



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do  
diagnóstico de HIV/AIDS**

**Cleison Guimarães Pimentel**

**MANAUS - AM**

**2015**

**CLEISON GUIMARÃES PIMENTEL**

**Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-graduação em Psicologia - PPGPSI da Universidade Federal do Amazonas – UFAM para defesa como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Processos Psicológicos e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

**MANAUS - AM**

**2015**

**CLEISON GUIMARÃES PIMENTEL**

**“RE-DESCOBRINDO O VIVER: SENTIDOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES  
À EXPERIÊNCIA DO DIGNÓSTICO DE HIV/AIDS.”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha de Processos Psicológicos e Saúde.

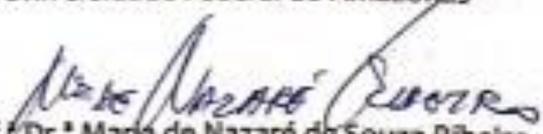
Aprovada em 09 de dezembro de 2015.

**BANCA EXAMINADORA**

  
Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro  
Universidade Federal do Amazonas

  
Prof.ª Dr.ª Lídia Rocheto Ferraz

Universidade Federal do Amazonas

  
Prof.ª Dr.ª Maria de Nazaré de Souza Ribeiro

Universidade do Estado do Amazonas

AUTORIZO A REPRODUÇÃO PARCIAL OU TOTAL DESTA TRABALHO  
POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS  
DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE

#### Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a)  
autor(a).

Pimentel, Cleison Guimarães

Redescobindo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à  
experiência do diagnóstico de HIV/AIDS / Cleison Guimarães Pimentel.

2015

88 f.: 31 cm.

Orientador: Professor Doutor Ewerton Helder Bentes de Castro  
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e

Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Adolescência. 2. HIV/AIDS. 3. Diagnóstico. 4. Psicologia  
Fenomenológico-Existencial. 5. Método Fenomenológico. I. Castro, Professor

Dedico esta dissertação à minha madrinha  
Maria Aparecida de Souza Carneiro, *in*  
*memoriam.*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a todos os jovens que colaboraram com esta pesquisa, proporcionando o desenvolvimento deste trabalho.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Ewerton Castro, por sempre acreditar em mim e ter estado ao meu lado em todos os momentos.

A CAPES pelo apoio financeiro dado através da bolsa.

A minha família: minha mãe, Sandra (*in memoriam*) e meus irmãos, Cleiton e Cleber.

A eles que estiveram presentes, cada um a sua maneira, durante essa trajetória: Carlos Xavier, Caio Bonates e Adria de Lima.

E ao Eterno que me concedeu o dom da vida e me possibilitou usá-la para ajudar ao outro.

*“Todo homem nasce como muitos homens e morre de forma única”*

**Martin Heidegger**

## RESUMO

PIMENTEL, C. G. **Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS.** Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Manaus, 2015.

A adolescência é um período caracterizado por contínuas mudanças, a nível físico e social, que geram implicações na construção da identidade, nas ações do indivíduo e na forma de ver o mundo, período também marcado pela adoção de comportamentos de risco e experiências de vulnerabilidade, tais como o contato precoce e de maneira despreparada com a sexualidade, acarretando em diversas situações o diagnóstico de DSTs/AIDS. A experiência da vivência do diagnóstico de HIV/AIDS com adolescentes é uma temática de extrema importância nos dias atuais, tendo em vista que, o Estado do Amazonas apresentou um crescimento vertiginoso nos últimos anos. Diante do diagnóstico desvendar o ser-no-mundo-sendo-adolescente com AIDS significa adentrar suas vulnerabilidades e compreender as várias dimensões aí presentes. Dessa maneira, esta dissertação de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas tem como objetivo compreender, à luz da Fenomenologia-Existencial, os sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS, o significado em seus discursos. Para realizar este estudo foi utilizado o viés qualitativo em pesquisa e como método o Fenomenológico de Pesquisa em Psicologia, entendendo que dessa maneira, a partir de seu mundo vivido, adviria a compreensão do modo como os participantes vivenciaram a experiência pesquisada. A partir dos discursos foram apreendidas Unidades de Significados que originaram as seguintes Categorias de Análise: 1. A vivência do diagnóstico de HIV/AIDS e suas particularidades; 2. Temporalidade e diagnóstico de HIV/AIDS; 3. Ser-com-o-outro e o adolescente convivendo com HIV/AIDS; e 4. O afeto presente na vivência do diagnóstico. As categorias serviram para compreender a existencialidade desses adolescentes diante do diagnóstico de HIV/AIDS, possibilitando a síntese compreensiva do fenômeno “ser-adolescente-convivendo-com-o-diagnóstico-de-HIV/AIDS”. O estudo revelou que a experiência do diagnóstico de HIV/AIDS é significado como um momento de grande impacto e geratriz de modificações acentuadas nos mais variados setores da vida: pessoal, familiar e social. Evidenciando aqui a vivência do diagnóstico, primeiros sintomas, efeitos colaterais da medicação, conflitos emocionais e sociais, preconceito, a dor na comunicação do diagnóstico, perspectivas e preocupação com o futuro, mas com possibilidades de superação.

**Palavras-chave:** Adolescência, HIV/AIDS, Diagnóstico, Psicologia Fenomenológico-Existencial, Método Fenomenológico.

## ABSTRACT

PIMENTEL, C. G. **Rediscovering the living: meanings attributed by adolescents to experience of diagnosis of HIV / AIDS.** Dissertation (M.Sc.) Federal University of Amazonas – UFAM, Manaus, 2015.

Adolescence is a period characterized by continuous changes, at level physical and social, that generate implications in construction of identity, in the actions of the individual and the form to see the world, a period also marked by the adoption of risky behavior and vulnerability experience, such as early contact and unprepared manner with sexuality, resulting in many situations the diagnosis of STDs / AIDS. The experience of living the diagnosis of HIV / AIDS with adolescents is a topic of extreme importance today, in view of, the state of Amazonas showed a rapid growth in recent years. Before the diagnosis, unveil the being-in-world-with-teen with AIDS means entering their vulnerabilities and understand the various dimensions present therein. That way, this master dissertation linked to the Postgraduate Program in Psychology at the Federal University of Amazonas has aimed at understanding in the light of existential-phenomenology, the meanings attributed by adolescents to experience the diagnosis of HIV / AIDS, the meaning in his speeches. To carry out this study we used the qualitative bias in research and how the method Phenomenological of Research in Psychology, understanding that in this manner, from their lived world, would come the understanding of how the participants lived the searched experience. From the speeches were seized Meanings Units that gave the following Analysis Categories: 1. The experience of the diagnosis of HIV / AIDS and their peculiarities; 2. Timeliness and diagnosis of HIV / AIDS; 3. Be-with-the-other and adolescents living with HIV / AIDS; and 4. The affection present on the living of diagnosis. The categories served to understand the existential these adolescents before the diagnosis of HIV / AIDS, providing a comprehensive overview of the phenomenon "be-teen-living-with-the-diagnosis-of-HIV / AIDS". The study revealed that the experience of the diagnosis of HIV / AIDS is meant as a moment of great impact and generator of sharp changes in various areas of life: personal, family and social. Showing here the experiences of diagnosis, early symptoms, side effects of medication, emotional and social conflicts, preconception, pain in communicating of diagnosis, outlook and concern for the future, but with overcoming possibilities.

**Keywords:** Adolescence, HIV/AIDS, Diagnostics, Existential-Phenomenological Psychology, Phenomenological Method.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Participantes da Pesquisa.....	38
---	----

## LISTA DE SIGLAS

AIDS - Síndrome Da Imunodeficiência Humana Adquirida

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida

PPGPSI – Programa de Pós-Graduação em Psicologia

OMS – Organização Mundial da Saúde

TARV – Tratamento Anti-retro viral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFAM – Universidade Federal do Amazonas

## SUMÁRIO

<b>PRÉ-REFLEXIVO .....</b>	<b>6</b>
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>9</b>
2.1 Considerações Sobre A Imunodeficiência Humana Adquirida/Síndrome Da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV/AIDS) .....	9
2.1.1 Imunodeficiência Humana Adquirida e a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida: contexto histórico.....	9
2.2 Formas de Transmissão.....	12
2.3 Aids e Epidemiologia .....	13
2.4 Diagnóstico .....	17
2.5 Aspectos Clínicos .....	18
2.6 Tratamento .....	19
2.7 Adesão ao Tratamento .....	19
2.8 Aspectos psicológicos e crônicos do adoecer no HIV/AIDS.....	22
2.9 Práticas psicoeducativas no contexto de pessoas convivendo com HIV/AIDS.....	25
<b>3. ADOLESCENCIA CONVIVENDO COM HIV/AIDS .....</b>	<b>26</b>
<b>4. FENOMENOLOGIA-EXISTENCIAL .....</b>	<b>29</b>
<b>5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA .....</b>	<b>33</b>
5.1. O Método Fenomenológico na Pesquisa em Psicologia .....	33
5.2 As Entrevistas .....	37
5.3 Compreensão e Construção dos Resultados .....	39
<b>6. RESULTADOS .....</b>	<b>41</b>
6.1 Categorias de Análise .....	41
6.1.1 A vivência do diagnóstico de HIV/AIDS e suas particularidades .....	41
6.1.1.1 A vivência do diagnóstico: desconhecimento do diagnóstico, primeiros sintomas, efeitos colaterais da medicação e adesão a TARV.....	42
6.1.1.2 A comunicação do diagnóstico me lança em outro mundo: a desesperança se faz presente .....	44
6.1.2 Temporalidade e diagnóstico de HIV/AIDS .....	45
6.1.2.1 Perspectivas futuras: a vivência do tempo .....	45
6.1.2.2 Sonho de constituir família .....	46

6. 1. 3 Ser-com-o-outro e o adolescente convivendo com HIV/AIDS .....	46
6. 1. 3. 1 O outro não me compreende: medo do preconceito e da discriminação .....	46
6. 1. 3. 2 Convivendo com a incompreensão familiar e imposição de limites .....	48
6. 1. 4 O afeto presente na vivência do diagnóstico .....	49
6. 1. 4. 1 No olho do furacão emocional: insegurança, solidão, angústia, medo, agressividade, negação e indiferença .....	49
6. 1. 4. 2 O que eu vou fazer daquilo que fizeram de mim? .....	50
<b>7. SÍNTESE COMPREENSIVA .....</b>	<b>50</b>
<b>8. ANÁLISE COMPREENSIVA COM BASE NA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA-EXISTENCIAL .....</b>	<b>53</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>58</b>
<b>REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO .....</b>	<b>63</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>69</b>

## PRÉ-REFLEXIVO

Durante as aulas do mestrado vários temas me chamaram a atenção, de alguma maneira as ideias me tocavam e o desejo de saber mais sobre determinado assunto nascia.

Acredito que isso também foi um dos trampolins para a mudança do tema do meu anteprojeto, que inicialmente se propôs a estudar a vivência da mudança de vida dos haitianos.

Durante essas mesmas aulas eu entrei em contato com determinados assuntos que constituíram duas disciplinas, por mim cursadas, as quais foram “Psicologia, Saúde e Sociedade” e “Tópicos Especiais em Psicologia da Saúde” e esse encontro me possibilitou entrar em contato com temáticas por mim nunca pensadas, o encontro entre Psicologia e Saúde foi se mostrando possível pelo fato de indicar a perspectiva de trabalhar com processos saúde-doença, a busca por compreender como o diagnóstico de certas doenças provoca alguns efeitos na vida do indivíduo, o que o momento de estar com a saúde comprometida significa na vida deste indivíduo, de quais maneiras que a psicologia pode auxiliar nas práticas em saúde e etc. Assim, vou aos poucos me aproximando da Psicologia da Saúde e descobrindo o quanto é o meu interesse sobre essa área de atuação.

Durante essa trajetória, comecei a participar do Grupo de Pesquisa sobre pessoas que Convivem com HIV/AIDS sob a orientação do prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e começamos a discutir o manual sobre Serviços Especializados em Saúde Mental com pessoas que Convivem com HIV/AIDS, e com o estudo desse material fui me apropriando de uma realidade da qual não tinha conhecimento.

Em uma dessas reuniões, obtive a informação de que a grande maioria das pessoas diagnosticadas com HIV/AIDS na cidade de Manaus são adolescentes, esse dado repercutiu em mim em questões: como isso está acontecendo? Existe alguma falha no sistema de saúde que não trabalha em prol da própria saúde, daí esse crescimento? E, principalmente, como deve ser viver e conviver com esse diagnóstico para um adolescente, em plena fase de desenvolvimento de sua identidade?

Dado o exposto, a confluência de tantos temas que me guiavam ao caminho de estudar Psicologia e Saúde e principalmente com essa última informação me levaram aos questionamentos: Como é para um adolescente conviver com o diagnóstico de

HIV/AIDS? Quais processos se dão após a experiência desse diagnóstico? Como conviver com essa decorrência da facticidade da vida humana e ser lançado de encontro com uma doença crônica? Como conviver com ela? E como será uma nova percepção do mundo? Como é viver após o diagnóstico? Como se dá a experiência de ser-adolescente-com-AIDS? Quais as implicações nas relações sociais, interpessoais e afetivas? Quais seriam as implicações na autopercepção e autoimagem?

Tais questionamentos nascem do contato com o fenômeno que se mostra e nos afeta enquanto pesquisadores, pessoas que investigam fenômenos humanos e podem contribuir para a ampliação da compreensão desse fenômeno, tanto por parte da Ciência e dos pesquisadores, mas principalmente dos próprios participantes do fenômeno.

Com base nesses pontos apresentados acima, o estudo proposto nesta dissertação é fruto de questionamentos que possibilitaram, assim, construir uma proposta em pesquisa: “Como se constroem as trajetórias de vidas desses jovens que após o diagnóstico precisam aprender a conviver com esse novo momento de suas vidas e todos os aspectos que estão relacionados com esse conviver, a partir do olhar da Psicologia Fenomenológico-Existencial”.

Existe uma amplitude de fatores que estão implicados quando o diagnóstico se apresenta a qualquer pessoa afetando diretamente a esfera de vida do sujeito, gerando angústia e medo, além do estigma que a doença traz em si, mostrando a importância da Psicologia na área de Saúde.

Ser portador do vírus HIV e do diagnóstico da AIDS, ou uma pessoa que vive com HIV/AIDS (PVHA) – termo atualmente utilizado -, implica na vivência de diversas situações, tais como: A construção da identidade, autopercepção, relações interpessoais, a vivência da própria sexualidade, preconceito e discriminação, estranhamento e o medo sobre a nova situação que se apresenta, aliado a esse quadro de sofrimento que se inicia nasce a estigmatização das pessoas que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS: Vai morrer.

A possibilidade de trabalhar com indivíduos diagnosticados com HIV/AIDS permite reconhecer a importância que a Psicologia adquire dentro da área de Saúde, dessa forma ressignificando a atuação do profissional.

Acredito que esta dissertação tem sua importância nas possibilidades contidas em suas futuras contribuições a partir de seus resultados com ações que promovam

saúde não apenas com adolescentes que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS, mas também como instrumento de prevenção.

Com isso, creio que essa dissertação possa contribuir para outras pesquisas dentro do grupo de pesquisa com pessoas que convivem com o HIV/AIDS possibilitando assim novas pesquisas no futuro, assim como em outros contextos com pessoas que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS.

Para melhor entendimento, este trabalho está apresentado da seguinte forma: referencial teórico, trajetória metodológica, resultados, síntese compreensiva, análise compreensiva e considerações finais.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA ADQUIRIDA/SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA ADQUIRIDA (HIV/AIDS)**

#### **2.1.1 Imunodeficiência Humana Adquirida e a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida: contexto histórico**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que quase 1 milhão de pessoas estejam vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no Brasil, onde são notificados aproximadamente quase 57 mil novos casos de infecção por HIV e quase 23 mil casos de mortes por doenças relacionadas a Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), (UNAIDS, 2015).

Com base nos dados apresentados pelo OMS-UNAIDS e em outros boletins epidemiológicos, podemos configurar o HIV/AIDS como a infecção mais importante enquanto epidemia contemporânea, indicando assim um problema em Saúde Pública.

As doenças sexualmente transmissíveis (DST) são conhecidas em diversos momentos da história da Saúde humana e com o desenvolvimento do conhecimento foram constituindo-se, segundo Duarte (2005), um objeto de preocupação por parte das autoridades em Saúde Coletiva. No entanto, nenhuma das DST tem exigido tanto esforço para ser controlada quanto a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), conhecida a partir do início da década de 80, contra a qual vêm sendo realizados trabalhos de luta para dar respostas a esta epidemia e encontrar uma cura.

Ainda de acordo com a autora supracitada, os primeiros casos foram registrados em meados de junho de 1981 pelo Center for Disease Control and Prevention dos Estados Unidos, a partir da ocorrência de casos graves de pneumonia em pacientes, sem antecedentes clínicos e, em sua maioria, homossexuais.

Esses pacientes faleciam de infecções e neoplasias raras, fato que possibilitou a vinculação da epidemia com a homossexualidade, contribuindo para que a AIDS fosse entendida como uma doença que afetava grupos específicos que não tinham uma vida sexual dita “normal” e que passaram a ser denominados de grupos de risco (DUARTE, 2005).

Pesquisas epidemiológicas iniciais, de acordo com Neves (2008) buscavam ativamente fatores de risco associados à doença, dando origem ao conceito de “grupos

de risco”, expressão esta que marcou irreversivelmente a construção social e histórica da AIDS, implicando diretamente na discriminação, estigma, preconceito e exclusão do indivíduo infectado.

A rápida vinculação da AIDS a esses denominados “grupos de risco” e de comportamento de risco através da classe médica especialista e pela mídia contribuiu para que a sociedade presenciasse não somente ao nascimento de uma nova doença, mas, segundo Duarte (2005), à construção social da AIDS, originando critérios de exclusão, atitudes de preconceito, discriminação e estigmatização para com as pessoas infectadas pelo vírus HIV.

O HIV/AIDS não é compreendido apenas como uma epidemia biológica, mas também como um fenômeno social, manifestado através do comportamento que concretiza e reafirma valores sociais, assim como os modos de compreensão do adoecer (...) o diagnóstico de soropositividade para o HIV representa, socialmente, muito mais do que a ameaça de uma doença fatal que afeta drasticamente a identidade da pessoa doente (Moreira, Meneses, Andrade e Araújo, p. 117, 2010).

Os anos de 1981 a 1984 são considerados o período de descoberta da doença. Segundo Pacheco (2010) os dados que surgiam sobre a epidemia permitiram associá-la à transmissão de um suposto agente infeccioso veiculado pelo sangue, contato sexual e/ou eventos perinatais e em 1983, o agente infeccioso, e já considerado um vírus, foi isolado pela equipe do pesquisador francês Luc Montagnier e, em 1984, pela equipe do americano Gallo.

Na década de 80, no Brasil, segundo Duarte (2005), a epidemia afetava diretamente e inicialmente os homossexuais e bissexuais do sexo masculino, brancos e de classe média alta, mas, ao decorrer do tempo, a AIDS foi se disseminando na população atingindo outros grupos, antes, aparentemente imunes.

Dessa maneira, Pacheco (2010) afirma que a AIDS passou a constituir um fenômeno global, dinâmico e instável, e não apenas um fator biológico e com efeito na saúde, mas um fator social que implicaria nas relações interpessoais.

Por seu caráter pandêmico e sua gravidade, Spinardi, Machado, Sant’Anna, Passarelli e Coates (2008) pontuam a AIDS pertencendo à classe dos maiores problemas de saúde pública da atualidade.

Outro momento da epidemia pode ser datado em meados de 1989 até 1999, no qual houve uma maior percepção dos sobre as ações e comportamentos realizados por pessoas que comporiam os chamados grupos de risco.

Além disso, houve um aumento de casos em outros segmentos da sociedade, tais como mulheres, jovens, pobres e negros.

A ideia do chamando grupo de risco também nos apresenta a noção de vulnerabilidade social, indicando que a probabilidade de contágio leva em conta aspectos individuais e coletivos, indicando assim que alguns aspectos, ainda não focando socialmente naquele momento, facilitaria de uma maior maneira a infecção (POLISTCHUCK, 2010).

Ainda durante os anos 90, se deu o início da terapia antirretroviral que daria novos rumos para o tratamento da epidemia de HIV/AIDS.

Neste âmbito, no campo da Saúde Pública, o Brasil destacou-se como um dos países pioneiros na garantia de tratamento universal e gratuito. Este tratamento foi o principal fator associado à diminuição da mortalidade provocada pela AIDS e ao aumento da população que convive com o diagnóstico (POLISTCHUCK, 2010).

Com base nesses aspectos, surgem espaços para uma nova discussão: conviver com o diagnóstico de HIV/AIDS e suas implicações, conviver com a medicação e seus efeitos colaterais, conviver com o preconceito e as representações sociais sobre quem convive com o diagnóstico, etc, ou seja, o que passa a estar em discussão não é mais somente a transmissão, mas como conviver e viver após o diagnóstico (BACCHINI, 2012).

Com isso, Polistchuck (2010) afirma que tais pesquisas contribuem no sentido de não colocar apenas o plano individual como único fator determinante sobre a infecção do vírus, porém levanta a discussão sobre determinantes sociais em Saúde, como por exemplo, o conceito de vulnerabilidade social.

Essas discussões levam ao novo paradigma para lidar com a AIDS, envolvendo três eixos: individual, o grau de informação que o paciente possui e incorpora em seu cotidiano sobre o HIV e a AIDS; social, as ferramentas disponíveis que levem ao acesso à informação sobre a doença; e programático, a criação e implementação de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado em Saúde relacionados à prevenção do HIV/AIDS (AYRES et al., 1999).

Até aqui temos um breve panorama da repercussão que a infecção do HIV e o diagnóstico da AIDS provocam no mundo desde o passado até os dias atuais.

Muitos anos já se passaram desde o primeiro caso até a descoberta do fator etiológico da doença. Além disso, ainda não há um caminho claro que leve a descoberta

de um tratamento eficaz, outro ponto importante a levar-se em conta, é o aspecto individual que é diretamente afetado diante do preconceito e discriminação de conviver com uma enfermidade ainda fortemente relacionada a condutas e prática sexuais, vistas como fora do “padrão” por diversos setores sociais, como destaca Bacchini (2012). Ainda destacando, a vida após a doença instalada, o qual abre caminho para a manifestação de sérias doenças oportunistas que ocasionam mortes dolorosas e em curto espaço de tempo.

Em termos da Saúde Coletiva, os autores supracitados afirmam que muito se avançou na terapêutica e nas práticas de cuidado voltados para as pessoas que convivem com HIV/AIDS, permitindo até mesmo que se pense a partir do paradigma voltada para o trabalho com as doenças crônicas.

Assim, questiona-se: como conviver com o diagnóstico que indica a existência de uma enfermidade que passará a habitar os corpos e carrega consigo tantas representações inquietantes?

Longe de responder de imediato a uma pergunta dessa magnitude, devemos nos debruçar sobre esse sentimento de estranheza e convivência que preenche a vida de pessoas que convivem com o diagnóstico, apoiar-nos na experiência de cada um dos indivíduos que vive com HIV/AIDS e o que ela pode nos oferecer para enfim nos aproximarmos de uma compreensão desse modo particular de ser-com.

## **2. 2 Formas de Transmissão**

As principais formas de transmissão do HIV são: horizontal – sexual e sanguínea - (em receptores de sangue e em usuários de drogas injetáveis); e vertical (da mãe para o filho durante a gestação, parto ou por aleitamento).

Além dessas formas, mais frequentes, também pode ocorrer à transmissão ocupacional, ocasionada por acidente de trabalho, em profissionais da área da saúde que sofrem ferimentos com instrumentos perfuro-cortantes contaminados com sangue de pacientes infectados pelo HIV.

A principal forma de exposição em todo o mundo é a horizontal, subdivida em sexual e sanguínea.

Na transmissão sexual, através das relações heterossexuais sem o uso de preservativo é considerada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a mais frequente.

Nos países desenvolvidos, a exposição ao HIV por relações homossexuais ainda é a responsável pelo maior número de casos, porém boletins epidemiológicos indiquem um contínuo crescimento de diagnósticos de AIDS também em relações heterossexuais, além disso, na África é a principal forma de transmissão.

Os fatores que aumentam o risco de transmissão do HIV em uma relação heterossexual, segundo Duarte (2005) são: alta viremia, imunodeficiência avançada, relação anal receptiva, relação sexual durante a menstruação e presença de outras DSTs, principalmente as ulcerativas. As úlceras resultantes de infecções sexualmente transmissíveis como sífilis e herpes genital, aumentam muito o risco de transmissão do HIV/AIDS.

A transmissão horizontal sanguínea associada ao uso de drogas injetáveis é um meio muito comum de transmissão do HIV, devido ao uso compartilhado de seringas e agulhas.

Segundo Neves (2008) essa via de transmissão adquire importância crescente em várias partes do mundo, como na Ásia e países da América Latina, tornando-se casos de preocupação alarmante em Saúde Pública.

A transmissão vertical, decorrente da exposição da criança durante a gestação, parto ou aleitamento materno, vem aumentando devido à maior transmissão do HIV em relações heterossexuais e por descuidos durante o pré-natal, indicando casos de uso abusivo de psicoativos injetáveis (DUARTE, 2005).

A transmissão ocupacional ocorre quando profissionais da área da saúde sofrem ferimentos com instrumentos perfuro-cortantes contaminados com sangue de pacientes portadores do HIV/AIDS.

### **2. 3 AIDS e Epidemiologia**

Segundo o Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS (Brasil, 2006) o primeiro caso de AIDS no Brasil foi diagnosticado em 1980, e até junho de 2005, 371.827 mil casos de AIDS foram notificados, número crescente principalmente entre os jovens, sendo 85,2% em indivíduos de 20 a 49 anos

de idade e 2,4 % em indivíduos de 10 a 19 anos de idade (adolescentes), representando um total de 8.912 casos.

Segundo Pacheco (2010) fatores de natureza sócio-econômica também são responsáveis por uma maior vulnerabilidade de partes da população, esses fatores são: Menor renda e baixa escolaridade, causando assim, de acordo com Bretas, Ohara, Jardim e Muroya (2009) e Camargo e Botelho (2007), um menor grau de informação e, com isso, dificuldade na percepção de risco, além da falta de acesso a medidas de prevenção, contribuindo para elevar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

A AIDS, segundo Neves (2008), apresenta-se clinicamente uma diversidade de sinais e sintomas, tais manifestações são relacionadas à debilitação do sistema imune da pessoa que convive com o diagnóstico e às consequentes complicações infecciosas de caráter oportunista, que aparecem ao longo do tempo.

Diante disso, é importante caracterizar o atual perfil epidemiológico da AIDS no Brasil.

Para isso, iremos trabalhar com dados das pesquisas realizadas por Brito et al. (2000), Silva et al. (2013) e dados dos boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde.

No período entre as décadas de 80 e os anos 2000 foram notificados ao Ministério da Saúde acima de 656.701 novos casos de AIDS.

Esses dados corroboram o perfil disseminador ainda presente e contínuo dessa epidemia pelo país.

De fato, ações políticas governamentais voltadas para programas de saúde que objetivam a produção local e distribuição de medicamentos antirretrovirais sem custo adicional, a implantação na rede pública de saúde de laboratórios para diagnóstico e acompanhamento de pacientes, têm proporcionado mais qualidade de vida e aumentado à sobrevida de pessoas com AIDS.

Vale salientar a importância que a distribuição dos antirretrovirais que permitiu reduzir em 50% a mortalidade por AIDS no Brasil e impulsionou em 80% o tratamento para as doenças oportunistas, aumentado à sobrevida dos pacientes e sua qualidade de vida.

Os avanços tecnológicos e o melhor conhecimento sobre a patogenia do HIV/AIDS permitiram o surgimento de novas propostas de intervenções diagnósticas, profiláticas e terapêuticas, às quais pode ser atribuído ao crescimento da perspectiva de sobrevida de pessoas que convivem com o diagnóstico (BRITO et al., 2000).

Contudo, apesar dos avanços, desde 1980, as taxas de incidência da AIDS no Brasil ainda são alarmantes.

Passados 30 anos desde o início dessa epidemia, tem se observado na AIDS um quadro curioso, dados epidemiológicos presentes na pesquisa de Silva et al. (2012) e em boletins do Ministério da Saúde, vêm indicando um contágio marcado pelos processos de heterossexualização, feminização e interiorização da epidemia.

Segundo Silva et al. (2012), esse aumento na transmissão na relação heterossexual pode estar resultando no crescimento da incidência de casos de infecção no sexo feminino. Além do aumento significativo do número de mulheres em idade fértil infectadas pelo HIV.

Analisando as mudanças no perfil da AIDS, segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), em junho de 2012, fatores indicam um crescimento de mulheres infectadas pelo vírus no Brasil, o que caracteriza o quadro de feminização dessa epidemia.

Somado a isso, dados das pesquisas de Brito et al. (2000), Silva et al. (2013) e Neves (2008), destacam que um dos fatores relacionados à exposição das mulheres a infecção, também está associado às diferenças socioculturais e ao gênero, pois muitas mulheres são submetidas aos desejos de seus parceiros, indicando diversas dificuldades de apontar a importância do uso de preservativos, principalmente em relações que existem casos extraconjugais.

Com base nesses dados, observa-se o crescimento progressivo dos casos de infecção em relações heterossexuais. Hoje, os dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005) e (BRASIL, 2012) mostram que em 2005 foi registrado o maior percentual, com 44,2% dos novos casos são compostos por relações heterossexuais, e, em 2012, segundo dados do Ministério, aproximadamente 43,5% dos casos notificados de AIDS foram decorrentes também de relação heterossexual, o que confirma o quadro de heterossexualização dessa epidemia no Brasil.

Outro aspecto importante a ser considerado como tendência da epidemia no Brasil é o processo de interiorização.

Na década de 1980, a epidemia era restrita aos centros metropolitanos. Na presente década, 70% dos municípios brasileiros já tiveram pelo menos um caso de AIDS registrado. Enquanto nos grandes centros ocorre uma desaceleração do crescimento, nos municípios menores a epidemia está em fase de expansão.

Além desse aspecto, a pesquisa de Brito et al. (2000) e Silva et al. (2013) ressaltam o aumento contínuo de casos entre idosos. Esse aumento pode ser um indicativo consequente da mudança no padrão de vida sexual dos homens idosos em decorrência dos medicamentos para tratamento de disfunção erétil.

Com isso, dados epidemiológicos indicam que idosos descobrem o vírus por ocasião do surgimento de doenças oportunistas.

Além de caracterizar o atual perfil epidemiológico da AIDS no Brasil, também irei apresentar algumas características presentes na cidade de Manaus-AM que indicam fatores que corroboram com a presença da epidemia e diagnósticos existentes.

Indicarei as ideias com bases nos dados referentes às pesquisas de Oliveira et al. (2013) e Silva et al. (2013).

A Região Amazônica normalmente foi atingida por epidemias em decorrência de suas áreas de grande isolamento geográfico. Com base nisso, sob o ponto de vista sanitário, Oliveira et al. (2013) e Silva et al. (2013) destacam que o crescimento da infecção pelo HIV/AIDS na região norte do Brasil e no Estado do Amazonas, são decorrentes da vulnerabilidade social e da carência em relação ao acesso às necessidades básicas e de assistência à saúde presente no espaço geográfico da região, a diversidade étnico-cultural do norte e por seus grandes grupos populacionais.

No Estado do Amazonas, as notificações dos casos retratam maior concentração da doença em Manaus, que concentra aproximadamente 90% dos casos em sua maioria.

A dinâmica urbana manauara reflete a realidade histórico-regional de um constante processo de urbanização. A cidade se encontra em um processo de expansão para suas áreas periféricas movidas pela vinda de moradores do interior do estado, provindos do Nordeste e alguns membros indígenas em busca de melhores condições materiais (OLIVEIRA et al., 2013).

Conhecer as peculiaridade de comportamento da epidemia, e suas possíveis relações a determinantes sociais refletem a condição da própria população sobre o HIV/AIDS (SILVA et al., 2013).

Nos presentes estudos de Oliveira et al.(2013) e Silva et al. (2013), além de dados presentes em boletins epidemiológicos realizados pela Secretaria de Estado da Saúde nos anos de 2011 e 2012, buscou-se analisar o padrão epidemiológico da infecção pelo HIV/AIDS na cidade de Manaus durante as décadas de 80 até os anos 2000.

Com isso, pode-se afirmar que estudos que tentam conhecer a dinâmica de uma epidemia, igual ao HIV/AIDS, são relevantes tanto para alcançar o diagnóstico das tendências da epidemia, como para organizar estratégias preventivas que visem às particularidades regionais, às características socioeconômicas e culturais de diferentes segmentos populacionais presentes na cidade de Manaus.

Os resultados obtidos durante o desenvolvimento da pesquisa permitiram identificar a evolução temporal da infecção pelo HIV/AIDS na Cidade de Manaus, apresentando três padrões relativamente distintos durante as décadas.

Inicialmente, o padrão observado no primeiro período (1986 a 1990) foi caracterizado por uma progressão lenta da epidemia. Em um segundo momento (1991 a 1995), a epidemia expressou-se por um crescimento moderado, com aumento relativo de casos e com uma intensidade de transmissão. E no último período de estudo (1996 a 2000), a infecção pelo HIV/AIDS seguiu um padrão caracterizado por um aumento expressivo do número de casos e das taxas de incidência. Nos dois últimos períodos todas as zonas da cidade já tinham registro de incidência de HIV/AIDS (OLIVEIRA et al., 2013).

Os dados obtidos durante as pesquisas acima citadas indicam que os indivíduos com menor qualificação profissional e menor escolaridade se tornaram mais vulneráveis à infecção pelo HIV, denotando uma falta de acesso à informação e aos serviços de saúde.

Afinal, Silva et al. (2013) afirmam que analisar a epidemia de HIV/AIDS por meio da coleta de dados epidemiológicos é estudar o passado histórico da infecção e construir uma imagem que possibilite observar trajetórias e processos que viabilizem enxergar todas as faces do acontecido.

## **2.4 Diagnóstico**

Segundo Duarte (2005), as técnicas rotineiramente utilizadas para o diagnóstico da infecção pelo HIV são baseadas na detecção de anticorpos contra o vírus, funcionando através de uma resposta do hospedeiro contra o vírus, e não o próprio vírus diretamente. Estas técnicas estão presentes qualquer triagem inicial.

Em sua maioria, o diagnóstico da infecção pelo HIV baseia-se na detecção de anticorpos específicos por meio dos testes sorológicos, como por exemplo, o Elisa, o IFI e o Western Blot. Caso o resultado do diagnóstico seja positivo, é aconselhada a repetição teste para que não fiquem dúvidas em relação ao resultado.

Para Neves (2008) esses testes são importantes para o trabalho de orientação dos profissionais de saúde quanto à necessidade de adotar medidas terapêuticas específicas, baseados em associações de drogas antirretrovirais, por exemplo.

## **2. 5 Aspectos Clínicos**

Segundo Neves (2008) a infecção pelo HIV pode ser dividida em quatro fases clínicas: 1) infecção aguda; 2) fase assintomática, também conhecida como latência clínica; 3) fase sintomática inicial ou precoce; e 4) AIDS.

Os sintomas surgem durante o pico da viremia e da atividade imunológica. As manifestações clínicas podem variar, desde quadro gripal até quadros de síndromes. Além de sintomas de infecção viral, como febre, adenopatia, faringite, mialgia, artralgia, problemas de ordem cutânea, hiporexia, adinamia, cefaléia, fotofobia, hepatoesplenomegalia, perda de peso, náuseas e vômitos; os pacientes podem apresentar candidíase oral, neuropatia periférica, meningoencefalite asséptica e síndrome de Guillain-Barré (DUARTE, 2005).

Os sintomas duram, em média, 14 dias, sendo o quadro clínico autolimitado. A persistência dos sintomas por mais de 14 dias parecem estar relacionadas com a evolução mais rápida para AIDS.

Na infecção precoce pelo HIV, também conhecida como fase assintomática, o estado clínico básico é mínimo ou inexistente.

Portanto, a abordagem clínica nestes indivíduos no início de seu seguimento prende-se a uma história clínica prévia da presença de outras patologias, uso prévio ou atual de medicamentos, situações que podem complicar ou serem agravantes em alguma fase de desenvolvimento da doença pelo HIV (NEVES, 2008).

A história familiar, hábitos de vida, como também uma avaliação do perfil emocional e psicossocial do paciente, seu nível de entendimento e orientação sobre a doença são extremamente importantes.

## 2.6 Tratamento

No tratamento específico, segundo o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (2014), empregam-se associações de algumas drogas antirretrovirais, evitando assim a reprodução e/ou multiplicação do vírus e sua capacidade de infectar novas células, como afirma Neves (2008), considerando dessa forma a necessidade de conhecimentos detalhados acerca da farmacodinâmica, potencial de interação com outros medicamentos e toxicidade desses dessas drogas.

Pacheco (2010) afirma que o controle do tratamento de pessoas que convivem com o HIV também deve levar em consideração outros fatores, entre os quais podem ser destacados: aspectos sociais, fase evolutiva da doença, idade, comprometimento com o tratamento, adesão contínua, maturidade, autoestima trabalhada e o trabalho da equipe de saúde com o indivíduo.

## 2.7 Adesão ao Tratamento

Os novos procedimentos terapêuticos têm demonstrado a capacidade de diminuir ou mesmo de tornar indetectável a carga viral do HIV e, com isso, reduzir a morbidade e mortalidade relacionada à AIDS. O Brasil segue a tendência de promoção do acesso universal ao tratamento, instalando uma rede de laboratórios, mobilizando a sociedade civil e trabalhando com estratégias de prevenção voltadas a populações vulneráveis visando a mudanças na qualidade de vida da pessoa que convive com o HIV (BONOLO et al., 2007).

Com base nisso, a terapia antirretroviral e a adesão a mesma é um processo dinâmico, multifatorial, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas que implicam ações entre o usuário do serviço, a equipe de saúde e a rede social de apoio.

Na perspectiva do paciente, Bonolo et al. (2007) afirma que a adesão ao antirretroviral reduz o risco de falha virológica, aumenta a sobrevida do paciente, reduz o risco de progressão para a instalação do quadro de AIDS e o desenvolvimento de cepas virais resistentes, além de melhorar a qualidade de vida.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2008) a diminuição da carga viral é altamente relevante para a longa efetividade do tratamento antirretroviral, portanto, com

a potência atual da terapia antirretroviral, a adesão torna-se uma das mais importantes variáveis que interferem na efetividade do trabalho terapêutico.

Os preceitos do Manual de Atenção em Saúde Mental nos Serviços Especializados em DST/AIDS (Brasil, 2012) apontam que a abordagem desse tratamento deve ocorrer de modo a atender a singularidades socioculturais e subjetivas do indivíduo, visando uma melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, ou seja, adesão vai além do grau de importância que as pessoas dão aos cuidados com sua própria saúde, mas visando o próprio conviver com o diagnóstico. Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2012) os relatos das pessoas que vivem com HIV/AIDS revelam que adesão muitas vezes significa uma “luta pela vida”.

Para isso, a adesão é um processo multideterminado que necessita de abordagem interdisciplinar, onde a equipe de saúde deve considerar não apenas os aspectos clínicos, mas também fatores sociais, psicológicos e história de vida, dessa maneira fortalecendo a abordagem e o tratamento, como nos afirma o manual de saúde acima citado, a base para esse trabalho deve ser a tríade do cuidado em saúde: aconselhamento, acolhimento e assistência.

O início da TARV é um dos momentos mais importantes na história das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Estudos observacionais indicam que o aparecimento de efeitos adversos interações medicamentosas são um dos fatores, dentre outros, que levam a perda da adesão, juntamente com preconceito e discriminação vividos no cotidiano, especialmente no trabalho e entre a família, também podem contribuir para a baixa adesão (BRASIL, 2008).

Além dos fatores acima mencionados podem ser destacada como fatores que afetam a adesão ao TARV à complexidade da vida das pessoas que convivem com HIV, ambientes socioeconômicos desfavoráveis, o limitado acesso à terapia por populações marginalizadas, além da falta de intervenções terapêuticas eficazes para ajudar os pacientes a alcançar e manter níveis adequados de adesão.

Intervenções psicoeducativas devem ser contínuas com o objetivo de contribuir para a melhoria do bem-estar social e emocional dos indivíduos que convivem com HIV/AIDS, com isso reconhecer que a adesão é um ato de caráter dinâmico, a ser constantemente estimulado.

As dificuldades relacionadas à adesão ao TARV estão presentes em todas as fases do desenvolvimento humano, porém cada um desses momentos apresentam particularidades que implicam diretamente ou indiretamente a adesão ao TARV.

Os adolescentes que convivem com o HIV/AIDS vivenciam implicações relacionadas ao diagnóstico, tais como o procedimento terapêutico, idas ao médico, um grande número de medicamentos com sabor desagradável e seus efeitos colaterais correspondentes e hospitalizações intercorrentes.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007), os objetivos do tratamento antirretroviral em adolescentes são: (1) prolongar a sobrevida, reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida; (2) assegurar crescimento e desenvolvimento adequados desse período do desenvolvimento; (3) preservar, melhorar e/ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico; (4) suprimir a replicação do HIV, a níveis indetectáveis, buscando a paralisação da progressão da doença visando uma minimização do risco de resistência aos antirretrovirais; (5) utilizar vias terapêuticas que facilitem a adesão e apresentem baixa toxicidade.

Segundo Kourrouski e Lima (2009) durante a adolescência, é difícil aceitar a doença, pois, além das mudanças e conflitos da própria fase de desenvolvimento, ser portador de uma condição crônica potencializa tais conflitos da fase do desenvolvimento somado as repercussões em seu ambiente, nas atividades diárias, na vivência da sexualidade e no relacionamento com outras pessoas, gerando limitações físicas e psicológicas.

Essas limitações se agravam quando se trata de diagnóstico de doenças infecciosas e incuráveis, e que no cotidiano social, é vista como estigma, discriminação e preconceito, como por exemplos em caso de AIDS (KOURROUSKI E LIMA, 2009).

Estudo sobre adesão ao tratamento da TARV, realizado com adolescentes que convivem com o HIV/AIDS, com idades entre 12 e 19 anos, os quais contraíram o vírus por relação sexual ou por uso de drogas, identificou como possíveis causas da não adesão: o esquecimento, as mudanças na rotina do dia-a-dia, o número excessivo de comprimidos e os efeitos colaterais causados pelos antirretrovirais, a ausência de sintomas físicos da doença, quadros de episódios de depressão, além do fato de a medicação trazer a lembrança do HIV e de terem que tomar as medicações por toda a vida.

Guerra e Seidl (2010) afirma que a adesão de adolescentes à TARV pode sofrer influência de peculiaridades observadas nessa fase do desenvolvimento como negação da enfermidade, desinformação em relação ao tratamento e diagnóstico, comprometimento da autoestima, dificuldades de obter apoio social e etc.

Para os adolescentes, o tratamento com os antirretrovirais deve ser adaptado ao desenvolvimento da puberdade, como por exemplo, aqueles que ainda estão em fases iniciais devem ser tratados de acordo com as recomendações pediátricas, enquanto para os jovens com maturação sexual mais adiantada devem ser seguidas recomendações estabelecidas para adultos. Em fases intermediárias, o tratamento deve ser individualizado, seguindo critérios médicos (GUERRA e SEIDL, 2010).

## **2. 8 Aspectos psicológicos e crônicos do adoecer no HIV/AIDS**

A experiência de uma doença crônica é um acontecimento cuja ocorrência é susceptível de constituir uma situação traumática e que impõe ajustamentos ao cotidiano, mobilizando variáveis psicológicas a nível coletivo e individual. Quando alguém é afetado por uma doença crônica, tem que alterar o seu estilo de vida, de modo a poder viver o melhor possível com a doença que o vai acompanhar durante boa parte de sua vida (RIBEIRO et al., 2013).

Processos de ajustamento frente ao diagnóstico de doença crônica englobam inúmeros componentes que afetam aspectos interpessoais, cognitivos, emocionais, físicos, comportamentais que funcionam de maneira dinâmica através do decurso da doença.

Esses processos de ajustamento, segundo Castanho et al. (2006), são implicados por representações da doença e diagnóstico. Com base nisso, são evidentes a existência de representações acerca da AIDS elaboradas por indivíduos que não possuem o diagnóstico e por pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Percebe-se nas falas dos pacientes que a AIDS é vista como uma enfermidade carregada por toda uma gama de representações externas, que indicam formas de conhecimento produzidas sobre a doença e que são implicadas por conotação de angústia, pânico e rejeição.

O diagnóstico de HIV, de acordo com os autores, apresenta uma série de implicações no cotidiano do indivíduo que convive com a doença.

O indivíduo com o diagnóstico de AIDS apresenta ao longo de sua evolução alterações em seu corpo pela doença e medicação que afetam em muitos casos sua autoestima.

As pessoas com HIV/AIDS são implicadas por ações de discriminação e isolamento do convívio com outras pessoas. Essas ações ocorrem, muitas vezes, no próprio núcleo familiar o que é um sinal bastante alarmante, pois o núcleo familiar e os amigos são fundamentais para configurar uma rede de apoio (RIBEIRO et al., 2006).

Nesse sentido, Brook (1999) e Castanho et al. (2006) afirmam que o suporte social e familiar está relacionado ao bem estar psicológico do indivíduo quando visa a mudança de hábitos de vida e prevenindo comportamentos de riscos, tais como comportamentos sexuais promíscuo e consumo de drogas.

Com isso, a maneira como as famílias se adaptam à doença é um reflexo dos modos possíveis de relacionamento que são vividos dentro do campo familiar, implicando em suas histórias e o contexto o qual estão inseridas, esses aspectos envolvem os níveis de receptividade/compreensão trazendo fortalecimento através das relações de ajuda e afeto ao membro que se encontra fragilizado diante da doença.

Ribeiro (2011) afirma que o preconceito atinge profundamente os indivíduos que convivem com o diagnóstico de doença crônica, implicando na maneira como percebem sua doença e na atitude de outras pessoas frente a ela. Com isso, o preconceito relacionado em torno da doença proporciona vivências de culpa do qual não se pode reverter, vivências de culpa que a família, amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminação, isolamento e omissão aspectos do preconceito existentes em relação ao diagnóstico.

Dessa maneira, conviver com a infecção do vírus HIV e o diagnóstico de AIDS, implica no desenvolvimento de estereotipia de acusações e culpa. Como resultado, observam-se sentimentos de ansiedade e sofrimento. Muitos desses comportamentos nascem da influência direta de certos grupos da sociedade, como forma de punição moral pelo pecado, considerada uma identidade socialmente desviante.

O isolamento é comum inicialmente entre as pessoas que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS, como consequência do medo advindo do estigma social. Com base nisso, Teixeira (2000) afirma que o sigilo parece ser a saída mais adequada na perspectiva de pessoas que convivem com a AIDS. Este autoisolamento resulta na exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, afetando assim diretamente à

autoestima. Além disso, são observados quadros de depressão na maior parte dos pacientes que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS (SALDANHA, 2003).

Castanho et al. (2006) pontua o aspecto positivo no cotidiano de pessoas que convivem com a AIDS, os autores afirmam que uma autoestima maior auxilia o paciente a se perceber de uma maneira mais positiva, pacientes relatam que após a revelação do diagnóstico passaram a dedicar um cuidado maior em relação a si mesmo e a dar mais valor à vida, buscando atingir autorespeito e crescimento pessoal, com isso, surge a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários aspectos. A busca da construção de uma nova identidade após o adoecimento, o retorno à normalidade e o aprendizado da convivência com o diagnóstico constitui-se um processo dinâmico e complexo de assimilação e produção de novos conhecimentos sobre si mesmo. Com o passar do tempo, a doença é integrada no cotidiano através de gestão racional da doença, em que as angústias vividas pelo diagnóstico são compartilhadas com as questões do cotidiano (SALDANHA, 2003).

Compreender o diagnóstico do HIV/AIDS através do cotidiano de pacientes que convivem com a infecção é considerar o enfoque da cronicidade presente na perspectiva da extensão temporal do quadro infeccioso na vida do indivíduo (SALDANHA, 2003).

Essa mudança de perspectiva deu-se com a evolução da tecnologia, dos métodos de diagnóstico e nas pesquisas, permitindo assim que pessoas pudessem conviver com a doença por um tempo maior, isto é, contribuindo para o aumento da sobrevivência do ser com AIDS, indicando uma tendência à cronicidade desta doença (SALDANHA, 2003).

O diagnóstico de HIV/AIDS através do aspecto da cronicidade ou temporalidade desvela-se como uma das possibilidades de existência do homem, viabilizando assim um repensar de si mesmo no que se refere a hábitos, crenças, prioridades, valores, além do próprio modo de ser no mundo.

O diagnóstico de doença crônica, segundo Saldanha et al. (2003) se apresenta como uma possibilidade permanente da cotidianidade da existência que passa a ser alterada do modo de ser saudável para o processo de conviver com a dimensão da doença, que vai para além dos aspectos biológicos, implicando os contextos social, psicológico, cultural e religioso das pessoas.

## **2. 9 Práticas psicoeducativas no contexto de pessoas convivendo com HIV/AIDS**

Intervenções psicoeducativas em saúde constituem-se em uma abordagem que visa à modificação de comportamentos, em prol da aquisição ou manutenção de hábitos saudáveis de vida (COSTA e LÓPEZ, 2005).

Nessa perspectiva, segundo Carvalho et al. (2009), as intervenções psicoeducativas valorizam o desenvolvimento de habilidades, viabilizando a tomada de decisões no nível individual, objetivando a melhora dos estados de saúde.

Com base nesses aspectos, tais práticas são consideradas um processo no qual se busca incentivar a pessoa a adquirir um maior controle sobre os determinantes de sua própria saúde, reforçando sua participação na definição de seus próprios problemas, bem como na tomada de decisões.

Esse modelo de intervenção tem sido oferecido em forma de programas educativos em saúde, de apoio e orientação terapêutica às pessoas que convivem com doenças crônicas, com o objetivo de melhorar as habilidades de enfrentamento, acelerar a reabilitação, por meio de soluções particularizadas e coerentes com os valores e estilos de vida específicos de cada pessoa, visando à transformação de hábitos e à adesão a comportamentos mais saudáveis (CARVALHO et al., 2009).

No contexto de infecção por HIV/AIDS, é preciso considerar o impacto gerado por esse diagnóstico e a necessidade do estabelecimento de estratégias de enfrentamento.

O trabalho psicoeducativo no contexto do diagnóstico de HIV/AIDS pode ser desenvolvido, segundo Seidl et al. (2005), com grupo de cuidadores com os objetivos de promover troca de experiências, melhorar o nível de conhecimento sobre HIV/AIDS e desenvolver habilidades de enfrentamento adaptativas, preparando-os para lidar com estressores relativos à soropositividade. Além disso, atendimentos individuais a familiares também são realizados, em especial voltados para revelação do diagnóstico para a criança/adolescente e adesão ao tratamento.

Outro instrumento utilizado dentro das práticas psicoeducativas é o aconselhamento como modalidade de intervenção.

O aconselhamento é uma abordagem psicoeducativa, onde se busca estabelecer uma relação de confiança, visando proporcionar condições para que a pessoa que convive com HIV/AIDS avalie seus próprios riscos, tome decisões e encontre maneiras

realistas de enfrentar seus problemas relacionados ao diagnóstico (MINISTÈRIO DA SAÚDE, 2006).

No contexto da epidemia do HIV/AIDS, a prática de aconselhamento tem se configurado como uma estratégia de prevenção de suma importância, sendo considerada parte essencial do processo de diagnóstico do HIV, contribuindo na redução do impacto da revelação do diagnóstico e na melhoria do autocuidado.

Para orientar a realização dessa prática, foram sistematizados procedimentos pré e pós-teste com conteúdos bem definidos em diversas situações, como por exemplo: Diante do resultado negativo, positivo ou indeterminado, com jovens gestantes, no momento da revelação do diagnóstico, em casos de transmissão horizontal e vertical, momento de apoio à pessoa, ao jovem e a família (MINISTÈRIO DA SAÚDE, 2006).

Esses procedimentos auxiliam o profissional/serviço a incorporar uma concepção de trabalho e a lógica da promoção de saúde e prevenção do HIV/AIDS.

O aconselhamento psicoeducativo deve ser dotado de ações que devem visar à qualidade de vida e propiciar aos indivíduos o reconhecimento de suas próprias capacidades na tomada de decisões (CARVALHO et al, 2009).

De acordo com os pressupostos do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006), o aconselhamento, de forma geral, envolve um processo de escuta ativa, individualizada e centrada no cliente, a fim de fortalecer o indivíduo como sujeito de sua própria saúde e transformação, baseando-se em três componentes: a) o apoio educativo, pautado na transmissão de informações e esclarecimento de dúvidas; b) o apoio emocional, oferecido a partir de uma escuta sensível e uma postura acolhedora; e, c) a avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre atitudes e valores, e a elaboração de estratégias de redução dos riscos.

### **3. ADOLESCENCIA CONVIVENDO COM HIV/AIDS**

Em uma pluralidade das pessoas que convivem com a AIDS, segundo Ribeiro, Padoin, Paula e Terra (2013), é visto que a singularidade do ser-adolescente marca de maneira particular essa vivência, onde os modos de vivenciar os desafios, medos e dificuldades/facilidades, ou seja, todas as possibilidades inerentes ao período da vida e ao diagnóstico. Qual o sentido que o ser-adolescente atribui ao seu viver no cotidiano vivendo com HIV/AIDS.

O ser-adolescente, em seu cotidiano, mostra-se quem ele é, como ele é, e o que é ele, ao fazer isso ele se contextualiza em um mundo, em sua história de vida e, também, de como está vivenciando o adolescer com HIV/AIDS em toda sua singularidade (CROSSETTI, 2013).

Além disso, de acordo com Ribeiro (2011), o seu adolescer está marcado por dois momentos, uma travessia entre infância-adolescência e o futuro mundo adulto. Tais momentos não são vistos no sentido cronológico, pois o ser do homem, nesse período, transita entre dois momentos, um que vai acontecendo (infância-adolescência) e antes e depois (o diagnóstico de AIDS) e que agora se apresenta como algo permanente no seu existir.

O ser do homem quando está adolescendo, passa por transformações. Paula, Cabral e Souza (2009) afirmam que ele se percebe em seu próprio desenvolvimento, ou seja, percebe as mudanças que ocorrem, como por exemplo, o jeito de ser, ora de um modo, ora de outro: maduro/infantil; bonito/feio, rebelde, preguiçoso, vaidoso, nervoso e etc. Araújo et al (2012) e Sipinardi et al (2008) apontam que o jovem percebe-se como um indivíduo que está adolescendo com todas as particularidades desse momento. Além disso, segundo Paula et al (2009), ele se reconhece como ser-adolescendo-com-AIDS, a revelação do diagnóstico, demonstra-se como um momento difícil de aceitar no sentido que durante o adolescer “morrer não está nos planos”. Nesse cotidiano, o ser-adolescente se reconhece nesse novo momento, nessa nova vivência, no viver dessa dupla facticidade: da adolescência e da AIDS, ou seja, desses fatos não se pode fugir, pois agora são inerentes ao cotidiano. Portanto, ser-adolescente-vivendo-com-AIDS está lançado naquilo que já está determinado e do qual não se pode escapar.

O ser-adolescente vive a facticidade de ter HIV/AIDS, ou seja, passa a conviver com esse diagnóstico, afetando sua própria condição de existir e de sua saúde, situação da qual não pode escapar.

De acordo Ribeiro et al (2013), as doenças crônicas durante a juventude implicam em mudanças no cotidiano, afetando atividades diárias, levando, muitas vezes a algumas restrições. Nesse sentido, percebe-se que a doença crônica afeta todos os aspectos do existir que se relacionam à vida.

Aprender a encarar essa dupla-facticidade é a chave para compreender o caráter transitório de estar adolescendo e o diagnóstico permanente de ter AIDS. Dessa maneira, o ser-adolescente pode considerar que crescer é bom, porém, conviver com o

diagnóstico é ruim. Diversas possibilidades podem mostrar-se após a revelação do diagnóstico (COELHO, 2005).

Nesse sentido, segundo Ribeiro (2011), é colocada em foco a condição de cronicidade da AIDS, ou seja, da historicidade do ser, caracterizado por um cotidiano terapêutico, onde os adolescentes que convivem com HIV/AIDS vivenciam uma dualidade, no qual implica em seu existir enquanto está adolescendo e na sua condição sorológica permanente.

Essa facticidade e transitoriedade vivida pelo jovem, expressa que o ser do humano se realiza como “ser-descobridor” e está em contínuo de vir-a-ser, ou seja, o movimento de existir-sendo, indicando a constituição ontológica do ‘acontecer’ próprio da presença do ser-no-mundo, a historicidade de cada ser.

Este vir-a-ser, de acordo com Ribeiro et al (2013), esse adolescendo, acontece continuamente no cotidiano que vivência em casa, na escola e no hospital, vão acontecendo nos espaços em que o ser-adolescendo está adquirindo suas experiências, seu aprendizado, sua maturidade, se apropriando do seu desenvolvimento, da sua existência, ou seja, a maneira pela qual o ser-adolescendo com AIDS se mostra no cotidiano, se realiza em uma espacialidade: no mundo.

Além disso, Paula et al (2009) e Santos et al. (2010) afirmam que o jovem sendo-aí-no-mundo, esse ser-adolescendo se relaciona com as pessoas que integram e também são no seu cotidiano: sua família e seus pares, seja da mesma faixa etária, seja da mesma condição sorológica, e os profissionais da escola e do hospital, isso demonstra a natureza relacional do ser do homem, demonstrando que ser-no-mundo é também uma co-presença onde o mundo é um lugar compartilhado, ou seja, o viver é sempre convivência.

Outro ponto importante que é visto nesse cotidiano, de acordo com Ribeiro et al (2013), é o ser-adolescente sendo-consigo, onde tal diagnóstico implica em seu autoconceito e sua autoimagem, neste voltar-se para si, o jovem constitui o mundo próprio, no qual está conquistando seu espaço, cuidando mais de si, se apropriando do seu existir.

Em meio a esta cotidianidade, o ser-adolescente-com-AIDS está lançado na facticidade das características comuns da adolescência e em sua condição sorológica, no conviver com a AIDS, porém, de qualquer maneira ele também está realizando a sua

“travessia” em direção ao horizonte de possibilidades oferecidas pela singularidade do seu existir.

#### **4. FENOMENOLOGIA-EXISTENCIAL**

A fenomenologia surgiu na Alemanha e seu precursor foi Edmund Husserl, filósofo alemão, que discordava da ideia dominante no final do século XIX, que de acordo com Ribeiro (2011), estava centrada no fato do pensamento científico atribuir ao psicologismo à explicação dos atos humanos. Para Husserl é na consciência que as coisas se davam em primeiro lugar, portanto, a consciência tem a função de dar sentido ao existir.

Além disso, Edmund Husserl, segundo Pacheco (2010), recebeu influências do pensamento de Platão, Descartes e Brentano no desenvolvimento do seu pensamento. Entre os pensadores que foram influenciados por ele, destaca-se: Martin Heidegger.

Os pensamentos de Husserl e Heidegger nortearão esta discussão. Porém, para questão de análise das unidades de significado será usada como base o pensamento de Martin Heidegger.

Quando se fala em Fenomenologia-existencial, precisa-se reaprender a olhar ao redor, e como afirma Ribeiro (2011), essa reaprendizagem tem o seu centro na maneira de olhar o ser humano enquanto fenômeno, valorizando suas vivências e experiências individuais, enquanto um ser que atribui sentido a si mesmo, ao mundo e as relações.

O termo fenomenologia, segundo Forghieri (2011), significa o estudo dos fenômenos, aquilo que se mostra à consciência, daquilo que é dado através do sentido do fenômeno que se revela e desvela, através das vivências.

A fenomenologia visa captar e apreender o sentido atribuído ao vivido pelas pessoas, dessa maneira compreendendo o fenômeno vivenciado em sua essência, olhando dessa maneira, ainda de acordo com a autora supracitada, a fenomenologia-existencial se apresenta como uma ferramenta de condução da investigação do fenômeno humano, apresentando-se como possibilidade metodológica.

A fenomenologia busca o significado das vivências, não se orienta para os fatos e sim para realidade da consciência, através da maneira do indivíduo de vivenciar o mundo, segundo Ribeiro (2011) essa compreensão se dá pela linguagem, verbal e não verbal, pelo silêncio e diversas formas do ser humano apresentar-se no mundo e de

atribuir sentido a essas vivências, é nesse sentido que encontramos a manifestação dos caminhos vividos através das experiências do ser humano consigo mesmo, as de outros e o mundo.

Segundo Husserl (2000), a fenomenologia busca direcionar o olhar para a experiência vivenciada pelo sujeito em seu mundo-vida, ela não busca explicar os fenômenos a partir de conceitos que já são temos do mundo, mas descrever o fenômeno, a partir do sentido atribuído e que deverá ser descrito e não definido. É a consciência, em sua natureza intencional, que direciona o olhar sobre o fenômeno.

Para Heidegger (2008), o método fenomenológico é o caminho de investigação metodológica pelo qual o próprio fenômeno se mostra, onde se pode ir ao encontro “das coisas mesmas”, ou seja, aos fenômenos.

Dessa forma, a fenomenologia possibilita, através desse “descrever o fenômeno”, realizar o “encontro” do pesquisador e do pesquisado, segundo Ribeiro (2011) essa corrente pretende descrever a existência, de maneira que surgirão possibilidades de compreender as estruturas da existência, assim como captar a sua significação do existir individual, da maneira de ser-no-mundo do indivíduo.

Para Heidegger (2008) a fenomenologia busca desvelar o sentido de ser e as estruturas da presença do mesmo, através de uma investigação ontológica, ou seja, ela investiga a maneira que o ser humano se faz presente no mundo em seus modos de existir. Para isso, é necessário abordar o estar ou ser-no-mundo, segundo Forghieri (2011), esse aspecto da existência pode ser caracterizado como a maneira de se fazer presente na experiência vivenciada, a maneira como o ser se relaciona com essa rede de significações chamado de “mundo”, ou seja, como se em cada momento da vida e em cada experiência do cotidiano, há a possibilidade de atribuir sentidos a esse cotidiano. Essa atribuição de sentido é necessária, por demonstrar a estrutura do fenômeno existencial que o indivíduo interage, seu papel, sua identidade e os projetos que idealiza para si.

Ribeiro (2011) afirma que ao nascer o indivíduo é lançado no mundo, sendo submetido a medidas, experiências diversas, a todas as possibilidades de ser.

Essa condição de ser lançado no mundo, o encaminha uma experiência, em muitos momentos do cotidiano, uma indeterminação própria do ser do homem, Heidegger (2008) caracterizou essa condição humana como *ser-aí* ou Dasein, segundo Gonçalves (2008), esse conceito heideggeriano indica uma condição existencial do

homem como o único que está em busca do Ser, de um modo de sempre está em devir. Sendo assim, o homem é único ser que tem consciência da indeterminação e da facticidade de sua própria existência.

Com isso, nota-se que indeterminação e facticidade são modos possíveis de se estar no mundo, em todos os seus aspectos: o circundante, o humano e o próprio, e esse mundo, como afirma Forghieri (2011), é uma relação de sentidos onde a pessoa existe, ou, e Castro (2009) afirma como sendo o elenco dos fatos que constituem o todo.

O mundo se apresenta ao ser do homem de três maneiras, segundo Forghieri (2011), como já fora mencionado acima, o mundo circundante é considerado as relações estabelecidas entre o homem e o meio externo, o mundo humano se caracteriza pelo encontro e o conviver dos seres humanos e os outros, o mundo próprio diz respeito da relação que o ser humano estabelece consigo mesmo, dessa forma, as relações de atribuição de sentidos estão entrelaçados por esses mundos que caracterizam o relacionamento com a alteridade e intersubjetividade, como condição da própria natureza humana de estar lançado no mundo.

A compreensão da vida indeterminada e fática do homem, sendo o *Dasein*, permite, segundo Ribeiro (2011), que o homem possa construir seu modo de ser, sua existência e história, sendo ser-no-mundo, e esse mesmo sendo no mundo indica a condição humana de conviver com o mundo e dessa maneira dá-se os diversos modos de ser, essa é uma das possibilidades do ser do homem, ou seja, de poder ser ou não ser ele mesmo, ele escolhe imergir nessas possibilidades existenciais ou simplesmente não.

De acordo com o que foi exposto, Castro (2009) considera a seguinte pontuação: “o ser-aí é um ser de possibilidades”, ou seja, estar lançado no mundo é estar em continuo devir de possibilidades, indagando-se, angustiando-se, buscando um lugar no mundo para ser, estar sempre sendo.

O ser do homem, como afirma Pacheco (2010) está aberto às possibilidades existenciais, ele age e reage às experiências, criando e transformando seus próprios sentimentos em uma relação de ser-com-outros na sua cotidianidade.

É na cotidianidade que o ser do homem, segundo Pacheco (2010), expressa o seu ser-no-mundo, a sua presença no mundo, através da investigação ontológica do ser, é da cotidianidade que devemos extrair as estruturas essenciais, inerentes ao fenômeno. Essas estruturas essenciais da existência que mantêm ontologicamente o modo de ser no mundo através da presença fática.

Dessa maneira, a cotidianidade é uma realidade construída pelo sujeito e que a fenomenologia se propõe a descobrir e compreender, como afirma Ribeiro (2011), buscando a essência do vivido, da maneira que o mesmo aparece em seu cotidiano, no dia a dia, na vida real, onde o homem é ele mesmo na sua natureza existencial, na sua individualidade, na percepção que possui da vida, pois é na vida cotidiana que se percebe quem é o ser humano.

Através da compreensão do cotidiano, Heidegger (2008) afirma que descobrimos o sentido da nossa presença na sua “cotidianidade”, no modo como as coisas são sendo.

Para o autor acima citado, é na cotidianidade que o ser humano é o autor e protagonista da experiência vivida, vivenciando a indeterminação e a facticidade como ser-no-mundo se encontra em um contexto no próprio mundo, enquanto teia de relações de significações.

Segundo Pacheco (2010) o mundo não é uma simples soma de coisas que estão colocadas umas ao lado das outras, o mundo é um fenômeno que se apresenta num nível ontológico, faz parte da estrutura existencial do *Dasein*, do ser-aí do homem, porque o *Dasein* só é no mundo, em relação consigo mesmo, com os outros e com as coisas.

A análise da cotidianidade leva a conhecer como este indivíduo está no mundo cotidianamente. Pacheco (2010) afirma que essa relação com a cotidianidade se dá para o *Dasein* também em sua finitude, ou seja, na consciência que se tem do fim da própria existência.

Essa existência compreende um percurso que se desvela na dinâmica da temporalidade, como afirma Forghieri (2011), na experiência de vivenciar a dinâmica do tempo, da temporalidade, ou como descreve Heidegger (2008), o modo de existência no qual o ser do homem ou *Dasein* vive, é onde todos os dias o indivíduo acontece e historiciza.

Heidegger (2008) em seus estudos pretende mostrar que esse acontecer do *Dasein*, ou seu historicizar-se é temporal, enquanto ser-no-mundo cotidianamente, valorizando e buscando-se compreender sua afetividade, comportamentos, atitudes e opiniões, ou seja, aquilo que se faz presença em seu mundo-vida enquanto ser-no-mundo.

Ao analisar a filosofia de Heidegger, vê-se que ele, como afirma Pacheco (2010), caminha na busca da compreensão dos modos de ser aí estando no mundo,

enquanto ser que se faz presente em sua totalidade e corporeidade, estando em relação com o outro.

Com isso, lembramos que trabalhar com Fenomenologia-Existencial é aprender a olhar e se relacionar consigo mesmo, com o outro e com o mundo de maneira fenomenológica, da mesma maneira que ocorreu com Heidegger, quando ainda era estudante de filosofia, e esse aprendizado requer que um abrir mão das nossas certezas cotidianas e acolher as incertezas e possibilidades que a vida oferece para todo aquele que ousou olhar a vida de uma nova maneira.

## **5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA**

### **5.1. O Método Fenomenológico na Pesquisa em Psicologia**

Conhecer o homem e a realidade em seus diversos contextos e como se dão essas relações sempre foram as constituintes do fazer científico, Forghieri (2011) afirma que o fazer científico tem como característica principal investigar a realidade de tal maneira onde seja capaz de captar e enunciar os verdadeiros sentidos que o homem e a realidade apresentam. Dessa forma, fazer ciência é uma ação contínua de desvelamento do homem e da realidade onde cada véu tirado vê-se um novo aspecto que se apresenta.

Holanda (2006) caracteriza esse desvelamento do homem como mola propulsora não apenas da construção do conhecimento científico e de suas aplicações, mas também como característica da Psicologia enquanto ciência, enquanto instrumento de contato e desvelamento da experiência humana, os chamados “fenômenos humanos”.

A construção do conhecimento científico se dá pela pesquisa, pela investigação de um fenômeno que se apresenta ao homem e durante o desenvolvimento moderno da Psicologia e da Ciência duas abordagens se consolidaram com esse fazer: a pesquisa quantitativa e qualitativa.

Com isso, sabemos que pesquisar no fazer científico é caracterizado como uma bússola ou como uma questão que inquieta e instiga para ser resolvida e trazida a luz, ou seja:

Questões são próprias do humano, enquanto produtor de sentido, por sua condição de ser comunicacional. Nessa perspectiva, as inquietações experimentadas pelo pesquisador referem-se a alguma dimensão de sua existência, refletindo um não-saber (-se) por inteiro: a pessoa se mobiliza por questões que a colocam diante da impossibilidade (ainda que momentânea)

de compreender algo que lhe diz respeito ou implica de alguma forma. Dito de outro modo, acontecimentos ou fenômenos que se apresentam ao humano demandam um posicionamento ou um situar-se em relação ao que se mostra, revelando-se sua condição relacional e com o que o envolve (CABRAL & MORATO, 2013, p. 160).

Pesquisar é construir um olhar sobre algo através da tentativa de compreender uma situação, como afirmam Cabral e Morato (2013) e Carvalho (1991). Olhar essa situação significa tomar o fenômeno diante dos olhos e debruçar-se sobre ele, o que de acordo com Martins e Bicudo (2005), possibilita uma compreensão do objeto em sua essência, o modo singular do objeto existir.

Dessa forma, ao falar sobre olhar o objeto a ser pesquisado em sua maneira singular de existir, percebo que o uso da pesquisa qualitativa se torna o mais adequado para a realização desta investigação, por estar voltada para os fenômenos humanos, que não podem ser medidos e controlados com precisão empírica, ou seja, precisam ser olhados na sua maneira peculiar de existir. Holanda (2006) afirma que os métodos qualitativos têm como enfoque a pesquisa e análise dos fenômenos humanos, como por exemplos as crenças, representações sociais, relação com o outro e consigo mesmo e etc., ou seja, elementos que constituem o ser humano.

A análise desses fenômenos se dá pelo uso da compreensão e de acordo com Martins e Bicudo (2005), em pesquisa qualitativa indica o contato que estabelecemos com o fenômeno estudado através da sua apresentação, do seu mostrar-se durante a pesquisa.

Assim, a proposta desta dissertação, cujo objetivo é compreender os sentidos atribuídos ao diagnóstico com HIV/AIDS por adolescentes, na cidade de Manaus, a partir do olhar da Fenomenologia-Existencial vem contribuindo para a compreensão do vivido por adolescentes que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS e a captação dos sentidos atribuídos pelo mesmo às experiências do diagnóstico propriamente dito e tudo o que é implicado por tal.

Nos parâmetros da Pesquisa Qualitativa que segundo Martins e Bicudo (2005) estão embasados na necessidade de estabelecer o contato do fenômeno com o mundo ao redor, que precisa ser interrogado em relação a um contexto, como se relaciona com outros fatores presentes na experiência.

Para isso é importante compreender o fenômeno em sua relação com o meio onde participa, ou seja, quais os sentidos e significados que a vida, as relações interpessoais e consigo mesmo, por exemplo, receberam após o diagnóstico de

HIV/AIDS; como esse fenômeno do “con-viver” com HIV/AIDS é vivenciado por esse adolescente. Forghieri (2011) afirma que as situações vividas pelos sujeitos são de cunho íntimo, tem um sentido muito particular se caracterizando enquanto fenômeno. Martins e Bicudo (2005), por sua vez, caracterizam fenômeno por aquilo que se mostra ou que se desvela, ou seja, aquilo que é vivenciado, considerando que cada fenômeno pode mostrar-se de diversas maneiras, dependendo da forma que tentamos acessá-lo.

Assim sendo, cumpre pensar que as experiências vivenciadas por alguém não são momentos que passam em branco, mas ganham um sentido ou significado para a mesma, caracterizando assim a sua maneira de existir, assim sendo as vivências e fenômenos estão relacionados de uma maneira onde o fenômeno se desvela de cada experiência vivenciada pelo sujeito.

Diante do exposto, percebo que a pesquisa qualitativa se mostra a mais indicada para essa investigação, por tratar, como já foi pontuado, de fenômenos humanos e seus sentidos para os sujeitos da pesquisa. Lembrando que a pesquisa qualitativa possui uma metodologia que:

Deve ser de natureza teórica e prática concomitantemente. Aquilo que nas teorias o pesquisador aprende sobre observações empíricas e as experiências por ele vividas devem constituir o seu ponto de partida. Essas duas aprendizagens fornecem a instrumentação para observar e analisar a realidade de modo teórico desde o início (MARTINS E BICUDO, 2005, p. 25).

Através do uso da pesquisa qualitativa foi utilizado o Método Fenomenológico de pesquisa em Psicologia para abordar o fenômeno a ser pesquisado.

Quando pontuo o uso da fenomenologia enquanto método de pesquisa qualitativa, quero reforçar a necessidade da utilização de um método que se caracterize pela busca da compreensão dos fenômenos vividos. Merleau-Ponty (1999) afirma que a fenomenologia é o estudo das essências dos fenômenos e Petrelli (2004) apresenta a fenomenologia como sendo a ciência que estuda os fenômenos existentes na realidade, que se mostram através dos sentidos atribuídos a experiência, afirmando que a busca da ciência e da fenomenologia é encontrar a verdade presente nos fenômenos, mas que a verdade ao mostrar-se se mostra em partes e/ou em momentos, e nunca na sua totalidade, pois é com a dúvida e a incerteza que o ser humano sente-se motivado, ao buscar incessante a verdade presente nos fenômenos.

Como afirma Sadala (2004) a fenomenologia enquanto método possibilita a investigação da experiência vivida. Corroborando com esta aceção, Forghieri (2011) ressalta que a pesquisa qualitativa com o uso do método fenomenológico tem como foco

inicial o uso do *envolvimento existencial* e o *distanciamento reflexivo*, que constituem inicialmente, o método fenomenológico de pesquisa, ou seja:

Constitui-se de dois momentos (...) que denomino de envolvimento existencial e distanciamento reflexivo. Ela inicia-se com o envolvimento existencial que consiste no retorno do pesquisador à vivência e sua penetração na mesma; prossegue com o distanciamento reflexivo que consiste na reflexão sobre a vivência e na enunciação de seu significado para a pessoa que a experiência (FORGHIERI, 2011, p. 60).

O método utilizado nesta pesquisa teve como proposto o fenomenológico como via de investigação das experiências vividas enquanto fenômenos presentes na existência dos seres humanos, ou seja, um processo de descoberta do que é o *essencial* nesses fenômenos, quais os sentidos e significados atribuídos a experiência. Com isso, Andrade (2010) afirma que a utilização desse método é fundamentado em três fatores: na *redução fenomenológica*, uma possibilidade de acessar a verdade presente em cada sujeito pesquisado; na *intersubjetividade*, a relação entre pesquisador-pesquisado, duas histórias que se encontram em busca da compreensão do essencial; e *retornar ao vivido* onde o sujeito-pesquisado pode, enfim, retornar a sua própria história, lembrando e revivendo.

Com isso, vemos que o método fenomenológico tem como finalidade investigar o sentido e o significado do vivido pelo sujeito-pesquisado com o objetivo de encontrar a essência do fenômeno onde o sujeito está inserido e da maneira que ele se mostra, tal investigação se realiza pela compreensão do fenômeno, e como afirma Andrade (2010) para que tal compreensão aconteça é necessário interrogar o fenômeno como se o estivesse observando pela primeira vez, para isso é necessário suspender, enquanto pesquisador, suas próprias experiências pessoais, obtenção de uma descrição compreensiva e exaustiva do fenômeno para que se possa ter acesso às essências do fenômeno estudado, a aquilo que é inerente ao fenômeno, àquilo que se apresenta através da maneira singular do homem existir.

## 5. 2 As Entrevistas

As entrevistas aconteceram entre dezembro de 2014 e março de 2015, com hora e data marcada para cada voluntário e foram realizadas em uma sala da própria Fundação de Medicina Tropical.

O tempo de entrevista variou de trinta a quarenta minutos e foram observados os sentidos atribuídos ao diagnóstico pelos adolescentes, característica da Entrevista Fenomenológica.

Inicialmente, estava prevista a realização de entrevistas com dez adolescentes, porém algumas dificuldades vieram a acontecer. Nos primeiros contatos com o grupo foi explicado em todos os pormenores o trabalho a ser realizado durante a pesquisa, dúvidas foram tiradas e esclarecidas, um número maior de jovens se colocou a disposição para participar da pesquisa. Porém, ao decorrer do período de entrevistas, alguns foram desistindo alegando diversos motivos, como por exemplo, a não autorização dos pais, o desejo da presença do líder do grupo durante a entrevista, inviabilidade de ir a Fundação no dia marcado e esquecimento do dia da entrevista. Depois de várias tentativas de solução desses empecilhos seis jovens participaram da pesquisa.

As entrevistas ocorreram com seis adolescentes, como já citado acima, que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS há mais de um ano.

Os adolescentes participantes da pesquisa estão dentro da faixa etária entre doze a dezoito anos, todos estudam regularmente e frequentam desde o ensino fundamental, médio e um deles iniciou o ensino superior, apenas um deles trabalha e todos moram em Manaus, em bairros periféricos da cidade.

No início de cada entrevista (individual) identificava a mim e a pesquisa a cada participante, e conjuntamente líamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Após isso audiogravamos a entrevista para depois ser transcrita.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Plataforma Brasil sob os indicativos da Resolução CNS 466/12 e foi aprovado no dia 22 de dezembro de 2014, sob o número do Parecer 925.181 e CAEE 37421514.4.0000.5020.

O mesmo estando de acordo assinava o termo, obtinha uma cópia do documento, e então iniciávamos a entrevista fenomenológica propriamente dita.

Com fins de não identificá-los foram escolhidos alguns nomes de personagens da série de livro Harry Potter, todos os nomes escolhidos são de personagens bruxos que por questões de nascimento, nascidos de dois humanos ou um humano e um bruxo, são considerados mestiços ou sangue-ruins, por causa dessa característica, normalmente, são alvo de preconceito por parte da sociedade representada na história, esse preconceito recai sobre o fato de não serem sangue-puro, sendo assim, não seriam dignos de possuir

a Magia, correlação percebida pela vivência de preconceito também vivido por pessoas que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS.

Os nomes escolhidos para todos os participantes estão apresentados na tabela a seguir.

A pergunta inicial se dava em torno da seguinte colocação: "*Gostaria que você me dissesse como é para você conviver com o diagnóstico do vírus HIV em seu dia-a-dia?*". Partir dessa questão norteadora, as entrevistas foram desenvolvendo-se e apresentando desdobramentos, que serviram como base para a posterior análise.

A partir deste questionamento foram desenvolvendo-se e apresentando desdobramentos que permitiram aos participantes narrar significativamente sua experiência. Isto possibilitou ao pesquisador colocar-se na condição de ouvinte, intervindo quando necessário, com o objetivo de esclarecer, informar ou facilitar as expressões oriundas das participantes da pesquisa.

A entrevista e posteriores desdobramentos dos sentidos, de acordo com Andrade (2010) e Valle (1997) *apud* Castro (2009), é uma ferramenta que visa retratar e expressar a experiência consciente do sujeito e, portanto, deve ser considerada rigorosamente na sua forma original, respeitando a linguagem espontânea do participante, além de indicar as possibilidades de exploração dos sentidos atribuídos à experiência vivenciada pelo participante indo de encontro ao fenômeno.

Tabela 1 - Participantes da Pesquisa

<i>NOME</i>	<i>SEXO</i>	<i>ESCOLARIDADE</i>	<i>IDADE</i>	<i>TIPO DE DIAGNÓSTICO</i>	<i>TEMPO DE COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO</i>
<b>Harry Potter</b>	<b>M</b>	<b>Ensino Superior</b>	<b>18 anos</b>	<b>Transmissão Horizontal</b>	<b>1 ano</b>
<b>Hermione Granger</b>	<b>F</b>	<b>Ensino Fundamental</b>	<b>13 anos</b>	<b>Transmissão Vertical</b>	<b>2 anos</b>
<b>Severo Snape</b>	<b>M</b>	<b>Ensino Médio</b>	<b>17 anos</b>	<b>Transmissão Vertical</b>	<b>2 anos</b>
<b>Remus Lupin</b>	<b>M</b>	<b>Ensino Fundamental</b>	<b>12 anos</b>	<b>Transmissão Vertical</b>	<b>2 anos</b>
<b>Alvo Dumbledore</b>	<b>M</b>	<b>Ensino Médio</b>	<b>15 anos</b>	<b>Transmissão Horizontal</b>	<b>1 ano</b>
<b>Lílian Potter</b>	<b>F</b>	<b>Ensino Médio</b>	<b>14 anos</b>	<b>Transmissão Horizontal</b>	<b>1 ano</b>

### 5.3 Compreensão e Construção dos Resultados

Um trabalho de pesquisa é, para o pesquisador, de natureza vivencial e autoral, uma condição que permite que o mesmo esteja sendo ser-com-os-outros no contexto existencial do participante da pesquisa. Dessa forma:

Todo trabalho de pesquisa – desde o polimento da questão, definição de objetivos, pesquisa bibliográfica, elaboração do método, trabalho de campo, produção de compreensão a partir da matéria-prima colhida até a escrita final do que vai sendo desvelado – é uma experiência, em seu sentido mais genuíno. Implica, portanto, experimentação de cada etapa e elaboração dos efeitos das afetações ao longo do processo, em um pensar-sentir contínuo, considerando o que surge e, sobretudo, como surge no processo de pesquisa (CABRAL e MORATO, 2013, p. 161).

Com isso, ainda segundo as autoras acima o ato de pesquisar em fenomenologia compreende um processo de fazer e refletir em contínua ação através da elaboração da compreensão dos sentidos que se mostram possíveis nos discursos dos participantes, discursos que expressam os sentidos atribuídos pelos participantes, Martins e Bicudo (2005) afirmam que o pesquisador que trabalha com método fenomenológico de pesquisa deve orientar seu trabalho nos sentidos atribuídos a experiência.

Dessa forma, após a realização das entrevistas com os participantes da pesquisa as mesmas foram transcritas na íntegra com o propósito de preservar a forma como o sujeito expôs sua vivência, conforme pressupõem Valle (1997); Gomes (1998); Martins e Bicudo (2005); Amatuzzi (2007); Campos (2008) quando consideram que a descrição fenomenológica deve retratar de forma direta a experiência consciente do participante e transcrita de maneira rigorosa preservando a sua forma original, com o foco na linguagem espontânea do sujeito, permitindo assim o mais preciso possível o relato sobre a experiência do participante.

Com base nisso, o pesquisador entra em contato com os sentidos atribuídos pelos participantes, uma vez que a pesquisa fenomenológica busca entrar em contato com as expressões e percepções que o sujeito possua sobre a experiência e deter-se sobre essas expressões é buscar o significado delas na vida do indivíduo.

Foi utilizado para a compreensão dos conteúdos obtidos nas entrevistas e, por conseguinte, à análise compreensiva, as seguintes orientações de Martins e Bicudo (2005) que indicam:

- I. A transcrição literal de todas as entrevistas; leitura preliminar de cada entrevista com o intuito de se alcançar uma compreensão global e intuitiva de seu modo de existir durante suas experiências, ou seja, uma leitura atenta dos depoimentos sem buscar ainda qualquer interpretação, atributo ou elemento, a fim de encontrar o sentido geral do que está descrito;
- II. Releitura reflexiva de cada uma das entrevistas com o objetivo de apreender os sentidos e significados na descrição, dentro de uma perspectiva, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado, dessa forma o pesquisador pode vivenciar a experiência do sujeito, dessa maneira o fenômeno estudado é posto em frente aos olhos do pesquisador, com isso, envolvendo-se e distanciando-se quantas vezes forem necessários, encontrando as Unidades de Significado, pontos que indicam uma totalidade existente entre partes da descrição que surgem de maneira espontânea quando o pesquisador assume uma atitude fenomenológica, ou seja, o insight psicológico que o pesquisador tem do que está sendo dito, o que o outro está querendo me dizer naquilo que fala sob a forma de uma ou duas palavras; e buscar a convergência das unidades significativas para se chegar a uma descrição da vivência do sujeito que englobasse a todos, constituindo desta forma as categorias temáticas para a base da compreensão do fenômeno.
- III. Ao pesquisador caberá, após a análise individual de cada transcrição, buscar as convergências ou invariantes, o aspecto comum que permaneceu em todas as transcrições das entrevistas – as Unidades de Significado - construindo as Categorias de Análise.

O pesquisador também levou em consideração as divergências, as idiosincrasias, de modo a apreender o fenômeno em toda a sua complexidade.

A síntese desse trabalho levará o pesquisador a integrar todos os dados obtidos, através das Unidades de Significado, transformando-os em uma descrição consistente da estrutura do fenômeno.

Considerando o objetivo da pesquisa, a compreensão do vivido a partir do discurso das participantes e o método a ser utilizado - o fenomenológico, a análise dos dados será efetivada a partir dos pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

## **6. RESULTADOS**

Após a análise individual de cada transcrição, a identificação das Unidades de Significados na busca de apreender o fenômeno em toda a sua complexidade, busquei pontos de convergência que permitiram a construção das Categorias de Análise.

No total foram identificadas quatro grandes categorias, as quais, juntamente às subcategorias, estão explanadas a seguir:

### **Categoria 1. A vivência do diagnóstico de HIV/AIDS e suas particularidades**

- A vivência do diagnóstico: Desconhecimento do diagnóstico, primeiros sintomas, efeitos colaterais da medicação e adesão a TARV.
- Diagnóstico e desesperança: Conflito, medo, preconceito, a dor na comunicação do diagnóstico, não-nominação da doença e dificuldade em comunicar que está contaminado.

### **Categoria 2. Temporalidade e diagnóstico de HIV/AIDS**

- Temporalizando o futuro: perspectivas e preocupação com futuro.
- Sonho de constituir família.

### **Categoria 3. Ser-com-o-outro e o adolescente convivendo com HIV/AIDS**

- O outro não me compreende: Medo do preconceito e da discriminação.
- Convivendo com a incompreensão familiar e imposição de limites.

### **Categoria 4. O afeto presente na vivência do diagnóstico**

- No olho do furacão emocional: Insegurança, solidão, angústia, medo, agressividade, negação e indiferença.
- O que eu vou fazer daquilo que fizeram de mim?

#### **6. 1 Categorias de Análise:**

##### **6. 1. 1 A vivência do diagnóstico de HIV/AIDS e suas particularidades**

O momento da comunicação do diagnóstico de HIV/AIDS reveste-se de uma série de sentimentos que implicam na dimensão dessa experiência e que abrangem não somente o momento presente, mas também os questionamentos sobre o passado e futuro.

Quando um adolescente se vê frente esse diagnóstico inicia-se esse processo de difícil compreensão e aceitação, primeiro o desconhecimento sobre o que é o HIV e AIDS, quais foram os primeiros sintomas e como foram percebidos, as possíveis reações frente ao diagnóstico e as perspectivas sobre esse fato. A vivência da negação do diagnóstico e dificuldade de encarar a real situação, levando a uma possível indiferença sobre a vivência do diagnóstico. Além do trabalho de adesão em relação ao tratamento que vem carregado de uma série de implicações sobre os efeitos colaterais e possíveis dificuldades com a medicação. Esses pontos são caracterizados a seguir pelas seguintes subcategorias:

#### **6. 1. 1. 1 A vivência do diagnóstico: Desconhecimento do diagnóstico, primeiros sintomas, efeitos colaterais da medicação e adesão a TARV.**

Diante da notícia de que é portador do HIV, cada um desses jovens expressa esse momento tão difícil em suas vidas como uma situação em que está presente o medo.

O diagnóstico se apresenta por meio de sintomas de doenças comuns e que não denunciam uma enfermidade crônica e, muitas vezes, leva a choques com a realidade. A partir disso toda uma busca para compreender esse novo momento se inicia e muitas vezes as implicações desse diagnóstico sobre a vida são ambíguas, conforme é verificado nos excertos de discursos a seguir:

Desconhecimento do diagnóstico:

*O que aconteceu que eu, que tava tudo numa boa e de repente eu passei mal, uma tosse, uma tosse muito, muito ruim que eu tossia faltava, ficava roxo. Daí eu fui pra diversos hospitais aqui em Manaus, fui pra SPA, tudinho, fizeram teste de dengue, malária, essas coisas, daí mandaram por fim vim aqui no Tropical (HARRY POTTER).*

Diante de sintomas, a busca:

*Foi no ano passado, eu acho. (...) Assim, eu fui pesquisando, vendo nos livros que tem tudinho, o significado [...] Quando tem assim algum livro de, sobre AIDS, de doença, eu fico lendo toda hora (LILIAN POTTER).*

A vivência do diagnóstico:

**P: Como é assim pra ti, descobrir que tem uma doença assim que ela é pra sempre né, como é que tu imagina isso assim pra ti?** *Eu acho normal.* **P: Acha normal, como assim normal?** *Ela não vai interromper a minha vida, não vai fazer nada de mal.* **P: Ela não vai interromper a tua vida?** *As vezes eu penso.* **P: É? Pensa o quê?** *De como seria a minha vida se eu não tivesse.* **P: Mas tu já imaginou como seria?** *Já.* **P: Como foi que tu imaginou?** *(Silêncio) Melhor.* **P: Tu acha que seria melhor? Porque?** *Não teria que tomar remédio (SEVERO SNAPE).*

Muito se sabe sobre as dificuldades existentes em relação ao início e adesão ao tratamento da TARV, principalmente em relação aos efeitos colaterais dos medicamentos, alterações corporais são visíveis e o corpo é vivido de maneira muito particular pelo adolescente, já que nesse período da vida, inicia uma nova maneira de se relacionar com o mesmo.

As implicações da TARV têm as seguintes implicações:

*Teve épocas que eu ficava sem tomar remédio, eu não sentia nenhuma coisa, nenhuma diferença. Aí quando eu tomava, porque é muito forte né, porque o cara ficar, cai o cabelo, o cara fica sem sono, é isso que tá acontecendo comigo agora, eu fico a noite toda acordado, só durmo lá pelas 4 horas da manhã. Aí o que acontece é que é ruim porque a faculdade é de manhã [...] Eu fiquei assim, mas eu também não ligava muito não, eu, quando eu morava só eu saía, aí tinha que tomar o remédio 9 horas e muitas vezes eu não tomava, porque eu não sentia nada diferente, aí quando dava as queda aí que eu começava a tomar. Só que agora, isso fiquei só uns três meses sem tomar o remédio, ou então em horário, tipo, era pra tomar 9 horas, eu tomava 2 da manhã, quando eu me lembrava. Aí eu tomava atrasado e falam que corta o efeito [...] Eu não consigo mais fazer esporte porque meus músculos das perna, aqui nesse conjunto (braço), tudo dói, aqui, no joelho, tudo pesa e dói, aí eu não sei isso daí se eu tô ficando gordo ou se é por causa do remédio, porque eu nunca tive isso [...] No início sim, caía muito cabelo, puxava assim saía 15, meu cabelo eu acho mais estranho ele, ele era liso agora, toda hora ele quebra um bocado, quando eu olho pra cama lá tem um bocado no travesseiro [...] É, eu tô sentindo que eu tô bem mais magro que eu era, não sei se é porque eu não tô comendo direito, mas é*

*porque eu não como, apesar de forçado, começo a comer 1 da tarde, termino lá pelas 7 horas da noite (HARRY POTTER).*

### **6. 1. 1. 2 A comunicação do diagnóstico me lança em outro mundo: A desesperança se faz presente**

Diante da comunicação da existência do diagnóstico uma cadeia de conflitos se desenrola, conflitos consigo mesmo, negação e a não-nominação da existência da doença, medo do preconceito, o cotidiano da dor da cronicidade de uma doença são pontos presentes nos discursos abaixo:

*Eu fiquei na minha, eu num, num caiu a ficha e, porque eu não é, não sou aquele tipo de garoto que, que tem relações com qualquer uma e com várias, aí eu ficava numa boa, só que quando eu ia pra casa dos meus amigos eu começava a chorar nos ombros dos, dos amigo, e com a família que era pra chorar eu não chorava [...] Eu não tenho essa, aquela esperança de que vão encontrar a cura não, porque é como eu falei pra M, né? Os caras eu só vejo lá na reportagem lá: o professor sei lá o quê que tá à procura da cura do HIV (baixa o tom de voz quando fala HIV), foi pra festa de Will Smith [...] É, a reação do remédio e a reação do pessoal em saber que eu tenho essa...(HARRY POTTER).*

*Sei lá, dá medo de contar tudinho. Por causa do preconceito. Tinha um outro colega que ele falava que eu tinha AIDS. Cara, eu ficava assim querendo chorar (LILIAN POTTER).*

*[...] Pensava que ele não ia ser mais amigo meu. **P: E como foi pra ti pensar “eu pensava que ele ia deixar de ser meu amigo mas nem foi”, como é que tu se sentiu? Alegre (SEVERO SNAPE).***

*Aí eu comecei a contar que eu tinha essa doença e eles começaram a falar e aí não quisero mais brincar comigo. Falaram que não quiseram mais brincar comigo porque eu podia passar a doença pra eles. **P: E o que você sentiu quando eles falaram isso? Dor (REMUS LUPIN).***

*Agora eu tô bem [...] Quase não saía [...] Porque eu não queria tá com isso [...] Eu ia ser (pausa), é, saudável [...] **Cê não se imagina contando pra ninguém. Ainda não. É? Por quê?** Por que... Ainda não tá na hora, entendeu? (ALVO DUMBLEDORE).*

## **6. 1. 2 Temporalidade e diagnóstico de HIV/AIDS**

Já apresentei em outro ponto dessa dissertação o aspecto da cronicidade presente no diagnóstico de HIV/AIDS, esse aspecto nasceu graças à introdução do tratamento medicamentoso e através do processo de adesão ao tratamento. Com isso, o aspecto da cronicidade sendo evidenciado pelo tratamento e adesão, percebe-se a questão do tratamento ser levado durante toda a vida, em conjunto com o próprio diagnóstico da doença, indica o peso do percurso da vida que será redirecionada, ou seja, o peso do tempo de toda uma vida em convivência com o diagnóstico. Percebo a questão da vivência do tempo, da temporalidade, muito presente nos discursos abaixo. O tempo e o diagnóstico, suas implicações e perspectivas.

### **6. 1. 2. 1 Perspectivas futuras: A vivência do tempo**

O tempo e o diagnóstico de uma doença crônica implicam diretamente sobre a perspectiva do tempo de vida e dos planos de futuro impactados por essa notícia que surge de maneira abrupta. No entanto, perspectivas com o futuro são evidenciadas nas falas abaixo, onde:

*Antigamente eu era de sair muito, quando eu morava só, eu consegui a liberdade cedo né, 17 anos, eu morava bem aqui perto, ali perto do Carrefour no bairro da União. Aí eu saía, pra mim não era sair, eu ficava na casa dos meus amigos até 3 horas da manhã, aí eu voltava pra casa pra dormir, aí eu trabalhava a tarde que eu trabalhava a tarde [...] Foi, é. Deu aquela doida lá e eu “vou aproveitar ao máximo” [...] É. Mas eu ainda vou continuar a fazer porque hoje em dia não tem mais, não tem mais frescura não, né? Ainda mais eu que vou ser professor (HARRY POTTER).*

*Deixa eu ver... Eu pensei já, em ser médica [...] (HERMIONE GRANGER).*

### 6. 1. 2. 2 Sonho de constituir família

Outro aspecto importante na vivência do tempo e as expectativas sobre o futuro é a preocupação e desejo de constituir família. Casar e ter filhos são desejos presentes em boa parte das pessoas. O diagnóstico de HIV/AIDS impacta diretamente esse sonho por envolver preconceitos, discriminação, visão da sociedade sobre esse fenômeno, a questão da vida sexual implicada diretamente, a hereditariedade e a transmissão genética da doença geram questionamentos sobre a possibilidade ou não de ter filhos. Os excertos abaixo indicam essas preocupações:

*[...] ter meu marido, ter filhos, porque tem muita gente que não tem filho porque tem preconceito (HERMIONE GRANGER).*

*Se um dia eu vou poder ter filho [...] Vontade de ter uma família, uma mulher (SEVERO SNAPE).*

### 6. 1. 3 Ser-com-o-outro e o adolescente convivendo com HIV/AIDS

Ser-no-mundo-com-o-outro implica diretamente na maneira como nos relacionamos e como vemos o outro. Pessoas que vivem com o diagnóstico de HIV/AIDS convivem diretamente com a perspectiva de outros sobre esse fenômeno, visão essa construída por preconceitos e atos de discriminação que visam atacar ou estigmatizar a pessoa diagnosticada com a doença, inferiorizando-a e acusando-a por seus atos em relação ao contágio da enfermidade. Adolescentes sofrem diretamente esse mesmo fenômeno por estarem vivenciando um momento da vida que é muito influenciado pela visão que o outro tem de mim. Como devo me vestir, comportar, falar, são pensamentos frequentes durante a adolescência. Com isso, nota-se a repercussão desses autoquestionamentos pelos participantes da pesquisa. Além disso, é perceptível o quanto a visão preconceituosa é construtora de ações.

#### 6. 1. 3. 1 O outro não me compreende: Medo do preconceito e da discriminação

O adolescente com diagnóstico de HIV/AIDS vivencia a não compreensão do outro. Conviver com uma doença crônica muda a direção de toda uma vida, haja vista que sempre pede redirecionamentos de ações sobre si mesmo e como são estabelecidas as ações em relação ao outro. Os trechos abaixo indicam essas vivências:

O receio de ser ignorado, discriminado:

**P: Você tem medo de quê? Deles ficarem com receio de mim. De não querer mais falar comigo (HERMIONE GRANGER).**

*Não vão querer mais brincar comigo (REMUS LUPIN).*

O medo do que “vem depois de ter contado”, o afastamento desse outro:

*Não, não é a reação na hora, a reação ruim é depois que a gente percebe que ela não fala mais, não procura, num, tenta se afastar, entendeu? Aí tu percebe e tu fica mal. Aí, nessa, com namorado essas coisas, tem certos amigos meu que eu percebo que eles não tão mais perto, que vivia junto na bagunça, eu era o centro das atenções, eu sou muito bagunceiro, aí de uns 40 que andava comigo acho que só tem uns cinco agora [...] A gente chama pra sair, porque todo mundo quer se reunir pra se ver como é que tá. Só aquele pessoal que falava vai, o resto da uma desculpa, que eu sei que não tá fazendo nada na vida, aí da uma desculpa lá. “Bora ver o pessoal” e mesmo assim não vai [...] Eu tenho que ver quem é aquele tipo de pessoa que me ajuda, não aquele tipo de pessoa que fala que é amigo e se eu falar do meu problema vai ficar com onda, com qualquer coisa: “Ah, eu vou ali com a minha mãe... Dá não, mano, procura outro aí”. Aí é foda! É difícil pra mim [...] Aí eu não fico meio paranóico, só fico paranóico por causa de, da forma das pessoas de ver e falar das pe... De mim, e depois pelas costas; porque eles falam muito pelas costas, né? Aí é... (HARRY POTTER).*

A apreensão diante da possibilidade do preconceito:

*Eu penso que muitas vezes assim que se as pessoas descobrirem vão ficar com preconceito, um monte de coisa [...] Pra mim contar, eu primeiro pergunto se a pessoa tem preconceito. Aí eu vou falando tudinho, e eu falo. Aí eu perguntaria assim: (...) “tu tem preconceito de alguma coisa, de doença, com quem tem AIDS?” Hum... E aí se a pessoa falar sim... Aí eu já saio de perto (LILIAN POTTER).*

**P: Se alguém souber da escola assim, vai acontecer alguma coisa? Vai. P: O que você acha que vai acontecer? Vão me xingar. Por que eu tenho HIV. P: Acha que pra eles vai ser uma coisa ruim assim? Aham (ALVO DUMBLEDORE).**

Outro modo de não explicitar o diagnóstico, em decorrência do medo do preconceito e da discriminação, ou seja, sem assumir sua condição frente aos outros,

inventam situações para explicar o fato de estar tomando remédios ou ter tanto cuidado com saúde. Como ressalta Harry Potter:

*É, esse aí que é o meu problema, que aí quando eu vou pra casa dos meus amigos, ou de alguém, vixi pra eu tomar aquilo ali eu falo “ah um é pra dor de cabeça, outro é pra dor na costa, eu minto lá e outro é porque eu tenho problema no fígado.*

### **6. 1. 3. 2 Convivendo com a incompreensão familiar e imposição de limites**

A família pode ser vista em diversos casos de diagnóstico de HIV/AIDS como um porto seguro para vários pacientes. Porém, outras pesquisas indicam que até mesmo dentro do seio familiar conflitos referentes ao diagnóstico são vividos, e muitas de maneira mais exacerbada. A incompreensão e imposição de limites são mais intensificadas durante a adolescência. A cobrança por posturas mais adultas dos jovens e falta de conhecimento referente a esse momento do desenvolvimento da vida ampliam os conflitos frente a esse aspecto do fenômeno.

A incompreensão durante esse momento delicado se mostra em qualquer fase da vida que vai de encontro ao diagnóstico. Questionamentos são frequentes numa tentativa de entender onde houve o erro e porque não se realizou determinada ação para prevenir a enfermidade. A falta de compreensão nos momentos iniciais após o diagnóstico e durante o tratamento também é evidente na seguinte fala:

Não ser compreendido:

*Nem meu pai, eu acho que não caiu a ficha dele não que, que, que eu tô em fase de tratamento e que tem horas que... Aí ele quer que eu acorde sete horas da manhã pra tá lá no trabalho dele. Aí tem vezes que eu nem vou, aí ele fica com raiva, aí eu: “pai, tu não sabe o quê que eu tenho não? Tu esqueceu, foi?”, aí ele fala que não é desculpa, ele fala que... Ele acha que tá normal, entendeu? Não é ele que tá sentindo a reação [...] Aí o meu pai tem condições e não ajuda muito. Pô, era pra mim tá na faculdade, era pra mim ter pelo menos a carteira de motorista. Aí não ajuda não ele, só quando ele compra alguma coisa ele me dá a coisa e ainda fala quanto é que foi, entendeu? É meio f... pra mim. Era pra ele ter mudado muito desde que ele descobriu isso aí de mim [...] lá no trabalho do meu pai eu podia chegar meio dia e trabalhar seis horas. Mas ele quer que eu acorde cedo, mesmo eu falando pra ele que, que, que é difícil, que dói, eu não consigo mais nem comer de manhã, que*

*como eu fico até duas horas, três horas, eu fico comendo besteira e tal pra poder dá sono, com a barriga cheia, dá sono. Aí eu... Daí ele não entende não. (HARRY POTTER).*

Outro fenômeno que acompanha a incompreensão familiar que está presente no discurso do mesmo participante, diz respeito à imposição de limites e controle da vontade do adolescente. Reflexo também dos momentos difíceis do início da comunicação do diagnóstico.

*Aí...na família, é aquele negócio: não pode pegar chuva, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, aí o cara fica mais mal do que ele já tá [...] **E como que tu acha que tem sido isso pra eles, pros teus pais?** Difícil, eles já choraram já [...] Aí fica assim agora, não pode mais sair porque a mãe, os pessoal, os familiares tão tudo, pensam que o cara vai fazer besteira por aí, ainda mais com uma doença dessa, eu só fiquei nervoso, meio que raivoso, depois que eu virei soropositivo eu peguei raiva [...] Aí ela quer saber pra onde eu vou, se tô levando remédio... Aí às vezes me liga quando eu já tô lá no, no, no lugar. Aí... tem que ser discreto porque falar na frente do pessoal: “tô com o remédio, aqui”... Rá... Aí tem que... E ela quer saber logo, aí eu: “mãe, eu tô ocupado aqui, depois eu ligo”. Aí ela: “tá bom então! Mas levou, né?”, aí eu: “leve, levei!”. Aí o ruim é que tá marcado pra ficar dois dias, aí eu resolvi ficar cinco, aí eu não levei o remédio suficiente... Aí vai ter que... (HARRY POTTER)*

#### **6. 1. 4 O afeto presente na vivência do diagnóstico**

Uma série de afetos são vivenciados no momento da comunicação do diagnóstico. Um redemoinho de sensações que tiram o indivíduo do eixo e o levam a questionamentos sobre si mesmo e sua vida futura.

##### **6. 1. 4. 1 No olho do furacão emocional: Insegurança, solidão, angústia, medo, agressividade, negação e indiferença**

Sentimentos de insegurança, solidão, angústia, medo, agressividade e etc, são vividos durante o momento da vivência do diagnóstico. Demarcando assim os sentidos atribuídos por adolescentes nesse momento abrupto.

***P: Mas tu tem algum receio de alguém saber? Tenho! (...) deles se afastarem de mim. (HERMIONE GRANGER).***

*Agora eu tô saindo muito que eu tô conhecendo gente, pessoas novas na faculdade, aí eu fico, eu saio, mas eu fico com medo, ainda mais quando eu saio com, com, mulher, aí eu não consigo [...] Por que...dá...por causa dessa, dessa doença agora, não posso mais fazer nada e da aquela vontade de voltar como é que era a vida antes e não pode e o cara tem que ficar ou com medo da próprias reações ou o cara tem que se excluir, que é que nem eu tô fazendo, eu fico em casa agora, quando, quando, não tem nada o que fazer eu fico em casa, (HARRY POTTER).*

#### **6. 1. 4. 2 O que eu vou fazer daquilo que fizeram de mim?**

Após as questões abruptas negativas nos primeiros momentos da convivência com o diagnóstico, repensar a vida se tornou um fato importante na vida de um dos jovens e o que fazer pra frente é o que importante nos trechos apresentados abaixo:

*Continuar o tratamento porque a minha amiga falam... falam,... vive falando que eu não tenho que ficar com medo, que a vida continua e tal, e... Tomar cuidado, ter consciência, não sei mais o que... Ela faz aquele discurso, sabe? E eu fico lá do lado: “É eu sei, eu sei [...] Agora que eu descobri isso, aí que eu tentei me aproximar mais das pessoas, mas é a mesma coisa de sempre, aquele mesmo tanto de amigo, aí eu não faço mais questão não. Só faço trabalhar, estudar e tentar me autoajudar, assim, tomando remédio... É isso aí, só isso [...] Por que eu sou daquele tipo que não acredita muito em cura não, eu sou mais aquele que tenta... Que tenta fazer o bem pro próximo e seguir a vida do jeito que ela tá querendo que seja, aí é isso. (HARRY POTTER).*

## **7. SINTESE COMPREENSIVA**

Através das entrevistas, busquei os sentidos atribuídos à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS por adolescentes, e assim construir uma síntese compreensiva de forma a compreender como eles vivenciam o fenômeno de “ser-adolescente-com-diagnóstico-de-HIV/AIDS”, visando alcançar o objetivo desta pesquisa.

Antes de iniciar as entrevistas tive certo receio de que eles não quisessem se mostrar para mim devido às características arreadias que as pesquisas, sobre esse tema,

afirmam enquadrar uma pessoa que convive com o diagnóstico de HIV/AIDS, bem como às próprias características do adolescente tais como: ser monossilábico. Assim, foi preciso criar um modo de nos relacionar que permitiu mútua troca, comunicação e coexistência.

O momento da comunicação e da vivência do diagnóstico de HIV/AIDS e suas particularidades são caracterizados por diversos conflitos e pelo processo de compreensão e aceitação por parte do paciente. Nota-se, inicialmente, um desconhecimento sobre a doença, como se o diagnóstico não fosse verdadeiro, mesmo com a presença dos primeiros sintomas, com isso as reações à comunicação do diagnóstico são marcadas pela indiferença.

Conflito, medo, preconceito e a dor são marcas desse momento, a comunicação do diagnóstico. O sofrimento aí presente é tão intenso que há dificuldade em expressá-lo em palavras. Quando relembram o vivido, os entrevistados tendem a usar o termo “a doença” ou “o que eu tenho”, indicando uma não-nominação da doença, além da dificuldade de expressar para outrem o fato de conviver com o diagnóstico da AIDS.

Outro fato importante que envolve a vivência do pós-diagnóstico é a presença dos efeitos colaterais e dificuldades com a medicação presentes no tratamento que, relacionando-os à adesão terapêutica, ocasionam a não-aderência, fator muito presente durante a adolescência.

Pessoas que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS vivenciam preocupações e expectativas quanto ao futuro. O fator da temporalidade, da vivência do movimento do tempo, se mostra muito presente nos momentos iniciais ao diagnóstico de HIV/AIDS. Muitos dos jovens pensam em como será seu futuro, qual profissão seguir, como irão lidar com a vivência e a comunicação do diagnóstico, se irão falar ou não sobre a doença, quanto tempo irão viver, ou seja, como vão aproveitar o tempo, e principalmente se irão constituir família, que se mostra uma das maiores preocupações aí presentes.

O aspecto familiar, muitas vezes concebido como lugar de apoio emocional em diversos casos de doenças crônicas, toma outro viés: os jovens relataram que a família se tornou um lugar de intransigência, imposições e limites sociais. Pais e mães impõem limites na convivência dos jovens, mostrando o que pode ou não ser feito, aonde ir, o que comer, até mesmo se é permitido brincar com o animal de estimação da casa. Um dos jovens relatou que a mãe não o deixava nem andar no sol com medo de que aquilo

pudesse agravar o seu caso, o que demonstra o nível de desconhecimento dessas pessoas acerca da doença.

O convívio do adolescente diagnosticado com o outro é marcado de maneira ambígua em relação à comunicação do diagnóstico para outras pessoas. O medo de que o outro não o compreenda e aja com preconceito e discriminação são sentimentos presentes na relação com amigos e familiares. Alguns jovens relatam que amigos se afastaram após descobrirem alguma suspeita que o participante da pesquisa estivesse contaminado pela AIDS.

Porém, também é possível encontrar nos relatos dos jovens atitudes de apoio e empatia vindos de amigos que ficaram ao lado do jovem após a comunicação do diagnóstico, dando apoio e suporte emocional nos momentos difíceis.

Afetos estão presentes na vivência do diagnóstico. O adolescente ao conviver com o diagnóstico de HIV/AIDS passa a vivenciar, cotidianamente, sentimentos de insegurança, solidão, angústia e medo. Unem-se, a estes primeiros: agressividade, negação e indiferença bem presentes nesse momento e por fim, após a aceitação do diagnóstico e a compreensão da cronicidade da doença o jovem começa a buscar o autocuidado como maneira de se relacionar consigo mesmo e ao diagnóstico.

Durante as entrevistas e ao lembrarem-se destes momentos, a externalização das angústias, dores e sentimentos se deram por meio de expressões de dor, tristeza, choro, um olhar fixo em meio a nada e para lugar nenhum.

Conviver com a doença é buscar um novo ponto de partida de transformação. Esse novo ponto de partida ajuda o jovem a lidar com a vivência do diagnóstico, com as pessoas que possuem certo tipo de preconceito, a não se deixar atingir ou sofrer por seus comentários e atitudes. É retornar a vida de outra maneira, refletindo em mudanças no olhar a vida, no olhar a si e ao outro.

O que antes doía, agora não dói mais, apenas reflete a emoção do fenômeno vivido.

Durante as entrevistas, pude entrar no mundo de cada um dos jovens e realizar trocas que se tornaram significativas. Percebi que meu receio inicial não tinha fundamento, pois, os adolescentes me falaram com gestos, olhares, sorrisos e silêncios, quando as palavras não conseguiam traduzir e expressar o que estavam sentindo.

Observei que esses silêncios, muitas vezes, se faziam anteriormente ao início da fala dos adolescentes o que imaginei ser uma tentativa de compreender a pergunta feita.

Depois, ficou claro que esse silêncio era uma maneira de ouvir a si mesmo, ouvir o ser que se desvela em sentidos, o qual depois se mostrava a mim, através do adolescente, pela linguagem falada, não verbal ou silêncio. Através do silêncio e das poucas palavras percebo o quanto é difícil desvelar os sentidos da dor. Durante esses momentos foram vivências, para mim, de impotência frente à dor desse outro que já foi marcado por toda a sua existência. A dor do outro também marca quem ouve.

Em cada uma das diversas vezes que retornei ao processo de identificação das unidades de significado, as falas e as lembranças, daqueles momentos, surgiam a cada leitura, ficando passo-a-passo mais claro para mim, quais os sentidos presentes no vivido por adolescentes que convivem com o diagnóstico de AIDS e suas implicações na cotidianidade, permitindo assim meu contato com a maneira como cada um dos adolescentes se mostra ao mundo e como cada um deles se vê através de si mesmo.

## **8. ANÁLISE COMPREENSIVA COM BASE NA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA-EXISTENCIAL**

A análise compreensiva com base na Fenomenologia-existencial possibilita através do desvelar dos sentidos presentes no discurso dos adolescentes, ir ao encontro com o *ser-no-mundo* em uma condição existencial. Assim, nesse desvelar se apresentam os modos admissíveis de ser-no-mundo com uma possibilidade de existir convivendo com o diagnóstico de HIV/AIDS.

Ser-adolescente-convivendo-com-o-diagnóstico-de-HIV/AIDS indica as condições existenciais das possibilidades de um *poder-ser* que reflete a abertura da presença do ser ocasionada pela compreensão, e que através da interpretação, o compreender volta-se para ele mesmo.

Com base nisso, é plausível identificar os possíveis modos de ser do adolescente que convive com o diagnóstico de HIV/AIDS em sua cotidianidade existencial.

Para Heidegger (2008) o conceito de *Ser* é o mais universal e mais vazio, compreender o ser é ir de encontro com tudo o que se apreende no ente. Com isso, o conceito de ser acolhe todas as possibilidades da singularização da presença do ser, não pretendendo desvelar completamente todos os sentidos presentes no conceito de ser, pois ele é inacabável, se constrói pelo estar no mundo, o qual se constrói em uma dinamicidade de significados.

Assim o conceito de ser se constrói pela compreensão da convivência do adolescente com o diagnóstico do HIV/AIDS.

Com isso, o adolescente que tem HIV/AIDS, em seu cotidiano, vai à escola, brinca, vai a festas, conversa com os amigos, usa computador, fala de namoro e de sua imagem corporal. A diferença, aqui presente, é ter o vírus HIV no sangue e conviver com o diagnóstico de AIDS, solicitando assim uma série de novos posicionamentos frente a essa nova condição: tomar os remédios no horário certo, alimentar-se bem e fazer exercícios físicos. Além disso, muitas vezes, devido ao preconceito só a família sabe da doença, o adolescente decide por não contar sobre o diagnóstico para as pessoas ao seu redor e nem para os amigos.

Os modos de ser do adolescente que tem HIV/AIDS convergem, segundo Heidegger (2008), sobre o próprio cotidiano do adolescente que se apresenta na maioria das vezes, não através de uma quantidade de dias, e sim como vive o dia-a-dia.

A cotidianidade significa o modo como a presença “vive o seu dia”, quer em todos os seus comportamentos, privilegiados pela convivência, é um modo de ser a qual pertence sem dúvida à manifestação pública (HEIDEGGER, 2008, p. 461).

A cotidianidade é a condição do homem inautêntico, sua existência está alicerçada nas experiências provenientes do mundo, aqui, suas vivências são fundadas pelo mundo que circunda seu próprio ser, sendo absorvido pelo mundo no qual vive.

Nessa cotidianidade, o adolescente se mostra como ser-no-mundo-com-os-outros, uma vez que ao ser comunicado do diagnóstico de HIV/AIDS o jovem o relaciona a outros: amigos que não podem saber sobre a doença, familiares que impõem limites, a sociedade que apresenta uma visão sobre esse fenômeno. Por conta disso, o adolescente vive o diagnóstico através do seu estar junto com os outros (HEIDEGGER, 2008).

*Ser-no-mundo* dá-se em conjunto com as coisas no mundo circundante, através de um estar junto com os outros. Esse estar junto se move no modo da cotidianidade com os outros. Com isso, o adolescente tem familiaridade com o diagnóstico, porém, se relaciona no modo do *impessoal* (HEIDEGGER, 2008). E, este movimento é expresso nos momentos em que foge do compartilhar o diagnóstico com os outros, numa

tentativa de evitar o preconceito e o contato com a doença, o que culmina em não assumir o diagnóstico.

O *impessoal* distancia o adolescente de si mesmo, não tratando o diagnóstico como algo presente na cotidianidade do próprio ser da pessoa que convive com o diagnóstico de HIV/AIDS. Esse modo de ser da cotidianidade com os outros determina o *impessoal* na convivência com o diagnóstico, com isso, o impessoal tira todas as responsabilidades da presença do ser (HEIDEGGER, 2008).

Heidegger elabora um conceito *facticidade*, que indica as possibilidades que demarcam nossa maneira de ser no mundo. Para o adolescente, a *facticidade* é o conviver com vírus e o diagnóstico, o qual determina as suas ocupações em seu cotidiano. Ele passa a fazer as coisas do seu dia-a-dia, se ocupando com todos os cuidados e procedimentos que ele necessita para cuidar e manter sua saúde como de ter de tomar remédio por si próprio. O que institui a *facticidade* é a concretização das situações que estão para a convivência com o diagnóstico, ou seja, sendo tudo o que se não pode escapar, aquilo tudo que nos ocupamos, aquilo que fomos lançados, tudo que é vivido desde a comunicação do diagnóstico até a morte (HEIDEGGER, 2008).

Compreende-se assim que o adolescente mostra-se ocupado por suas necessidades terapêuticas de ter de se cuidar, realizando seu tratamento, tomar o remédio, o que remete a uma circunstância de obrigação. Então, o adolescente que convive com o HIV/AIDS se ocupa no cuidado com sua saúde.

O adolescente move-se em seu cotidiano pela *facticidade* e *ocupação* de ser-no-mundo, empenhando-se no mundo das ocupações, citadas acima, que é o estar junto ao mundo convivendo com o diagnóstico. O adolescente que convive com o HIV/AIDS se ocupa com sua doença, está lançado no mundo-da-doença, o que indica à *facticidade*, o qual foi lançado, que está marcada pelos cuidados permanentes de sua doença.

Com isso, o adolescente encontra maneiras de lidar com sua *facticidade*, como por exemplo, através dos cuidados em saúde. Os modos de lidar no mundo enquanto ser-no-mundo, se dispersa em uma multiplicidade de modos de ocupação que o ser realiza. Com isso, os modos de lidar não é o conhecer só o que se pode perceber, e sim a ocupação no manuseio e uso desse conhecer (HEIDEGGER, 2008).

O adolescente está lançado na *facticidade*, através de algo que não tem volta, ter o diagnóstico de HIV/AIDS. A partir da doença ocupa-se em manter sua saúde boa, cuidar-se aderindo ao tratamento, realizando o acompanhamento clínico entre outros,

para a doença não desenvolver-se, vivendo em algumas situações na impessoalidade, quando silencia sobre sua doença. Percebo, a partir das falas, que estes são, na realidade, os modos de ser do adolescente que tem HIV/AIDS e que, por sua vez, possibilitam sua convivência no mundo.

Na convivência no mundo, o adolescente apresenta a disposição do temor, ele tem medo de que descubram sua doença, e com a descoberta desencadeie um conjunto de situações a qualquer momento em sua vida, como a discriminação e o preconceito pelos outros. Assim, o temor está instituído em seu cotidiano dado pela *facticidade* de ter o vírus/diagnóstico, que remete ao seu cotidiano terapêutico. Devido a todos esses aspectos, para a realização do seu tratamento, faz a opção de esconder tudo que envolva o processo terapêutico ao qual se vincula e vivencia.

As circunstâncias no cotidiano que envolve o adolescente como o preconceito e a discriminação despertam modos possíveis de disposição. Os *modos de disposição* são as maneiras como estabelecemos relações com o mundo, ou seja, os diferentes modos de ser, de sentir-se humano, do humor humano. Para Heidegger o humor revela como alguém está e se torna. O humor são as disposições despertadas pelas circunstâncias da cotidianidade (2008).

O medo “possui caráter de ameaça” (HEIDEGGER, 2008, p. 200). A ameaça se apresenta através da descoberta da doença pelas pessoas, e que ao tomarem conhecimento da situação, o rejeitem de alguma forma, mudem de comportamento e não fiquem ao seu lado, podendo ficar sozinho. Além disso, outro receio se une a este: que as pessoas comentem o seu quadro clínico, e conseqüentemente, o apontem publicamente.

O medo se constitui em uma ameaça e, se essa ameaça se concretizar, desencadeará novo contexto. A variação da disposição do medo através do pavor, faz-se presente no cotidiano do adolescente que vivenciou o preconceito e a discriminação. A ameaça assim concretizou-se, a comunicação do diagnóstico foi descoberta e o adolescente sofre as conseqüências.

Diante da *facticidade* de conviver com o HIV/AIDS o ser adolescente se mostra implicado pela família através de uma imposição que remete a solicitude dominadora. A solicitude dominadora é o cuidado com o outro que é dependente das ordens preestabelecidas pelas pessoas que o cuidam (HEIDEGGER, 2008). Essa solicitude impõe ao outro, ao adolescente, o que é necessário fazer sem levar em consideração as

suas reais vontades. Muitas vezes, o adolescente precisa seguir uma conduta prescritiva por seus familiares não permitindo assim que o mesmo possa realizar o seu *poder-ser*.

Como explicitado no discurso de Harry Potter:

*“Aí eu, aceitei de início numa boa, mas até hoje eu ainda eu num, por causa que tem as reações por causa dos remédio, as coisas que eu não posso mais fazer”.*

*“Aí...na família, é aquele negócio: não pode pegar chuva, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, aí o cara fica mais mal do que ele já tá”.*

Apenas ao decorrer do tratamento, com a posterior explicação dos motivos de realizar o tratamento pelos familiares ou profissionais de saúde e o benefício para a sua saúde, tem-se a abertura para a solicitude antecipadora libertadora, e o ser adolescente que convive com o diagnóstico de HIV/AIDS, volta-se para si mesmo e toma pra ele a responsabilidade por seu quadro de saúde.

Assim, a solicitude antecipadora libertadora possibilita que o ser se volte para si mesmo, permitindo um modo de ser pertencente ao autêntico cuidar, isto é, livre para cuidar de si mesmo (HEIDEGGER, 2008).

Com as possibilidades de assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer e encontrar-se consigo mesmo através de uma convivência cotidiana como ser-no-mundo que é, o modo de ser da solicitude de um para com os outros é vivenciado. Característica do ser. Assim, o adolescente que convive com o diagnóstico de HIV/AIDS precisa do outro, sendo ser-com-o-outro, em que pela abertura da co-presença dos outros, pode estabelecer uma relação genuína com sua família e com seus amigos através do compartilhar de seu cotidiano terapêutico, que poderá ocorrer um envolvimento significativo (HEIDEGGER, 2008).

Esse envolvimento de relacionar-se com outro de modo significativo denota a solicitude que implica nas maneiras de se preocupar, de ser com o outro. Esse compartilhamento visa o outro em suas perspectivas sobre si mesmo e sua história que implicam sobre os sentidos do vivido e das experiências. Aqui, a solicitude se desvela como um estado do ser-aí, sendo com os outros, que através de suas diferentes possibilidades, está ligado com o seu ser no mundo, com o seu cuidado, com seu ser autêntico em relação a si mesmo (HEIDEGGER, 2008).

Esses cuidados envolvendo o cotidiano terapêutico do adolescente potencializa ainda mais o surgimento no dia-a-dia do ser-aí-com, do ser-no-mundo-com-os-outros. O

ser-aí se desvela sendo eu mesmo através de um mundo compartilhado, sendo a singularidade de cada presença com o outro, um movimento de relação recíproca.

Com isso, o cuidado pode ser visto como solicitude enquanto “um estado do ser-aí, que com suas diferentes possibilidades, está ligado com o seu ser ao mundo de seu cuidado, com seu ser autêntico em relação a si mesmo” (HEIDEGGER, 1981, p.41).

Assim, abre-se para o adolescente as possibilidades presentes em seu ser enquanto ser-aí em seu cotidiano, descobrindo suas maneiras mais próprias de cuidar de si e de relacionar-se com os outros e consigo.

O ser-aí-com se dá pelo ser-com-o-outro, o estar junto a algo ou alguém na presença do outro, relacionando-se e vivendo no mundo, possibilitando a construção do sentido da vida humana na convivência com o diagnóstico de HIV/AIDS com adolescentes (HEIDEGGER, 2008).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Na busca de compreender o cotidiano de adolescente que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS, foi possível estar-com os adolescentes e compreendê-los em seus modos de ser no mundo.

Compreender o convívio com o diagnóstico de HIV/AIDS se mostrou um assunto fascinante, porém perpassado de dor.

Ao participar dos primeiros encontros com o grupo de adesão da Fundação de Medicina Tropical, e em seguida, da reunião de jovens participantes do grupo, fui percebendo que ideias pré-concebidas que eu tinha sobre conviver com o diagnóstico de HIV/AIDS iam caindo por terra. Posso afirmar que durante esses encontros me senti acolhido, não como pesquisador, mas como alguém que estava ali para aprender com todos, não como alguém de fora, mas como pessoa participante do grupo.

Logo percebi que ali encontraria histórias comoventes que envolveriam a maneira como cada um compreende a si mesmo.

Receber o diagnóstico de HIV/AIDS é como uma abertura a uma longa jornada de ganhos e perdas na vida dos participantes do grupo de Adesão, como também na dos jovens, onde angústias e dúvidas são sensações e indagações presentes em todo este percurso.

O cotidiano após a comunicação do diagnóstico torna-se um aprendizado de compreender a si mesmo e encontrar novas maneiras de viver, uma vez que, são elaboradas ressignificações subjetivas que modificam suas formas de “ser-no-mundo”, ampliando suas perspectivas e compreendendo que mesmo diagnosticados é buscar levar uma vida considerada normal, lidando com problemas cotidianos antigos e novos.

A angústia passa a ser uma constante na vida dos jovens frente à possibilidade do inevitável, o que as fazem refletir sobre a finitude, a característica mais própria do homem; além da possibilidade de aprender sobre a doença e com a doença.

Na primeira entrevista que fiz lembro perfeitamente do sentimento de impotência que vivi diante do relato do jovem Harry Potter. Durante a formação acadêmica em nível de graduação; enquanto psicólogo, fui preparado para lidar com a angústia do outro e ser continente com o mesmo através da prática da empatia. Porém, percebi em vários pontos da entrevista, uma desesperança frente à vida, que me trouxe a sensação de impotência, tudo o que eu poderia pensar em dizer para tentar abrandar a angústia de conviver com o diagnóstico de HIV/AIDS poderiam cair por terra.

Em Psicologia somos ensinados a promover saúde e mudança na vida de nossos clientes, mesmo em momentos difíceis, devemos buscar um caminho de clareamento dos problemas daquele que pede nossa ajuda, e eu buscava, em mim, maneiras de dar algum tipo de apoio àquele jovem, porém, nada surgia a mente que pudesse falar ali naquele momento. Percebo que frente à desesperança real de alguma maneira esses argumentos ensinados perdem seu sentido. Não fui preparado durante a faculdade para lidar com a desesperança do outro. Ouvir de um jovem que “*Eu não tenho essa, aquela esperança de que vão encontrar a cura não*” produziu em mim a sensação do não poder fazer ou não ter o que falar para diminuir o problema daquele jovem. Além do trecho acima exposto, Harry Potter continua:

*“Eu não tenho essa, aquela esperança de que vão encontrar a cura não, porque é como eu falei pra M, né? Os caras eu só vejo lá na reportagem lá: o professor sei lá o quê que tá à procura da cura do HIV (ele baixa o tom de voz quando fala HIV), foi pra festa de Will Smith. O cara eu só vejo em festa, se tu for ver. Agora, se tivesse alguém da família deles com o mesmo problema que a gente, eles iam sentir no couro, eles iam sentar na cadeira e meter o pau no livro pra tentar estudar, tentar descobrir porque isso daí já existe há bastante tempo, eu sei. Agora eu não sei por que tá demorando tanto pra descobrir a cura, descobre tanta cura aí de outras coisas, coisas mais difíceis; que eu, que eu, que eu entendo essas coisas aí de citologia, de célula, eu sei que é difícil, que eu tenho muitos amigos que fazem essa área, e eu sei que o cara tem*

*que ser... Agora uma coisa daquelas que já existe há mais de trinta anos, já era pra ter cura, já; ou então algo que fosse... Que tornasse o vírus fraco, assim se falando.”*

Lembro que após essa primeira entrevista, entrei em contato com meu orientador e relatei minha experiência de impotência frente ao discurso, ele me falou algo que me marcou até hoje: *Trabalhar com pesquisa, muitas vezes, é trabalhar com a dor do outro.*

Questionamentos frente ao seu trabalho são feitos: será que escolhi a profissão certa para mim? Será que irei conseguir conduzir outras entrevistas sobre o mesmo assunto? Será que estou preparado para lidar com a angústia desse outro que aprende ou aprendeu a conviver com a sua dor?

De alguma maneira o dia da entrevista com Harry Potter modificou algo em mim, talvez a percepção de quanto a vida possa ser frágil frente à dor do outro e quanto não somos preparados para lidar com essa dor. Acredito, atualmente, que cinco anos de graduação em Psicologia não serão o suficientes para lidar com a dor do outro, sempre estaremos em falta.

Com isso, entrar em contato com a maneira como o indivíduo compreende seu convívio com o diagnóstico é estarmos em falta para com a dor do outro, nunca compreenderemos em totalidade a experiência de receber o diagnóstico de HIV/AIDS.

Esse último ponto indica a natureza dos fenômenos humanos, que nunca se mostram por completo e a Fenomenologia-existencial através do esforço de compreender o discurso do indivíduo, busca os sentidos atribuídos à experiência.

Trabalhar com o Método Fenomenológico de Pesquisa em Psicologia foi inicialmente considerado difícil. Tive a primeira oportunidade estudar Fenomenologia-existencial durante a graduação, porém o contato com a disciplina não foi positivo, tinha muita dificuldade para compreender a filosofia presente nessa teoria e sua abordagem frente aos fenômenos humanos.

Foi apenas depois da graduação, através de um grupo de estudo e o contato com a disciplina de Método Fenomenológico no mestrado que comecei a compreender o método de pesquisa. Além dessa dificuldade inicial e a presente complexidade da Fenomenologia através da grandeza de detalhes que reflete na maneira como é compreendido o seu objeto de estudo - o ser do homem – causou certo desconforto teórico: Será que saberei usar esse método e compreender o discurso dos participantes através dessa visão?

Porém, com o gradativo desenvolvimento da pesquisa e estudo, o método foi sendo melhor compreendido e desdobrou-se como valioso instrumento de concepção do Ser e de seu olhar sobre sua vivência.

Com isso, esta pesquisa, alicerçada no pensamento da Fenomenologia-Existencial, desvelou algumas faces do fenômeno, o qual apresentou o ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seus modos de ser na vivência do seu cotidiano.

Busquei continuamente no processo de investigação, o encontro com o desvelar de sentidos que compõem a maneira particular de estar e viver com a facticidade de sua doença.

O adolescente vive na facticidade que é ter o vírus e o diagnóstico da doença, e essa implica em seus modos de ser em seu cotidiano. Uma vez que a complexibilidade que envolve este *ser-aí* do adolescente que tem HIV/AIDS, que busca diversas maneiras de convivências para integrar-se ao mundo, para ser-no-mundo.

Importante evidenciar o papel da Sociedade e Estado na função de elaborar e efetivar políticas públicas voltadas à complexidade e singularidades que envolvem o adolescente que tem HIV/AIDS.

Sabe-se que existem manuais e consensos para o adolescente que tem HIV/AIDS, os quais são direcionados quase em toda sua totalidade para as questões clínicas do adolescente, porém é necessário reflexões que permitam a promoção de condições clínicas favoráveis ao cotidiano existencial do adolescente.

Evidenciamos a importância que as diretrizes desses manuais possam ser implantadas a partir de uma política problematizadora diante do cenário em que as pessoas estão inseridas, prevalecendo o compromisso de aproximar as necessidades e particularidades dos adolescentes que tem HIV/AIDS, pois vivem outras circunstâncias de vida. O ser-adolescente que tem HIV/AIDS vive em um mundo repleto de significados e modificações, no qual necessita do outro, quer seja como um ser-com, ou até mesmo como um ser-junto, nesse movimento de convivência, em que o adolescente projeta-se no mundo como um *ser de possibilidades*.

Diante do que foi desvelado nessa investigação, percebe-se que o adolescente necessita de espaços para ser ouvido em suas necessidades, pois vivência as particularidades presentes no conviver com o diagnóstico, pontos estes já discutidos nesta dissertação. Essas particularidades podem ser fatores que o afastem cada vez mais

de poder se abrir para o mundo de possibilidades, em que possa estar aberto para *poder-ser-si-mesmo*.

A presente pesquisa não possui o objetivo de esgotar o tema abordado, mas sim de estimular novas reflexões e construções científicas a fim de contribuição àquelas pessoas que vivenciam traumas emocionais a partir de diagnóstico de HIV/AIDS.

Durante a construção do trabalho algumas reflexões surgiram e produziram novas perspectivas que podem servir como base para futuras pesquisas, entre elas: Pesquisar sobre os sentidos atribuídos por adolescentes e crianças ao diagnóstico de infecção vertical; bem como, os sentidos atribuídos a vivência do diagnóstico de HIV/AIDS por adolescentes em infecção horizontal; Buscar o ponto de vista dos profissionais que atendem crianças e adolescentes com HIV/AIDS, quais as maiores dificuldades enfrentadas por eles ao comunicar o diagnóstico, com vistas a identificar as maiores resistências oferecidas pelos pacientes durante todo processo; Compreender a partir do ponto de vista profissional como seriam desenvolvidas práticas de cuidado em saúde que indicariam um trabalho humanizado com pacientes diagnosticados; Compreender a partir do ponto de vista dos familiares do paciente, quais as maiores dificuldades enfrentadas no momento da comunicação do diagnóstico; Além disso, a partir do ponto de vista dos familiares do paciente, quais as maiores dificuldades enfrentadas por eles ao lado do jovem ao durante a vivência do diagnóstico.

Finaliza-se esta pesquisa, com muitos questionamentos e reflexões, e com a visão a frente de diversas possibilidades de abrir-se e atentar-se para o mundo da vida do adolescente que convivem com HIV/AIDS.

Assim, tem-se o compromisso de divulgar os resultados desta pesquisa aos jovens participantes e seus familiares, aos estudiosos da temática e profissionais que a vivenciam em sua prática, na perspectiva de aprimorar suas práticas acadêmicas e profissionais.

## REFERENCIAL BIBLIOGRAFICO

ANDRADE, Celana Cardoso, HOLANDA, Adriano Furtado. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de psicologia**. Campinas. 2010, vol.27, n.2, pp. 259-268.

AMATUZZI, M.M. Pesquisa fenomenológica em Psicologia In: BRUNS, M.A.T. e HOLANDA, A.F. *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* - 2. Reimp. – Campinas, SP: Editora Alinea, 2007, p. 17 – 26.

ARAÚJO, Telma M. E. de; MONTEIRO, Claudete F. de S.; MESQUITA, Gerardo V.; ALVES, Eucário L. M.; CARVALHO, Khelyane M. de; MONTEIRO, Rebeca M.. Fatores de risco para infecção por HIV em adolescentes. **Rev. enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, 2012, abr/jun. ano 20, n° 2, 242-247.

AYRES, J. R. Vulnerabilidade e prevenção em tempo de AIDS. In: PARKER, R. et al. **Sexualidade pelo avesso: Direitos, Identidades e Poder**. São Paulo: Editora 34, 1999.

BACCHINI, Alessandro Melo. **Helena vivendo com AIDS**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Pará. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Belém, 2012.

BONOLO, P. F. GOMES, R. R. F. M. GUIMARÃES, M. D. C. **Adesão a terapia anti-retroviral (HIV/AIDS):** fatores associados e medidas de adesão. *Epidemiol. Serv. Saúde*, v. 16, n. 4, p. 261-278, 2007.

BRETAS, José Roberto da Silva; OHARA, Conceição Vieira da Silva; JARDIM, Dulcilene Pereira, MUROYA, Renata de Lima. Conhecimento sobre DST/AIDS por estudantes adolescentes. **Rev. esc. enferm. USP**. São Paulo, 2009, vol.43, n.3, pp. 551-557.

BRITO, A. M. de, CASTILHO, E. A. de, SZWARDCWALD, C. L. **AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada**. São Paulo, 2000.

BRUM, Crhis Netto de; PULA, Cristiane Cardoso de; PADOIN, Stela Maris de Mello; CAMARGO, Brigido V, BOTELHO, Lúcio J. AIDS, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Rev. Saúde Pública**. Florianópolis – SC. 2007, vol.41, n.1, pp. 61-68.

BROOK, U. **AIDS knowledge and attitudes of pupils attending urban high school in Israel**. Patient Education and Counseling, 1999.

CABRAL, B. E; MORATO, H. T. P. A questão de pesquisa como bússola: notas sobre o processo de produção de conhecimento em uma perspectiva fenomenológica existencial. In: BARRETO, C. L. B. T., MORATO, H. T. P.; CALDAS, M. T. (orgs)

**Prática psicológica na perspectiva fenomenológica.** (pp. 159-181). Curitiba: Juruá, 2013.

CAMPOS, L.F.L. *Métodos e técnicas de pesquisa em psicologia* – 4. ed. – Campinas, SP :Editora Alinea, 2008, 154 p.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica** \_ 2º Ed. – Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CARVALHO, Fernanda Torres de et al . Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids: uma revisão da literatura. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 11, n. 3, 2009 .

CASTANHO, A. R., COUTINHO, M. P. L. SALDANHA, A. A. W. RIBEIRO, C. G. **Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais.** *Psico*, vol. 37, n. 1, p. 47-56, 2006.

CASTRO, E.H.B. **A experiência do diagnóstico: significados do discurso de pais de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger.** Tese de Doutorado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

COELHO, Débora Fernandes. **A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV).** Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2004.

COELHO, Débora Fernandes. **A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV).** *Rev Gaúcha Enferm.* Porto Alegre, 2005, abril, ano 26, n° 1, pp. 31-41.

COSTA, M.; LÓPEZ, E. **Educación para la salud: una estrategia para cambiar los estilos de vida.** Madrid: Ediciones Pirâmide, 2005.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira; ZUGE, Samuel Spiegelberg. **Ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-dodiagnóstico-de-soropositividade-ao-HIV/AIDS:contribuições para o cuidado em enfermagem e saúde.** In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 2013.

DUARTE, Ruth de Gouvêa. **Sexo, sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis.** São Paulo: Moderna, 2005.

FORGHIERI, Yolanda. C. **Psicologia Fenomenológica.** São Paulo: Cengage Learning, 2011.

GOMES, W.B. **Fenomenologia e pesquisa em psicologia** – Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 1998.

GONCALVES, Rafael Ramos; GARCIA, Fernanda Alt Fróes; DANTAS, Jurema de Barros e EWALD, Ariane P.. Merleau-Ponty, Sartre e Heidegger: três concepções de

fenomenologia, três grandes filósofos. **Estudos e pesquisa em psicologia**. Rio de Janeiro. 2008, vol.8, n.2, pp. 402-435.

GUERRA, C. P. P. e SEIDL, E. M. F. **Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma**. Padeia, vo. 19, v. 42, p. 59-65, 2010.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Parte I. 3ª ed. São Paulo (SP): Vozes, 2008.

HEIDEGGER, Martin. **Todos nós ... ninguém**. São Paulo, Editora Moraes, 1981.

HOLANDA, Adriano. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise Psicológica**. 2006, vol.24, n.3, pp. 363-372.

HUSSERL, E. **Idéia da fenomenologia**. Portugal: Edições 70, 2000.

IVO, Ana Mônica Serakides. **Representações de pessoas com HIV/AIDS sobre o corpo: a construção da corporeidade**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, 2012.

KOURROUSKI, M. F. C. e LIMA, R. A. G. **Adesão ao tratamento: Vivência de adolescentes com HIV/AIDS**. Revista Latino-americano de Enfermagem. Vol, 17, n. 6, p. 947-952, 2009.

MACHADO, B. F. G. Corporeidade e existência em Merleau-Ponty. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapias**. Curitiba, v. 2. 2011. P. 47 – 58.

MARTINS, J; BICUDO, Maria Aparecida V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. 5. ed. - São Paulo: Moraes, 2005.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MOREIRA, Virginia; MENESES, Anne Mary; ANDRADE, Débora B., ARAUJO, Maria Catarina. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS: coestigma. **Rev. Mental**. Fortaleza, 2010, vol.8, n.14, pp. 115-131.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Coordenação Nacional de DST/AIDS, Secretaria de Vigilância em saúde. **Boletim Epidemiológico - DST/AIDS**, Janeiro à Junho de 2007. Brasília: MS; 2007. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>> Acesso em: 12 jun 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Nacional de DST/AIDS, Secretaria de Vigilância em saúde. **Boletim Epidemiológico - DST/AIDS**, Janeiro à Junho de 2007.

Brasília: MS; 2006. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>> Acesso em: 12 jun 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretária de Vigilância Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST**. Ano II - nº 01 - até semana epidemiológica 26ª. Brasília. Dezembro de 2013. Disponível em: [http://www.AIDS.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/\\_p\\_boletim\\_2013\\_internet\\_pdf\\_p\\_51315.pdf](http://www.AIDS.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p_51315.pdf). Acesso em: 12 jun 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Brasília - DF, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS SUS 01/2002**. Brasília, DF: 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Coordenação Nacional de DST/AIDS, Secretaria de Vigilância em saúde. **Boletim Epidemiológico - DST/AIDS**, Janeiro à Junho de 2007. Brasília: MS; 2006. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>> Acesso em: 20 jan. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **AIDS**. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/AIDS>. Acesso em 12 jun 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/AIDS. Brasília - DF, 2012.

NEVES, Maria da Graça Camargo. **Adolescentes infectados por transmissão vertical: percepções sobre o exercício da sexualidade**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2008.

NÓBREGA, Tereza Petrucia da. Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. **Estudos de psicologia**. Natal. 2008, vol.13, n. 2, pp. 141-148.

OLIVEIRA, M. L. C. de, PAZ, L. C. MELO, G. F. de. **Dez anos de epidemia do HIV-AIDS em maiores de 60 anos no Distrito Federal – Brasil**. Rev. Bras. Epidemiol. Distrito Federal, 2013, vol. 16, n. 1, p. 30-39.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - AIDS. **Boletim epidemiológico – HIV/AIDS**. Brasília: OMS, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde. Brasília: OMS, 2003.

PACHECO, Zuleyce Maria Lessa. **Ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde**. Tese de Doutorado. Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

PAULA, Cristiane Cardoso de; CABRAL, Ivone Evangelista; SOUZA, Ívis Emília de Oliveira. O cotidiano do ser-adolescendo com AIDS: movimento ou momento existencial?. **Escola Anna Nery Enfermagem**. Rio de Janeiro, 2009, vol.13, n.3, pp. 632-639.

PETRELLI, R. **Fenomenologia: teoria, método e prática**. Goiânia: UCG, 2004.

POLISTCHUCK, Ligia. **Mudanças na vida sexual após o sorodiagnóstico para o AIDS: uma comparação entre homens e mulheres**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Saúde Pública. São Paulo: 2010.

RIBEIRO, Aline Cammarano. **Ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2011.

RIBEIRO, Aline Cammarano; PADOIN, Stela Maris de Mello; PAULA, Cristiane Cardoso de, TERRA, Marlene Gomes. O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto contexto - enfermagem**. Florianópolis, 2013, vol.22, n.3, pp. 680-686.

SADALA, M.L.A. A fenomenologia como método para investigar a experiência vivida: uma perspectiva do pensamento de Husserl e de Merleau-Ponty. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2004.

SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. Tese de Doutorado. Ribeirão Preto, SP: Universidade de São Paulo: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, 2003.

SANTOS, Carlos Perini dos; RODRIGUES, Benedita M. R. D.; ALMEIDA, Inês Silva de. Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Rev. Adolescência e Saúde**. Rio de Janeiro, 2010, ano 7, n° 1, pp. 40-44

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE MANAUS. Semsa realiza campanha para o combate à AIDS. Disponível em: <http://semsa.manaus.am.gov.br/semsa-realiza-campanha-para-o-combate-a-AIDS/>. Acesso em 12 jun 2014.

SEIDL, Eliane Maria Fleury et al . **Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento**. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 279-288, Dez. 2005.

SILVA, R. A. R. da, DUARTE, F. H. da S., NELSON, A. R. C. HOLANDA, J. R. R. H. **A epidemia da AIDS no Brasil: análise do perfil atual.** Rev. De Enfermagem – UFPE. Recife. 2013, ano 7, n. 10, p. 639-646.

SILVA, Ney. **Maioria dos adolescentes em Manaus contraíram vírus HIV em relação sexual.** Disponível em: <http://www.opiniaoenoticias.com/2013/05/maioria-dos-adolescentes-em-manaus.html>. Acesso em 12 jun 2013.

SPINARDI, J. R., MACHADO, J. K. C., SANT'ANNA, M. J. C., PASSARELLI, M. L. B., COATES. V. **Adolescer com HIV: saber, conhecer e conviver. Adolescência & Saúde.** Rio de Janeiro - RJ. 2008, vol. 5, n° 2 julho, pp. 7 – 14.

SOUZA, Hunaway Albuquerque Galvão de. **Vivenciando a corporeidade no contexto do HIV e da AIDS: a natureza e ressignificação da condição humana.** In: ANAIS DA CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE OS SETE SABERES, 21 a 24 de setembro de 2010, Fortaleza - CE.

SOUZA, Hunaway Albuquerque Galvão de. **Práticas corporais no contexto das pessoas vivendo com HIV e AIDS: um olhar ludopoiético para sentipensar a corporeidade.** In: ANAIS DA CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE OS SETE SABERES, 21 a 24 de setembro de 2010, Fortaleza - CE.

TEIXERA, P. R. **Tá difícil pegar? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: NepAIDS, p. 5-25, 2000.

**ANEXO**

ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O  
RESPONSÁVEL



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O  
RESPONSÁVEL

Convidamos o Sr. (a) a participar da pesquisa “**Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS**”, que será realizado na Fundação de Medicina Tropical. Essa pesquisa tem como objetivo compreender a vivência da experiência de diagnóstico de HIV/AIDS por adolescentes sob a luz da Fenomenologia-Existencial. Os pesquisadores, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e o mestrando Cleison Guimarães Pimentel, responsáveis pelo projeto, pedem autorização para realizar uma entrevista áudio-gravada com perguntas norteadoras sobre como o jovem, o qual o Sr. (a) é responsável, recebeu o diagnóstico de HIV/AIDS e quais implicações aconteceram na vida do mesmo.

Ao participar da pesquisa será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e o Sr. (a) e nem o jovem por quem é responsável não terão dano moral ou material. Se no decorrer do processo o Sr. (a) ou o jovem precisarem de acompanhamento psicoterápico o pesquisador se coloca à disposição para realizar em consultório particular. Não há nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por esta participação. O Sr. (a) poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso o prejudique em seu acompanhamento na Fundação de Medicina Tropical. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (92) 84077900 ou pelo e-mail: [ewertonhelder@gmail.com](mailto:ewertonhelder@gmail.com) / 93084514 ou pelo e-mail: [cp\\_dwarf@hotmail.com](mailto:cp_dwarf@hotmail.com) ou no endereço: Avenida Gen. Rodrigo Otávio, 300, Coroado (UFAM, Minicampus – Faculdade de Psicologia) – fone: 3305-4127.

## Consentimento Pós-Informação

Eu, \_\_\_\_\_ responsável pelo \_\_\_\_\_ adolescente, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que este não ganharei nada e que posso sair quando quiser. Estou recebendo uma cópia deste documento, assinada, que vou guardar.

\_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_-  
Assinatura do responsável                      Data

\_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_-  
Pesquisador Responsável                      Data

(Imagem dactiloscópica)

ANEXO 2: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
PARA O JOVEM



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O JOVEM  
PARTICIPANTE

Convidamos você a participar da pesquisa “**Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS**”, que será realizado na Fundação de Medicina Tropical. Essa pesquisa tem como objetivo compreender a vivência da experiência de diagnóstico de HIV/AIDS por adolescentes sob a luz da Fenomenologia-Existencial. Os pesquisadores, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e o mestrando Cleison Guimarães Pimentel, responsáveis pelo projeto, pedem autorização para realizar uma entrevista áudio-gravada com perguntas norteadoras sobre como você recebeu o diagnóstico de HIV/AIDS e quais implicações aconteceram em sua vida.

Ao participar da pesquisa será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e você não terá dano moral ou material. Se no decorrer do processo você precisar de acompanhamento psicoterápico o pesquisador se coloca à disposição para realizar em consultório particular. Não há nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por esta participação. Você poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso o prejudique em seu acompanhamento na Fundação de Medicina Tropical. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (92) 84077900 ou pelo e-mail: [ewertonhelder@gmail.com](mailto:ewertonhelder@gmail.com) / 93084514 ou pelo e-mail: [cp\\_dwarf@hotmail.com](mailto:cp_dwarf@hotmail.com) ou no





## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Redescobrimdo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS.

**Pesquisador:** Cleison Guimarães Pimentel

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 37421514.4.0000.5020

**Instituição Proponente:** Faculdade de Psicologia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 925.181

**Data da Relatoria:** 16/12/2014

### Apresentação do Projeto:

A adolescência é um período caracterizado por diversas mudanças, a nível físico e social, que geram implicações na construção da identidade, nas ações do indivíduo e na forma de ver o mundo, período também marcado pela adoção de comportamentos de risco e experiências de vulnerabilidade, tais como o contato precoce e de maneira despreparada com a sexualidade, acarretando em diversas situações o diagnóstico de DSTs/AIDS. Com isso, segundo dados do Ministério da Saúde (2013) e diversas pesquisas, o diagnóstico de HIV/AIDS em um pouco mais de 60% dos casos são com adolescentes, implicando em uma mudança de total na vida do sujeito. Dessa maneira, esse projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas tem como objetivo compreender, à luz da Fenomenologia-Existencial, os sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS. Essa pesquisa utilizará a abordagem qualitativa com base no método fenomenológico de pesquisa em Psicologia, entendendo que dessa maneira possamos compreender a forma que esses sujeitos vivenciam a experiência pesquisada. A obtenção dos dados será realizada a partir de uma questão norteadora, que certamente apresentará desdobramentos. Será utilizada uma entrevista áudio gravada com 10 adolescentes diagnosticados com HIV/AIDS e acompanhados por uma instituição de saúde em Manaus. As entrevistas áudio gravadas serão transcritas posteriormente

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 925.181

para identificação das Unidades de Significado e elaboração das Categorias de Análise, sempre respeitando e seguindo completamente as normas éticas em pesquisa com seres humanos conforme a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS – do Ministério da Saúde do Brasil. Espera-se, ao final da realização da pesquisa contribuir para a implementação de novas propostas na atuação dos profissionais da equipe multiprofissional que acompanha estes adolescentes.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Compreender os sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/AIDS, na cidade de Manaus, a partir do olhar da Fenomenologia-Existencial contribuindo para a implementação de novas propostas na atuação dos profissionais de Psicologia.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Da participação dos sujeitos nesta pesquisa, presume-se que apresenta efeitos mínimos, considerando que a abordagem proposta entrará em contato com o emocional das pacientes, de forma a não comprometer ou agravar a saúde física e psicológica ou gerar algum dano pessoal. A temática da pesquisa apesar de abordar um momento delicado de suas próprias vivências, não comprometerá seu acompanhamento pela instituição, pois as mesmas participam ou poderão participar de psicoterapias individuais, serviço este disponibilizado como apoio para pacientes e familiares, além do mais, o pesquisador se colocará à disposição para a realização do acompanhamento psicoterápico.

Benefícios:

Pacientes colaborarão para a pesquisa e compreensão de todo o processo de enfrentamento que permeia as diferentes condições e momentos que cada um se encontra a partir do momento em que houve o recebimento do diagnóstico de HIV/AIDS.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa de dissertação de mestrado de abordagem qualitativa, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FAPSI/UFAM, sob a orientação do Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes Castro a ser desenvolvida pelo discente Cleison Guimarães Pimentel. O tema, objetivo e aporte teórico apresentam coerência, bem como relevância científica e social. A metodologia para obtenção de dados será consubstanciada no método fenomenológico de pesquisa em psicologia e a sistematização das entrevistas será realizada através de unidades de

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 925.181

significado, cujas categorias temáticas serão analisadas sob o olhar da fenomenologia existencial. A amostra abrangerá um total de 10 pacientes, objetivo e aporte teórico apresentam coerência, bem como relevância científica e social. A metodologia para obtenção de dados será consubstanciada no método fenomenológico de pesquisa em psicologia e a sistematização das entrevistas será realizada através de unidades de significado, cujas categorias temáticas serão analisadas sob o olhar da fenomenologia existencial. A amostra abrangerá um total de 10 pacientes, adolescentes de 12 a 18 anos, que receberam diagnóstico de HIV/AIDS e, encontram-se em tratamento na Fundação de Medicina Tropical há pelo menos 1 ano.

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

1. Folha de Rosto: Apresentada e adequada, assinada pela Profª Drª Maria Alice Becker, Vice-Coordenadora do PPGP da Faculdade de Psicologia-UFAM;
2. TCLE: Apresentados e adequados;
3. Termo de Anuência: Apresentado e adequado, assinado pelo Diretor de Ensino e Pesquisa da Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Dourado, Dr. Marcus Vinícius Guimarães de Lacerda;
4. Instrumentos de obtenção de dados: Não se aplica;
5. Riscos e Benefícios: Apresentados e adequados;
6. Critérios de inclusão e exclusão: Apresentados e adequados;
7. Cronograma: Apresentado e adequado, com obtenção de dados prevista entre 01/12/2014 a 28/02/2015;
8. Orçamento: Apresentado e adequado, no valor de RS 274,00

**Recomendações:**

Não se aplica.

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

Considerando que o pesquisador responsável solucionou as pendências em cumprimento à Res. 466/2012, o projeto em tela está apto para execução. Contudo, o acesso aos sujeitos, para obtenção dos dados somente deve ocorrer após emissão de parecer final deste Comitê de Ética.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 925.181

**Considerações Finais a critério do CEP:**

MANAUS, 22 de Dezembro de 2014

---

**Assinado por:**  
**Eliana Maria Pereira da Fonseca**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br