



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL  
NÚCLEO VULNERABILIDADES E PROMOÇÃO DE SAÚDE - NVPS

**A RELAÇÃO ENTRE RELIGIOSIDADE, CULPA E AVALIAÇÃO DE  
QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS.**

**BRUNO MEDEIROS**

JOÃO PESSOA – PB  
2010

**BRUNO MEDEIROS**

**A RELAÇÃO ENTRE RELIGIOSIDADE, CULPA E AVALIAÇÃO DE  
QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS.**

Dissertação submetida como  
requisito para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia Social.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Alayde Werba Saldanha

JOÃO PESSOA – PB  
2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL  
NÚCLEO DE PESQUISA VULNERABILIDADES E PROMOÇÃO DE SAÚDE

**A RELAÇÃO ENTRE RELIGIOSIDADE, CULPA E AVALIAÇÃO DE  
QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS.**

Autor: Bruno Medeiros

BANCA AVALIADORA

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Daniela Sacramento Zanini  
(PUC/Goiás, Membro)

---

Prof Dr Júlio Rique Neto  
(UFPB, Membro)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Alayde Werba Saldanha  
(UFPB, Orientadora)

---

Prof Dr Thiago Antônio Avellar de Aquino  
(UFPB, Co-orientador)

M488r Medeiros, Bruno.

A Relação entre Religiosidade, Culpa e Avaliação de  
Qualidade de Vida no Contexto do HIV/AIDS/ Bruno Medeiros.-  
João Pessoa : [s.n.], 2010.

99f.

Orientadora: Ana Alayde Werba Saldanha.

Dissertação (Mestrado) – UFPb /CCHLA

1. Psicologia Social 2. Religiosidade. 3. Qualidade de Vida-  
HIV/AIDS.

UFPb/BC

CDU: 316.6(043)

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais (**Nevinha, Hamilton e Leda**)  
que sempre me apoiaram e me sustentaram  
em meus caminhos.

Aos meus irmãos (**João, Emanuelle e Raquel**)  
por me proporcionarem momentos  
de alegria e regozijo em família.

A **Hilton, Maria José, Vitinho e Vitória**, por proporcionarem  
mais alegria e sentido à nossa família.

À igreja que se reúne em minha casa – meus amigos  
**Gilsandro, Paty, Karina, Jamile, Dani, Mamá,**  
**Diego, Rildo, Jô, Arilson e Magna**, obrigado pela amizade  
e companheirismo em todas as fases de minha vida.

A **Igreja Betesda**, pelo acolhimento e orientação  
pessoal e espiritual durante o curso.

## AGRADECIMENTOS

A **Deus**, que por sua graça e bondade me ajudou em todo o percurso de construção do mestrado e me possibilitou obter essa conquista de vida.

A Prof. Dr<sup>a</sup>. **Ana Alayde Werba Saldanha**, pela amizade e por ter me orientado não apenas para a vida acadêmica, mas também para a vida pessoal. Agradeço pelas conversas, puxões de orelha, risos e pelas belas noites de vinho com nossos amigos.

Ao Prof. **Thiago Antônio Avellar de Aquilo**, pela companhia e pela orientação desde a graduação. Por ter me conduzido no âmbito acadêmico de forma séria e comprometida.

Ao Prof. **Julio Rique Neto**, pela acolhida e dedicada leitura de meu trabalho, bem como por toda atenção e compromisso. Por ter proporcionado direcionamento e precisão para o desenvolvimento desse estudo.

A **Paulo**, esposo de Ana, pelas ótimas conversas e conselhos nesses dias.

Aos meus amados colegas do Núcleo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da Saúde, pelos conhecimentos compartilhados, apoio nas jornadas, festas, luaus, viagens e pela amizade durante esses dois anos. Agradeço muito a **Flávio, Aline, Regina, Juh, Celestino, Camila, Elis, Cássio, Clis, Edilane, Faheyne, Íria, Isabelle, Jacqueline, Juliane, Flávia, Laudicéia, Lidianny, Marcela, Pollyanna e Roberta**.

A **Karla, Marina e Gleide**, pela construção de uma bela amizade. Por termos, com a graça de Deus, ultrapassado a barreira de meros parceiros acadêmicos, para amigos de “longas datas”.

A **Josi**, pela amizade, companheirismo e trabalho em conjunto. Gostei muito de trabalhar com você nesses anos.

A todos os meus amigos que estiveram juntos durante todos os momentos, bons e ruins e que compartilharam comigo orientações, conselhos e elogios durante a caminhada. Obrigado a todos.

## SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS .....	3
LISTA DE ABREVIATURAS .....	4
RESUMO.....	5
ABSTRACT.....	6
INTRODUÇÃO.....	7
CAPÍTULO I – ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E CLÍNICOS DA AIDS.....	12
CAPÍTULO II – QUALIDADE DE VIDA, RELIGIOSIDADE E SENTIMENTO DE CULPA: SUAS IMPLICAÇÕES NA SAÚDE.....	19
2.1 A importância da concepção “qualidade de vida” no contexto da avaliação de saúde.....	19
2.1.1 <i>Estudos empíricos sobre os determinantes psicossociais implicados na avaliação de qualidade de vida em pessoas soropositivas ao HIV/AIDS.....</i>	22
2.2 O valor da religiosidade na investigação dos aspectos que se relacionam com a qualidade de vida e saúde.....	25
2.2.1 <i>O debate entre religiosidade e saúde.....</i>	30
2.2.2 <i>Estudos empíricos sobre a religiosidade no contexto da qualidade de vida e saúde.....</i>	32
2.3 Aspectos teóricos sobre o sentimento de culpa e sua relação com a saúde.....	35
2.3.1 <i>Culpa: conceito e delimitação de estudo.....</i>	35
2.3.2 <i>Estudos que investigam o sentimento de culpa no âmbito da saúde.....</i>	39
CAPÍTULO III – MÉTODO.....	44

3.1 Amostra.....	44
3.2 Instrumentos.....	44
3.3 Procedimentos éticos.....	47
3.4 Procedimento para coleta de dados.....	47
3.5 Análise dos dados.....	48
CAPÍTULO IV – RESULTADOS.....	49
CAPÍTULO V – DISCUSSÃO.....	54
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74
ANEXOS.....	88
ANEXO I – Instrumentos .....	88
ANEXO II – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	93

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Domínios da Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Geral em relação à satisfação com o acesso aos serviços do hospital (Test t)

Tabela 2 – Análise de Regressão Múltipla das variáveis com maior poder explicativo par a qualidade de vida geral.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS – *Acquired Immune Deficiency Syndrome*

ART – Atitude Religiosa Total.

EMC – Escala Multidimensional de Culpa.

HIV – Human Immunodeficiency *Virus*.

IDATE – Inventário de Ansiedade Traço-Estado.

QAAR – Questionário de Avaliação de Atitude Religiosa.

RECP – Religiosidade, Espiritualidade e Crenças Pessoais.

TACA – Teste de Auto Consciência dos Afetos.

TARV – Terapia Antirretroviral.

UNAIDS/HIV – The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

WHO – World Health Organization.

WHOQOL-BREF – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da World Health Organization, em sua forma abreviada.

WHOQOL – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da World Health Organization).

WHOQOL SRPB – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da World Health Organization, módulo Religiosidade, Espiritualidade e Crenças Pessoais.

WHOQOL/HIV – *Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da World Health Organization, módulo HIV*).

## RESUMO

Com o advento dos medicamentos antirretrovirais, a AIDS passou a ser representada como uma doença crônica. Como consequência houve um maior prolongamento na vida de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS levantando-se questões como: enfrentamento diante da doença, relevância das redes de apoio social e qualidade de vida. Nesse contexto, o construto *qualidade de vida* começou a fazer parte da abordagem de políticas públicas de saúde no contexto de HIV/AIDS e veio englobar diversas dimensões em sua avaliação. Portanto, o presente estudo objetivou investigar a relação entre religiosidade, sentimento de culpa e percepção da qualidade de vida em pessoas soropositivas para HIV/AIDS. **Método:** Participaram do presente estudo, de forma não probabilística e acidental, 90 pacientes de um hospital de referência no atendimento de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS em João Pessoa-PB, na faixa etária de 19 a 48 anos ( $M = 33,7$ ;  $DP = 6,6$ ), de ambos os sexos, sendo 56% do sexo masculino e 63,3% residiam na área metropolitana de João Pessoa. Os participantes responderam os seguintes instrumentos: *Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF)*; *Questionário de Avaliação de Atitude Religiosa (QAAR)*; *Escala Multidimensional de Culpa* e um *Questionário Sócio-demográfico e Clínico*. Os dados foram submetidos a análises descritivas e bivariadas (correlação); utilizou-se o teste *t* de Student para se verificar as diferenças entre as médias de grupos-critérios. Realizou-se também uma análise de regressão múltipla (*stepwise*) com o objetivo de verificar quais variáveis melhor explicariam a qualidade de vida para a presente amostra. **Resultados:** Em relação aos dados clínicos, o tempo de diagnóstico dos pacientes variou de 1 até 28 anos ( $M=6,25$ ;  $DP=4,91$ ), 87,8% faziam uso da terapia antiretroviral e 60% relataram não terem contraído doenças oportunistas. A contagem dos linfócitos CD4 variou 32 até 1250  $mm^3$  ( $M=524,6$ ;  $DP=274,83$ ). Verificou-se boa avaliação de qualidade de vida entre os pesquisados ( $M=65$ ;  $DP=19,9$ ), constatando-se que as mulheres avaliaram melhor o domínio Físico do que os homens ( $t = 2,29$ ;  $gl = 82,9$ ;  $p = 0,02$ ). Observou-se relação entre o domínio religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais (RECP) e a avaliação de qualidade de vida geral ( $r = 0,33$ ;  $p = 0,001$ ); o domínio RECP também se correlacionou com os domínios psicológico ( $r = 0,39$ ;  $p = 0,001$ ), social ( $r = 0,41$ ;  $p = 0,001$ ) e ambiental ( $r = 0,35$ ;  $p = 0,001$ ) do WHOQOL-BREF. Além desses resultados, as mulheres apresentaram maiores médias de atitude religiosa que os homens ( $t = 2,12$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,03$ ). Foi também verificada correlação inversa entre culpa temporal e domínio físico de qualidade de vida ( $r = -0,37$ ;  $p = 0,001$ ). Entre os pacientes sintomáticos, houve correlações inversas entre o domínio físico e as dimensões de culpa temporal ( $r = -0,63$ ;  $p = 0,001$ ), culpa subjetiva ( $r = -0,38$ ;  $p = 0,02$ ) e culpa objetiva ( $r = -0,37$ ;  $p = 0,02$ ). **Considerações Finais:** Este estudo demonstrou que a religiosidade se apresenta como aspecto relevante na vivência de doenças, se evidenciando mais presente na percepção de qualidade de vida em pessoas com avaliações de saúde desfavoráveis, oferecendo suporte social, emocional e estrutural. Além disso, a presença de sentimentos de culpa com a progressão clínica da doença se tornou evidente, relacionando-se também com os domínios de qualidade de vida. Espera-se que esse estudo auxilie profissionais e pesquisadores a compreenderem melhor os diversos determinantes relacionados à saúde e que se evidenciam no cotidiano de pessoas que vivem com HIV/AIDS, favorecendo a elaboração de estratégias de ação que englobem esses aspectos.

**Palavras-chave:** Psicologia Social; Religiosidade; Qualidade de vida; HIV/AIDS.

## ABSTRACT

The advent of the highly active antiretroviral therapy contributed to the representation of AIDS as a chronic disease. As consequence, it can be observed a higher prolongation in the lives of seropositive people to HIV/AIDS, emerging questions such as: coping in front of the disease, the relevance of social support networks and quality of life. In this context, the construct *quality of life* has taken part of the approach of health public policies in the context of HIV/AIDS, and this concept comprises many dimensions in its evaluation. Therefore, this study aimed to investigate the relation among religiousness, sense of guilt and quality of life in people who live with HIV/AIDS. **Method:** About 90 patients participated of this study, in a non-probabilistic and accidental way. They were patients of a reference hospital in the care of seropositive people to HIV/AIDS in the city of João Pessoa-PB. Their age range varied from 19 to 48 years old ( $M = 33,7$ ;  $SD = 6,6$ ), about 56% were men and 63,3% lived in the metropolitan area of João Pessoa. The participants answered these instruments: *World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-BREF)*; *Religiousness Attitude Assessment Questionnaire (RAAQ)*; *Guilt Multidimensional Scale* and a *Socio-Demographic and Clinical Questionnaire*. Data was submitted to descriptive and bivariate analyses (correlation); in order to verify differences between the averages of criterion groups was used the Student *t* test. A multiple regression analysis (*stepwise*) was performed in order to verify which variables would better explain the quality of life to this sample. **Results:** Concerning clinical data, time passed since the confirmation for diagnosis varied from 01 to 28 years old ( $M=6,25$ ;  $SD=4,91$ ), 87,8% of them had used the antiretroviral therapy and 60% told had not been infected by opportunists diseases. The CD4 lymphocyte count varied from 32 to 1250  $\text{mm}^3$  ( $M=534,6$ ;  $SD=274,83$ ). It was verified a good evaluation of quality of life among the participants ( $M=56$ ;  $SD=19,9$ ), being women more satisfied with their physical domain than men ( $t = 2,29$ ;  $df = 82,9$ ;  $p = 0,02$ ). The relation between the religiousness/spirituality/personal beliefs (RSPB) domain and evaluation of general quality of life was observed ( $r = 0,33$ ;  $p = 0,001$ ); the RSPB domain was also related to psychological ( $r = 0,39$ ;  $p = 0,001$ ), social ( $r = 0,41$ ;  $p = 0,001$ ) and environmental domains ( $r = 0,35$ ;  $p = 0,001$ ) of the WHOQOL-BREF. Furthermore, women demonstrated higher levels of religious attitude than men ( $t = 2,21$ ;  $df = 88$ ;  $p = 0,03$ ). A negative correlation between guilt related to time and physical domain ( $r = -0,37$ ;  $p = 0,001$ ) was also found out. Among the symptomatic patients, there were inverse correlation among the physical domain and guilt related to time ( $r = -0,63$ ;  $p = 0,001$ ), subjective guilt ( $r = -0,38$ ;  $p = 0,02$ ) and objective guilt ( $r = -0,37$ ;  $p = 0,02$ ). This study demonstrated that religiousness is relevant in the existence of diseases, being more highlighted in the perception of quality of life in people with unfavorable health evaluation. Besides it, the presence of the sense of guilt in the clinical progression of the infection was evident. This presence was also related to the quality of life's domains. It is expected that this study will help professionals and researchers to better comprehend the variety of determinants related to health and have been present in the routine of people who live with HIV/AIDS, providing the elaboration of action strategies which can comprise these aspects.

**Keywords: Social Psychology; Religiousness; Quality of life; HIV/AIDS.**

## INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida, mais conhecida como AIDS atingiu a humanidade suscitando preconceitos, sentimentos de medo, pânico, negação e, além das consequências clínicas, houve sérios impactos na vida social das pessoas em todas as partes do globo (Marques, 2003). Desde o início da epidemia, com a investigação das possíveis causas e “grupos de risco” relacionados ao contágio, pesquisas em diversos campos de estudo se propuseram a investigar as suas dimensões biológicas, antropológicas, sociais, psicológicas, entre outras. Contudo, destaca-se que inicialmente a pesquisa em muito se deteve no seu caráter epidemiológico e biomédico (Guimarães, 2001; Marques, 2003).

Entretanto, com a presença do tratamento antirretroviral (TARV), houve enormes progressos no entendimento acerca dos cuidados dessa infecção, chegando a ser considerada atualmente como doença crônica e trazendo à tona as diversas questões psicossociais envolvidas na vivência da soropositividade ao HIV/AIDS. Nesse contexto, diversos questionamentos surgiram a respeito de como essas pessoas vivenciariam o maior prolongamento de vida decorrente da TARV, o que trouxe a necessidade de se estudar as diversas dimensões envolvidas no cotidiano dessa epidemia (Castanha, Coutinho, Saldanha & Ribeiro, 2006; Marques, 2003; Saldanha, 2003;).

A preocupação, inicialmente voltada para a incidência de transtornos mentais em pessoas soropositivas, deslocou-se para a investigação de fatores que propiciam o crescimento psicológico, o ajustamento à condição de enfermidade crônica, o enfrentamento diante da disponibilidade de tratamento e a qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS (Meng et al., 2008; Seidl, 2005). Nesse contexto, surgiu a investigação da qualidade de vida, principalmente em sua relação com a saúde, demandando a necessidade de se conhecer de forma mais abrangente que condições

estão mais relacionadas à percepção de saúde entre pessoas que vivenciam doenças crônicas (Zimpel & Fleck, 2008a).

A expressão *qualidade de vida* foi inicialmente utilizada no cenário político pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, no ano de 1964. O presidente declarou em um de seus discursos que *”os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”*. Nesse sentido, a preocupação em discutir e estudar conceitos como “padrão de vida” e “qualidade de vida” tem sido partilhada por cientistas sociais, filósofos e políticos, representando também um progresso dentro das ciências sociais e biológicas no sentido de ampliar os parâmetros de investigação em saúde (Fleck, et al., 1999).

No âmbito da saúde, a introdução do conceito de qualidade de vida (QV) como uma medida desfecho em saúde passou a existir no contexto da década de 1970, onde o grande progresso da medicina resultou em um maior prolongamento na expectativa de vida da população geral, o que refletiu em uma vivência com formas mais abrandadas ou assintomáticas das doenças. Em virtude disso, passou-se a refletir sobre a importância de se dispor de ferramentas que pudessem avaliar de que forma as pessoas vivenciarão esses anos a mais (Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck, 2008).

Nesse sentido, o debate sobre qualidade de vida tem crescido e abrangido desde questões referentes à relação saúde/doença, como questões sócio-econômicas e ambientais. Levando-se a considerar que a saúde não envolve apenas a dimensão física e biológica, mas também outros determinantes que possuem tanto características objetivas como subjetivas na avaliação a respeito da vida (Fleck, 2000).

Diante disso, reconhecem-se inúmeros fatores que se correlacionam com a percepção da qualidade de vida entre as pessoas, tais como aspectos sócio-econômicos, saúde física, religiosidade, crenças e sentimentos, meio ambiente, trabalho etc.

(Chatterji & Bickenbach, 2008; Rezende, 1986). Dentre os principais, o presente estudo destaca a religiosidade e culpabilidade como importantes variáveis que podem se correlacionar com a percepção de saúde/doença, bem como de qualidade e vida.

Nessa direção, verifica-se que os seres humanos vivenciam em diferentes culturas e épocas os fenômenos da religiosidade e da culpa, os quais podem se relacionar com o seu bem-estar subjetivo, bem como com a sua percepção de qualidade de vida (Panzini et al., 2008). Nesse sentido, a religiosidade vivenciada pelos indivíduos em sociedade constitui-se em um importante objeto de estudo, em virtude de possibilitar uma maior compreensão acerca dos aspectos sócio-psicológicos envolvidos em sua vivência, bem como possibilitar um maior conhecimento e reflexão acerca das estratégias de enfrentamento das pessoas diante de inúmeros problemas, reconhecendo-se, dessa forma, o seu valor no favorecimento ou não de saúde psicossocial (Lotufo, 2003). Portanto, inúmeros estudos tem sido realizados no sentido de avaliar o valor da religiosidade na percepção de saúde das pessoas e como possível fator de prevenção de transtornos psicológicos menores (Volcan, Sousa, Mari & Horta, 2003; Moreira-Almeida, Lotufo & Koenig, 2006).

Outro importante aspecto, que pode estar relacionado à percepção de saúde, é o “sentimento de culpa”, que se encontra presente na vivência de inúmeras situações cotidianas, bem como na experiência do adoecimento e se manifesta em diversas crenças e sistemas religiosos. Portanto, a dor vivenciada por alguém que provocou algum sofrimento a outra pessoa muitas vezes se constitui maior do que experimentar o próprio sofrimento. Esse aspecto pode influenciar na percepção da qualidade de vida dos indivíduos e interferir em sua saúde psicossocial (Lukas, 1992; Tournier, 1985/2004).

Reconhece-se, dessa forma, que a noção de *qualidade de vida* se constitui como um fator eminentemente humano, multifacetado, sendo aproximada ao grau de

satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Esse termo engloba diversos significados, os quais refletem conhecimentos, experiências, valores individuais e de coletividades e engloba diversos aspectos da vida social dos indivíduos (Minayo, Hartz, & Buss, 2000).

Em virtude disso, o presente estudo procura investigar a relação entre religiosidade, sentimentos de culpa e percepção de qualidade de vida em pessoas soropositivas para HIV/AIDS. Essa preocupação se dá em virtude de se reconhecer que pessoas soropositivas ao HIV/AIDS evidenciam crenças, afetos e comportamentos que podem contribuir tanto para o enfrentamento desses problemas como para uma construção de percepção de saúde/doença, aspectos que influenciarão na maneira como lidam com essa condição (Carvalho, Morais, Koller & Piccinini, 2007; Castanha et al., 2006).

Nesse contexto, percebe-se que, no decorrer dos anos, as condições de vida e saúde tem melhorado consideravelmente em diversos países, reconhecendo-se que esses aspectos podem ser decorrentes dos progressos políticos, econômicos, sociais e ambientais em inúmeros contextos sociais, bem como das tentativas de melhoria na saúde e medicina. Contudo, observa-se o crescimento de problemas mais complexos, como a proliferação de doenças como a AIDS (Buss, 2000).

Nesse sentido, a importância desse trabalho se justifica pela necessidade de estudos mais acurados sobre as diversas variáveis que podem interferir na percepção da qualidade de vida entre pessoas soropositivas para HIV/AIDS. Problemas que tem se manifestado na sociedade de forma crescente e tem atingido desde os grupos mais marginalizados e pobres até classes sociais mais favorecidas economicamente. No contexto brasileiro, a temática da religiosidade ressurge veementemente, relacionando-se com questões como adesão a tratamentos médicos e psicológicos, enfrentamento de doenças, suporte social, etc. (Dalgarrondo, 2008; Faria & Seidl, 2006; Koenig, 2004;

Lotufo, 2003). Fenômeno esse que torna relevante o aprofundamento de suas variáveis, principalmente relacionando-as com qualidade de vida e saúde.

Portanto, no primeiro capítulo serão abordados os aspectos psicossociais e clínicos relacionados ao HIV/AIDS, que podem contribuir na percepção de saúde e de qualidade de vida em pessoas que vivenciam essa infecção. Já no segundo capítulo, será explorado o referencial teórico a respeito do conceito de qualidade de vida e suas repercussões no entendimento e avaliação de saúde. Será também exposta a literatura referente à religiosidade como prática vivenciada nas diversas culturas e sua relação com a saúde, bem como será abordado o sentimento de culpa como fenômeno que pode influenciar na percepção de saúde entre as pessoas. Após essa exposição serão descritos os objetivos propostos pelo estudo, os quais nortearam as estratégias de investigação e análises dos resultados.

No terceiro capítulo serão descritos os aspectos metodológicos que foram utilizados nessa investigação, englobando de forma detalhada as etapas, estratégias de investigação, os instrumentos e questionários utilizados, bem como os procedimentos éticos que foram seguidos. Já o capítulo quatro demonstrará os resultados da presente pesquisa, sendo dispostos de forma sucinta de acordo com os objetivos propostos pelo estudo.

No capítulo cinco estarão dispostas as discussões referentes aos resultados encontrados, as quais procuraram avaliar os dados à luz da literatura e pesquisa na área, procurando elucidá-los a partir dos estudos que tem sido realizados nessa temática.

## CAPÍTULO I - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E CLÍNICOS DA AIDS

A AIDS tem recebido uma herança de pânico e preconceitos, provocados por uma série de doenças que no passado causaram medo aos seres humanos, tornando-se semelhante à hanseníase nos tempos antigos, à peste na Idade Média e à tuberculose nos últimos três séculos (Castanha et al., 2006). Nesse sentido, a AIDS se transformou em um estigma, algo que não devia ser mencionado e que se relacionava apenas com determinados grupos minoritários e com práticas sexuais entre homossexuais e entre profissionais do sexo (Carvalho, Braga & Galvão, 2004). Esses aspectos, dentre outros contribuíram para o grande aumento da epidemia em diversos setores e grupos sociais.

Reconhece-se que durante as recentes décadas o vírus Human Immune Deficiency (HIV) agente causal da AIDS, tem afetado milhões de pessoas em inúmeras partes do mundo. De acordo com o *AIDS epidemic update* (UNAIDS, 2007), relatório anual da UNAIDS/HIV (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS), o número de pessoas ao redor do mundo vivendo com o vírus HIV em 2007 foi 33.2 milhões. Dessa forma, estima-se que a cada dia, mais de 6.800 pessoas são infectadas pelo vírus HIV e mais de 5.700 morrem de AIDS, a maioria em virtude de inadequado acesso à prevenção, bem como má qualidade nos serviços de tratamento.

No Brasil, vivem cerca de um terço das pessoas soropositivas para o HIV na América Latina, onde a crescente política de prevenção, bem como os serviços de tratamento têm ajudado a manter essa epidemia estável. Contudo, fatores como sexo desprotegido entre homens e mulheres, pobreza e utilização de drogas injetáveis são mencionados como importantes causas para o aumento do número de pessoas soropositivas para o HIV/AIDS (UNAIDS, 2008). Percebendo-se que há uma prevalência da infecção na população entre 15 e 49 anos: 0,61% em relação à população geral situada nessa faixa etária (sexo feminino: 0,41%; sexo masculino: 0,82%), o que

gera uma estimativa de 630.000 pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil atualmente (Brasil, 2010). Na Paraíba, estima-se a incidência de casos de AIDS de 9,9 por 100.000 habitantes, havendo um total de 4028 casos de AIDS registrados entre os anos de 1980 e 2009, ressaltando-se a presença de mais 130 novos casos no último ano, com exceção dos que não foram notificados pelos registros oficiais (Brasil, 2009).

Acrescenta-se a esse contexto as questões estruturais e sociais envolvidas na proliferação do vírus, pois se reconhece que as desigualdades sociais e econômicas tem favorecido à criação de espaços de exclusão social e de recursos, o que tem aumentado a vulnerabilidade à infecção (Parker & Camargo, 2000). Como exemplo, em um estudo etnográfico conduzido em 2002 em uma favela com características rurais no Rio de Janeiro, Brasil, após dois meses de observação participante, foram realizadas 35 entrevistas semi-estruturadas **em profundidade** com moradores na faixa etária de 17 a 65 anos, com os objetivos de se descobrirem crenças, atitudes e motivações sobre temas como HIV/AIDS, doenças sexualmente transmissíveis, sexualidade, reprodução, qualidade de vida etc. Assim como foram analisadas as histórias de vida de líderes comunitários e agentes de prevenção. Esses procedimentos metodológicos também avaliaram o impacto da implantação de um programa participativo de promoção de saúde sexual em uma comunidade carente de recursos financeiros, além de descrever como o uso de espaços públicos e privados para práticas sexuais constitui-se um fenômeno que potencializa a vulnerabilidade ao HIV/AIDS. Os resultados desse estudo demonstraram que a precariedade das condições de moradia, bem como a falta de privacidade entre os moradores favoreciam a uma maior exposição às práticas sexuais, na medida em favoreciam a uma maior observação de cenas diretas de sexo entre os moradores e aumentavam o risco de abuso sexual. **Entretanto**, mesmo percebendo-se uma maior vulnerabilidade ao HIV, a prevenção a essa infecção poderia ser implantada na comunidade sem que os principais problemas estruturais tenham sido resolvidos.

Mesmo diante de um contexto em que a falta de privacidade acentua a vulnerabilidade, também pode favorecer a disseminação sobre medidas de sexo seguro (Edmundo, Souza, Carvalho & Paiva, 2007).

Entretanto, as questões sociais envolvidas na problemática do HIV/AIDS, mesmo que relevantes, foram colocadas de lado por aqueles que situam essa doença sob uma vertente epidemiológica e biomédica. Como reflexo dessa postura, as primeiras décadas de luta contra a AIDS não significaram uma maior inter-relação entre as ciências humanas/sociais e o campo de estudo e trabalho em saúde, embora se reconheça que a maior arma contra a epidemia no momento seja a prevenção (Guimarães, 2001).

Com o advento dos medicamentos antirretrovirais, a AIDS passou a ser considerada uma doença crônica, assim como a diabetes e o câncer. (Castanha et al., 2006). Nessa perspectiva, segundo Saldanha (2003) é possível delinear na história da AIDS dois momentos importantes: o período antes da década de 1990, no qual havia a imagem da AIDS relacionada à desesperança e morte; e o período depois dessa década, quando se iniciou a utilização dos medicamentos antirretrovirais. Com a presença desses medicamentos houve um maior prolongamento na vida de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS levantando-se, dessa forma, questões a respeito da qualidade de vida desse grupo de pessoas (Fleck, 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2005), com a presença da terapia antiretroviral, as manifestações clínicas decorrentes da infecção pelo HIV diminuíram consideravelmente e houve uma melhora significativa no prognóstico e na qualidade de vida dessas pessoas. Nesse sentido, estudos começaram a ser realizados no sentido de avaliar os aspectos psicossociais envolvidos na vivência da soropositividade ao HIV/AIDS, relacionando-os à percepção de qualidade de vida (Zimpel & Fleck, 2008a).

Por exemplo, o reconhecimento da importância de suporte psicossocial entre pessoas com HIV/AIDS se dá por resultados de pesquisas atuais que confirmam o seu papel como facilitador na melhoria das funções psicológicas, como suporte para a adesão ao tratamento medicamentoso e na prevenção de comportamentos que promovam maiores riscos à saúde (Labry Lima, et al., 2007; Shacham, et al., 2008). Verifica-se também que os determinantes psicossociais tem se relacionado com a progressão clínica do HIV, pois as pesquisas tem apontado a relação entre fatores psicológicos, sociais e imunológicos na vivência do HIV/AIDS (Greeson, et al., 2008; Nott, Vedhara & Spickett, 1995; Ulla & Remor, 2002).

Esse campo tem sido denominado desde cedo de psiconeuroimunologia e procura tornar clara as relações entre fatores psicológicos e imunidade, podendo também ter um papel importante na suscetibilidade e progressão da doença (Nott et al., 1995). Nessa perspectiva, em um estudo atual realizado no Peru, verificou-se que altos níveis de ansiedade e depressão associados à hospitalização em pacientes com AIDS se relacionaram com uma diminuição na contagem de células de CD4, ressaltando-se novamente a importância das redes de apoio psicossocial para uma melhor vivência da soropositividade ao HIV/AIDS (Zeña-Castillo et al., 2008; Shacham et al., 2008).

Entretanto, a terapia antirretroviral não apenas proporcionou benefícios aos que vivem com HIV/AIDS, mas também trouxe para a vivência dos pacientes efeitos colaterais que muitas vezes tem influenciado negativamente em sua avaliação de qualidade de vida. Desde efeitos colaterais que causam limitações físicas e interferem no desempenho de papéis sociais (anemia, fadiga e problemas respiratórios) até manifestações neuropsiquiátricas de curto prazo (dificuldade de concentração, tonturas, distúrbios de memória, sonolência) devido à utilização dos medicamentos (Burgoyne & Tan, 2008; Lochet et al., 2003).

Além das limitações físicas impostas à saúde, a AIDS é potencializada pelo estigma e pelo preconceito, contribuindo para a “morte social” do indivíduo (Silva, Medeiros & Saldanha, 2008). Esse aspecto refere-se à construção social da AIDS, pois ao aparecer aos seres humanos, estes precisaram construir um novo código de interpretações dessa nova realidade. Portanto, em face do desconhecido, a sociedade produziu representações baseadas na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, trazendo novamente à tona o conceito de “peste”, cujo significado remetia a uma ameaça extrema à sociedade, relacionada a atitudes de evitamento para com aquele que a portava. Além dessas significações, a AIDS foi associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas (Almeida & Labrinici, 2007).

Em virtude disso, desde as primeiras classificações das pessoas que eram diagnosticadas como portadoras do HIV (por exemplo, “grupo de risco”) foi construída uma visão estereotipada a respeito dessa doença. Dessa forma, as pessoas – consideradas culpadas ou vítimas – eram enquadradas como vetores da morte, instaurando-se um medo-pânico da figura estereotipada do “aidético”, tão ou mais arriscado do que a própria infecção pelo HIV. Esse aspecto evidencia que a AIDS passou também a adquirir uma dimensão cultural e moral, pois além dos entendimentos de peste e de estigma, a sociedade também instituiu valores para explicar a origem da situação de se infectar com o HIV, o que demandou sentimentos de culpa e responsabilização (Almeida & Labrinici, 2007; Guimarães, 2001; Sontag, 1977/2007).

Torna-se evidente que mesmo diante do grande avanço nas tecnologias de enfrentamento da doença, das experiências acumuladas, do avanço dos antirretrovirais, que tem proporcionado melhor qualidade de vida e afastado as pessoas da letalidade da doença, constata-se que o viver com HIV/AIDS tem ainda gerado muito sofrimento em decorrência de estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe (Almeida &

Labrinici, 2007). Acrescentam-se ainda os conflitos subjetivos vivenciados pelos pacientes soropositivos ao HIV, tais como: o sentimento de impotência diante da doença, a falta de habilidades para lidar com essa infecção, o sentimento de culpa e de vergonha que perpassa essa vivência, assim como o sentimento de proximidade com a morte.

Diante desse contexto geral, percebe-se a importância das questões psicossociais bem como das redes de apoio social, promovendo espaços de interação e de enfrentamento (Silva et al., 2008). Dentre os principais fatores favorecedores de suporte psicossocial, a busca por práticas religioso-espirituais tem se caracterizado importante na vivência da soropositividade ao HIV/AIDS. Reconhece-se que as práticas religiosas estão presentes no contexto de cuidado e vivência de doenças, promovendo novos significados e comportamentos em relação à saúde (Lotufo, 2003).

No contexto de vivência do HIV/AIDS, a religiosidade tem ocupado importante papel no enfrentamento e significação da doença. Por exemplo, estudos tem confirmado a sua relação na diminuição de sintomas depressivos em pessoas que sofrem com os efeitos do HIV/AIDS (Carrico et al, 2006). Além disso, o apoio social derivado dos centros religiosos pode ajudar a diminuir o sofrimento causado pelo estigma e preconceito em virtude de se viver com HIV/AIDS, evitando o isolamento social dessas pessoas e, por conseguinte, auxiliando essas pessoas a viver de forma mais saudável (J. Silva et al., 2008).

A mudança de enfoque no estudo da soropositividade ao HIV/AIDS, ocorridas com o desenvolvimento da terapia antiretroviral, bem como a mudança de enfoque a respeito da AIDS – agora considerada doença crônica – contribuíram para que o campo de estudo em saúde englobasse as preocupações sobre de que maneira essas pessoas iriam vivenciar os anos a mais de vida. Nesse contexto, a qualidade de vida começou a fazer parte da abordagem de políticas públicas de saúde, estando esse interesse pautado

no reconhecimento dos direitos humanos, e nos princípios de participação, dignidade, assistência e auto-realização das pessoas soropositivas ao HIV/AIDS (J. Silva et al., 2008). Portanto, torna-se relevante investigar que fatores estão relacionados com a percepção de qualidade de vida entre essa população tendo em vista as mudanças econômicas, sociais, tecnológicas e de saúde que perpassam o seu cotidiano.

## CAPÍTULO II – QUALIDADE DE VIDA, RELIGIOSIDADE E SENTIMENTO DE CULPA: SUAS IMPLICAÇÕES NA SAÚDE

Em virtude do grande progresso da medicina, algumas doenças que antes eram consideradas letais passaram a ser curadas. Como conseqüência, observa-se um claro prolongamento na expectativa de vida durante o último século. Contudo, para outro grande número de doenças existentes, a medicina contemporânea dispõe de tratamentos que não curam, mas permitem um controle de seus sintomas, bem como possibilitam o retardo de seu curso. Dessa forma, percebe-se um prolongamento da vida mesmo em meio a um contexto de patologia, que pode ser vivenciado assintomaticamente. Nesse contexto, na década de 1970, surgiu a necessidade de se avaliar de que forma as pessoas viviam esses anos a mais, o que resultou na construção do conceito de qualidade de vida como medida relacionada à saúde (Fleck, 2008).

### 2.1 A importância da concepção “qualidade de vida” no contexto da avaliação de saúde

Reconhece-se que definir qualidade de vida não se constitui tarefa fácil, em virtude de se perceber que essa concepção se relaciona com outras usualmente aplicadas. Nesse sentido, podem-se citar como exemplo os conceitos de *Qualidade de vida relacionada com a saúde* ("Health-related quality of life") e *Estado subjetivo de saúde* ("Subjective health status"), que são focalizados em uma avaliação subjetiva dos pacientes, porém ligados ao impacto do estado de saúde sobre as capacidades do indivíduo de viver de forma plena (Fleck et al., 1999).

Portanto, de acordo com Fleck (2008) apesar de haver um consenso sobre a relevância de se avaliar a qualidade de vida, o seu conceito é ainda um campo de discussão. Em virtude disso, a World Health Organization (WHO) propôs uma

definição do que seria *qualidade de vida*, procurando, dessa forma, diminuir eventuais problemas que possam surgir pela falta de um referencial teórico consistente que forneça base para uma prática de pesquisa e intervenção em saúde. Dessa forma, a WHO concebe qualidade de vida como a percepção da pessoa de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ela vive em relação aos seus objetivos, padrões, expectativas e preocupações (WHO, 1997).

Nesse sentido, o grupo World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL) enfatiza que esse conceito é bastante amplo, pois engloba aspectos como a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente (Fleck, 2008). Portanto, em relação à compreensão do campo de saúde, a definição de qualidade de vida avança no sentido de compreender a saúde num contexto mais global. Nessa direção, Chatterji e Bickenbach (2008) enfatizam a importância de um maior esclarecimento de conceitos, principalmente no que diz respeito a essa temática. Por exemplo, no que concerne à noção de saúde, o conceito elaborado pela WHO em 1970, já se constituiu uma tentativa de percebê-la de maneira mais ampla, pois enfatiza que a saúde refere-se a um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de alguma doença ou enfermidade (WHO, 1997).

Contudo, esse conceito não é suficiente como uma definição operacional adequada a objetivos de verificação. Portanto, faz-se necessário uma noção operacional do estado de saúde, que possa também estar adequada a um contexto mais amplo, ou seja, ao contexto da experiência global da saúde, que englobe uma complexidade de fatores (Chatterji & Bickenbach 2008).

Com esse propósito, o construto *qualidade de vida*, elaborado pela WHO incorpora importantes aspectos: primeiramente, reconhece-se a *subjetividade*, ou seja, na percepção de qualidade de vida, é a perspectiva do indivíduo que realmente conta. A

realidade objetiva tem seu significado na medida em que é percebida pelo indivíduo. Em segundo lugar, reconhece-se nessa definição, o aspecto da *multidimensionalidade*, isto é, a qualidade de vida é formada por várias dimensões. Esse aspecto tem importantes conseqüências em termos de avaliação, pois em se tratando de construção e aplicação de instrumentos relacionados à saúde, não é recomendável que determinada medida de qualidade de vida tenha um único escore, mas sim que a sua mensuração seja feita por vários domínios. Em terceiro lugar, reconhece-se nesse construto a necessidade da *presença de dimensões positivas e negativas*. Nesse sentido, para que seja verificada uma “satisfatória” qualidade de vida, faz-se necessário que alguns elementos estejam presentes (por exemplo, mobilidade) e outros estejam ausentes (por exemplo, dor) (Fleck et al, 1999).

Portanto, segundo Patrick (2008) a relevância em se estudar qualidade de vida se dá em virtude do reconhecimento por parte de inúmeros profissionais da importância do ponto de vista dos pacientes e de seu comportamento a respeito da saúde-doença. Em virtude disso, em medicina e na saúde pública, as avaliações relatadas pelos pacientes se constituem importantes ferramentas de avaliação sobre a eficácia ou não de determinado tratamento ou até mesmo de políticas públicas. Dessa forma, a construção do conceito de qualidade de vida constituiu-se um importante avanço para as medidas relacionadas à saúde. Reconhece-se o seu caráter abrangente, ao mesmo tempo em que se preocupa com as percepções e os sentimentos individuais referentes ao processo de saúde-doença (Fleck, 2008). Em virtude disso, se faz necessário refletir sobre a qualidade de vida no âmbito do domínio da saúde, pois este é considerado um componente daquela, ou seja, um domínio do bem-estar humano (Chatterji & Bickenbach, 2008).

Ressalta-se que a qualidade de vida deve ser avaliada em suas diversas dimensões, principalmente quando está relacionada com o domínio da saúde. De acordo com essa perspectiva, Rezende (1986) concebe que as dimensões de saúde quantitativa

(relacionada à quantidade de tempo de vida de uma população) e qualitativa (na qual está presente a reflexão sobre qualidade de vida) devem ser analisadas também à luz de inúmeros fatores sociais e econômicos que podem interferir na saúde, tais como as migrações desordenadas e o surgimento das megalópoles, a crescente poluição do micro e macro ambiente pelos resíduos industriais, o enorme desemprego, as exigências de produtividade, baixas condições de higiene e alimentação etc.

### *2.1.1 Estudos empíricos sobre os determinantes psicossociais implicados na avaliação de qualidade de vida em pessoas soropositivas ao HIV/AIDS.*

Como foi mencionado anteriormente, houve uma crescente preocupação por parte de inúmeros pesquisadores sobre a maneira como as pessoas soropositivas ao HIV/AIDS iriam vivenciar o maior prolongamento de vida tendo em vista o advento da terapia antiretroviral (Panzini et al., 2007; Saldanha, 2003). Dessa forma, houve uma mudança na perspectiva de estudo do HIV/AIDS; mudança essa que englobou tanto os aspectos psicossociais envolvidos no enfrentamento em um contexto de doença como a percepção de qualidade de vida na presença do HIV. Por exemplo, em um estudo realizado por Remor (2002), em um hospital universitário de La Paz, Madri, verificou-se que as avaliações negativas ou positivas dos pacientes a respeito do tratamento com os antirretrovirais poderiam tanto influenciar o seu estado emocional como a sua percepção de qualidade de vida. Ressaltando-se também que o apoio social serviu de mediador das expectativas e percepções dos pacientes sobre o tratamento, ou seja, os pacientes com maiores médias de apoio social, referiram menos mudanças em sua vida com o tratamento; além disso, apresentaram menos ansiedade e depressão e uma percepção de qualidade de vida satisfatória.

Na mesma direção, na China – onde se estima que cerca de 650.000 pessoas estejam infectadas pelo HIV – foi realizada uma pesquisa com 299 pessoas vivendo com HIV, bem como com a população geral, com o objetivo de se avaliar a sua qualidade de vida, procurando-se identificar suas maiores preocupações (Meng et al., 2008). Nesse sentido, foi verificado que os aspectos psicossociais estariam mais presentes na avaliação de qualidade de vida desses chineses, percebendo-se que experiências de estigmatização e preconceito eram comuns às pessoas que viviam com HIV/AIDS, o que parecia influenciar negativamente em sua dinâmica familiar, na obtenção de trabalho estável, assim como na procura por atividades de lazer, aspectos esses que, de acordo com Fleck et al. (1999), estariam relacionados à percepção de qualidade de vida.

Em outro estudo realizado em um serviço ambulatorial de cuidados a pessoas soropositivas ao HIV/AIDS no município de São Paulo, Brasil, utilizando-se o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da WHO em sua versão abreviada (WHOQOL-BREF), Santos, França e Lopes (2007) perceberam que diversos fatores sócio-demográficos e clínicos estavam relacionados com os domínios de qualidade de vida, dentre os principais, destacaram-se: sexo, renda salarial, cor da pele, nível de escolaridade, seguimento psiquiátrico, presença de sintomas, tempo conhecido de infecção pelo HIV e contagem de células CD4. Além desses aspectos, neste estudo as variáveis psicossociais tiveram preponderância quando relacionadas com a qualidade de vida, pois apesar dos entrevistados apresentarem bons índices nos domínios físico e psicológico de qualidade de vida, demonstraram avaliação negativa no domínio relações sociais, o que pode remeter a dificuldades relacionadas ao preconceito, à vivência da sexualidade e ao estigma social envolvidos na revelação do diagnóstico no convívio social (família, amigos, trabalho).

Em Porto Alegre, RS, foi realizada uma pesquisa com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em uma amostra composta por 308 homens e mulheres infectados pelo HIV (131 assintomáticos, 91 sintomáticos e 86 com AIDS). Os sintomas de depressão e ansiedade foram avaliados pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI) e pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), respectivamente. Para a avaliação de qualidade de vida, foi utilizado o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da WHO, módulo HIV (WHOQOL-HIV). Os resultados desse estudo demonstraram que os sintomas depressivos – detectados pelo BDI – apresentaram correlações negativas com qualidade de vida em todos os domínios do WHOQOL-HIV, a saber: físico ( $r = -0,59$ ;  $p = 0,01$ ) psicológico ( $r = -0,65$ ;  $p = 0,01$ ), nível de independência ( $r = -0,58$ ;  $p = 0,01$ ), relações sociais ( $r = -0,59$ ;  $p = 0,01$ ), meio ambiente ( $r = -0,47$ ;  $p = 0,01$ ), espiritualidade ( $r = -0,53$ ;  $p = 0,01$ ) e qualidade de vida geral ( $r = -0,49$ ;  $p = 0,01$ ). Foi ainda verificado que o sintoma ansiedade está presente em todas as fases da doença, enquanto que os sintomas de depressão são verificados com maior intensidade no estágio AIDS. Portanto, para essa amostra a qualidade de vida parece estar afetada não apenas devido à doença, mas também a aspectos psicossociais que a acompanham (Zimpel & Fleck, 2008b).

A partir desses estudos, percebe-se que inúmeros aspectos contribuem para a construção da percepção de qualidade de vida nos indivíduos, destacando-se que a partir dos avanços tecnológicos e de saúde a AIDS passou a adquirir outro status, assim como um novo olhar, o que remete à necessidade de se investigar os diversos determinantes psicossociais envolvidos na vivência dessa doença (Almeida & Labrinici, 2007; Saldanha, 2003; Silva, Medeiros & Saldanha, 2008; Zimpel & Fleck, 2008<sup>a</sup>). Dentre os muitos, destaca-se a religiosidade/espiritualidade como importante domínio na percepção de qualidade de vida e saúde. Nesse sentido, observa-se que há um crescente interesse por estudos sobre a religiosidade como influenciadora ou não da percepção de

saúde, bem como componente da qualidade de vida tanto em pessoas com estados de saúde críticos, como na população geral considerada saudável (Panzini et al., 2008).

2.2 O valor da religiosidade na investigação dos aspectos que se relacionam com a qualidade de vida e saúde.

O fenômeno da religiosidade tem sido discutido e pesquisado por inúmeros campos científicos. Dessa forma, as variadas experiências religiosas que têm se manifestado nas sociedades em diversas épocas e culturas tem gerado interesse por parte de muitos pesquisadores, os quais tem procurado investigar as contribuições desse fenômeno para a dinâmica social. Nessa direção, as ciências sociais têm se preocupado ao longo de sua história com o fenômeno da religiosidade. Autores como Wilhelm Wundt e William James, desde os primórdios de seus estudos em psicologia investigaram os aspectos psicológicos envolvidos nas experiências religiosas, os quais são de fundamental importância na compreensão de inúmeros fenômenos humanos, especialmente no âmbito da saúde (Benko, 1981; Lotufo, 2003).

As ciências sociais começaram a se interessar pelas questões religiosas a partir do desenvolvimento e fortalecimento das ciências da religião (história das religiões, ciências das religiões comparadas, filosofia da religião), as quais foram muito influenciadas pelas conhecidas ciências do espírito – *Geisteswissenschaften* – assim como pela exigência de sistematização dos novos saberes acerca dos estudos de culturas da Ásia e das Américas. Diante disso, houve o interesse por parte de muitos estudiosos em investigar os fenômenos religiosos, os quais careciam de uma maior sistematização e compreensão (Benko, 1981).

Nessa perspectiva Wilhelm Wundt, mesmo diante do paradigma positivista da psicologia moderna, procurou estudar fenômenos que não poderiam ser investigados

experimentalmente: a linguagem, os mitos e os costumes. Este mesmo autor interessou-se pelo estudo da religião, a qual classificava como pertencente ao universo de construção dos mitos, sendo neste espaço a sua origem. Em suas análises, não atribuiu julgamentos de valor nem caracterizações, mas procurou estabelecer a origem psicológica do fenômeno religioso. Por sua vez, William James – ilustre representante da então ascendente psicologia científica, denominado o fundador da psicologia norte-americana – elaborou um importante estudo sobre a relação entre psicologia e religiosidade, no qual procurou investigar as manifestações religiosas de pessoas eminentemente religiosas, as quais se constituíam líderes espirituais, místicos etc. (Benko, 1981; Schultz & Schultz, 1997).

Ao estudar o fenômeno da religiosidade, James (1902/1995) o concebeu como “os sentimentos, atos e experiências de indivíduos em sua solidão, na medida em que se sintam relacionados com o que quer que possam considerar o divino” (p.31,32). Portanto, percebe-se que a religião para este autor se relaciona com as experiências pessoais imediatas mais do que com crenças e conceitos teológicos.

Na tentativa de compreender o fenômeno religioso, mais recentemente, Amatuzzi (2000), concebe a presença de um *sensu religioso* nas pessoas, o qual se relaciona à necessidade de busca de sentido de vida. De acordo com esse autor, outro importante aspecto presente nas experiências religiosas é a *forma religiosa*, que reflete a busca humana por significado permanente em vida; essa forma religiosa pode se expressar de diferentes maneiras: desde as mais variadas formas de religiosidade até a opção por vivências filosóficas. Uma terceira concepção deste autor é baseada no fato de que determinada forma religiosa, pode ser vivenciada de diferentes maneiras, possivelmente devido às distintas crenças construídas na experiência religiosa das pessoas. Esse aspecto é denominado *grau de enraizamento* da religião ou de alguma forma religiosa e vem sendo estudado por diversos pesquisadores na tentativa de

verificar qual a sua relação com práticas de enfrentamento de problemas e de promoção de saúde (Moreira-Almeida et al., 2006; Faria & Seidl, 2006).

Dessa forma, a religiosidade pode ser considerada como uma das dimensões mais marcantes e significativas – assim como doadora de significados – da experiência humana cotidiana, da subjetividade. Há certo consenso entre cientistas sociais, psicólogos sociais e filósofos de que a religião é uma importante instância de significação e ordenação da vida, de seus reveses e sofrimentos. Nesse sentido, como elemento constitutivo da subjetividade e doador de significado ao sofrimento, torna-se relevante estudá-la no campo de saúde e percepção de qualidade de vida, principalmente em um contexto de doença (Dalgarrondo, 2008).

Na experiência religiosa, relacionando-se com a busca por significado frente ao sofrimento e à vida, está a busca pelo sagrado e transcendente, pois segundo Zilles (1991) a religião se encontra relacionada ao sentido último de cada pessoa, da história e do mundo, observando-se que desde a Antiguidade a religião é entendida como uma relação com Deus ou com o divino. Nessa perspectiva, segundo Chauí (1996) a palavra *religião* vem do Latim *religio*, constituída pelo prefixo *re* (outra vez, de novo) e o verbo *ligare* (ligar, unir, vincular). Dessa forma, a palavra religião, em sua origem refere-se à idéia de vínculo.

Outro conceito que tem ganhado ênfase no estudo sobre religião é o de *espiritualidade*; essa palavra origina-se também do Latim *spiritus*, que significa “sopro”/ “respiração” ou “vida”, com o Latim *spiritulis* designando uma pessoa “do espírito” (Hill et al., 2000). Dessa forma, de acordo com o dicionário Oxford, a espiritualidade levanta conceitos relacionados ao significado da vida e da razão de viver, não relacionada diretamente a crenças ou práticas religiosas (Rocha, Panzini, Pargendler & Fleck, 2008).

De acordo com Koenig (2004) os construtos *espiritualidade* e *religiosidade* estão intimamente relacionados, principalmente na experiência clínica com pacientes acometidos por doenças. Enquanto que a primeira se relaciona a uma dimensão mais pessoal, não necessariamente ligada a uma doutrina particular, moral ou princípio ético, a segunda envolve crenças, doutrinas e rituais que diferenciam um grupo de outro, ressaltando-se também que a vivência religiosa engloba o envolvimento em uma fé comunitária e responsabilidade mútua dentro de uma comunidade. Corroborando com essa perspectiva, Hellen, Notaker e Gaarder, (2000) enfatizam que a religião pode ser estudada em quatro enfoques: *o conceito* (crença) – o elemento intelectual da religião; *cerimônia* – regras determinadas que devem ser seguidas, rituais; *organização* – a irmandade entre o seguidores e a *experiência* – as emoções vivenciadas nos rituais religiosos.

De acordo com Lotufo (2003), outro aspecto presente nos fenômenos da religiosidade e da espiritualidade, que pode ter influência direta ou indireta sobre a saúde humana, refere-se aos padrões comportamentais que estão presentes em diversas religiões. Por exemplo, verifica-se que desde a Antiguidade, cerca de 3.000 anos atrás, as recomendações bíblicas sobre dieta, circuncisão, preparo de alimentos, limpeza e sexualidade, contribuíram para a manutenção da saúde do povo hebreu em uma época em que não havia todo o avanço do saber científico atual, nem a existência de uma medicina preventiva. Outro mecanismo é o apoio social característico de muitos sistemas religiosos, que possibilita auxílio em momentos de sofrimento. Por exemplo, no contexto da soropositividade ao HIV, onde muitas vezes a pouca participação da família na sobrevivência dessas pessoas e a pouca rede de apoio social contribuem para a “morte social” da pessoa, destaca-se o papel da religiosidade e dos centros religiosos como elementos confortadores (Silva et al., 2008).

No entanto, há durante este pequeno percurso de estudo e análise inúmeras desconfianças e hostilidades em relação ao estudo do fenômeno da religião. Segundo Koenig (2007), no começo do século XIX, os hospitais pioneiros no cuidado de pessoas com doenças mentais foram organizados por monges e sacerdotes e o tipo de tratamento que enfatizava o papel da religião, bem como as contribuições dos clérigos no tratamento dos pacientes caracterizaram o tipo de intervenção psiquiátrica na Europa e Estados Unidos naquele tempo. Entretanto, autores como Sigmund Freud e G. Stanley Hall, através de seus estudos, concebiam que as várias formas de religiosidade geravam neuroses e que as teorias psicológicas substituiriam a visão de mundo contida nas religiões. Em virtude disso, durante grande parte do século XX, o campo de estudo dos fenômenos sociais e psicológicos, assim como o campo de investigação da saúde subestimou e desqualificou as crenças e práticas religiosas dos pacientes (Koenig, 2007). Esses aspectos contribuíram para a construção de uma visão negativa da ciência sobre o fenômeno religioso.

Em contrapartida, a partir de algumas décadas essa visão tem se modificado em virtude de uma nova perspectiva da relação entre religião/espiritualidade e saúde, que surgiu baseada em resultados empíricos de um número crescente de estudos nessa área (Panzini et al, 2008). Portanto, inúmeras problemáticas tem sido relacionadas com o fenômeno da religiosidade, tais como: a integração da espiritualidade e religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos (Peres, Arantes, Lessa & Caous, 2007); a importância da religiosidade no enfrentamento ( *coping* ) em contextos de doença e saúde (Faria & Seidl, 2005); a relação entre espiritualidade/ bem-estar subjetivo e qualidade de vida (Koenig, 2004).

Esses estudos sugerem que as questões religiosas permanecem no interesse de boa parte da população, percebendo-se o seu papel bastante expressivo na vida social e

política de todas as partes do globo (Hellen et al., 2000). Levantando-se, dessa forma, a sua relevância no campo de estudo em saúde (Hill & Pargament, 2008).

### 2.2.1 *O debate entre religiosidade e saúde.*

Diante do que já foi exposto, percebe-se a importância de se estudar o fenômeno da religiosidade, principalmente por ele se correlacionar com diversos aspectos humanos. Dentre os principais, ressalta-se a sua relação com a saúde; verificando-se que inúmeros estudos têm se desenvolvido no sentido de avaliar as possíveis influências existentes entre religiosidade e saúde mental/física (Moreira-Almeida et al., 2006).

A religiosidade vem sendo percebida por muitos estudiosos como possuindo aspectos positivos e negativos à saúde das pessoas. Alguns dos principais argumentos acerca do caráter prejudicial da religiosidade ao ser humano podem ser os seguintes: a religiosidade gera níveis patológicos de culpa, diminui a auto-estima, estabelece a base para a repressão da raiva e inibe a expressão de sensações sexuais, abrindo o caminho para o desajuste sexual. Em contrapartida, os argumentos que consideram a religiosidade como positiva e benéfica à saúde dos indivíduos postulam que a cosmovisão religiosa reduz a ansiedade existencial ao oferecer uma estrutura cognitiva que ordena e explica um mundo com características caóticas, oferece esperança, sentido de vida, significado e sensação de bem-estar emocional, fornece solução para uma grande variedade de conflitos emocionais e situacionais, estabelece uma orientação moral, a qual auxilia os indivíduos a suprimir práticas e estilos de vida autodestrutivos (Lotufo, 2003).

Corroborando com essa idéia, Lewis, Breslin e Dein (2008) têm evocado o crescente interesse por parte de muitos pesquisadores sobre o papel da oração (*prayer*) no bem-estar psicológico, nos contextos da Holanda, Reino Unido e Estados Unidos. A

partir de um estudo bibliográfico, expuseram o crescente número de artigos, livros e pesquisas que demonstraram a relação entre oração e saúde mental, demonstrando a diversidade de abordagens metodológicas no estudo da oração. Na mesma direção, Maltby, Lewis e Day (2008) investigaram a relação entre oração e bem estar subjetivo, em um contexto de um modelo cognitivo-comportamental. Foram entrevistados 173 adultos britânicos, entre as idades de 18 a 51 anos ( $M=24,63$ ;  $DP=5,8$ ). Os resultados desse estudo demonstraram que orações ritualísticas, orações meditativas, frequência de oração e experiência de oração foram relacionadas com melhor saúde mental. Percebeu-se também, através dos resultados de uma análise de regressão múltipla, que a oração meditativa, frequência de oração e experiência de oração se constituíram melhores preditores de bem-estar subjetivo, ou seja, pessoas que, através de suas orações, pensavam e sentiam calmamente sobre Deus, que oram regularmente ou que tem sentimentos de profundo bem-estar ou profunda experiência com Deus, relataram melhor bem-estar subjetivo.

Na mesma direção, Ai, Tice, Huang, Rodgers e Bolling (2008) investigaram a relação entre tipos de oração, otimismo pós-operatório e bem-estar, entre uma amostra de 295 pacientes submetidos à cirurgia de coração. Neste estudo, foi verificado que a oração de petição (*petitionary prayer*), mediada pelo otimismo, esteve relacionada com bem-estar pós-operatório, enquanto que a oração de conversação (*conversational prayer*), mediada por estresse agudo, esteve relacionada a respostas de pobre saúde mental.

Em virtude disso, percebe-se uma crescente preocupação por parte de inúmeros estudiosos relacionada a compreender de que forma a religiosidade pode agir sobre a saúde e que mecanismos contidos nas práticas e experiências religiosas interagem com as práticas promotoras de saúde.

### 2.2.2 Estudos empíricos sobre a religiosidade no contexto da qualidade de vida e saúde

A partir da verificação da presença da dimensão espiritual/religiosa nas pesquisas sobre avaliação de qualidade de vida, foi realizado um estudo internacional pelo Grupo do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da WHO, módulo Religiosidade, Espiritualidade e Crenças pessoais (WHOQOL SRPB Group, 2006) em 18 países com o objetivo de observar como espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais se relacionam com qualidade de vida, bem como validar o instrumento *WHOQOL SRPB*.

Os resultados desse estudo demonstraram que a espiritualidade, a religiosidade e as crenças pessoais se correlacionaram mais com a qualidade de vida entre pessoas com uma avaliação de saúde desfavorável. Foi também verificado que as mulheres apresentaram mais sentimentos relacionados à espiritualidade e fé que os homens. Contudo, foi verificado que o domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais apresentava uma pequena contribuição para a qualidade de vida geral dos participantes em comparação aos domínios ambiental, psicológico e social (WHOQOL SRPB Group, 2006).

No Brasil, na cidade de Porto Alegre, foram pesquisados 15 grupos (n=142) utilizando-se a técnica de grupos focais, com o fim de avaliar a importância do domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na percepção de qualidade de vida. Foram incluídos na amostra: profissionais de saúde, pacientes agudos, crônicos e terminais, religiosos (católicos, evangélicos, afro-brasileiros e espíritas) e ateus. Os resultados desse estudo demonstraram a importância da dimensão da espiritualidade na vida dos pacientes, reconhecendo-se também a eficácia da técnica de grupos focais em captar os diferentes discursos dos participantes a respeito dessa temática (Fleck, Borges, Bolognesi & Rocha, 2003).

A partir desses estudos, revela-se uma importante variável na relação entre religiosidade e saúde: o enfrentamento (*coping*) religioso. Essa variável já evidenciada por Seidl (2005) ao investigar as estratégias de enfrentamento em pessoas soropositivas ao HIV/AIDS; verificando-se que a busca por práticas religiosas constituiu-se uma das estratégias de enfrentamento mais utilizadas por pacientes soropositivos ao HIV/AIDS. Nessa direção, Panzini e Bandeira (2005) procuraram elaborar e validar para o Brasil uma escala de enfrentamento religioso/espiritual – Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE). Os resultados desse estudo demonstraram que o conjunto de itens da Escala CRE apresentou excelentes índices de fidedignidade, além do mais, foi verificada a validade convergente dessa escala com a Escala de Atitude Religiosa (Aquino, 2005), que propõe investigar a religiosidade em um único domínio: Atitude Religiosa Total. Esse domínio engloba os elementos cognitivos, afetivos e comportamentais presentes na experiência religiosa.

Nesse sentido, foi observada uma correlação alta entre os índices de *coping* religioso/espiritual total (CRE) e atitude religiosa total (ARTOTAL) ( $r = 0,72$ ;  $p < 0,001$ ), bem como CRE positivo e ARTOTAL ( $r = 0,81$ ;  $p < 0,001$ ), demonstrando-se que as duas escalas se correlacionam na avaliação de enfrentamento religioso/espiritual positivo, refletindo a busca por comportamentos positivos, apoio social e familiar, orações e apoio da comunidade no contexto de enfrentamento de doenças (T. A. A. Aquino, 2005).

Ressalta-se também um estudo conduzido por Brown e Tierney (2008), realizado na China, o qual investigou a relação entre religião e bem-estar subjetivo entre pessoas idosas. Foram utilizados os dados oriundos da Pesquisa Longitudinal em Longevidade Saudável entre Chineses. Foram pesquisadas 9619 pessoas entre as idades de 80 e 105 anos, sendo englobados na pesquisa informações sobre saúde e doença, moradia, dados sócio-demográficos, estilo de vida, situação sócio-econômica e participação religiosa.

Os resultados indicaram que a participação religiosa, como determinante de satisfação de vida, constituiu-se mais importante que nível educacional, limitações em atividades diárias e recursos financeiros. Contudo, neste estudo foi verificada uma correlação negativa entre participação religiosa e satisfação com a vida entre a população idosa chinesa, aspecto esse que, de acordo com os pesquisadores, pode estar relacionado com a perseguição religiosa realizada pelo governo chinês em relação às práticas religiosas não-sancionadas pela lei daquele país.

Além disso, outras pesquisas foram realizadas na tentativa de avaliar a relação entre religiosidade e saúde. Nesse sentido, Vachon (2008) ressaltou a necessidade de serem revistos e incluídos aspectos sobre sentido e espiritualidade em programas de apoio a pessoas com doenças crônicas. Nessa mesma direção, M. S. Oliveira, Fernandes e Falcão (2005) em um estudo em Fortaleza-CE com mulheres com câncer cérvico-uterino entre a faixa etária de 30 e 70 anos, perceberam a importância da religiosidade para um melhor enfrentamento da dessa doença. Já Bezerra et al. (2009), ao estudarem a associação entre religiosidade e exposição ao consumo de bebidas alcoólicas e ao tabagismo entre adolescentes, verificaram que a religiosidade poderia atuar como modulador da exposição ao consumo de álcool e tabagismo na adolescência, sendo relatados que os adolescentes que se consideravam praticantes de uma religião tiveram menores chances de relatar exposição ao consumo de bebidas alcoólicas e ao tabagismo.

Esses estudos demonstram a relevância de se investigar a religiosidade por esta se correlacionar diretamente com os dilemas do sofrimento humano, destacando-se a sua relação no contexto de vivência de doenças (Tournier, 1985/2004). Portanto, demonstram a necessidade de se dar ênfase mais direta às questões religiosas, tendo em vista a grande utilização de práticas religiosas/espirituais pela população no manejo de doenças (Hill & Pargament, 2008; Koenig, 2004).

## 2.3 Aspectos teóricos sobre o sentimento de culpa e sua relação com a saúde.

O sentimento de culpa, em sua perspectiva religiosa, foi um fenômeno refletido inicialmente pelas religiões judaico-cristãs relacionando-se com duas dimensões: o remorso e o arrependimento (Scliar, 2007). Entretanto, para a medicina, a culpa foi interpretada apenas como mais um sintoma da depressão. Estudos tem demonstrado o valor da investigação desse fenômeno no âmbito da saúde, tendo em vista a complexidade de questões psicossociais que envolvem a condição de saúde-doença. Nesse contexto, os sentimentos de culpa podem estar presentes na vivência de problemas como ansiedade, depressão, transtornos psiquiátricos menores, câncer e AIDS (Fedewa, Burns & Gomes 2004; Seidl, 2005). Esse aspecto pode ser mais facilmente verificado nas metáforas modernas sobre doenças como, por exemplo, sobre a AIDS, onde se encontram presentes atribuições de culpa e responsabilização aos pacientes acometidos por essa doença (Sontag, 1989/2007).

### 1.3.1 Culpa: conceito e delimitação de estudo.

Segundo Bleichmar (1983), o sentimento de culpa reflete um estado doloroso que uma pessoa experimenta consciente ou inconscientemente, quando esta se constitui infratora de alguma norma, a qual proibia prejudicar, ferir ou gerar sofrimento em alguém. Este sentimento de culpa, portanto, pode ocasionar sintomas depressivos, ou um estado de depressão, na medida em que o sujeito sente ódio contra si mesmo e busca o castigo por se sentir culpado.

De acordo com Viscott (1982) a culpa pode ser concebida como um sentimento de ser indigno, perverso, repleto de remorsos, contribuindo para que uma pessoa possa se detestar. Este sentimento pode ser conseqüência da permanência em guardar

sentimentos como raiva e mágoa ou devido a inúmeros delitos sociais cometidos. Já de acordo com Guberman e Soto (2005), a culpa refere-se a um sentimento que se origina da consciência de ter feito algo de forma incongruente com a liberdade humana, portanto, a culpa é consequência de uma decisão livre.

A culpa pode ser definida, segundo Wright (1971), como “uma condição emocional desagradável diretamente seguida à transgressão, que persiste até que algum tipo de equilíbrio seja restaurado por reparação ou confissão e perdão e que é independente que outros saibam da transgressão” (p. 103). Já para Ros (2006) o sentimento de culpa pode ser decorrente da falta de cumprimento de valores. Outros autores (Merton, 1949/1970; Eisenberg & Valiente, 2002) concebem que a sensação de culpa é resultante da transgressão das normas institucionais que foram assumidas previamente pelos indivíduos. Portanto, a dor vivenciada por alguém que provocou algum sofrimento a outra pessoa muitas vezes se constitui maior do que experimentar o próprio sofrimento. Em virtude disso, as pessoas vêm apresentando anseio por perdão e esperança de remissão de suas culpas. Esse aspecto é observado em diversas religiões e culturas, onde há muitos ritos de redenção e perdão de falhas humanas (Lukas, 1992).

O sentimento de culpa se distingue do medo da punição, em virtude deste requerer um agente externo enquanto que aquele é um sentimento intrínseco ao indivíduo e freqüentemente acompanha um desejo de reparação (Eisenberg & Valient, 2002). Por sua vez, autores como Fedewa et al. (2004) costumam distinguir a vergonha da culpa, concebendo a vergonha como uma experiência do *self* resultante de uma transgressão feita em público, enquanto que a culpa, de uma forma geral, é uma experiência privada e diz respeito a uma ação específica.

De acordo com Lewis (1993), o estado emocional da culpa ou remorso ocorre quando indivíduos avaliam o seu comportamento como falho, enfocando características específicas ou ações da personalidade que levaram à falha. Esse autor faz também uma

diferenciação entre vergonha e culpa, enfatizando que a primeira se refere a uma avaliação global da personalidade como sendo má, enquanto que a culpa se refere a uma característica ou ação específica.

Nesse sentido, Tangney, Wagner e Gramzow (1992) já enfatizavam uma diferenciação entre culpa e vergonha, apesar de reconhecerem que esses sentimentos são difíceis de serem distinguidos. De acordo com estes autores, o sentimento de culpa origina-se de alguma ação específica ou da falha em agir, resultando em remorso ou arrependimento decorrentes de algum ato avaliado como sendo mau; e onde, muitas vezes, o senso de tensão pode servir como uma motivação para a reparação da culpa. Dessa forma, a tensão, o remorso e o arrependimento que podem surgir decorrentes do sentimento de culpa tornam-se desconfortáveis, principalmente quando não há possibilidade de tentativa de reparação.

Por outro lado, o objeto da vergonha é o *self*. A partir da vergonha, a má ação realizada é percebida como um reflexo de um *bad self*. Sentimentos de baixa auto-estima, de desvalorização ou incapacidade, originam-se, pois, da experiência da vergonha. Além disso, a vergonha envolve também um senso de exposição, relacionando-se com uma dimensão social (Tangney et al., 1992; Tangney, Wagner, Fletcher & Gramzow, 1992).

Contudo, de acordo com Tournier (1985/2004) há uma unidade da culpa, a qual engloba inúmeros sentimentos (vergonha, baixa auto-estima, inferioridade etc.) e torna difícil a diferenciação entre culpas verdadeiras e falsas. Nessa perspectiva, Lukas (1992) concebe que as pessoas podem experimentar dois tipos de sentimentos de culpa: *injustificados e justificados*.

Os sentimentos de culpa injustificados podem ser originados em virtude de algum engano ou doença. Por exemplo, pacientes acometidos por um Transtorno Depressivo Maior (American Psychology Association, 2002), podem apresentar

inúmeros sentimentos de culpa, dentre os quais muitos podem ser irracionais e devidos ao próprio transtorno depressivo. Por outro lado, os sentimentos de culpa justificados são originados em situações reais, em que está presente a voluntariedade da ação humana (Lukas, 1992). Nesse sentido, corroborando com a perspectiva de Tournier (1985/2004), Lukas (1992) ressalta que tanto as culpas injustificadas como as justificadas muitas vezes se mesclam, sendo também difíceis de serem avaliadas objetivamente por quem as vivencia.

Esse aspecto é percebido por Collins (2004), ao enfatizar que a culpa se relaciona com quase todas as problemáticas envolvidas no sofrimento humano, podendo ser considerada fator crucial dos problemas apresentados pelas pessoas em diversos contextos. Esse autor classifica vários tipos de culpa, agrupando-os em duas categorias fundamentais: *culpa objetiva* e *culpa subjetiva*.

As *culpas objetivas* ocorrem quando alguma lei é quebrada e o transgressor é considerado culpado, mesmo que não se sinta culpado. Já as *culpas subjetivas* podem ser consideradas os sentimentos de culpa, de remorso, de vergonha ou auto condenação, que geralmente surgem quando se pensa ou se faz alguma coisa considerada errada, ou até mesmo quando alguém deixa de realizar alguma ação que possa favorecer o próximo. Este sentimento de culpa vem, inúmeras vezes, acompanhado de desânimo, ansiedade, medo de punição, diminuição de auto-estima e senso de isolamento (Collins, 2004).

De acordo com Tournier (1985/2004) uma área da vida humana que pode suscitar fortes sentimentos de culpa é a administração do tempo. A culpa experimentada pela perda de tempo em relação à realização de atividades diárias e profissionais pode tanto estimular como paralisar as pessoas em suas ações, trazendo conseqüências negativas à saúde psicológica. Há também a culpa sentida em virtude das muitas atividades realizadas diariamente pelas pessoas, que prejudicam o contato com a família

ou com os amigos próximos. Em virtude disso, as pessoas podem tentar acobertar esses sentimentos realizando mais atividades ao invés de reconhecê-los e enfrentá-los. Segundo esse autor, o motivo dessa procura demasiada por trabalhos é devido muitas vezes a uma necessidade de revalorização de si mesmo, na tentativa de contrabalançar a desvalorização interior que a culpa acarreta. Observa-se ainda que as pessoas podem experimentar sentimentos de culpa ao realizarem atividades de lazer – quando resolvem descansar, meditar ou empregar tempo em contemplações da natureza ou religiosas.

Por sua vez, Tilich (1976), considera que há uma relação indissociável entre ansiedade e culpa. Para o autor, a ansiedade pode se relacionar como forma de ansiedade da culpa, inerente a todo ser humano, uma vez que este é responsável por suas ações na medida em que as julga, se percebendo culpado ao reconhecer a incerteza profunda entre o bem e o mal presente em tudo o que faz. Há, portanto, a presença de um juiz (o próprio indivíduo) que se coloca contra si mesmo e faz um julgamento negativo acerca de determinadas atitudes e ações que ele realiza, sendo esse julgamento experimentado como culpa.

### *2.3.2 Estudos que investigam o sentimento de culpa no âmbito da saúde.*

Embora a culpa seja um construto subjetivo e venha sendo grandemente estudado pela perspectiva psicodinâmica, pode ser investigada tendo em vista sua definição operacional. Seguindo essa tendência, vários estudos foram realizados na tentativa de construir instrumentos que pudessem avaliar o sentimento de culpa. Por exemplo, Loos, Ferreira e Vasconcelos (1999) se esforçaram em investigar a emergência do sentimento de culpa em crianças. Já outros pesquisadores realizaram estudos utilizando a Mosher Guilt Scales (Abramson, Mosher, Abramson & Wotchowski, 1977), que a focaliza como uma disposição de personalidade.

Na mesma perspectiva, Tangney, Wagner e Gramzow (1989) elaboraram o Teste de Auto-Consciência dos Afetos (*TACA*) que se constitui de quinze cenários de dilemas morais e sessenta e cinco itens avaliados em cinco pontos da escala Likert. O respectivo instrumento contém seis subescalas: vergonha, culpa, externalização, indiferença/apatia, orgulho e arrogância. Na investigação da fidedignidade do instrumento foram verificados índices de Alfa de Cronbach variando de 0,52 a 0,77. O estudo conduzido por Woien, Ernst, Patock-Peckham e Nagoshi (2002), utilizando esse mesmo instrumento com trezentos e trinta e oito estudantes do ensino médio, constatou que a vergonha estava relacionada com um baixo nível de auto-estima, altos níveis de estresse e sintomas psicopatológicos, enquanto que a culpa não estaria relacionada com essas mesmas variáveis. Os resultados desse estudo demonstraram ainda a validade do *TACA* como uma medida de culpa e vergonha, além de constatarem altos escores desses sentimentos entre a amostra feminina, bem como de afetos negativos como neuroticismo, depressão, ansiedade etc.

Já o estudo realizado por Luyten, Fontaine, Corveleyn (2002) sobre a validade do *TACA* como medida de aspectos mal-adaptativos da culpa e aspectos adaptativos da vergonha demonstrou que havia limitações nesse instrumento de avaliação de aspectos mal-adaptativos relacionados com a culpa, como, por exemplo, ansiedade, hostilidade, depressão. Por outro lado, aquela escala se propõe a avaliar de forma mais clara aspectos mal-adaptativos da vergonha e aspectos adaptativos da culpa.

Nessa mesma direção, inúmeras pesquisas tem sido realizadas no sentido de avaliar mais detalhadamente a relação entre culpabilidade e saúde mental, como por exemplo, um estudo realizado por Fedewa et al (2005), com uma amostra de duzentos e trinta estudantes universitários, no qual foi verificada uma relação estatisticamente significativa ( $r = 0.36, p < 0.001$ ) entre o estado de culpa e o perfeccionismo negativo, bem como foram constatadas diversas relações entre culpa e aspectos como ansiedade,

hostilidade e vergonha. Da mesma forma, em outras pesquisas foi verificada a relação entre traços de culpa e características obsessivo-compulsivas, demonstrando-se a relação associação entre sentimentos de culpa e aspectos psicopatológicos (Mancini, Gangemi, Perdighe & Marini, 2008; Gangemi, Mancini & van der Hout, 2007). Essa relação foi também verificada no estudo de Webb, Heisler, Call, Chickering e Colburn (2007) no qual, em uma amostra de 280 estudantes universitários, verificou-se que a culpa quando associada à vergonha se correlacionava positivamente com sintomas depressivos.

No contexto brasileiro, Sigelmann e Fernandes (1986), baseados na Mosher Guilt Scales (Abramson et al, 1977) construíram também uma medida de culpa. Na mesma direção, Medeiros (2006) investigou 200 estudantes universitários da cidade de João Pessoa – PB, na faixa etária de 17 a 49 anos ( $M = 23,91$ ;  $DP = 6,2$ ) com o objetivo de investigar a relação entre religiosidade, sentimento de culpa e bem-estar subjetivo entre esses estudantes. Os resultados desta pesquisa demonstraram uma relação entre sentimentos de culpa e sintomas de ansiedade e depressão entre estudantes universitários.

Com essa mesma preocupação, Aquino e Medeiros (2009) construíram e validaram uma escala de avaliação de sentimento de culpa – a Escala Multidimensional de Culpa (EMC). Nesse estudo, essa escala foi aplicada a 241 estudantes universitários da cidade de João Pessoa – PB, dos quais 52,7% eram do sexo feminino. A análise fatorial dos eixos principais com rotação varimax indicou a existência de três fatores que juntos explicaram 57,6% da variância – *culpa subjetiva* (possuindo 4 itens,  $\alpha = 0,77$ ), que reflete a culpa derivada de fatores subjetivos (sentimentos e pensamentos); *culpa objetiva* (possuindo 5 itens,  $\alpha = 0,75$ ), que se relaciona a ações cometidas contra outras pessoas; *culpa temporal* (possuindo 5 itens,  $\alpha = 0,68$ ), a qual reflete sentimentos

de culpa oriundos da relação do ser humano com a administração do tempo. Os resultados dessa investigação demonstraram que a EMC possui bons parâmetros psicométricos e tem sua aplicabilidade em investigações empíricas sobre a culpa, as quais podem ser realizadas tanto no âmbito clínico, jurídico, como no campo de estudo da saúde. Além dessas questões, ressalta-se a relevância dessa escala para a investigação de aspectos relacionados à qualidade de vida e saúde, como por exemplo, a relação do ser humano com a administração do tempo.

Percebe-se a necessidade de se estudar a relação da culpa com quadros complexos de saúde, como por exemplo, a soropositividade ao HIV/AIDS. Nessa perspectiva, Seidl (2005) ao pesquisar estratégias de enfrentamento em 241 pacientes soropositivos ao HIV/AIDS, utilizando a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), ressaltou que aqueles pacientes que utilizavam mais estratégias cognitivas e comportamentais focalizadas na emoção (comportamentos de esquiva, fatalismo etc.) poderiam apresentar dificuldades emocionais relacionadas à condição de soropositividade, como por exemplo, sentimentos de culpa e reações emocionais negativas. Tendo em vista que os conteúdos dos itens da EMEP que avaliam esse tipo de enfrentamento expressam sentimentos de culpa em relação ao próprio sujeito investigado e ao outro, como também emoções negativas e comportamentos de esquiva.

Entretanto, reconhece-se a escassez de pesquisas e instrumentos que avaliem essa relação entre culpa e saúde. Portanto, percebe-se a necessidade de mais estudos que avaliem essa relação, podendo auxiliar profissionais e pesquisadores a compreenderem melhor os diversos aspectos que se relacionam com a dimensão saúde, especificamente em pacientes soropositivos ao HIV/AIDS, tendo em vista a relação histórica entre culpa e doença, bem como se verifica a presença desse sentimento na vivência cotidiana dessas pessoas acarretando avaliações negativas em sua qualidade de vida (Silva et al.,2008; Sontag, 1977/2007).

Tendo em vista a problematização supracitada, o objetivo principal deste estudo foi investigar a relação entre religiosidade, sentimento de culpa e percepção de qualidade de vida em pessoas soropositivas para HIV/AIDS. Além do objetivo geral, teve-se por objetivos específicos:

1. Investigar quais domínios da qualidade de vida se relacionam com a dimensão da religiosidade em portadores de HIV/AIDS.
2. Verificar a relação entre religiosidade e percepção de qualidade de vida em pacientes sintomáticos.
3. Avaliar a presença de sentimentos de culpa nas pessoas soropositivas para HIV/AIDS.
4. Investigar quais domínios da qualidade de vida se correlacionam com as dimensões de culpa.
5. Verificar a relação entre variáveis clínicas, aspectos sócio-demográficos e avaliação de qualidade de vida nas pessoas soropositivas ao HIV/AIDS.

## CAPÍTULO III – MÉTODO

### 3.1 Amostra

Participaram do presente estudo 90 pacientes de um hospital de referência no atendimento de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS, na faixa etária de 19 a 48 anos, sendo 56% do sexo masculino, com média de idade de 33,7 anos (DP = 6,6); destes, 64,4% possuíam nível de escolaridade até o “Ensino Fundamental”. Dos pacientes entrevistados, 63,3% conviviam na área metropolitana de João Pessoa (João Pessoa, Santa Rita, Cabedelo e Bayeux), 30% moravam em cidades do interior da Paraíba e 6,7% em outro Estado.

### 3.2 Instrumentos

Os participantes foram solicitados a responder a um conjunto de instrumentos, abaixo descritos:

*Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF)* em sua forma abreviada – instrumento construído pela World Health Organization e pressupõe que a qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composta por elementos positivos (por exemplo, mobilidade) e negativos (dor) (Fleck, et. al., 1999). O WHOQOL-BREF deriva da forma mais completa do instrumento de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-100 – e possui 26 questões englobando quatro domínios: a) domínio físico (ex. dor e desconforto e atividades da vida cotidiana), apresentando a consistência interna (Alfa de Cronbach) de 0,83; b) domínio psicológico (ex. sentimentos positivos e auto-estima), apresentando a consistência interna (Alfa de Cronbach) de 0,78; c) domínio relações sociais (ex. relações sociais e apoio social),

demonstrando consistência interna (Alfa de Cronbach) de 0,69 e d) o domínio meio ambiente (ex. recursos financeiros e cuidados de saúde e sociais), apresentando um índice de consistência interna (Alfa de Cronbach) de 0,71.

Os escores do instrumento WHOQOL-Bref são transformados em índices com ponderação de 0 a 100, em que 0 corresponde ao menor e 100 ao maior valor encontrado para cada domínio de qualidade de vida, atendendo assim, aos critérios psicométricos de mensuração da escala que propõe um ponto de corte acima de 50 para avaliações positivas e abaixo de 50 para avaliações negativas acerca da qualidade de vida.

Tendo em vista os objetivos do presente estudo, foram incluídas mais quatro questões que englobam o domínio da espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais pertencente ao WHOQOL – 100 (Ex. “Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?” e “Em que medida você acha que sua vida tem sentido?”). Justificando-se a inclusão destas questões em virtude de fazerem parte do instrumento da WHO e se correlacionarem com o construto qualidade de vida (WHOQOL SRPB GROUP, 2006).

*Questionário de Avaliação de Atitude Religiosa (QAAR)* – Este instrumento tem por finalidade avaliar o nível de religiosidade das pessoas. Foi elaborado por Aquino et. al. (2009) e possui 16 itens, distribuídos de acordo com os componentes da atitude – afeto, cognição e comportamento – avaliando as atitudes relacionadas a eles, como por exemplo, *Leio as escrituras sagradas (Bíblia ou outro livro sagrado); Converso com minha família sobre assuntos religiosos; Sinto-me unido a um “Ser” maior.* Estes itens são respondidos em relação ao grau de frequência das práticas e sentimentos religiosos mencionados, de acordo com uma escala do tipo Likert de 5 pontos que varia de *nunca* a *sempre*. Através do estudo de Aquino et. al. (2009), demonstrou-se também uma adequação de se avaliar a religiosidade em um único fator – *atitude religiosa total* – com consistência interna verificada através do Alfa de Cronbach de 0,91.

*Escala Multidimensional de Culpa (EMC)* – Este questionário foi desenvolvido e validado por Aquino e Medeiros, (2009), tendo por finalidade avaliar o nível de sentimento de culpa experimentado pelas pessoas em relação às dimensões afetivas, cognitivas e comportamentais. Esse instrumento é constituído de 12 itens dispostos numa escala de cinco pontos, variando de 1 = nunca a 5 = sempre. A análise fatorial dos eixos principais com rotação varimax indicou a presença de três fatores que juntos explicaram 57,6% da variância total.

O primeiro fator – Culpa Subjetiva – reuniu quatro itens, com saturação variando de 0,48 (*Sinto-me culpado quando tenho inveja*) a 0,74 (*Sinto-me culpado quando tenho maus pensamentos*). Reflete a culpa derivada de fatores subjetivos (sentimentos e pensamentos), explicando 29,4% da variância total. A consistência interna desse fator foi aferida através do Alfa de Cronbach, que resultou no coeficiente de 0,77.

O segundo fator – culpa objetiva – agrupou quatro itens, com saturação de 0,38 (*Sinto-me culpado por ter deixado de fazer algo*) a 0,79 (*Estou arrependido por algo que não deveria ter feito*). Refere-se ao sentimento de culpa originado por ações e omissões e explicou 15,9% da variância total. A consistência interna desse fator (Alfa de Cronbach) foi de 0,75.

O terceiro fator – culpa temporal – englobou cinco itens com uma saturação variando de 0,47 (*Sinto-me culpado por ter deixado de fazer algo*) a 0,61 (*Quando não consigo fazer as minhas obrigações a tempo, sinto-me culpado*). Relaciona-se ao sentimento de culpa em virtude da percepção de má administração do tempo e das responsabilidades diárias e explicou 12,7% da variância total. A consistência interna (Alfa de Cronbach) foi de 0,68.

*Questionário sócio-demográfico e clínico* – As questões desse questionário tiveram por finalidade caracterizar os participantes, versando sobre: sexo, idade, grau de

escolaridade, renda familiar, situação conjugal, local de residência, nível de religiosidade e dados clínicos (tempo de diagnóstico do vírus, tratamento medicamentoso, contagem de células CD4, existência de doenças oportunistas etc.).

### 3.3 Procedimentos éticos

Primeiramente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba, bem como ao hospital de referência no atendimento a pessoas soropositivas ao HIV/AIDS com o fim de solicitar autorização para o prosseguimento da pesquisa, tendo obtido parecer favorável. Os participantes foram informados, previamente, a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa, bem como, da confiabilidade dos dados e do anonimato da sua colaboração. Portanto, foram solicitados aos participantes que lessem e assinassem um Termo de Consentimento Informado, cujo modelo foi elaborado de acordo com a Resolução nº 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Brasil, 1996).

### 3.4 Procedimento para coleta de dados

Após os devidos contatos com as direções das instituições, foi iniciada a fase de coleta de dados nas enfermarias, bem como no SAE (Serviço de Atendimento Especializado), onde era promovida a assistência especializada. A aplicação dos questionários foi individual e em uma sala reservada e caso os participantes não soubessem ler, o investigador teria a responsabilidade de ler e explicar o Termo de Consentimento Informado, de forma a deixar claras as suas intenções ao realizar a pesquisa, assim como ler as questões referentes aos instrumentos do estudo. O tempo de

aplicação dos questionários variou de 10 a 45 minutos, tendo em vista o nível de escolaridade de alguns participantes que sugeriu a leitura detalhada das questões.

Portanto, os participantes responderam ao conjunto de instrumentos aplicados na seguinte ordem: 1) WHOQOL-BREF; 2) QAAR; 3) EMC e um questionário bio-demográfico e clínico. Após essa etapa, o pesquisador investigou nos prontuários dos pacientes a contagem mais recente de células CD4. Ressaltando-se que a caracterização clínica dos participantes foi descrita a partir do tempo de diagnóstico, uso da TARV, ocorrência ou não de doenças oportunistas e contagem de CD4.

### 3.5 Análise dos dados

Os dados foram submetidos a análises descritivas e bivariadas (correlação) e a uma análise multivariada (regressão). Os escores do WHOQOL-BREF foram transformados em índices com ponderação de 0 a 100, em que 0 corresponde ao menor e 100 ao maior valor encontrado para cada domínio; o mesmo foi realizado com os outros instrumentos – QAAR e EMC – de forma a uniformizar os escores dos instrumentos. Foi utilizado o Teste *t* de Student a fim de se verificar as diferenças entre as médias de grupos-critérios. Para que fosse demonstrado o significado da força e do tipo de relação existente entre as dimensões estudadas foi utilizado o coeficiente de correlação *r* de Pearson, acompanhados dos seus respectivos níveis de significância (*p*). Além disso, foi realizada uma análise de regressão múltipla (*stepwise*) com o objetivo de verificar quais variáveis melhor explicariam a qualidade de vida para a presente amostra. Tais procedimentos estatísticos foram realizados por meio do Pacote Estatístico para as Ciências Sociais (*SPSS*), versão 15.0.

## CAPÍTULO IV – RESULTADOS

Inicialmente, em relação à caracterização sócio-demográfica e clínica, foi verificado que, da amostra pesquisada, 52,2% estavam empregados, enquanto que 33,3% não possuíam emprego e 14,4% recebiam aposentadoria ou auxílio doença. Com relação à renda familiar, 81,1% recebiam até dois salários mínimos, 10% recebiam de dois até cinco salários e 8,9% dos entrevistados recebiam mais que cinco salários.

Em relação à religião, 60% dos pesquisados se autodenominaram católicos, 17,8% evangélicos, 11,1% mencionaram pertencerem à outra religião/forma de espiritualidade e 11,1% se autodenominaram sem religião. A respeito da situação conjugal, 57,8% se declararam solteiros, 32,2% casados, 4,4% divorciados e 5,6% viúvos. Com relação à avaliação do quanto os pacientes se consideravam religiosos a maioria se denominou “Religiosa” (33,3%) e “Muito Religiosa” (30%). Ressalta-se também que 66,6% dos participantes consideravam-se “Satisfeitos” ou “Muito Satisfeitos” com o acesso aos serviços de saúde provindos do hospital.

O tempo de diagnóstico dos pacientes variou de 1 até 28 anos ( $M = 6,25$ ;  $DP = 4,91$ ). Verificou-se também que 87,8% faziam uso da terapia antiretroviral e 60% relataram não terem contraído doenças oportunistas. Dos pacientes investigados, 39,3% eram sintomáticos. A contagem dos linfócitos CD4, (números de células por milímetro cúbico de sangue), indicadora das condições do sistema imunológico, variou desde 32 até 1250  $mm^3$ , apresentando uma média de 557,42 por  $mm^3$  ( $DP = 248,187$ ).

A respeito do objetivo geral do presente estudo, investigar a relação entre a religiosidade, a culpa e a percepção de qualidade de vida em pessoas soropositivas para HIV/AIDS, observou-se uma correlação positiva entre o domínio religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais (RECP) e a avaliação de qualidade de vida geral ( $r = 0,33$ ;  $p = 0,001$ ). Entretanto, de maneira geral não foi observada relação

significativa entre atitude religiosa total e qualidade de vida geral na amostra estudada. De maneira semelhante, as dimensões de culpa não estiveram relacionadas com a percepção de qualidade de vida geral entre os participantes.

Em relação ao primeiro objetivo específico, investigar quais domínios de qualidade de vida se correlacionam com religiosidade, foram percebidas associações entre o RECP e os domínios psicológico ( $r = 0,39$ ;  $p = 0,001$ ), social ( $r = 0,41$ ;  $p = 0,001$ ) e ambiental ( $r = 0,35$ ;  $p = 0,001$ ) do WHOQOL-BREF. Contudo, não foi percebida relação entre atitude religiosa total (ART) e os domínios de qualidade de vida; entretanto a ART se correlacionou positivamente com o domínio RECP ( $r = 0,30$ ;  $p = 0,003$ ), percebendo-se também correlação positiva entre ART e a avaliação sobre “o quanto você se considera religioso?” ( $r = 0,56$ ;  $p = 0,001$ ).

Separando-se os grupos de pacientes em termos do sexo, nos homens verificou-se que o domínio RECP se correlacionou apenas com o domínio psicológico do WHOQOL-BREF ( $r = 0,45$ ;  $p = 0,001$ ). A atitude religiosa total não apresentou correlações significativas com os domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF entre os homens, demonstrando-se apenas relação significativa entre ART e a questão “o quanto você se considera religioso?” ( $r = 0,49$ ;  $p = 0,001$ ). Entre as mulheres, o domínio RECP se correlacionou com todos os domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF, bem como com a avaliação de qualidade de vida geral ( $r = 0,42$ ;  $p = 0,006$ ). Foi também percebido entre as mulheres que a atitude religiosa total se correlacionou positivamente com os domínios social ( $r = 0,46$ ;  $p = 0,003$ ) e psicológico ( $r = 0,36$ ;  $p = 0,02$ ) do WHOQOL-BREF bem como com o domínio RECP ( $r = 0,45$ ;  $p = 0,003$ ) do WHOQOL-100. Houve também uma correlação significativa entre atitude religiosa total e a avaliação “o quanto você se considera religioso” ( $r = 0,68$ ;  $p = 0,001$ ). Além desses dados, foi verificado que as mulheres apresentaram maiores médias de atitude religiosa total que os homens ( $t = 2,12$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,03$ ).

Referindo-se ao segundo objetivo específico, verificar a relação entre religiosidade e percepção de qualidade de vida entre os pacientes sintomáticos, verificou-se correlação positiva entre o domínio RECP e qualidade de vida geral ( $r = 0,47$ ;  $p = 0,004$ ), percebendo-se também que o domínio RECP esteve também relacionado com os domínios social ( $r = 0,58$ ;  $p = 0,001$ ), psicológico ( $r = 0,58$ ;  $p = 0,001$ ) e ambiental ( $r = 0,35$ ;  $p = 0,03$ ) de qualidade de vida. Ressalta-se também uma correlação entre domínio RECP e atitude religiosa total ( $r = 0,37$ ;  $p = 0,02$ ) entre os pacientes sintomáticos.

A respeito do terceiro objetivo específico, avaliar a presença de sentimentos de culpa nas pessoas soropositivas para HIV/AIDS, a presença destes sentimentos nas três dimensões foi disposta da seguinte forma: culpa temporal ( $M = 60$ ;  $DP = 19,40$ ), culpa objetiva ( $M = 57,88$ ;  $DP = 21,08$ ) e culpa subjetiva ( $M = 50,11$ ;  $DP = 16,16$ ).

Com relação ao quarto objetivo específico, avaliar quais domínios da qualidade de vida se correlacionam com as dimensões de culpa, na amostra geral foi verificado que o domínio físico de qualidade de vida se correlacionou inversamente com a dimensão culpa temporal ( $r = - 0,37$ ;  $p = 0,001$ ). No grupo dos homens foram verificadas correlações significativas e inversas entre domínio físico e culpa temporal ( $r = - 0,42$ ;  $p = 0,002$ ) e entre domínio físico e culpa objetiva ( $r = - 0,41$ ;  $p = 0,002$ ), constando-se também uma relação inversa entre o domínio meio ambiente e culpa objetiva ( $r = - 0,35$ ;  $p = 0,01$ ). Já entre as mulheres foi demonstrado que a dimensão culpa temporal se correlacionou de forma inversa com o domínio físico ( $r = - 0,32$ ;  $p = 0,04$ ) e com a atitude religiosa total ( $r = - 0,34$ ;  $p = 0,03$ ).

Entre os pacientes sintomáticos, percebeu-se que o domínio físico se correlacionou inversamente com as dimensões de culpa objetiva ( $r = - 0,38$ ;  $p = 0,02$ ), culpa subjetiva ( $r = -0,37$ ;  $p = 0,02$ ) e culpa temporal ( $r = -0,63$ ;  $p = 0,001$ ).

Referindo-se ao quinto objetivo específico, verificar a relação entre variáveis clínicas, aspectos sócio-demográficos e avaliação de qualidade de vida nas pessoas soropositivas ao HIV/AIDS, identificou-se que a percepção da qualidade de vida pelos pesquisados foi positiva (M=65; DP=19,9), ainda que próxima ao ponto de corte para uma avaliação negativa (50), percebendo-se avaliações satisfatórias nos domínios físico (M=59,56; DP=17,81), psicológico (M=70,64; DP=15,61), social (M=65,83; DP=22,72) e ambiental (M=56,66; DP=15,75) de qualidade de vida, constatando-se que as mulheres avaliaram melhor o seu domínio físico do que os homens ( $t = 2,29$ ;  $gl = 82,9$ ;  $p = 0,02$ ).

De forma semelhante, os pacientes demonstraram uma avaliação satisfatória no domínio religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais do WHOQOL-100 (M=76,52; DP=16,20). Além desses dados, foi verificado que os usuários que mais se consideraram satisfeitos com o acesso aos serviços de saúde do hospital apresentaram maiores médias na avaliação de qualidade de vida geral do que os insatisfeitos ( $t = 2,76$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,007$ ). Esses participantes apresentaram também avaliações mais satisfatórias nos domínios físico ( $t = 2,45$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,01$ ), psicológico ( $t = 2,89$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,005$ ), ambiental ( $t = 5,59$ ;  $gl = 59,28$ ;  $p = 0,001$ ) e no domínio religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais ( $t = 2,23$ ;  $gl = 88$ ;  $p = 0,02$ ). Esses resultados são explicitados na tabela 2:

**Tabela 1 – Domínios da Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Geral em relação à satisfação com o acesso aos serviços do hospital (Test t)**

<b>Domínios da Qualidade de Vida</b>	<b>Grupo critérios</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>P</b>
Físico	Satisf-	53,21	18,24	0,01
	Satisf+	62,73	16,85	
Psicológico	Satisf-	64,16	16,93	0,005
	Satisf+	73,88	13,95	
Ambiental	Satisf-	45,31	13,40	0,001
	Satisf+	62,34	13,70	
Religiosidade/Espiritualidade/Crenças Pessoais	Satisf-	71,25	19,94	0,02
	Satisf+	79,16	13,40	
Qualidade de Vida Geral	Satisf-	57,08	20,41	0,007
	Satisf+	68,95	18,62	

\* significante a  $p \leq 0.05$

Pela análise de regressão múltipla (*stepwise*), observou-se que para essa amostra as variáveis que mais explicaram a qualidade de vida foram o domínio psicológico, a contagem de células CD4 e domínio ambiental, de acordo com a tabela 3:

**Tabela 2. Análise de Regressão Múltipla das variáveis com maior poder explicativo para a qualidade de vida geral.**

VARIÁVEIS	R	R <sup>2</sup>	F	Sig(F)	BETA	T	P
Psicológico	0,515	0,265	11,16 <sub>(31)</sub>	0,002	0,394	2,94	0,006
CD4	0,639	0,408	10,34 <sub>(30)</sub>	0,0001	0,420	3,18	0,003
Ambiental	0,715	0,511	10,09 <sub>(29)</sub>	0,0001	0,328	2,46	0,02

Além desses resultados, constatou-se que os pacientes com uma contagem de linfócitos CD4 acima de 500 por mm<sup>3</sup> avaliaram melhor a qualidade de vida que os pacientes com um contagem abaixo de 500 mm<sup>3</sup>.

## CAPÍTULO V – DISCUSSÃO

A princípio, faz-se necessário discorrer sobre as características sócio-demográficas e clínicas deste estudo, tendo em vista o reconhecimento da importância dessas variáveis na vivência e estudo do HIV/AIDS, já que podem estar relacionadas no enfrentamento de doenças e na promoção de qualidade de vida (Seidl, Melchíades, Farias & Brito, 2007; Seidl, 2005). Nesse contexto, atualmente, a maior incidência de casos de HIV tem se dado nas populações mais pobres economicamente, onde a escassez de recursos e fatores estruturais de risco tem contribuído para a maior proliferação do vírus (Brasil, 2010). Essa tendência foi verificada no presente estudo, pois a amostra refletiu uma população com um nível sócio-econômico mais baixo.

Corroborando esse achado, Parker e Camargo (2000) enfatizam que o subdesenvolvimento econômico e a pobreza constituem-se fatores intimamente relacionados à proliferação do vírus HIV. Nesse sentido, a pandemia global da AIDS tem se desenvolvido concomitante às mudanças sociais e econômicas, as quais tem construído espaços de exclusão social e econômica e promovido maior vulnerabilidade à infecção. Ressaltando-se, portanto, que pessoas soropositivas ao HIV/AIDS além da condição de enfermidade lidam com carências sociais e econômicas que seguramente tem impacto na percepção de qualidade de vida (Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005).

A predominância masculina de pacientes (1,25 homens para cada mulher) no presente estudo reflete a tendência brasileira, na qual os homens apresentam-se como a maioria das pessoas soropositivas ao HIV/AIDS, embora também se verifique um aumento significativo de mulheres infectadas pelo HIV/AIDS, refletindo o processo de feminização da doença (Guimarães, 2001). Nesse contexto, no âmbito geral, observa-se que a razão de sexo (M:F) no Brasil vem diminuindo ao longo da série histórica, passando de 15,1:1 em 1986 para 1,5:1 em 2006. Além disso, em relação ao nível de

escolaridade, percebe-se ao longo dos anos, um aumento proporcional de casos na população entre oito e onze anos de estudo; aspecto esse que se demonstra na presente pesquisa, pois foi percebido que a maior parte dos participantes era constituída por pessoas com menos que nove anos de estudo, refletindo ainda uma tendência social das pessoas soropositivas ao HIV no Brasil (Boletim Epidemiológico, 2008). Percebe-se um grande aumento na expectativa de vida de pessoas soropositivas ao HIV, bem como os benefícios à saúde física e mental dessas pessoas devido aos grandes avanços da medicina e dos demais serviços de saúde no tratamento desse vírus (Buss, 2000). Aspecto esse que pode ter contribuído para uma boa adesão ao tratamento verificada neste estudo, embora o mesmo apresente limitações quanto a uma avaliação mais precisa acerca do nível adesão ao tratamento medicamentoso, ressaltando-se também que foi observada uma boa satisfação dos usuários com os serviços de saúde promovidos pelo hospital.

Esses fatores tem sido evidenciados pelas pesquisas como importantes variáveis relacionadas à boa adesão à terapia antirretroviral (Melchior, Nemes, Alencar & Buchalla, 2007; Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani & Colombrini, 2001; Ceccato, Acurcio, Bonolo, Rocha & Guimarães, 2004). Dentre os principais estudos destacam-se os resultados que demonstram que uma melhor expectativa de auto-eficácia em relação ao tratamento para o HIV/AIDS (Seidl, Melchiades, Farias & Brito, 2007); presença de informações sobre a TARV e sobre o funcionamento imunológico (Seidl & Machado, 2008) e qualidade e características dos serviços de saúde (Gupta, Silva & Passos, 2005) se constituem fatores relevantes na submissão ao tratamento do HIV/AIDS.

Torna-se relevante mencionar que os medicamentos antirretrovirais se constituem aspectos fundamentais no tratamento da AIDS, possibilitando com o aumento da expectativa de vida dos pacientes a inclusão de outras questões psicossociais (Saldanha, 2003). A TARV foi introduzida no sistema de saúde brasileiro

a partir de 1996, como parte da política de acesso universal e gratuito aos serviços de saúde e aos medicamentos; entretanto a sua eficácia tem se relacionado com a sua adesão (Melchior et al., 2007), bem como com as avaliações subjetivas – positivas ou negativas – dos pacientes a respeito da eficácia de seu tratamento (Remor, 2002). Portanto, desenvolveu-se uma mudança de enfoque na percepção de saúde-doença entre as pessoas que vivem com HIV/AIDS, pois com o advento dos medicamentos antirretrovirais, a AIDS passou a ser representada como uma doença crônica, assim como a diabetes e o câncer (Castanha et al., 2006), e outras questões passaram a fazer parte do campo de preocupações e expectativas dessas pessoas.

De forma mais ampla, as modernas terapias antirretrovirais quando associadas a uma informação mais detalhada, democrática e sustentada para a sociedade e a serviços de saúde qualificados, equipados e mais acessíveis à população, tem contribuído para a extinção de uma representação da doença equivalente à morte, o que caracterizou o início da epidemia. Em virtude disso, muitas pessoas vivendo com AIDS tem recuperado sua capacidade de se relacionar, interagir, amar e trabalhar em sociedade, o que tem proporcionado uma melhor avaliação de suas vidas (Ayres, 2002). Portanto, a correta administração do tratamento tem contribuído não apenas para a melhoria da saúde física, mas também possibilitado a melhoria em outras dimensões da vida dos pacientes, o que se relaciona com a avaliação de qualidade de vida das pessoas soropositivas ao HIV (Fleck, 2008).

A noção de qualidade de vida avança no sentido de avaliar diversas dimensões envolvidas com a saúde (Fleck et al., 1999). Nessa perspectiva, o presente estudo ressaltou a religiosidade e o sentimento de culpa como relevantes aspectos relacionados à vivência da soropositividade ao HIV, principalmente em sua avaliação de qualidade de vida. Nessa direção, não foi observada relação entre sentimentos de culpa e qualidade de vida geral, mas a relação entre esses sentimentos e os domínios de

qualidade de vida do WHOQOL-BREF, o que será melhor discutido posteriormente. Já em relação à dimensão religiosidade/espiritualidade, esta se encontrava associada à avaliação de qualidade de vida geral entre os pacientes, o que corrobora pesquisas que demonstram que as dimensões religiosa, espiritual e de crenças pessoais se encontram relacionadas mais com a qualidade de vida em pessoas com situações de saúde comprometidas (Fleck et al., 2003; WHOQOL-SRPB Group, 2006).

Nessa perspectiva, Koenig (2004) enfatiza que os construtos *espiritualidade* e *religiosidade* estão relacionados, principalmente em um contexto em que há a necessidade de maiores cuidados de saúde, reconhecendo-se que tanto a religiosidade como a espiritualidade vem auxiliar pessoas acometidas por doenças ao promover maior significado à vida e apoio social tendo em vista que muitas vezes o fenômeno da religião reflete o envolvimento em uma fé comunitária e responsabilidade mútua dentro de uma determinada comunidade. O que se torna relevante no contexto do enfrentamento de uma doença como a AIDS, pois o estigma envolvendo essa doença pode levar a um maior isolamento social e prejuízo nas relações sociais, cabendo aos centros religiosos um importante papel no cuidado e apoio social e estrutural dessas pessoas.

Dessa maneira, reconhece-se que a dimensão religiosidade perpassa os dilemas da condição de doença (Tournier, 1985/2004) reconhecendo-se também como importante fator no enfrentamento de doenças como a AIDS (Panzini & Bandeira, 2005). Corroborado com isso, Seidl (2005), ao investigar estratégias de enfrentamentos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, verificou que a busca por práticas religiosas se constituiu uma das estratégias mais utilizadas. Nesse sentido, a busca por práticas religiosas/espirituais tem sido verificada na população geral, principalmente no manejo de doenças (Hill & Pargament, 2008; Koenig, 2004); demonstrando-se que as questões religiosas permanecem no interesse de grande parte da população, destacando-se a sua

presença na vida social e na saúde dessas pessoas (Hellen et al., 2000; Hill & Pargament, 2008)

A relação entre religiosidade e os domínios psicológico, social e ambiental de qualidade de vida – investigada pelo primeiro objetivo específico – pode se referir ao papel da religiosidade como favorecedor de bem-estar psicológico e apoio social e estrutural a pessoas acometidas por doenças e outras condições clínicas (Ai et al., 2008; Fleck, Borges, Bolognesi & Rocha, 2003; Moreira-Almeida et al., 2006). Nesse contexto, destaca-se novamente a relevância do apoio social característico de muitos sistemas religiosos, que possibilita auxílio em momentos de sofrimento, pois, no contexto da soropositividade ao HIV, onde muitas vezes a pouca participação da família e a pouca rede de apoio social podem contribuir para a “morte social” da pessoa, destaca-se o papel da religiosidade e dos centros religiosos como possíveis elementos confortadores (Lotufo, 2003; Silva et al., 2008).

De forma semelhante, no grupo de pacientes sintomáticos foi também verificada relação entre religiosidade/espiritualidade e as dimensões psicológicas, sociais e ambientais de qualidade de vida, o que demonstra a presença da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos (Peres et al., 2007), ressaltando-se que a religiosidade tem se demonstrado presente no manejo e enfrentamento de doenças crônicas (Vachon, 2008; Oliveira et al, 2005).

Entretanto, a falta de relação entre atitude religiosa total e os domínios de qualidade de vida pode significar que para essa amostra, embora exista a presença da religiosidade/espiritualidade, as dimensões mais significativas para a percepção de qualidade de vida foram o domínio psicológico, a contagem de células CD4 e o domínio meio ambiente, como foi demonstrado pela análise de regressão, embora se constate que a dimensão psicológica de qualidade de vida do WHOQOL-BREF englobe uma questão a respeito da espiritualidade (Chachamovich & Fleck, 2008).

Por outro lado, percebeu-se que quanto mais os participantes se consideraram religiosos, mais demonstraram afetos, crenças e comportamentos religiosos, o que se relaciona com a literatura em questão, ao se verificar que o comprometimento religioso tem se repercutido em ações de enfrentamento de problemas e de promoção de saúde, favorecendo também à prática de comportamentos saudáveis (Aquino et. Al., 2009; Aquino, 2005; Faria & Seidl, 2006; Moreira-Almeida et al., 2006). Essas práticas religiosas foram mais evidenciadas entre as mulheres do presente estudo, sendo investigadas como enfrentamento religioso/espiritual, constituindo-se uma importante variável na relação entre religiosidade e saúde (Aquino, 2009; Panzini & Bandeira, 2005); sugerindo-se que esses participantes podem buscar com mais frequência apoio social e familiar, apoio em Deus, oração e apoio da comunidade para enfrentarem a soropositividade ao HIV/AIDS.

Portanto, destaca-se que entre as mulheres houve um maior engajamento religioso em relação aos homens. Entretanto, nestes houve a presença da religiosidade/espiritualidade em associação com o domínio psicológico de qualidade de vida. Nesse contexto, homens e mulheres tem se diferenciado em relação às práticas de enfrentamento de doenças, destacando-se que as mulheres tem apresentado mais sentimentos e crenças associados à religiosidade/espiritualidade e fé que os homens (Castanha, Coutinho, Saldanha & Ribeiro (2007); WHOQOL SRPB Group, 2006). Além disso, Saldanha (2003) observou um grande procura por práticas espirituais entre mulheres soropositivas, enfatizando que as crenças religiosas, desde que não interrompam ou prejudiquem o tratamento, podem promover melhoras no quadro geral dos pacientes. Nessa direção, perceberam-se associações significativas entre o domínio religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais e todos os domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF, o que demonstra a presença marcante da

religiosidade/espiritualidade no cotidiano e enfrentamento da vivência do HIV/AIDS, principalmente entre mulheres.

Reconhece-se que as práticas e crenças religiosas/espirituais tem se constituído importantes mediadores na ressignificação da doença, promovendo apoio e sentido de vida em meio a quadros de saúde comprometidos, favorecendo a um maior crescimento psicológico e enfrentamento da situação de doença (Lotufo, 2003). Concordando com esses resultados, Scarinci, Griffin, Grogriu e Fitzpatrick (2009) demonstraram a presença marcante da espiritualidade em mulheres que vivem com HIV. Em seu estudo, foram investigadas 83 mulheres de uma clínica de HIV na cidade de Nova Jersey, EUA, com uma média de idade de 43.33 (DP = 10.28), com o objetivo de se avaliar o bem-estar espiritual e descrever as práticas religioso-espirituais mais utilizadas, respectivamente. Os resultados desse estudo demonstraram que houve um alto índice de bem-estar espiritual entre as mulheres soropositivas ao HIV/AIDS, sendo esse bem-estar relacionado ao aumento de práticas espirituais.

Da mesma forma, foi realizado um estudo qualitativo na República Democrática do Congo, África, utilizando-se a técnica de entrevista em profundidade em 40 mulheres soropositivas ao HIV que estavam grávidas ou recentemente tiveram filhos, verificou-se a importância da espiritualidade e dos líderes religiosos no suporte a essas mulheres para a revelação do diagnóstico a outros. Nesse sentido, as práticas de espiritualidade contribuíram como estratégias de enfrentamento da soropositividade ao HIV, constituindo-se fatores preventivos contra distúrbios psiquiátricos menores, bem como contra o estigma social relacionado à AIDS, cabendo aos líderes religiosos um importante papel no suporte estrutural e social a essas mulheres (Maman, Cathcart, Burkhardt, Omba & Behets, 2009).

Ressalta-se também que entre as mulheres pesquisadas neste estudo, a atitude religiosa total, ou seja, a busca por sentimentos e práticas religiosas, esteve associada a

avaliações satisfatórias nos domínios social e psicológico de qualidade de vida, assim como ao domínio religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais do WHOQOL-100, o que vem a corroborar com um estudo realizado nos Estados Unidos, com mulheres afro descendentes, em que as práticas espirituais estiveram presentes no cotidiano de cuidados próprios (*self care*) dessas mulheres, estando presentes na promoção de bem-estar psicológico, apoio social e bem-estar espiritual. De forma que atividades como oração individual, cantar músicas religiosas, ir à igreja e participar de atividades religiosas, favoreciam não apenas bem-estar psicológico e emocional, mas também apoio social diante da vivência da soropositividade ao HIV (Tufts, Wessel & Kearney, 2010).

Em virtude disso, reconhece-se que a religiosidade pode ser considerada uma dimensão doadora de sentido à experiência humana cotidiana. Há concordância entre estudiosos de diversas áreas de que a religião é uma importante instância de significação e ordenação da vida, de seus reveses e sofrimentos. Portanto, como elemento constitutivo da subjetividade e doador de significado ao sofrimento, torna-se relevante estudá-la no âmbito da saúde, assim como em relação à percepção de qualidade de vida, principalmente em um contexto de doença (Dalgalarondo, 2008). Ficando claro a sua relevância para os cuidados de saúde, pois alguns dos argumentos que defendem o seu papel benéfico à saúde humana ressaltam que a religiosidade pode oferecer sensação de bem-estar emocional, esperança, suporte social e auxiliar as pessoas a suprimirem práticas e estilo de vida considerados destrutivos (Lotufo, 2003). Além disso, no contexto do HIV, podem ser constituir importantes variáveis no suporte social e estrutural, promovendo também melhor satisfação com a vida e enfrentamento dos reveses e sofrimentos característicos dessa vivência (Panzini & Bandeira, 2005).

A presença de sentimentos de culpa nas dimensões objetivas, subjetivas e relacionadas à administração do tempo entre os entrevistados pode refletir a percepção

da vivência da doença bem como o processo de estigma e discriminação relacionado ao HIV. Embora os parâmetros da Escala Multidimensional de Culpa não delimitem pontos de corte para avaliações positivas e negativas em relação aos sentimentos de culpa, as médias demonstradas pelos pacientes descrevem que o viver com HIV/AIDS pode vir acompanhado pela presença de sentimentos de culpa que acompanham o cotidiano dessas pessoas, podendo estar relacionados a preconceitos, estigmas, crenças religiosas etc.

Reconhece-se que o preconceito social que tem permanecido nas três décadas de vivência e enfrentamento do vírus tem contribuído para a criação de crenças que enfatizam promiscuidade, a sujeira e o descuido, aspectos que podem ser refletidos na presença de sentimentos de culpa na vida cotidiana dos portadores do vírus (Veras, 2007). Portanto, a dimensão da culpa tem sido englobada no estudo das variáveis psicossociais envolvidas na vivência de doenças e demais estados de saúde. Nesse sentido, os sentimentos de culpa podem estar presentes na vivência de uma doença como a AIDS (Fedewa et al., 2005; Seidl, 2005), tendo em vista também a relação histórica entre culpa e doença, que contribuiu para a criação de valores sociais para a explicação da situação de ser contaminado pelo vírus HIV, atribuindo-se responsabilização e culpa aos infectados (Almeida & Labrinici, 2007; Sontag, 1977/2007).

Como exemplo, no contexto da maternidade de mulheres soropositivas ao HIV/AIDS, há a evidência de muitos sentimentos e preocupações relacionados ao futuro e cuidado do bebê, dentre os principais, há a presença de sentimentos de culpa devido à infecção pelo vírus (Gonçalves & Piccinini, 2008). De maneira semelhante, em outro estudo conduzido por Coelho e Mota (2005), foi observado que gestantes soropositivas ao HIV/AIDS se sentiam culpadas em virtude da contaminação pelo vírus, o que as levou a se responsabilizarem e se preocuparem com futuro e cuidados de seus filhos.

A literatura vem destacando a presença marcante desses sentimentos entre mulheres que vivem com HIV, o que também foi evidenciado neste estudo, pois se verificou entre as mulheres a relação entre má avaliação física e culpa relacionada ao tempo, assim como elas utilizaram estratégias de enfrentamento religioso para lidarem com a culpa. Dessa forma, em um estudo realizado com mães soropositivas ao HIV e que também eram mães de crianças portadoras do vírus, foi verificado que a religiosidade poderia auxiliar na redução do processo enfrentamento por negação e, por conseqüência, prevenir contra o sofrimento psicológico. Além disso, a espiritualidade e fé se tornaram agentes motivacionais para os cuidados dos filhos e de si mesmas (Silva, Rocha, Davim & Torres, 2008). Percebendo-se que as manifestações autopunitivas trazidas pelas pessoas que vivem com HIV tem influenciado em sua saúde mental e convívio social, promovendo tanto comportamentos de exclusão social como de risco à sua saúde (Veras, 2007).

Na amostra em geral, não foi percebida relação entre sentimentos de culpa e qualidade de vida geral entre as pessoas, sendo percebidas relações entre dimensões de culpa e domínios de qualidade de vida; verificando-se que os pacientes que avaliaram insatisfatoriamente a sua dimensão física evidenciaram mais sentimentos de culpa relacionados à administração do tempo, o que pode significar que as limitações físicas provenientes da progressão clínica do HIV são refletidas na presença de sentimentos de culpa relacionados à administração do tempo e das responsabilidades diárias. Portanto, percebe-se que com o avanço da doença, o agravamento clínico da infecção repercute no corpo e na capacidade de autogerenciamento das pessoas (Zimpel & Fleck, 2008b), o que de acordo com Tournier (1985/2004) pode suscitar sentimentos de culpa. Aspectos esses que também foram evidenciados pela presença de sentimentos de culpa na dimensão objetiva (relacionada a ações realizadas contra outras pessoas). Acrescenta-se a isso, que as pessoas que avaliaram o domínio meio ambiente – relacionado a aspectos

como segurança física, cuidados na saúde, ambiente físico – como insatisfatório, demonstraram sentimentos de culpa na dimensão objetiva. De acordo com Collins (2004), a culpa se encontra presente em todas as dimensões da vida humana, podendo se relacionar tanto com questões psicossociais, como com aspectos estruturais e mais gerais; aspectos que podem se relacionar com os resultados presentes, tendo em vista que a falta de cuidados de saúde, escassez de informações, de recursos financeiros etc., podem ser relacionadas com sentimentos de culpa entre os pacientes soropositivos.

No grupo dos pacientes sintomáticos, ou seja, naquelas pessoas que vivenciavam o estágio AIDS da infecção pelo HIV, foram percebidas significativas relações entre todas as dimensões de culpa e o domínio físico de qualidade de vida. O que vem novamente justificar a presença marcante desses sentimentos na progressão clínica do HIV/AIDS, podendo também ser conseqüência de má avaliação física e subjetiva por parte dos pacientes acerca de seu quadro de saúde (Zimpel & Fleck, 2008b). Nesse contexto, a culpa tem se destacado no convívio de pessoas que vivem com HIV, principalmente no estágio AIDS, sendo relacionada às histórias de vida dos pacientes, no tocante às relações de gênero, forma de contágio e de reconhecimento da própria soropositividade. A convivência tanto com o vírus, como com os sentimentos de culpa vem acarretar tormento e prejuízos na avaliação dos domínios de qualidade de vida dessas pessoas, trazendo maior percepção de impotência em lidar com esses sentimentos devido à responsabilização pela própria condição de portador do HIV (Figueiredo & Provinviali, 2007).

Dessa forma, ressalta-se a importância da avaliação física no contexto do HIV, e como as questões psicossociais estão interligadas a essa avaliação favorecendo ou não a uma vivência satisfatória de doenças; aspecto que leva à reflexão sobre um estudo mais aprofundado acerca das variáveis clínicas, sócio-ambientais e psicossociais no âmbito

de compreensão da AIDS. Nesse sentido, esta pesquisa procurou também avaliar essas dimensões clínicas e sócio-demográficas em sua intersecção com a qualidade de vida.

De forma geral, percebeu-se uma avaliação de qualidade de vida satisfatória entre os pacientes pesquisados, assim como avaliações positivas nos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente, o que vem a corroborar com os resultados de estudos que enfatizam a presença da avaliação de qualidade de vida e seus domínios, principalmente no contexto de doenças crônicas (Oudsen, Heck, Steeg, Roukema & Vries, 2008; Aranha-Naranjo, 2004). Nesse contexto, como foi discutido anteriormente, tem se percebido uma melhoria na avaliação geral de vida entre as pessoas soropositivas, reconhecendo-se que tanto a terapia antirretroviral, como também a política brasileira de prevenção e os serviços de tratamento tem contribuído para a diminuição significativa de manifestações clínicas conseqüentes da infecção pelo HIV, promovendo melhorias no prognóstico e qualidade de vida das pessoas soropositivas (Brasil, 2005; UNAIDS, 2008).

Ressalta-se também que as questões de gênero perpassam a dinâmica de cuidado com a saúde e avaliação em qualidade de vida, o que se evidenciou pelas mulheres terem se avaliado melhor fisicamente do que os homens. Esse aspecto pode se constituir importante no caso da soropositividade ao HIV/AIDS já que as mulheres vem sofrendo com o aumento de casos infectados bem como com as conseqüências da doença para o seu convívio familiar e social (Amaro, 2005). Entretanto, revela a necessidade de uma melhor avaliação a respeito da saúde masculina, principalmente relacionada à vulnerabilidade ao HIV/AIDS. Como exemplo disso, o Ministério da Saúde do Brasil tem se preocupado com a saúde dos homens, o que tem se repercutido em ações e campanhas de conscientização nacional a respeito desse cuidado.

Dessa forma, pesquisas tem procurado avaliar de que forma tanto mulheres, como homens tem avaliado a sua qualidade de vida no contexto da AIDS, procurando

identificar os seus enfrentamentos, percepções e como os aspectos psicossociais e clínicos tem contribuído para a progressão da doença (Cechim & Selli, 2007; Ironson et al, 2007). Nessa direção, em um estudo realizado por Castanha, Coutinho, Saldanha e Ribeiro (2007) entre 91 pacientes que viviam com HIV/AIDS na cidade de João Pessoa, verificou-se que tanto para os homens, como para as mulheres a qualidade de vida era representada por elementos que possuem características objetivas e subjetivas, tais como: trabalho, família, moradia, apoio, amizade, Deus, felicidade. Destacando-se que entre os homens a qualidade de vida se associava ao trabalho e ao apoio vindo da amizade, já entre as mulheres, observou-se a predominância de aspectos relacionados à qualidade de vida, como o amor e a felicidade, sendo a religiosidade um dos suportes no enfrentamento dessa doença.

A constatação de que o domínio psicológico, a contagem de células CD4 e os aspectos ambientais (recursos financeiros, estruturais e de cuidados à saúde) melhor explicaram a percepção de qualidade de vida entre os participantes vem destacar importantes dimensões da vivência da soropositividade ao HIV/AIDS. No contexto da qualidade de vida, o domínio psicológico engloba questões como sentimentos positivos e negativos, auto-estima, capacidade de pensar e aprender, imagem corporal e espiritualidade; aspectos que podem ser influenciados devido à vivência com o HIV/AIDS (Chachamovich & Fleck, 2008; Power, 2008).

O domínio meio ambiente remete a questões mais estruturais e gerais de vida, como por exemplo, a avaliação em segurança física, ambiente no lar, recursos financeiros, informação, ambiente físico e cuidados de saúde; aspectos que tem um peso significativo na avaliação de qualidade de vida, principalmente na situação de doença crônica (Chachamovich & Fleck, 2008; Power, 2008). De semelhante maneira, a verificação da importância da contagem de células CD4 na avaliação em qualidade de vida reflete a necessidade de uma boa avaliação do sistema imunológico, principalmente

no contexto da AIDS, em virtude do reconhecimento dessas células como importantes preditores biológicos do status da doença e sua progressão, bem como de vulnerabilidade a infecções oportunistas (Remor, Penedo, Shen & Schneiderman, 2007). Dessa forma, reconhece-se que embora existam estudos que avaliem essa relação, ainda são escassos e limitados metodologicamente, o que demanda maiores investigações.

Portanto, esses resultados corroboram estudos que versam sobre a relação entre os aspectos psicossociais, clínicos e avaliação de qualidade de vida. Como exemplo, em um estudo realizado na Espanha, entre 100 homens e mulheres que viviam com HIV/AIDS verificou-se que o estresse percebido se relacionou com a diminuição na contagem de células CD4, controlando-se as variáveis sociodemográficas e clínicas (Remor et al., 2007).

Com essa mesma preocupação, realizou-se um estudo em três penitenciárias espanholas (Córdoba, Huelva e Granada) com o objetivo de se analisar os fatores associados à evolução da contagem de linfócitos CD4 e carga viral em reclusos em tratamento com antirretrovirais, descobrindo-se que entre os penitenciários daquelas instituições houve uma relação inversa entre carga viral plasmática e contagem de células CD4, assim como se verificou uma redução significativa da carga viral plasmática entre os reclusos sem morbidade psíquica em comparação com aqueles com algum tipo de morbidade (sintomas de ansiedade, depressão, estresse etc.), demonstrando-se a relevância dos aspectos psicossociais na evolução dos parâmetros clínicos entre os presos que viviam com HIV/AIDS (Labry Lima et al., 2007).

Em outro estudo realizado nos Estados Unidos, na Flórida, com 200 pessoas soropositivas ao HIV, sendo 66% do sexo masculino e possuidoras de um padrão econômico mais baixo, verificou-se que índices de estresse percebido, ansiedade e depressão (psychological distress) poderiam influenciar a evolução clínica do HIV

através de mecanismos imunocelulares adaptativos e inatos, independentemente de fatores sociodemográficos e clínicos relacionados ao HIV (Greeson et al., 2008).

As dimensões psicossociais também foram evidenciadas em outra pesquisa na China, onde os aspectos psicossociais tiveram um peso na explicação de qualidade de vida entre as pessoas vivendo com HIV/AIDS, já que as experiências de estigma e preconceito pareciam influenciar negativamente na dinâmica familiar, na obtenção de trabalho estável, assim como na procura por atividades de lazer, aspectos esses que se relacionavam com a dimensão psicológica e a ambiental de qualidade de vida (Meng et al., 2008).

Na mesma direção, em um estudo realizado no Brasil com o objetivo de validar o instrumento WHOQOL-HIV, verificou-se que com o avanço da doença, uma boa avaliação do sistema imunológico se torna fator importante para uma avaliação de qualidade de vida positiva (Zimpel & Fleck, 2008b). O que ficou demonstrado neste estudo, ao se constatar que os pacientes com uma contagem de linfócitos CD4 acima de 500 mm<sup>3</sup> avaliaram melhor a sua qualidade de vida geral em comparação com os participantes com uma contagem abaixo de 500 mm<sup>3</sup>. Corroborando também esse resultado, no estudo de Santos et al. (2007) em um serviço ambulatorial de atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS, utilizando-se o WHOQOL-Bref, percebeu-se que dentre os principais fatores sócio-demográficos e clínicos relacionados com a avaliação de qualidade de vida, destacaram-se: a contagem de células CD4, presença de sintomas e tempo conhecido de infecção pelo HIV.

Esses aspectos tornam-se relevantes na medida em que se reconhece que a presença do HIV/AIDS traz impactos na qualidade de vida das pessoas (Oliveira, Lima & Saldanha, 2008), considerando-se que o conceito de qualidade de vida é caracterizado por sua multidimensionalidade, ou seja, engloba uma gama de condições que tem influência na maneira como as pessoas avaliam o seu funcionamento diário, tendo

influência em seus comportamentos e sentimentos, não se limitando à sua condição de saúde (Fleck, 2008; Fleck, et al., 1999)

Dessa forma, em virtude do que foi exposto, há o reconhecimento da importância das variáveis psicossociais, clínicas e estruturais para que haja uma avaliação satisfatória em sua qualidade de vida, o que denota a realização de estudos mais aprofundados que possam englobar essas dimensões, tendo em vista o contexto em que se encontram os cuidados de saúde, a prevenção e a investigação a respeito dessa epidemia. Na mesma direção, a presença da dimensão da religiosidade/espiritualidade e dos sentimentos de culpa no cotidiano dessas pessoas, levanta uma reflexão importante sobre os aspectos presentes no enfrentamento, adesão ao tratamento, suporte emocional e social, sentimentos e percepção de qualidade de vida na vivência do HIV/AIDS.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo procurou, de forma geral, investigar a relação entre a religiosidade, os sentimentos de culpa e percepção de qualidade de vida no contexto de pessoas que vivenciam o dilema da soropositividade ao HIV/AIDS. Foi verificado que a religiosidade/espiritualidade se encontrava relacionada à percepção de qualidade de vida entre os participantes, mas não foi possível descrever a relação entre a atitude religiosa total e percepção de qualidade de vida. O que foi explicado pela análise de regressão que identificou que mesmo diante da presença significativa da religiosidade/espiritualidade na avaliação de qualidade de vida, as variáveis que a melhor explicaram foram o domínio psicológico, a contagens de células CD4 e o domínio ambiental; contudo, ficando clara a presença da espiritualidade no domínio psicológico de qualidade de vida, reconhecendo-se que tanto a religiosidade como a espiritualidade se constituíam importantes nos cuidados de saúde e no enfrentamento da AIDS. Ainda em relação a esse objetivo geral, os sentimentos de culpa não se associaram significativamente com a qualidade de vida geral, mas com os seus domínios.

Em relação ao primeiro objetivo específico, pesquisar quais domínios de qualidade de vida se associavam com a dimensão religiosidade, foi percebido que os domínios psicológico, social e ambiental de qualidade de vida se relacionaram com o domínio RECP, o que demonstra o papel da religiosidade no favorecimento de bem-estar psicológico, apoio social e estrutural, principalmente em pessoas que sofrem com doenças crônicas. Reconhecendo-se que quanto mais participantes se auto avaliavam

como religiosos, mais apresentavam afetos, crenças e comportamentos religiosos de enfrentamento de sua infecção.

Ressalta-se também a presença marcante da religiosidade entre as mulheres investigadas, o que pode demonstrar diferenças em relação aos homens quanto ao enfrentamento de doenças; percebendo-se também que o enfrentamento religioso entre as mulheres esteve associado a avaliações satisfatórias dos domínios social e psicológico de qualidade de vida.

Já em relação ao segundo objetivo específico, que foi avaliar a relação entre religiosidade e percepção de qualidade de vida entre os participantes sintomáticos, foi percebido que a religiosidade encontrava-se presente na avaliação de qualidade de vida entre essas pessoas, verificando-se a sua relação com o apoio social, bem-estar psicológico e domínio ambiental de qualidade de vida.

A presença de sentimentos de culpa entre os participantes sugeriu que a vivência da soropositividade ao HIV/AIDS tem trazido sofrimento emocional e sentimentos que interferem na percepção de qualidade de vida em relação aos diversos domínios que a englobam. Esse aspecto foi verificado na investigação do terceiro objetivo específico, que procurou avaliar a presença desses objetivos nas pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Dessa forma, de acordo com o quarto objetivo específico, identificar quais domínios de qualidade de vida estão associados com as dimensões de culpa, foi verificado que uma avaliação física insatisfatória esteve relacionada com a vivência de sentimentos de culpa relacionados à administração de tempo. Nesse sentido, considera-se que as limitações físicas percebidas pelo avanço clínico da doença, podem ser vivenciadas por sentimentos de culpa. Ficando clara essa associação entre os homens, ao se constatar que a sua avaliação física insatisfatória esteve associada com experiência de sentimentos de culpa nas dimensões objetiva e temporal. Esse aspecto ficou também

evidenciado nas mulheres, percebendo-se que estas utilizavam um enfrentamento religioso para lidarem com os sentimentos de culpa.

Em referência ao último objetivo específico, foi verificada a relevância das variáveis psicossociais, clínicas e sócio-demográficas na avaliação de qualidade de vida, sendo identificada uma melhoria em relação à vivência soropositiva, o que pode ser decorrência tanto da inclusão da terapia antirretroviral, como dos avanços nos cuidados e pesquisa em relação à AIDS. As questões estruturais – referentes aos cuidados provindos do hospital, informações e serviços de saúde – estiveram também presentes na percepção de qualidade de vida. O que também foi evidenciado na análise de regressão a respeito de que variáveis melhor explicariam a percepção de qualidade de vida entre a amostra estudada, sendo verificada a presença do domínio ambiental de qualidade de vida, que reflete a presença desses aspectos.

Entretanto, torna-se necessário enfatizar que este estudo possui limitações, primeiramente em relação ao número da amostra que se demonstra limitado em comparação ao grande número de pessoas que vivem com HIV/AIDS no Estado da Paraíba. Da mesma forma, este estudo teve limitações em avaliar de forma mais clara o nível de adesão ao tratamento antirretroviral, tendo em vista que esse nível pode ser uma variável importante na percepção do tratamento e progressão clínica da infecção. Em virtude disso, pelo questionário sócio-demográfico se caracterizar por ser descritivo, há limitações em se investigar de forma mais aprofundada a adesão ao tratamento medicamentoso.

Outra importante consideração refere-se à necessidade de utilização de outros instrumentos específicos que possam avaliar de forma mais precisa e clara a qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Como exemplo, sugere-se em posteriores estudos a utilização do WHOQOL-HIV, instrumento da World Health Organization, que avalia a qualidade de vida no contexto da AIDS englobando os

seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade.

Ressalta-se a relevância desse estudo por se propor a investigar de que forma a religiosidade se insere no cotidiano dessas pessoas e na percepção de qualidade de vida e saúde. Essa preocupação tem se demonstrado atualmente em diversos estudos e se constitui importante no contexto brasileiro, onde a religiosidade tem sido marca da cultura e experiência diária, principalmente no contexto da vivência de doenças. De maneira semelhante, um investigação mais detalhada a respeito de como essas pessoas experimentam sentimentos de culpa pode trazer luz às questões que interferem de maneira direta e indireta em sua saúde física e mental, por se verificar que muitos estudos apenas mencionam a presença desses sentimentos, sem, contudo, investigar a que aspectos estão relacionados.

Além disso, a constatação da importância dos aspectos clínicos, psicossociais e sócio-demográficos para a percepção de qualidade de vida pode levantar mais estudos em relação a essa problemática, já que tem se discutido a importância dessas fatores na progressão clínica do HIV e na percepção subjetiva de saúde.

Portanto, esses resultados podem elucidar intervenções e programas de prevenção a camadas mais pobres da população, que possam incluir a participação de profissionais de saúde, líderes religiosos, comunidades religiosas, família etc., para uma intervenção mais eficaz no contexto do HIV/AIDS, tendo em vista a constatação da importância de todos esses grupos sociais para o enfrentamento e uma melhor avaliação de qualidade de vida e enfrentamento dessa epidemia.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramson, P. R., Mosher, D. L., Abramson, L. M. & Wotchowski, B. (1977). Personality Correlates of the Mosher Guilt Scales. *Journal of personality assessment*, 41(4), 375-382.
- Ai, A. L., Tice, T. N., Huang, B., Rodgers, W. & Bolling, S. F. (2008). Types of prayer, optimism, and well-being of middle-aged and older patients undergoing open-heart surgery. *Mental Health, Religion and Culture*, 11, 131-150.
- Almeida, M. R. de C. B. & Labrinici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras de HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1), 263-274.
- Amaro, S. T. A. (2005). A questão da mulher e a Aids: novos olhares e novas tecnologias de prevenção. *Saúde e Sociedade*, 14(2), 89-99.
- Amatuzzi, M. M. (2000) Desenvolvimento religioso: uma hipótese psicológica. *Estudos de Psicologia. Campinas*, 17(1), 15-30.
- American Psychology Association (2002, 4ª ed. rev.). *DSM-IV-TR: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed.
- Aquino, T. A. A. (2005). Atitude religiosa e crenças dos alunos de psicologia. *Revista do UNIPÊ*, 9(1), 56-63. UNIPÊ – João Pessoa
- Aquino. T. A. A. & Medeiros, B. (2009). Escala de culpabilidade: construção e validação de construto. *Avaliação Psicológica*, 8(1), 77-86.
- Aquino, T. A. V., Correia, A. P. M., Marques, A. L. C., Souza, C. G., Freitas, H. C. A., Araújo, I. F., Dias, P. F. & Araújo, W. F. (2009). Atitude religiosa e sentido de vida: um estudo correlacional. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29(2), 228-243.
- Aranha-Naranjo, B. (2004). Quality of Life in the HIV-positive patient: implications and consequences. *Journal of the association of nurses in Aids care*, 15(5), 20-27.
- Ayres, J. R. C. M. (2002). Educational practices and the preventions of HIV/Aids: lessons learned and current challenges. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 6(11), 11-24.

Bezerra, J., Barros, M. V. G., Tenório, M. C. M., Tassitano, R. M., Barros, S. S. H. & Hallal, P. C. (2009). Religiosidade, consumo de bebidas alcoólicas e tabagismo em adolescentes. *Revista Panamericana del Salud Publica*, 26(5), 440-446.

Benko, A. (1981). *Psicologia da religião*. São Paulo: Edições Loyola.

Bleichmar, M. (1983). *Depressão: um estudo psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Boletim Epidemiológico (2008). *Ministério da Saúde*. Secretaria de Vigilância em Saúde – Programa Nacional de DST e Aids.

Brasil, Ministério da Saúde. (2010). *Resposta Brasileira 2008 – 2009. Relatório de Progresso do País*. Acesso em 01 de março de 2010 de [http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-891AD361903553A3174%7D/%7BC3BE72B0DCF94745A10638F109F98C25%7D/Relatorio\\_UNGASS\\_consultapublica.pdf](http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-891AD361903553A3174%7D/%7BC3BE72B0DCF94745A10638F109F98C25%7D/Relatorio_UNGASS_consultapublica.pdf).

Brasil, Ministério da Saúde. (2009). *Boletim epidemiológico AIDS-DST. Versão preliminar*. Brasília: Ministério da Saúde. Acesso em 02 de fevereiro de 2010 de [http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5E12D537-5F08-484B-9960-F54FE345DC31%7D/Boletim2009\\_preliminar.pdf](http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5E12D537-5F08-484B-9960-F54FE345DC31%7D/Boletim2009_preliminar.pdf).

Brasil, Ministério da Saúde. (2005). *Adesão ao Antirretrovirais – manual para profissionais de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, Programa Nacional de DST/AIDS. Acesso em 12 de março de 2010 de [http://www.saude.rio.rj.gov.br/media/dstaid\\_adesao\\_ms\\_2005.pdf](http://www.saude.rio.rj.gov.br/media/dstaid_adesao_ms_2005.pdf).

Brasil, Diário Oficial (1996). *Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos do Ministério da Saúde do Brasil*. Acesso em 09 de Março de 2010 de <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/1467234/dou-secao-1-16-10-1996-pg-53/pdfView>.

Brown, P.H., & Tierney, B. (2008). Religion and subject well-being among elderly in China. *Journal of socio-economics*, 38(2), 1-10.

- Burgoyne, R. W. & Tan, D. H. S. (2008). Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a balancing act. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 61, 469-473.
- Buss, P. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 163-177.
- Carrico, A. W., Ironson, G., Antoni, M. H., Lechener, S. C., Durán, R. O., Kumar, M. & Schneiderman, N. (2006). A path model of the effects of spirituality on depressive symptoms and 24-h urinary-free cortisol in HIV-positive persons. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 51-58.
- Carvalho, C. M. L., Braga, V. A. B. & Galvão, M. T. G. (2004). Aids e saúde mental: uma revisão bibliográfica. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(4), 50-55.
- Carvalho, F. T. de, Moraes, N. A. de, Koller, S. H., Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Caderno de Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Castanha, A. R., Coutinho, M. da P. de L., Saldanha, A. A. & Ribeiro, C. G. (2006). Repercussões psicossociais da depressão no contexto da Aids. *Psicologia ciência e profissão*, 26(1), 70-81.
- Castanha, A. R., Coutinho, M. da P. de L., Saldanha, A. A. W. & Ribeiro, C. G. (2007). Avaliação da qualidade de vida em soropositivos ao HIV. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24(1), 23-31.
- Ceccato, M. G. B., Acurcio, F. A., Bonolo, P. F., Rocha, G. M. & Guimarães, M. D. C. (2004). Compreensão de informações relativas ao tratamento antirretroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(5), 1388-1397.
- Cechim, P. L. & Selli, L. (2007). Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 145-149.

- Chachamovich, E. & Fleck, M. P. de A. (2008). Desenvolvimento do WHOQOL-BREF. In M. P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde*. (pp. 74-82) Porto Alegre: Artmed.
- Chatterji, S. & Bickenbach, J. (2008). Considerações sobre a qualidade de vida. In M. P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde* (pp. 40-47). Porto Alegre: Artmed.
- Chauí, M. (1996). *Convite à filosofia*. São Paulo: Editora Ática S.A.
- Coelho, D. F. & Motta, M. G. C. (2005). A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(1), 31-41.
- Collins, G. R. (2004). *Aconselhamento cristão*. São Paulo: Vida Nova.
- Dalgalarrodo, P. (2008). *Religião, psicopatologia e saúde mental*. Porto Alegre: Artmed.
- Edmundo, K., Souza, C de M., Carvalho, M. L. de & Paiva, V. (2007). Vulnerabilidade ao HIV em favela do Rio de Janeiro: impacto de uma intervenção territorial. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 127-34.
- Eisenberg, N., Valiente (2002). Parenting and children's pro social and moral development. In H. M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: practical issues in parenting* (PP. 111 – 142). Hillsdale: Laurence Erlbaum.
- Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo Maringá*, 11(1), 155-64.
- Fedewa, B. A., Burns, L. R., & Gómez, A. A. (2004). Positive and negative perfectionism and the shame/guilt distinction: adaptive and maladaptive characteristics. *Personality and Individual Differences*, 38, 1609–1619.
- Figueiredo, M. A. C. & Provinciali, R. M. (2007). HIV/AIDS em pessoas idosas. Vulnerabilidade, convívio e enfrentamento. In SIDAnet, Associação Lusófona

(Org.), *7 HIV-AIDS Virtual Congress. O VIH/SIDA na criança e no idoso* (pp. 21-26). Portugal: SIDAnet.

Figueiredo, R. M., Sinkoc, V. M., Tomazim, C. C., Gallani, M. C. B. J. & Colombrini, M. R. C. (2001). Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antirretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9(4), 50-55.

Fleck, M. P. de A. (2008) Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. de Fleck. (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.

Fleck, M. P. de A. (2000). The world health organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.

Fleck, M. P. de A., Borges, Z. N., Bolognesi, G., Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-55.

Fleck, M. P. de A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G. Santos, L. Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100) *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.

Gangemi, A., Mancini, F. & van der Hout, M. (2007). Feeling guilty as a source of information about threat and performance. *Behaviour research and therapy*, 45, 2387-2396.

Gonçalves, T. R. & Piccinini, C. A. (2008). Experiência da Maternidade no contexto do HIV/AIDS aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(4), 459-470.

Greeson, J. M.; Hurwitz, B. E.; Llabre, M. M.; Schneiderman, N.; Penedo, F. J. & Klimas, N. G. (2008). Psychological distress, killer lymphocytes and disease severity in HIV/AIDS. *Brain, Behavior, and Immunity*, 22, 901-911.

- Guberman, M. & Soto, E. P. (2005). *Diccionario de Logoterapia*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Guimarães, C. D. (2001). *Aids no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Editora UFRJ.
- Gupta, N., Silva, A. C. S. & Passos, L. N. (2005). The role of integrated home-based care in patient adherence to antiretroviral therapy. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 38(3), 241-245.
- Hellen, V., Notaker, H., & Gaarder, G. (2000). *O livro das religiões*. (I. M. Lando, Trad.) São Paulo: Cia. Das Letras.
- Hill, P. C. & Pargament, K. I. (2008). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. *Psychology of Religion and Spirituality*, 5(1), 3-17.
- Hill, P. C., Pargament, K. I., Hood, R. W., McCullough, M. E., Swyers, J. P., Larson, D. B. & Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: points of commonality, points of departure. *Journal of the Theory of Social Behaviour*, 30, 51-57.
- Ironson, G., O'Leirigh, C., Fletcher, M. A., Laurenceau, J. P., Balbin, E., Klimas, N., Schneiderman, N. & Solomon, G. (2005). Psychosocial factors predict CD4 and viral load change in men and women with human immunodeficiency virus in the era of highly active antiretroviral treatment. *Psychosomatic medicine*, 67, 1013-1021.
- James, W. (1995) *As variedades da experiência religiosa. Um estudo sobre a natureza humana*. São Paulo: Editora Cultrix (Obra original publicada em 1902).
- Koenig, H.G. (2007). Religião, espiritualidade e psiquiatria: uma nova era na atenção à saúde mental. *Revista Psiquiatria Clínica* 34(1), 5-7.

- Koenig, H. G. (2004). Spirituality, wellness, and quality of life. *American Society for Reproductive Medicine*, 2(2), 76-82.
- Labry Lima, A. O., Ruiz Pérez, I., Soto Blanco, J. M., Girela López, E., Castro Recio, J. M., Antón Basanta, J. J. (2007). Evolución de los parâmetros clínicos em reclusos em tratamento antirretroviral. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 9, 67-74.
- Lewis, C. A., Breslin, M. J. & Dein, S. (2008). Prayer and mental health: An introduction to this special issue of Mental Health, Religion and Culture. *Mental Health, Religion and Culture*, 11(1), 1-7.
- Lewis, M. (1993). Self-conscious emotions: embarrassment, pride, shame, and guilt. Em M. Lewis, J. M. Haviland-Jones & L. F. Barret (Eds.), *Handbook of emotion* (pp. 742-756). New York: Guilford Press.
- Lochet, P., Peyrière, H., Lothé, A., Mauboussin, L. M., Delmas, B. & Reunes, J. (2003). Long-term assesement of neuropsychiatric adverse reactions associated with efavirenz. *HIV Medicine*, 4, 62-66.
- Loos, H., Ferreira, S. P. A & Vasconcelos, F. C. (1999). Julgamento moral: estudo comparativo entre crianças institucionalizadas e crianças de comunidade de baixa renda com relação à emergência do sentimento de culpa. *Psicologia Reflexão Critica*, 12(1), 47-70.
- Lotufo, F., Neto (2003). Religião, psicoterapia e saúde mental. In C. N. Abreu (Org.), *Psicoterapias cognitiva e construtivista: novas fronteiras da prática clínica*. Porto Alegre: Artmed.
- Lukas, E. (1992). *A culpa como possibilidade de mudança de pensamento*. Petrópolis, São Leopoldo: Vozes/Sinodal.
- Luyten, P., Fontaine, J. R. J. & Corveleyn J. (2002). Does the Test of Self-Conscious Affect (TOSCA) measure maladaptive aspects of guilt and adaptive aspects of shame? An empirical investigation. *Personality and individuals differences*, 33, 1373-1387.

- Maltby, J., Lewis, C. A. & Day, L. (2008). Prayer and subjective well-being: The application of a cognitive-behavioral framework. *Mental Health, Religion and Culture*, 11(1), 119-129.
- Maman, S., Cathcart, R., Burkhardt, G., Omba, S. & Behets, F. (2009). The role of religion in HIV positive women's disclosure experiences and coping strategies in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *Social Science & Medicine*, 68, 965-970.
- Mancini, F., Gangemi, A., Perdighe, C. & Marini, C. (2008). Not just right experience: Is it influenced by feelings of guilty? *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry* 39, 162-176.
- Marques, M. C. C. (2003). *A história de uma epidemia moderna – a emergência política da AIDS/HIV no Brasil*. São Carlos: RiMa.
- Medeiros, B. (2006). Religiosidade e culpabilidade: uma investigação sobre o bem-estar psicológico. [Monografia não-publicada]. Centro Universitário de João Pessoa.
- Melchior, R., Nemes, M. I. B., Alencar, T. M. D. & Buchalla, C. M. (2007). Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 87-93.
- Meng, Y. J., Li, N. X., Liu, C. J., Chen, J. H, Song, Y. C. & Qian, Z.S. (2008). Quality of life and hostile mentality trend of patients with HIV/AIDS in China. *The Royal Institute of Public Health*, 122, 404-411.
- Merton, R. K. (1970). *Sociologia: teoria e estrutura*. São Paulo: Editora Mestre Jou (Obra original publicada em 1949).
- Minayo, M. C. de S., Hartz, Z. M. de A. & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.

- Moreira-Almeida, A., Lotufo, F., Neto & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242-250.
- Nott, K. H., Vedhara, K. & Spickett, G. P. (1995). Psychology, immunology and HIV. *Psychoneuroendocrinology*, 20(5), 451-474.
- Oliveira, J. S. C., Lima, F. L. A., & Saldanha, A. A. W. (2008). Qualidade de Vida em pessoas com mais de 50 anos HIV+: um estudo comparativo com a população geral. DST. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, no prelo.
- Oliveira, M. S., Fernandes A. F. C. & Galvão, M. T. G. (2005). Mulheres vivenciando o adoecer em face do câncer cérvico-uterino. *Acta Paul Enfermagem*, 18(2), 150-155.
- Oudsen, B. L. Den, Heck, G. L. Van, Steeg, A. F. W. Van der, Roukema, J. A. & Vries, J. De (2008). The WHOQOL-100 has good psychometric properties in breast cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1-11.
- Panzini, R. G. & Bandeira, D. R. (2005). Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo Maringá*, 10(3), 507-516.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R., Fleck, M. P. de A. (2008). Espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida. Em: M. P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde* (pp. 177-96). Porto Alegre: Artmed.
- Parker, R. & Camargo Jr. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 89-102.
- Patrick, D. (2008). A qualidade de vida pode ser medida? Como? In M.P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde* (pp. 29-39). Porto Alegre: Artmed.

- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S. & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34(1), 82-87.
- Power, M. (2008). Qualidade de vida: visão geral do projeto WHOQOL. In M.P.A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde* (pp. 177-96). Porto Alegre: Artmed.
- Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(2), 283-287.
- Remor, E., Penedo, F. J., Shen, B-J. & Schneiderman, N. (2007). Perceived stress is associated with CD4+ decline in men and women living with HIV/AIDS in Spain. *AIDS Care*, 19(2), 215-219.
- Rezende, A. L. M. (1986). *Saúde, dialética do pensar e do fazer*. São Paulo: Cortez Editora.
- Rocha, N. S., Panzini, R. G., Pargendler, J. S. & Fleck, M. P. de A. (2008). Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB). In M. P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde* (pp. 93-101). Porto Alegre: Artmed.
- Ros, M. (2006). Psicologia social dos valores: uma perspectiva histórica. In M. Ros & V. V. Gouveia (Orgs.), *Psicologia social dos valores humanos: desenvolvimentos teóricos, metodológicos e aplicados* (pp 23-53). Editora Senac, SP.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. Tese de Doutorado não-publicada, Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Santos, E. C. M., França, I. Jr. & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 64-71.

Scarinci, E. G., Griffin, M. T. Q., Grogriu, A. & Fitzpatrick, J. J. (2009). Spiritual well-being and spiritual practices in HIV-infected women: a preliminary study. *Journal of the association of Nurses in AIDS care*, 20(1), 69-76.

Schultz, D. P. & Schultz, S. E. (1997). *História da Psicologia Moderna*. São Paulo: Editora Cultrix.

Scliar, M. (2007) *Enigmas da Culpa*. Rio de Janeiro: Objetiva.

Shacham, E., Reece, M., Ong'or, W. O., Omollo, E., Monahan, P. O. & Ojwang, C. (2008). Characteristics of psychosocial support seeking during HIV-related treatment in Western Kenya. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(7), 595-601.

Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio-demográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.

Seidl, E. M. F. & Machado, A. C. M. (2008). Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo Maringá*, 13(2), 239-247.

Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V. & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.

Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C. & Trócolli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.

Sigelmann, É., Fernandes, L. M. (1986). Desenvolvimento de uma medida de culpa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 38(2), 76-83.

Silva, J., Medeiros, B., Saldanha, A. A. W. (2008). “Morte e Morrer” e Qualidade de Vida: a influência da participação social e da religiosidade na sobrevivência de pessoas

acima de 50 anos HIV+. *IX Congresso Virtual HIV/AIDS. Ciência Social e Comportamental. v. IX.*

Silva, R. A. R., Rocha, V. M., Davim, R. M. B. & Torres, G. V. (2008). Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 16(2)*, 260-265.

Sontag, S. (2007) *Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas*. (R. Figueiredo & P. H. Britto, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras (Obra original publicada em 1977).

Tangney, J. P., Wagner, P. & Gramzow, R. (1992). Proneness to shame, proneness to guilt, and psychopathology. *Journal of abnormal psychology, 101(3)*, 469-478.

Tangney, J. P., Wagner, P., & Gramzow, R. (1989). *The Test of Self-Conscious Affect (TOSCA)*. Fairfax, VA: George Mason University.

Tangney, J. P., Wagner, P., Fletcher, C. & Gramzow, R. (1992). Shamed into anger? The relation of shame and guilt to anger and self-reported aggression. *Journal of personality and social psychology, 62(4)*, 669-675.

Tilich, P. (1976). *A coragem do ser: baseado nas conferências Terry, pronunciadas na Yale University*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Tournier, P. (2004). *Culpa e graça: uma análise do sentimento de culpa e o ensino do evangelho* (R. S. Eismann, Trad.). São Paulo: ABU Editora (Obra original publicada em 1985).

Tufts, K. A., Wessel, J. & Kearney, T. (2010). Self-care behaviors of African American women living with HIV: a qualitative perspective. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 21(1)*, 36-52.

UNAIDS (2008). *Latin América: AIDS epidemic update: regional summary*. Joint United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).

UNAIDS (2007). *AIDS epidemic update*. Joint United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).

- Ulla, S. & Remor, E. A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 113-119.
- Vachon, M. L. S. (2008). Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 218-225.
- Veras, F. J. (2007). Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: Um desafio para a clínica contemporânea. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 266-275.
- Viscott, D.S. (1982) *A linguagem dos sentimentos*. São Paulo: Summus.
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., Mari, J. L. & Horta, B. L. (2003). Relationship between spiritual well-being and minor psychiatric disorders: a cross-sectional study. *Revista Saúde Pública*, 37(4), 440-445.
- Webb, M., Heisler, D., Call, S., Chickering, S.A., & Colburn, T. A. (2007). Shame, guilt, symptoms of depression, and reported history of psychological maltreatment. *Child Abuse and Neglect*, 31, 1143–1153.
- WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*. 62, 1486-1497.
- Woiem, S. L., Ernst, H. A.H., Patock-Peckham, J. A. & Nagoshi, C. T. (2002). Validation of the TOSCA to measure shame and guilt. *Personality and Individual Differences*, 35, 313–326.
- World Health Organization (1997). WHOQOL Measuring quality of life. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.
- Wright, D. (1971). *The psychology of moral behavior*. New York: Penguin Books.

Zeña-Castillo, D., Mezones-Holguin, E., Valdiviezo-García, G., La-Chira-Albán, A., Rodríguez-Morales, J. & Dickson-Gonzalez, S. (2009). Impacto of hospital-associated anxiety and depression on the CD4 counts of naïve HIV/AIDS patients from locations in Northern Peru. *International Journal of Infections Diseases*, 13(2), 75-76.

Zilles, U. (1991). *Filosofia da religião*. São Paulo: Paulus.

Zimpel, R. & Fleck, M. P. de A. (2008a). Qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In M. P. de A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde* (pp. 157-67). Porto Alegre: Artmed.

Zimpel, R. & Fleck, M. P. A. (2008b). WHOQOL-HIV: desenvolvimento, aplicação e validação. In M. P. A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 83-92). Porto Alegre: Artmed.

## ANEXOS

### ANEXO I – Instrumentos

#### QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA ABREVIADA – WHOQOL-BREF

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa
01.	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito Nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
02.	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
03.	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
04.	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
05.	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
06.	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
07.	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
08.	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
09.	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10.	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11.	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12.	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13.	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14.	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15.	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito Nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16.	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17.	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18.	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19.	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20.	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21.	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22.	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23.	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24.	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25.	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Muito frequentemente	Sempre
26.	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extrema-mente
27	Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?	1	2	3	4	5
28	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
29	Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?	1	2	3	4	5
30	Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?	1	2	3	4	5

### QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE ATITUDE RELIGIOSA

Abaixo estão listadas algumas afirmações sobre religiosidade e fé. Assinale a resposta que mais corresponde a sua pessoa utilizando a escala de resposta abaixo:

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequente-mente	Sempre
01. Leio as escrituras sagradas (Bíblia ou outro livro sagrado).	1	2	3	4	5
02. Costumo ler os livros que falam sobre religiosidade.	1	2	3	4	5
03. Procuro conhecer as doutrinas ou preceitos da minha religião/religiosidade.	1	2	3	4	5
04. Participo de debates sobre assuntos que dizem respeito à religião/religiosidade.	1	2	3	4	5
05. Converso com a minha família sobre assuntos religiosos.	1	2	3	4	5
06. Assisto programas de televisão sobre assuntos religiosos.	1	2	3	4	5
07. Converso com os meus amigos sobre as minhas experiências religiosas.	1	2	3	4	5
08. A religião/religiosidade influencia nas minhas decisões sobre o que eu devo fazer.	1	2	3	4	5
09. Participo das orações coletivas da minha religião/religiosidade.	1	2	3	4	5
10. Frequento as celebrações da minha religião/religiosidade (missas, cultos...).	1	2	3	4	5
11. Faço orações pessoais (comunicações espontâneas com Deus).	1	2	3	4	5
12. Ajo de acordo com o que a minha religião/religiosidade prescreve como sendo correto.	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
13. Sinto-me unido a todas as coisas.	1	2	3	4	5
14. Extravaso a tristeza ou alegria através de músicas religiosas.	1	2	3	4	5
15. Sinto-me unido a um “Ser” maior.	1	2	3	4	5
16. Quando entro numa igreja ou templo, despertam-me emoções.	1	2	3	4	5

### ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE CULPA

Instruções: Abaixo encontram-se afirmações sobre culpa e/ou erros. Assinale a resposta que mais corresponde a sua pessoa utilizando a escala de resposta abaixo:

	Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
01. Sinto-me culpado por ter “maus pensamentos”.	1	2	3	4	5
02. Sinto culpa por ter deixado de fazer algo.	1	2	3	4	5
03. Sinto culpa quando tenho desejos proibidos.	1	2	3	4	5
04. Geralmente me sinto culpado por não ter tempo para as pessoas que eu amo.	1	2	3	4	5
05. Sinto-me culpado por ter alguns sentimentos que não gostaria.	1	2	3	4	5
06. Sinto culpa por não ter força de vontade para realizar meus propósitos.	1	2	3	4	5
07. Sinto-me culpado quando tenho inveja.	1	2	3	4	5
08. Sinto-me culpado por não ter administrado melhor meu tempo.	1	2	3	4	5
09. Estou arrependido por algo que eu não deveria ter feito.	1	2	3	4	5
10. Quando não consigo fazer as minhas obrigações a tempo, sinto-me culpado.	1	2	3	4	5
11. Sinto remorso por ter feito algo que não deveria.	1	2	3	4	5
12. Existe algo que eu fiz a alguém e que, por isso, sinto-me culpado (a).	1	2	3	4	5

## QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Por fim, gostaríamos de caracterizar os participantes do nosso estudo. Não será necessário que você se identifique. Todas as respostas serão tratadas no conjunto.

**1. Idade:** \_\_\_\_\_ anos      **2. Sexo:** (1) Masculino      (2) Feminino      **3. Situação**

**Conjugal** \_\_\_\_\_ **Cidade** \_\_\_\_\_

**4. Profissão:** \_\_\_\_\_      **5. Renda Familiar:** \_\_\_\_\_

**6. Religião:** \_\_\_\_\_

7. O quanto você é religioso? (circule os números)

Nada religioso   0   1   2   3   4   Muito religioso

### 7. Escolaridade

Sem grau de escolaridade

Ensino Fundamental incompleto

Ensino Fundamental completo

Ensino Médio Incompleto

Ensino Médio Completo

Ensino Superior Incompleto

Ensino Superior Completo

Pós-Graduação

**10. Tempo de diagnóstico:** \_\_\_\_\_

(2) Não

**11. Faz uso de algum medicamento?** (1) Sim

**Qual foi a sua última contagem de CD4?**

---

**Já teve alguma(s) doença(s) oportunista(s)? Quais?**

---

ANEXO II – Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS, LETRAS E ARTES  
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO

Prezado (a) colaborador (a),

Estamos realizando um estudo na cidade de João Pessoa com o propósito de investigar a influência da religiosidade e dos sentimentos de culpa na percepção de qualidade de vida em pessoas soropositivas para HIV/AIDS. Este estudo compreende uma pesquisa da Pós-graduação em Psicologia Social, da Universidade Federal da Paraíba, e encontra-se sob a responsabilidade do aluno Bruno Medeiros.

Para realização desta pesquisa, gostaríamos de contar com a sua colaboração, respondendo ao questionário. Conscientes da situação, temos o dever de obter seu consentimento e de esclarecer que serão respeitados todos os princípios éticos relacionados a pesquisas com seres humanos, conforme o Conselho Nacional de Saúde e o que estabelece o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba.

Não existem respostas certas nem erradas, apenas expresse o que pensa da maneira mais sincera possível, sem deixar nenhuma questão em branco. Não é preciso se identificar, suas respostas serão consideradas no conjunto dos participantes.

Desde já, agradecemos enormemente sua atenção e a colaboração dada a esta solicitação.

**Assinando este termo de compromisso, estou aceitando participar do presente estudo da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.**

João Pessoa, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

\_\_\_\_\_  
Assinatura / rubrica do participante

