crença de que o câncer seria uma doença adquirida por meio da sujeira, assim como a sífilis, uma “sujeira” não só do corpo, mas da alma também. Dessa

¹⁹ Divindade mitológica; Deusa (FERREIRA, 1999).

forma, o doente teria de suportar seu sofrimento de forma isolada até a morte, por sofrer de uma enfermidade inglória. O que pode nos remeter ao fato de que o doente de aids se enquadre nesse patamar, onde ele se sinta culpado de estar na situação de “contaminado”, sugerindo que a pessoa vítima da epidemia tenha sido castigada por cometer atitudes que a levaram à condição de soropositivo.

Apesar de Aquino, Zago (2007) afirmarem que a busca religiosa em pacientes com doenças graves não deva ser entendida como uma forma de fuga da realidade, mas como uma possibilidade de vislumbrar um futuro a despeito do sofrimento causado pela doença, ou ainda uma ajuda no processo de cura e de aceitação da doença, pode-se inferir que, junto à religião, a disponibilidade de outras formas de construção de sentidos para a doença possibilita ao doente, e até os seus familiares, um maior empoderamento para vivenciarem essa experiência.

As falas dos participantes do estudo na idéia central em foco (Deus como um ser castigador) deixa entremeada a idéia de um sentimento de angústia, diante da situação de se verem acometidos por uma doença que teve no seu bojo uma história de estigmatização e acusações de uma vida leviana. Werle (2003), em um estudo sobre a morte na perspectiva da filosofia da existência de Heidegger, destaca que um traço totalizante que define a essência do ser-humano se encontra no conceito de angústia, enquanto disposição compreensiva que oferece o solo fenomenológico-hermenêutico para a apreensão explícita da totalidade originária do *Dasein*²⁰.

Sob esse ponto de vista, Werle (2003) afirma que a angústia não é somente um fenômeno psicológico e ôntico, isto é, que se refere somente a um ente ou a algo dado, e sim sua dimensão é ontológica, pois nos remete à totalidade da existência como ser-no-mundo. Nesse sentido, a angústia assume em Heidegger, ainda de acordo com Werle (2003), um cunho existencial essencialmente humano: só o homem se angustia, não o animal, bem como apenas o homem existe e tem uma compreensão do ser. Fazendo uma analogia, o autor diz: *O rochedo é, mas não existe, o anjo é, mas não existe, somente o homem existe*. No entanto, o estudioso ressalta a existência de ideologias diferentes

²⁰ Heidegger afirma que a questão do ser não se coloca senão ao ente privilegiado que é capaz de questionar o ser, que possui uma compreensão do ser (*seinverständnis*). Este ente é o homem, que Heidegger chama de “ser-aí” (*Dasein*), o homem enquanto um ente que existe imediatamente em um mundo. (WERLE, 2003, p. 99).

segundo alguns pensadores, em análise comparativa entre Kierkegaard e Heidegger, e afirma que a divergência entre os dois filósofos reside no fato de que em Kierkegaard a angústia revela o ser finito, o nada de sua existência diante da infinitude de Deus, do caráter eterno de Deus, ao passo que Heidegger abandona essa perspectiva teológica e pensa a angústia apenas como fenômeno existencial da finitude humana.

É interessante ressaltar, segundo Werle (2003), que o homem tem medo, sendo que o medo é uma disposição central na nossa existência pelo fato de que manifesta o mundo no ato de fuga. No entanto, embora o homem tema por algo que é objetivo no mundo, o seu temor não é o objeto fora dele, mas sim ele mesmo. O homem somente teme por algo determinado porque em última instância é ele mesmo afetado e o maior interessado, é como se o medo se voltasse para quem teme e não para o que se teme. Nesse contexto, o medo volta-se apenas aparentemente para “fora”; na verdade, ele se dirige ao ser íntimo.

Diante dessa contextualização, os participantes do estudo revelam o medo de ser castigado, não sob o ponto de vista das consequências da doença, mas no ponto de vista de seus valores, dos seus preceitos religiosos, do que eles acreditam. Gadelha (2001) afirma que o corpo do portador do vírus da aids é construído socialmente, portanto, é um corpo que deve ser vigiado, porque ele é uma ameaça social, em decorrência de um vírus que causa uma doença sem cura. Dessa forma, o corpo passa a ser culpado, punido pelo próprio portador o que o faz temer, ser punido pelo social em que está inserido.

Sampaio (2002) argumenta que do ponto de vista teológico, o enfrentamento dessa questão deve fundar-se na perspectiva de um Deus identificado com a vida, e vida digna para todas as pessoas. A autora acrescenta que essa máxima da tradição judaico-cristã precisa ser afirmada a fim de que a negação de imagens de Deus condenatórias seja possível, ficando evidente, pelo debate histórico da formação de um imaginário social que vincula a saúde/doença de uma pessoa, a questões de ordem religiosa, que essa esfera de concepções precisa ser des-construída sob pena de não avançarmos nos processos de dignidade nas relações humanas e sociais exigidas pelo corpo soropositivo. Aspectos como a sexualidade, o próprio sacrifício em sua atual apropriação pela lógica da economia de mercado, como as questões de gênero, entram na sequência da reflexão no intuito de compor um quadro de contribuições teológicas ao debate que se tem travado nas igrejas e sociedade no que concerne à aids e seu enfrentamento.

Portanto, esse controle social é uma teia que se estende, cresce alicerçada, na maioria das vezes, em fofocas de comadres, que podem repercutir em um efeito destruidor sobre os portadores, porque lhes desqualifica socialmente, assim como pode lhes tirar a oportunidade de novas experiências, de viver uma vida como qualquer pessoa que não tem um vírus circulando em seu sangue. Essa cadeia de fofocas que resulta como uma rede poderosa de controle, de vigilância, pode desencadear em uma solidão forçada, a que muitos estão condenados se não tiverem força para lutar.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 5 diante da questão: para você o que é Deus?

XANGÔ - sexo masculino, 42 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “*Deus é um ser supremo que pode fazer o impossível para a minha vida*”.

OXALÁ - sexo masculino, 42 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “*(...) Ele realizou várias transformações na minha vida*”.

OXUM - sexo masculino, 34 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “*(...) não tem como definir Deus, sou calmo por acreditar Nele*”.

OBALUAYÊ - sexo masculino, 41 anos, religião **evangélica**, cor auto-declarada **preta** “*Para mim, no meu conhecimento é o Nosso Criador, que criou nós seres humanos e tudo que há no céu e na terra, nosso ser supremo*”.

Idéia Central 5	Discurso do sujeito coletivo
Deus como um Ser supremo	<i>Deus é um ser supremo que pode fazer o impossível para a minha vida, ele realizou várias transformações na minha vida, por isso não sabemos como definir Deus, sou calmo por acreditar Nele. Diante de tudo, a partir do meu conhecimento acho que Deus é o nosso Criador, porque Ele criou nós seres humanos e tudo que há no céu e na terra, portanto é o nosso ser supremo.</i>

Quadro 5- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “ser supremo”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008

Análise do discurso

A idéia central 5 do discurso do sujeito coletivo revela que os participantes do estudo veem Deus como um ser que toma decisões para suas vidas e, portanto, tem que se acreditar nele para aceitar as eventuais circunstâncias ocorridas na vida.

Dyer (2003) em referência a Jung, diz que “Deus deve ser considerado representativo de uma certa quantidade de energia”, que aparece projetada porque vem do mundo exterior inconsciente. Observou que Deus é a força suprema na psicologia de uma pessoa, sendo dessa forma o fator supremo e decisivo. O autor concebe a idéia de energia e a sua conservação deve ser uma imagem primordial dormente nas profundezas do inconsciente coletivo, de forma que esse conceito de poder é a primeira forma de um conceito de Deus entre os primitivos.

Vale ressaltar, no entanto, que o conceito de energia sofreu incontáveis variações ao longo da história, tais como “poder mágico da sarça ardente e a compostura de Moisés no Antigo Testamento, as línguas de fogo divinas descendo com o Espírito Santo no Novo Testamento” (DYER, 2003, p. 30). O mesmo autor, fazendo uma reflexão do pensamento de Jung, acrescenta “se, por instância, eu faço uso de um Deus-conceito ou de um conceito igualmente metafísico de energia, faço isso porque são imagens encontradas na psique desde o princípio” (DYER, 2003, p. 30).

Na concepção de Deus enquanto energia pode-se fazer uma alusão a esse conceito quando se afirma que

Esse Deus, não é um deus mágico, no sentido espiritual, mas uma energia que aparece no momento em que todas as outras sumiram. Aparece como um alento, uma luz alentadora que parecia estar escondida no mais íntimo de cada um. Esta é a dimensão noética, é incorruptível e lúcida, ainda que a doença e o sofrer sejam finitos (LIMA; ROSA, 2008, p. 550).

Quanto à dimensão noética referida pelas autoras acima, pode-se recorrer a Morin (2005) quando enfatiza que todas as sociedades humanas engendram uma noosfera, esfera das coisas do espírito, saberes, crenças, mitos, lendas, idéias, em que os seres nascidos do espírito, gênios, deuses, ganham vida a partir da crença e da fé. De acordo com o autor, a noosfera é um meio condutor e mensageiro do espírito humano, pondo o ser humano em comunicação com o mundo ao mesmo tempo em que serve de tela entre o homem e o mundo, abrindo dessa forma a cultura humana ao mundo enquanto o encerra em sua

nebulosa espiritualidade, valendo ressaltar que esse fato é extremamente diverso, variando de uma sociedade para outra, encadeando todas as sociedades.

Morin (2005) acrescenta que a noosfera é uma duplicação transformadora e transfiguradora do real e parece se confundir com ele, neste sentido, a noosfera envolve os seres humanos ao mesmo tempo em que faz parte deles, sem ela nada do que é humano poderia realizar-se, mesmo sendo dependente dos espíritos humanos e de uma cultura, emerge de maneira autônoma por essa dependência.

Sendo assim, os seres humanos permeados pelos valores apreendidos ao longo da história, na perspectiva de doenças graves, agregam-se a essa energia transcendente (Deus), colocando nela toda sua fé como uma força soberana que conduz todos os intercalços pelos quais os indivíduos humanos têm que ultrapassar.

Levando em consideração a importância da religião ou da espiritualidade dos participantes do estudo, relatados como muito importante²¹, observou-se um versículo da Bíblia que descreve um Deus com poder supremo:

Porque os cavalos de Faraó, com os seus carros e com os seus cavaleiros entraram no mar, e o Senhor fez tornar sobre ele as águas do mar; mas os filhos de Israel passaram a pé enxuto pelo meio do mar (A BÍBLIA VIDA NOVA, 2005).

O fato de a religião estar muito presente na vida da amostra estudada leva a inferir que os participantes do estudo possuem algum conhecimento, ou alguma leitura da Bíblia. Nesse sentido, as palavras bíblicas, levam as pessoas a fazerem reflexões, reportando o sentido das palavras contidas no texto sagrado como forma de seguirem uma doutrina, por acreditarem em sua religião, que no caso da amostra deste estudo foi composta em sua maioria por católicos e evangélicos. Logo possuem como texto sagrado a Bíblia. Portanto, o versículo apresentado representa a supremacia de Deus para os cristãos, os quais podem recorrer a Ele como forma de conforto na explicação das “provações” inerentes aos seus sofrimentos.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 6 diante da questão: para você o que é Deus?

²¹ Ver capítulo 4:Importância da religião/espiritualidade para lidar com fatores estressantes atuais da vida.

OGUM BEIRA MAR – sexo masculino, 34 anos, religião **evangélica**, cor autodeclarada **morena** “(...)Deus é muito bom, depois da descoberta aceitei ele como meu salvador”

SHADDAY - sexo masculino, 48 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **branca** “É quem me dar força para viver (...)”.

‘EL - sexo feminino, 36 anos, religião **evangélica**, **etnia** indígena “Deus é minha vida, é maravilhoso, durante o tratamento tenho Jesus no coração, mais saúde (...)”.

IEMANJÁ - sexo feminino, 44 anos, religião **católica**, cor autodeclarada **parda** “ (...)saúde para me libertar dos problemas”.

OGUM SETE ONDAS - sexo masculino, 31anos, religião **evangélica**, cor autodeclarada **parda** “(...)É claro Ele é que dar força (...)”.

Idéia Central 6	Discurso do sujeito coletivo
Deus que dar Saúde	<i>Deus é muito bom a descoberta da minha soropositividade fez com que eu aceitasse Ele como meu salvador, porque ele me dar força para viver. Pensando assim acho que ele é minha vida, é maravilhoso, durante o tratamento tenho Jesus no coração, tenho mais saúde para me libertar dos problemas, ao mesmo tempo em que sou abençoado na minha vida sentimental, portanto Ele é bom porque está me dando a minha saúde, e é claro que Ele me dar força.</i>

Quadro 6- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus é percebido como um “Deus que dar saúde”.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008

Análise do discurso

A idéia central 6 do discurso do sujeito coletivo, através das falas dos participantes sugere que muitos indivíduos buscam no transcendente um refúgio para suas dores, o que remete para a seguinte afirmação: “observa-se que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem

frequentemente a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los” (PARGAMENT, 1990 *apud* FARIA; SEIDL, 2005).

Esse fato também foi observado, em estudo realizado por Teixeira e Lefèvre (2005), ao fazerem entrevistas com enfermeiras que prestam assistência a pacientes com câncer. No referido estudo, pode-se destacar que as enfermeiras em seus discursos ressaltam que o ser humano em situações de perigo tende a uma busca pelo divino, sendo que essa situação frequentemente ocorre quando o paciente enfrenta resultados desagradáveis que poderão mudar o destino de sua vida.

Assim como o câncer a aids muda o destino da vida de seus portadores, o que leva a afirmar que também o doente de aids, no enfrentamento da sua sorologia busca um apoio divino, como forma de adquirir força suficiente para a melhoria de sua saúde. Faria e Seidl (2005), em análise dos estudos de Pargament (1990), concordam que as estratégias comportamentais utilizadas pelas pessoas nessa situação, quando provenientes da religião ou da espiritualidade, são definidas como Enfrentamento Religioso (ER).

No tocante ao ER, Paiva (2007) afirma que frequentemente as urgências pessoais ou situacionais são enfrentadas pelas pessoas com o recurso religioso de orações, promessas, peregrinações, exercícios ascéticos e ações rituais, conforme as várias religiões, inclusive cristãs. O autor acrescenta que no cristianismo, em particular, uma das manifestações mais indicativas da presença do reino de Deus foram as curas físicas e algumas curas hoje chamadas de psíquicas ou de psicossomáticas, curas essas, muitas vezes, solicitadas pelo doente ou por outras pessoas.

É interessante ressaltar o que dizem Teixeira e Lefèvre (2005) quando afirmam que Deus se torna um diferencial para ultrapassar a fase da doença com mais segurança. Nesse contexto, pode-se verificar que Deus “não dá a saúde” no sentido restrito das palavras proferidas pelos participantes do estudo, mas os indivíduos imbuídos por essa fé buscam ou melhoram sua qualidade de vida, já que encontram um sentido para viver. Portanto, a esperança nunca deverá ser abafada e, sempre que possível, os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes com doenças graves devem assegurar-lhes que nessa “batalha”, eles nunca estarão sós, pois assim estarão os ajudando no enfrentamento da doença.

Expressões chaves que embasaram a idéia central 7 diante da questão: para você o que é Deus?

‘EL SHADDAY - sexo feminino, 45 anos, **ateu**, cor autodeclarada **branca** “(...)Não acredito nele,(...) Ele permitiu que eu ficasse doente”.

OGUM ROMPE MATO - sexo masculino, 51 anos, **sem religião**, mas espiritualizado, cor autodeclarada **morena** “(...) Nem sei dizer, mas acho que é alguém importante (...)”.

Idéia Central 7	Discurso do sujeito coletivo
Conflito existencial	<i>Eu não acredito Nele, porque se Ele realmente existisse não permitiria que eu ficasse doente. Não sei expressar o que seja Deus, no entanto acho que deva ser alguém importante, porque muita gente fala Nele.</i>

Quadro 7- Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo dos participantes do estudo em resposta a questão para você o que é Deus, onde Deus a percepção de Deus causa um conflito de ideologias.

Fonte: Levantamento obtido no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga de João Pessoa, 2008

Análise do discurso

Na idéia central 7, o discurso do sujeito coletivo proporcionado revela que a fala a princípio mostra uma incredulidade na existência de Deus, e uma segunda fala, na qual se capta a dúvida quanto a sua importância ou não. Nesse ponto confrontam-se duas opiniões: a de uma pessoa atéia e a de uma segunda sem religião. No primeiro caso, uma mulher que não crê em Deus, culpa algo inexistente por sua doença. Já o segundo, “um sem religião”, que poderia ser considerado como a pessoa sem um vínculo institucional, mas que pode ser confundido com uma pessoa religiosa por apresentar crenças próprias e particulares, compondo um “cardápio” bem pessoal, que não freqüenta assiduamente os centros religiosos (ALMEIDA, 2004; SIQUEIRA, 2008).

Embora se perceba uma assincronia em ambos os discursos, esses apresentam uma lógica interna que emerge devido à pressão psicológica causada pela doença, pois não se “envolvem pessoalmente com a comunidade moral, mas mantêm uma disposição religiosa diante de um mundo, principalmente, em situações de insegurança física emocional, financeira etc” (ALMEIDA, 2004, p. 18). Assim o “devoto não é estar praticando algum ato de devoção, mas ser capaz de praticá-lo” (GEERTZ, 1978, p. 110). A proximidade

entre os com e os “sem” religião pode ser exemplificada de acordo com as evidências de Tavares e Camurça (2006), quando captaram a resposta de componentes dos dois grupos para a seguinte pergunta: “Deus manda em tudo que acontece no mundo?”. Segundo os dados obtidos pelos autores, a resposta afirmativa é partilhada por 38,9% dos com religião e por 36,8% dos “sem”.

Em uma análise mais apurada pode-se perceber que as informações contidas no discurso do sujeito coletivo apresentam uma dicotomia, pois como podem não acreditar e ao mesmo tempo não aceitar que Deus permitiu que eles ficassem doentes? Quando eles dizem “Deus permitiu”, na verdade, estão afirmando a existência de Deus. Esse fato leva a crer que esses sujeitos estão passando por uma crise existencial, em que podem não aceitar a doença como um fato concreto e dessa forma negam também a existência de Deus.

Partindo desse entendimento, Silveira e Mahfoud (2008) fazendo uma análise acerca do conceito de resiliência²² de Viktor Frankl, afirmam que, em momentos de sofrimento inevitável e extremo, o que se requer da pessoa é que suporte a incapacidade de compreender racionalmente que a vida tem um sentido incondicional, independente das circunstâncias, sendo esse sentido incondicional chamado de supra-sentido.

Os referidos autores ressaltam que esse supra-sentido só é apreendido pela fé, pela confiança e pelo amor, ou seja, o supra-sentido não pode ser compreendido pelo raciocínio que responde à pergunta do “por quê?”, a exemplo de por que aconteceu a doença terminal? a catástrofe natural? a situação inesperada? Na dimensão do supra-sentido, a religião autêntica torna-se uma grande força de segurança para o homem, “a segurança e a ancoragem na transcendência, no Absoluto” (Frankl, 1946/1989, *apud* SILVEIRA; MAHFOUD, 2008, p. 571).

O homem ancorado na transcendência é, para Frankl segundo Silveira e Mahfoud (2008), o homem religioso, no sentido de ser aquele capaz de completar a sua dinâmica ontológica. Ele é responsável e consciente, vive sua vida como uma missão a ser cumprida, portanto, na busca de sentido, está embasada na experiência religiosa. Nessa dimensão, a pessoa que busca uma religiosidade encontra tradições e valores que a direcionam a um relacionamento com o que ela considera ser “o criador”, e isso a torna

²² Para um melhor entendimento acerca da palavra resiliência ver capítulo 4, p. 73 desta dissertação.

portanto, aberta ao outro e à transcendência. Essa abertura faz com que se concretize melhor o sentido de sua vida que, segundo essa concepção, apresenta uma missão para cada pessoa. Ao realizar sua missão, pode-se concluir que o homem religioso foi capaz de completar a sua dinâmica ontológica.

Silveira e Mahfoud (2008) afirmam que o ser humano possui uma autotranscendência inerente a sua própria essência, ou seja, a pessoa é aberta ao mundo, coloca-se em relação, volta-se para algo ou alguém diferente de si. Buscando analogias que explicitem esse entendimento, os autores extraíram das palavras de Viktor Frankl: “Ser homem significa ... ser para além de si mesmo. ... Ser humano significa ordenar-se em direção a algo ou a alguém: entregar-se ... a uma obra a que se dedica, a uma pessoa que ama, ou a Deus, a quem serve”.

Dessa forma, a autotranscendência mostra que o ser humano não se fecha em condicionamentos, mas transcende os condicionamentos psicofísicos. A experiência de Viktor Frankl, segundo Silveira e Mahfoud (2008), como prisioneiro de campos de concentração confirma a realidade, em que a sobrevivência dependia da capacidade de orientar a própria vida em direção a um ‘para que coisa’ ou um ‘para quem’. Portanto, o interesse mais profundo do ser humano não é olhar para si mesmo, mas volver o olhar para o mundo exterior, em busca de um sentido. A pessoa se autorrealiza justamente na proporção em que “esquece de si mesmo” enquanto se dedica a um trabalho ou a uma pessoa, por exemplo, no encontro amoroso entre duas pessoas, o sujeito pode intuir a unicidade do outro.

Portanto, a partir do argumento apresentado, pode-se perceber que os indivíduos que disseram não acreditar em Deus, na verdade não conseguiram transcender, não conseguiram até o momento, colocar um sentido em suas vidas, talvez devido ao fato de se perceberem como portadores de uma doença incurável e carregada de estigmatizações, fazendo com que eles não percebam o sentido da resiliência, negando assim, a existência de Deus.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Entra no labirinto
E mata o Minotauro.
Em nenhum instante
Tem medo da morte.
Ariadne enfeitiçada
Vela por sua sorte.*

(poema extraído do livro: O Fio de Ariadne ou o percurso de uma vida de José Ribeiro Ferreira)

O final desta dissertação não representa o final das pesquisas, uma vez que a partir dela, elenca-se várias informações com possibilidades de outros estudos, o que faz lembrar uma lenda em que a personagem Ariadne é uma jovem princesa que presenteou seu amado com um longo fio para que este, ao entrar em um labirinto, matasse um minotauro e, assim, com a ajuda do fio, encontrasse a saída do labirinto.

Embora o minotauro seja descrito na estória como um monstro, uma aberração da natureza instituída como castigo ao rei Minos, que ousou desobedecer ao poder dos deuses, aqui ele é entendido como um ser múltiplo, híbrido, que está constantemente se permitindo explorar novas normas e formas de vida, subvertendo as linearidades e a repetição na subjetividade da vida.

O labirinto costuma ser visto como lugar de confusão, de erros, mas aqui é adotado como metáfora da complexidade, lugar das dobras, do inesperado, do múltiplo. Também pode ser visto como lugar das incertezas, pois a cada momento pode-se encontrar algo novo, uma surpresa com a qual não se está contando. Nesse sentido, um labirinto poderia explicar a sensação que o diagnóstico do HIV provoca nas pessoas, quando elas se sentem perdidas diante de uma situação que não tem mais volta, e que, ao mesmo tempo, pode encontrar nele uma saída para suas inquietações.

Diante dessa realidade, este estudo buscou os fios, que representariam as diversas subjetividades que dão as cores sombrias e fortes que a cada dia elabora e reelabora o discurso sobre a aids e, a partir desses discursos, no sentido abrangente de seu conceito, procura-se delinear, compor, arrumar ou obter um discurso sobre a aids que esteja perpassado ou traçado entre as linhas transversais que formam a subjetividade.

Portanto, ao lançar um olhar para o percurso transcorrido ao longo deste estudo, podemos perceber que a aids ainda transita para uma epidemia social, em que os menos favorecidos economicamente continuam sendo discriminados duplamente, primeiro pela condição sócioeconômica e, segundo, pela sua condição de doente de aids, cuja estigmatização ficou arraigada nesses quase trinta anos de epidemia.

No patamar de pessoas discriminadas socialmente, neste estudo também configura-se a imagem da pessoa negra, que no transcurso da história sempre sofreu discriminações, e, no contexto da aids, pode-se dizer que sofre uma discriminação tripla, conforme

evidenciado pela amostra, já que também encontram-se com o nível sócioeconômico aquém do necessário para ter uma boa qualidade de vida. Nesse sentido, o que se pode denominar de aids social continua sorrateira e sinistra, porque leva a uma condenação social, transmutando os indivíduos a viverem uma vida na sombra, com medo de revelarem seu diagnóstico.

Neste estudo foi possível perceber que os participantes estão em busca de um sentido para suas vidas. No entanto outros ainda não encontraram esse sentido, fato que aponta para a necessidade de uma assistência interdisciplinar. Uma assistência com o intuito de dispor a eles outras possibilidades de construção de sentidos para a enfermidade ou para a vida, capaz de ajudá-los a se perceberem, também, como participantes do processo de superação da doença, além disso, ao desconstruir a associação da imagem da aids à dor e ao sofrimento, que pode proporcionar a melhora da autoestima dos acometidos pelo vírus.

A aproximação dos sentidos percebida no estudo mostra que o diagnóstico da aids se apresenta com significados que mobilizam, nos indivíduos, surpresa e dor psíquica, em virtude de esperarem um desfecho duvidoso, tanto que eles não apresentam medo do futuro, no sentido de não guardarem grandes perspectivas. Isso reforça a necessidade de uma assistência interdisciplinar a todos os soropositivos, e não apenas com o doente de aids, com o objetivo de construir, com eles, outros sentidos para a vida e, até mesmo, possibilidades para que eles se sintam participantes do processo de superação da doença.

É interessante ressaltar que os significados construídos acerca da aids, ao longo de sua história, parece ter colocado os participantes, independente da cor de sua pele, em uma posição de fragilidade, o que os fazem buscar em Deus, ou no mundo divino, as forças para enfrentarem esse momento, fato percebido em todas as religiões declaradas no estudo. O discurso religioso referido pelos participantes deste estudo possibilita uma reflexão sobre essa realidade para que os profissionais de saúde, que assistem essa população, percebam esse diferencial, no sentido de abranger na sistematização da assistência o aspecto religioso do cliente.

No que tange à população negra, a sua percepção religiosa se assemelha a da população branca, fato elencado ao longo dos discursos analisados. No entanto, chamou a atenção a ocorrência da inquestionabilidade acerca de Deus por mulheres negras, o que

pode está aliado à perspectiva de gênero, fato que leva a acreditar que exista uma submissão dessas mulheres também no que se relaciona ao plano espiritual.

O profissional de saúde que fizer uma relação com o mundo divino em sua assistência, ao apresentar essa relação como uma possibilidade de ajuda para os doentes e seus acompanhantes, apresentará, assim, uma ferramenta de diálogo entre cuidadores e cuidados, não enquanto um discurso moralizador, mas como mais uma possibilidade de auxílio na aceitação e superação da doença. Diante dessa realidade, o estudo apresentado, ao buscar a compreensão dos sentidos que os indivíduos constroem para a aids e sobre as formas de se relacionarem com o adoecimento por essa enfermidade, amplia as possibilidades de construção de práticas assistenciais para acolher essas pessoas.

A partir desse enfoque religioso constatou-se que a “cara da aids” pode não mais ser uma “cara” da morte, mas uma “cara” da vida, porque as pessoas tentam aprender a viver com a doença, transformando seu dia-a-dia em uma “batalha” constante para encontrar um sentido de vida, para dessa forma resgatar o respeito e a dignidade, e, assim, dizimar os estigmas causados no transcurso da epidemia, que as fazem ficar quase que isolados, sem o direito de viver como as demais pessoas. Essa luta fará com que as pessoas que tem o vírus circulando no sangue não sejam vistas como pessoas anormais, dessa forma subjetivando a sua condição de portador e relegando a aids como mais um percalço que terão que ultrapassar em sua jornada de vida.

Portanto, todas as pessoas são capazes de construir suas trajetórias de vida, interpretando e recriando discursos de maneira autônoma para o seu contexto sociocultural, de forma que todas independentemente de sua religião, cor/raça, devam ser consideradas no planejamento de políticas públicas que promovam a sua saúde e os seus direitos de cidadãos, pondo um fim no racismo institucionalizado que as bloqueiam, na maioria das vezes, em suas relações sociais, dificultando dessa forma suas possibilidades de participação e aspirações por uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

“se alguém quer realmente buscar a verdade, não deve escolher uma ciência particular; elas estão todas unidas e dependem uma das outras.” (Descartes)

A BÍBLIA VIDA NOVA. Editor responsável: Russel, P. Sheld: traduzida em português por João Ferreira de Almeida. São Paulo: Vida Nova; Brasília: Sociedade Bíblica do Brasil, 1995.

ABDALLA, F. T. de M., NICHATA, L. Y. I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no Município de São Paulo, Brasil. **Saúde Soc.** São Paulo, v.17, n. 2, p. 140 – 152, 2008.

ALMEIDA, M. R. de C. B. de; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada em historia oral. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.

ALMEIDA, R. de. Religião Metrópole Paulista. Revista Brasileira de Ciências Sociais, v. 19, n. 56, p. 15 – 27, 2004.

ANDRÉ, M. E. D. A. de. **Etnografia da prática escolar**. 3 ed. Campinas: Papirus, 1995.

ANJOS, J. C. Etnia, raça e saúde: sob uma perspectiva nominalista. In MONTEIRO, S.; SANSONE, L. (Org). **Etnicidade na América Latina**: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos, Rio de Janeiro, Fiocruz, 2004, p. 97-119.

ANTONIAZZI, A. S., DELL'AGLIO, D. D. BANDEIRA, D. R.. O conceito de coping: Uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**. Natal, 3, 1-15, 1998.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.15, n.1, p.42-47, 2007. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 30/ jul/ 2009.

ARAÚJO, G. A. **VIDA, TRABALHO E QUALIDADE DE VIDA**: percepção de profissionais de enfermagem que atuam no Centro de Material e Esterilização. 2007. 139p. Dissertação (Mestrado Enfermagem em Saúde Pública) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

ATKINSON, L. D.;MURRAY, M. E. **Fundamentos de Enfermagem**: Introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: editora Guanabara Koogan, 1989, p.566- 571.

BALLONE, G. J. **Lidando com a morte** – In: Psiquweb Psiquiatria Geral, internet 2002 – disponível em < <http://sites.uol.com.br/gballone/voce/postraumahtml>> em 08/fev/2007.

BARBOSA, G. S. “Questionário do índice de resiliência: Adultos - Reivich - Shatté / Barbosa” [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 2006.

BASTOS, F. I; BARCELLOS, C. Geografia social da AIDS no Brasil. **Rev Saúde Pública**. 1995, 29(1): 52-62.

BASTOS, F. I. **Ruína e construção**: AIDS e drogas injetáveis na cena contemporânea. Rio de Janeiro: Relume- Dumará/ABIA/IMS-UERJ; 1996.(História Social da AIDS, 6).

BASTOS et al. Diferenças socioeconômicas entre autotclassificação e heteroclassificação de cor/raça. **Revista Saúde Pública**, 2008, v. 42, n. 2, p. 324-334.

BRASIL. **LDB, Lei nº 9394/96**. Brasília: Ministério da Educação, 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº196/96**. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: CONEP, 2000.

_____. **Guia de Prevenção das DST/Aids e Cidadania para Homossexuais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. 145 p.

_____. **Guia do Conselheiro**: Curso de Capacitação de Conselheiros Estaduais e Municipais de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002d, p. 10 – 20.

_____. **Anti-retrovirais: Tratamento de HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> acesso em: 21/dez/2008.

_____. **Boletim epidemiológico AIDS/DST**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Programa Nacional de DST/AIDS. Brasília: 2008b. ano V, n.1. Disponível em: <<http://www.ministeriodasaude.gov.br>> acesso em 28/dez/2008.

BELO, M. A. B., SILVA, J. L. P. Conhecimento, atitude e prática sobre métodos anticoncepcionais entre adolescentes gestantes. **Revista de Saúde Pública**, 38(4):479-487, 2004.

BUCHALLA, C. M.; AYRES, J. R. de C. M. Mulheres negras e não negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. **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 uma formação integral. São Paulo: Ática, 1999, p. 61 – 78.

CALVETTI, P. U.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, jul./set. 2008, p. 523-530.

CARVALHO, C. M. de L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da aids entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo: REEUSP, 2006, p. 90 – 97.

CIARIS. **A integralidade como princípio estratégico**. Disponível em:<wilo.org/ciaris/pages/portugue/tos/download/strprinc/approche.pdf> acesso em 30/dez/2006.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Código de ética dos profissionais de enfermagem**. Rio de Janeiro, 2000.

COSTA, et al. **Metodologia da pesquisa**: Coletânea de termos. João Pessoa: Idéia, 2000, p. 26.

COSTA, S. A Construção Sociológica da Raça no Brasil. **Revista de Estudos Afro-Asiáticos**, Ano 24, nº 1, 2002, pp. 35-61.

COSTA-COUTO, M. H. **A Vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS**. Tese (Doutorado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2007, 211p.

CURY, A. **12 Semanas para mudar uma vida**. Colinas, SP: Ed. Academia de Inteligência, 2004.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introdução a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (orgs). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 15 – 41.

DUPRAT, D. **Direitos à união estável de pessoas do mesmo sexo**. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/noticias.htm> acesso em 24/julho/2009.

ENCICLOPÉDIA MIRADOR INTERNACIONAL. **Encyclopedia britânica do Brasil**. São Paulo: Editoras Publicações, 1980.

FARIA, J. B.de; SEIDL, E. M .F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia Reflexões Críticas**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, 2005.

_____. Religiosidade, Enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan/abr. 2006.

FERREIRA, A.B.H. **Dicionário Aurélio Eletrônico – Século XXI**. Versão 3.0. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, C. B.; ALMEIDA, A. M. de; RASERA, E. F. Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram. **Comunicação Saúde Educação**. Interface. v.12, n. 27, p. 863 – 871, out/dez/2008.

FIGUEIREDO, M. de S. A (des) proteção social à velhice; avaliação a partir de idosos asilados. **Dissertação de mestrado**, João Pessoa, 2003.

FILORAMO, G. **Monoteísmos e dualismos as religiões da salvação**. São Paulo: Hedra. 1ª ed., 2005.

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, n.1, p.19-27, abr. 1999.

FORMIGA, N. S. Valores humanos e sexismo ambivalente. **Revista do Departamento de Psicologia – UFF**, v. 19, n. 2, p. 381 – 396, jul/dez/2007.

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

GIV. Tratamento anti- Aids mostra eficácia. In: **A Ponte**, Ano 13, nº 45, set/abr 2003. p.8 – 9.

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](http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html)>. Acesso em: 17 fev. 2008.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Coosmose – um novo paradigma estético**. Rio de Janeiro: VOZES, 1993.

GUERREIRO, I. et al. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 364, n. 4, p. 50 -60, 2002.

GEERTZ, C. **A religião como sistema cultural**. In.: Geertz, Clifford. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1978.

GUILHEN, D. **Escravas do risco: bioética, mulheres e aids**. Brasília: UNB, 2005.

GUILHERME, F. Fé aliada ao coquetel: O melhor remédio. **Saber Viver – Uma revista para quem vive com o vírus da Aids**. Rio de Janeiro, p. 12 – 14. Ano 3, Nº24 set/out 2003.

HOUAISS, A.;VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001

HUF, D. D. A assistência espiritual em enfermagem na dimensão noética à luz da análise existencial de Viktor Frankl (**tese**). São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1999.

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

IANNI, O. **Dialética das relações raciais**. Estudos avançados, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 21-30, 2004.

IBGE. População residente por religião, segundo as grandes regiões e as unidades da federação. **Censo Demográfico, 2000**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tendencia_demografica/analise_populacao/1940_2000/tabela09.pdf. Acesso em 24/julho/2009.

JARVIS, C. **Exame físico e avaliação de saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 3ª Ed., 2002.

KAWAKAME, P. M. G.; MIYADAHIRA, A. M. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.39, n.2, p.164-72, 2005.

LEAL, A. S. L. G. VIVÊNCIA DE SER GESTANTE SOROPOSITIVA PARA O HIV/AIDS: Um enfoque existencial. **Dissertação de mestrado**. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, 2005.

LEFÈVRE, F.;LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS. 2000.

LIMA, A. B.; ROSA, D. de O. S. O sentido de vida do familiar do paciente crítico. *Revista Escola de Enfermagem, USP*, 2008. v.42, n. 3, p. 547 – 553. Disponível em: www.ee.usp.br/reeusp. acesso em 01/ago/2009.

LOYOLA et al. Cotas para que? **Revista Época**. Rio de Janeiro: Editora Globo, n. 568, p. 86, abril 2009.

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, 2003. 203 f. Tese (Doutorado em saúde pública) – Universidade de São Paulo. São Paulo. 2003.

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** - Ribeirão Preto - v. 6 - n. 4 - p. 75-81 - outubro 1998

MACÊDO, J. H. F. de. **Introdução à Bíblia**. Campina Grande: Escola Teológica Paróquia Santo Antonio, 2009, p.14.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Rev Saúde Pública**. 2008. v. 42, n.2, p. 242-248.

MENDONÇA, C. O. L. de. **Subsídios para realização da pesquisa científica e trabalhos acadêmicos**. João Pessoa: Cemendo, 2006.

MENEGHEL, S. N. HISTÓRIAS DE DOR E DE VIDA: oficinas de contadores de historias. **Saúde Sociedade**. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 220-228, 2008.

MERCHAN-HAMANN, E. **Grau de informação, Atitudes e Representações sobre o risco e a prevenção da saúde em adolescentes pobres do Rio de Janeiro**. Brasil, 2005.

MONTEIRO, Y. N. Doença e pecado no imaginário cristão: um estudo sobre a lepra na idade média. In: **TILLICH, Psicologia, Saúde e Religião em diálogo com o pensamento**. São Paulo: Editora Metodista/UMESP, 1999.

MOSER, P. K.; MULDER, D. H.; TRIUT, J. D. **A TEORIA DO CONHECIMENTO: uma introdução temática**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MOURA, C. **BRASIL: raízes do protesto negro**. São Paulo: ed. Global, 1983.

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.

NASCIMENTO, A. M. G. do; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**. Recife, v. 5, n. 1, p. 77-86, jan. / mar., 2005.B

OLIVEIRA, M. A.; SANTOS, E. M. dos; MELLO, J. M. C. AIDS, ativismo e regulação de ensaios clínicos nos Brasil: o protocolo 028. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, n. 17, v. 4, p. 863 – 875, jul/ago/2001.

PAIVA, V. **Fazendo arte com camisinha**: sexualidades jovens em tempos de Aids. São Paulo, Summus Editorial, 2000.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000. 252f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Departamento de Práticas de Saúde Pública, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PELA VIDDA, CADERNOS. Ministério da Saúde. Edição especial: **O direito de saber**. Brasília: Ministério da Saúde, 1998, 30 p.

PEREIRA, C. et al. Um estudo do preconceito na perspectiva das representações sociais: análise da influência de um discurso justificador da discriminação no preconceito racial. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 95-107, 2003.

PIERUCCI, A. F. Bye bye, Brasil: o declínio das religiões tradicionais no Censo 2000. **Estudos avançados**, v. 18, n. 52, 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** – Métodos, avaliação e utilização. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PONTES, L., GUIRARDELLO, E. de B., CAMPOS, C. J. G. Demandas de atenção de pacientes na unidade de transplante de medula óssea. **Revista Esc. Enfermagem USP**, 2007, v.41, n.1, p. 154-160. disponível em <http://www.ee.usp.br/reeusp> . acesso em 30/jan/2009.

POSSEBON, F. **RIG-VEDA**: a sabedoria das estrofes. João Pessoa: Idéia, UFPB, 2006.

PRANDI, R. Perto da magia, longe da política. In: **A realidade social das religiões no Brasil**. São Paulo: FFLCH da USP, 1996.

RAZÃO de dependência. **Indicadores demográficos**. 2003. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/ibd 2003/a16.pdf>>. Acesso em: 8 abr. 2006.

SAMPAIO, T. M. V. Aids e religião: aproximação com o tema. **Impulso**, São Paulo, n. 32, out, 2002.

SANCHEZ, Z. V. der M., NAPPO, S. A. Intervenção religiosa na recuperação de dependentes de drogas. **Revista Saúde Pública**, v.42, n. 2, 2008, p. 265-272.

SANTOS, N. J. S. et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 5, Nº 3, 2002.

SANTOS, F. de A.A. dos. A religião e o idoso: um estudo com idosos que vivenciam o fraternismo na ordem franciscana secular no município de João Pessoa/PB. **Monografia de especialização**. João Pessoa, 2002.

SCHLESSINGER, H. PORTO, H. **A religião ontem e hoje**. São Paulo: Edições Paulinas, 1982.

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 apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca**. Rio de Janeiro: s.n., 2008. 171 p.

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. **Psicol. Reflex. Crit.** , Porto Alegre, v. 18, n. 2, 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, 20(2)580-588, mar-abr, 2004.

SEIDL, E. M. F., et al. Pessoa vivendo com HIV/Aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(10)2305-2316, 2007.

SILVA, J. A. N. da. Corpo e orixá: a interface saúde e religiosidade entre o povo de santo. **Religare: revista de ciências das religiões**. João Pessoa, Ano I, n. 2, set/2007.

SILVA, P. E. Organizações não-governamentais na Paraíba: estruturas e ações de controle para a epidemia do HIV/Aids. **Monografia de especialização**, UFPB 2004.

_____. Nuances da caixa de pandora no mundo hodierno: expectativas dos portadores de HIV/aids. In: **Os mitos e suas abordagens** (Org. Possebon, F.). João Pessoa: Zarinha Centro de Cultura, 2008, p. 139 – 148.

SILVEIRA, D. R.; MAHFOUD, M. Contribuições de Viktor Emil Frankl ao conceito de resiliência. *Estudos de Psicologia*. Campinas, v. 25, n. 4, p. 567-576, out/dez/2008. Disponível em: WWW.scielo.com.br , acesso em 01/ago/2009.

SIQUEIRA, D. O LABIRINTO RELIGIOSO OCIDENTAL: Da religião à espiritualidade, do institucional ao não convencional. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 425 – 462, maio/ago. 2008.

SOARES, K. M. de S. Homens positHIVos: a cor da vulnerabilidade masculina na Grande João Pessoa – PB. **(trabalho de conclusão de curso)** 51 f. Curso de Graduação em Ciências Biológicas, CCEN – UFPB. João Pessoa, 2006.

SOARES, M. S. de; LIMA, C.B. de. **Grito de dor e canção de amor**: Uma visão humanística da Aids na perspectiva da espiritualidade. João Pessoa: Editora Universitária. UFPB, 2005.

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

SONTAG, S. A doença como metáfora. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

TANAKA, O. Y.; MELO, C. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente: um modo de fazer.** São Paulo: Edusp, 2001.

TAVARES, F. R. G.; CAMURÇA, M. A. Religião, família e imaginário entre a juventude de Minas Gerais. **Ciências Sociais e Religião**, Porto Alegre, ano 8, n. 8, p. 99 – 119, out/2006.

TEMPORÃO, J. G. Discurso do ministro da saúde sobre a aids no Brasil. **Portal do Ministério da Saúde.** Disponível em: <http://www.saudedafamilia.rs.gov.br/v1/clipping/julnews.php> acesso em: 03 dez. 2007.

TORRES, M. E. de A., MIRANDA-RIBEIRO, P., MACHADO, C. J. Vai lá, tira a roupa... e... pronto...": o acesso a consultas ginecológicas em Belo Horizonte, MG. **Revista Brasileira Estudos Populacionais**, São Paulo, (25)1:49-69, 2008.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse em mulheres portadoras do HIV. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, p. 24 – 31, 2002. Suplemento 4.

VASCONCELOS, E. M. A educação pelo corpo na crise existencial trazida pela doença. **Religare. Revista de Ciências das Religiões.** Ano 1, n 2, set/2007.

VASCONCELOS, F. Direitos à união estável de pessoas do mesmo sexo. Disponível em: <http://www.correioforense.com.br/noticia/idnoticia/.html> acesso em 24/julho/2009.

VAZ, J. **PMJP traça metas para combater doenças sexualmente transmissíveis.** 2007. Disponível em: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/noticias/> acesso em 13/ago/2009.

VERMELHO, L. et al. As mulheres com aids: desvendando historias de risco. **Cadernos de saúde pública.** Rio de Janeiro, 15(2): 369 – 379, mar-abr, 1999.

VIANA, et al. Factos associated with safe sex among public school students in Minas Gerais, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro. 23(1):43-51, jan, 2007.

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: Manole, 2004. Parte 1, cap.5, p.104-39.

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

WERLE, M. A. A ANGÚSTIA, O NADA E A MORTE EM HEIDEGGER. São Paulo: **Trans/Form/Ação**, v. 26, n.1, p. 97-113, 2003.

XAVIER, I. de M. et al. Enfermagem e AIDS: saber e paradigma. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1. p. 65-73, janeiro 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro(a) Senhor(a)

Eu, Paulo Emanuel Silva, pretendo realizar uma pesquisa intitulada “Aids e religiosidade: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia”. Esta tem por objetivos: Avaliar a qualidade de vida dos portadores de HIV/aids na cidade de João Pessoa/PB; Investigar a influência da religiosidade no enfrentamento da aids; Relacionar a religiosidade e a aids entre as pessoas acometidas pela epidemia e verificar a influência da categoria “raça”/cor aliada ao fator religioso na forma de enfrentamento do soropositivo.

Para realizar a pesquisa necessito de sua colaboração para responder algumas perguntas. Durante a pesquisa garanto esclarecer todas as suas dúvidas. Quero lhe informar, também, que me comprometo em manter o seu nome e seus relatos confidenciais em sigilo, além de aceitar sua livre decisão em participar ou não do estudo ou de se retirar do mesmo a qualquer momento, não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação, informo também que este estudo poderá ser publicado em revistas e/ou congressos que sejam pertinentes ao tema a nível nacional ou internacional.

A sua participação é voluntária, o senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações solicitadas. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo não sofrerá nenhum dano. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos à contribuição do senhor (a) na realização dessa pesquisa.

Eu, _____, concordo em participar da pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado e que fui devidamente esclarecido, estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo.

Participante do estudo

Pesquisador responsável

Paulo Emanuel Silva Fone (0xx83) 88015570

APÊNDICE B

Questões relativas a “raça”/cor e religiosidade

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

☐ Sim ☐ Não

2) Para você, o que é Deus?

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

☐ Ateu (não acredita em Deus)

☐ Sem religião, mas espiritualizado (acredita em Deus, mas não pertence a nenhuma religião)

☐ Católico

☐ Espírita

☐ Judeu

☐ Protestante

☐ Budista

☐ Muçulmano

☐ Evangélico

☐ Umbandista

☐ Outro. Especifique: _____

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

☐ Não ☐ Sim, mudei de _____ para _____

5) Caso a resposta anterior tenha sido positiva essa mudança foi após o diagnóstico de sua soropositividade?

☐ Sim ☐ Não

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

☐ Não é importante

☐ Um pouco importante

☐ Relativamente importante

☐ Importante

☐ Muito importante

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

- ☐ Nunca
- ☐ Raramente
- ☐ Uma vez por ano
- ☐ Uma vez por mês
- ☐ Duas vezes por mês
- ☐ Uma vez por semana
- ☐ Mais de uma vez por semana
- ☐ Uma vez ao dia.

Quantas? _____

8) 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?

- ☐ Nunca
- ☐ Raramente
- ☐ Uma vez por ano
- ☐ Uma vez ao mês
- ☐ Uma vez na semana
- ☐ Duas a três vezes na semana
- ☐ Uma vez ao dia
- ☐ Mais de uma vez ao dia

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

- ☐ Não é importante
- ☐ Um pouco importante
- ☐ Relativamente importante
- ☐ Importante
- ☐ Muito importante

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

- ☐ Não tem ajudado.
- ☐ Tem ajudado pouco..
- ☐ Tem ajudado mais ou menos..
- ☐ Tem ajudado
- ☐ Tem ajudado muito

11) “Raça”/Cor/: ☐ branca ☐ morena ☐ parda ☐ preta ☐ indígena ☐ amarela ☐ outra, qual
