



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM — EENF
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



DANYELLE AQUINO DA SILVA

O CORPO PRÓPRIO E O HTLV: percepções do ser-pessoa à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty

MACEIÓ
2026

DANYELLE AQUINO DA SILVA

O CORPO PRÓPRIO E O HTLV: percepções do ser-pessoa à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de Enfermagem Campus A.C.Simões da Universidade Federal de Alagoas como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Enf. Isabel Comassetto.

MACEIÓ
2026

**Catlogação na Fonte Universidade
Federal de Alagoas Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

S586c Silva, Danyelle Aquino da.

O corpo próprio e o HTLV : percepções do ser-pessoa à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty / Danyelle Aquino da Silva. – 2026.

46 f. : il.

Orientadora: Isabel Comassetto.

Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem. Maceió, 2026.

Bibliografia: f. 37-40.

Anexos: f. 41-46.

1. Merleau-Ponty, Maurice, 1908-1961. 2. Vírus linfotrópico T tipo 1 humano. 3. Vírus linfotrópico T tipo 2 humano. 4. Fenomenologia. 5. Enfermagem. 6. Percepção. I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

DANYELLE AQUINO DA SILVA

O CORPO PRÓPRIO E O HTLV: percepções do ser-pessoa à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty

Trabalho de Conclusão de Curso submetido a banca examinadora do curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas – UFAL Campus A.C. Simões, apresentado e aprovado em 18 de junho de 2026.

Banca examinadora:



Documento assinado digitalmente

ISABEL COMASSETTO

Data: 29/06/2026 17:17:01-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Isabel Comassetto
Escola de Enfermag-- Universidade Federal de Alagoas



Documento assinado digitalmente

AMUZZA AYLLA PEREIRA DOS SANTOS

Data: 29/06/2026 17:23:17-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Amuzza Aylla Pereira dos Santos
Universidade Federal de Alagoas



Documento assinado digitalmente

WEVERLLY VICTORIA MOREIRA DOS SANTOS

Data: 29/06/2026 17:49:53-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Enf.^a Weverlly Victoria Moreira dos Santos
Programa de Pós Graduação-Universidade Federal de Alagoas

Dedico este trabalho a todos os pacientes que vivem com HTLV e que, com generosidade e coragem, compartilharam suas vivências, dores, angústias e desafios. Cada relato contribuiu não somente para a construção desta pesquisa, mas também para dar voz a uma realidade muitas vezes invisibilizada.

AGRADECIMENTOS

O tempo não nos espera. Não espera que estejamos bem ou que as circunstâncias ao nosso redor sejam perfeitas, ele simplesmente passa. E junto dele, passam momentos e até oportunidades que, muitas vezes, não conseguimos enxergar naquele momento.

Ao longo dessa trajetória, um campo aberto se ergueu em construção. Vi meus limites diante de mim, enfrentei batalhas que nem sempre venci e experimentei muitas quedas. Ainda assim, não permaneci no chão. Ao olhar para trás e ver tudo o que passou, percebo que nenhuma dessas etapas foi percorrida sozinha. Por isso, inicio esses agradecimentos àqueles que estiveram ao meu lado durante essa jornada.

Mesmo pequena e falha, agradeço a Deus, que nunca me deixou sozinha e permaneceu comigo mesmo nos momentos em que minha fé se enfraqueceu. Sei que, por Tuas mãos, meu caminho foi direcionado e iluminado, fazendo surgir, a cada passo, o novo em minha história.

A meus pais, Maria Betânia e Djalma Justino, por sempre estarem ao meu lado e me apoiarem em cada passo dado. Vocês me ensinaram, por meio de suas atitudes e de seus sacrifícios, o verdadeiro significado da dignidade, da perseverança e da superação. Saibam que todos os anos dedicados a mim não foram em vão. Cada novo passo conquistado por mim foi, também, conquistado por vocês. O amor, o cuidado e os valores que me transmitiram moldaram quem sou hoje. Esta conquista não é somente minha, mas nossa. Obrigada por me fazerem sentir tão amada.

À professora Dr.^a Enf.^a Isabel Comassetto, que foi muito além do papel de orientadora e se fez presente em momentos decisivos da minha trajetória acadêmica. Mesmo quando desacreditei de mim mesma e considerei desistir, encontrei em seu apoio, acolhimento e incentivo a força necessária para continuar. Agradeço por todo empenho, dedicação e apoio oferecidos, que me permitiram conhecer mais profundamente a área da pesquisa e reencontrar aquilo que havia perdido ao longo do caminho. Sua presença, suas conversas, seu direcionamento e sua postura profissional são fontes de inspiração para mim e me fazem recordar constantemente dos meus objetivos. Obrigada por se fazer presente em minha trajetória e por contribuir de maneira tão significativa para meu amadurecimento pessoal e acadêmico.

As minhas amigas, Ericka Gomes, Luana Monyelle, Jeniffer Mikaelly, Rafaelle Viana, que estiveram presentes nesta caminhada, pelo fato de tornarem os desafios mais leves e as conquistas mais significativas. O apoio, a amizade e o carinho de vocês foram essenciais para chegar até aqui.

Em especial, a Sophia Renara, por sua presença constante, pela conversa, pelo acolhimento desde minha entrada na UFAL e por nunca me deixar esquecer dos meus objetivos. Sua amizade foi um presente ao longo desta trajetória e deixou marcas que levarei para além da vida acadêmica. Obrigada por se fazer tão presente mesmo com a distância.

Aos meus familiares, em especial a Luziana Aquino, Letícia, Fernanda, Daniel, Danilo, Douglas, Noah, Gael, vô Chico e vó Zefinha, que, cada um à sua maneira, contribuíram para minha trajetória. Obrigada pelo carinho, orações, pelos incentivos e por estarem presentes em momentos tão importantes da minha vida.

À Maria, minha psicóloga, por me acompanhar com sensibilidade, acolhimento e dedicação. Obrigada por me ajudar a reconhecer minha força nos momentos em que mais precisei.

À Dra. Patrícia Lira, pela generosidade e pelo apoio oferecido em um momento decisivo da minha trajetória. Sua confiança e incentivo foram essenciais para que eu continuasse seguindo em frente e concluísse esta importante etapa da minha vida. Sou profundamente grata por sua sensibilidade e por acreditar em meu potencial.

Ao Dr. Arthur, pela valiosa colaboração durante a coleta de dados desta pesquisa, atuando como elo entre os pesquisadores e os participantes, além de compartilhar conhecimentos teóricos essenciais para a compreensão do HTLV.

Ao meu esposo, Cadu, por caminhar ao meu lado durante esta etapa tão importante da minha vida. Mesmo diante dos desafios que enfrentamos ao longo dessa jornada, sua companhia foi fundamental para que eu continuasse seguindo em frente.

Por fim, ao meu pequeno Oliver, que ainda cresce em meu ventre, mas que já transformou minha vida de tantas maneiras. Você foi minha companhia silenciosa, que já me ensinou sobre o amor, força e esperança. Uma das minhas maiores alegrias da vida!

Se te perderes, acha-te nas coisas que amas.
(Victor-Marie Hugo)

RESUMO

Introdução: O diagnóstico do Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV) transcende a dimensão puramente biológica, configurando-se como um evento que reestrutura a subjetividade e o modo de habitar o mundo. **Objetivo:** analisar a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV sob a ótica da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. **Metodologia:** Trata-se de uma investigação qualitativa com abordagem fenomenológica existencial. O estudo foi realizado com 12 participantes diagnosticados com HTLV (identificados de E1 a E12), utilizando a entrevista fenomenológica como instrumento de coleta de dados. A análise pautou-se na descrição e interpretação dos fenômenos vividos, fundamentada nos conceitos de corpo-sujeito, intersubjetividade e carne do mundo. **Resultados:** Os achados foram organizados em quatro categorias temáticas que narram o percurso existencial dos participantes: 1) A ruptura do corpo próprio e a opacidade do diagnóstico, que desvela o trauma inicial e a perda da transparência corporal; 2) A corporeidade marcada pela dor e o corpo como obstáculo, evidenciando como a rigidez e a perda da motricidade restringem o horizonte de possibilidades e o “eu posso” do sujeito; 3) A intersubjetividade do estigma e o silenciamento social, que explora o peso do olhar do outro e o segredo como estratégia de preservação da dignidade; e 4) A resignificação e a busca por uma “vida possível”, destacando o papel da fé, da adaptação criativa (como o uso de tecnologias assistivas incorporadas ao esquema corporal) e da terapêutica no resgate da intencionalidade. **Conclusão:** A vivência com o HTLV revela-se como uma dialética constante entre o *corpo-obstáculo* e o *corpo-possibilidade*. A percepção do ser-pessoa é marcada por um reaprendizado contínuo de habitar um corpo que se tornou opaco, mas que, por meio da resignificação existencial, busca manter sua dignidade e agência. Os resultados reforçam a necessidade de uma assistência de enfermagem humanizada, que reconheça o paciente não como um objeto de patologia, mas como um sujeito em constante devir.

Palavras-chave: Enfermagem; Fenomenologia; HTLV; Maurice Merleau-Ponty; Percepção.

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of Human T-Cell Lymphotropic Virus (HTLV) transcends the purely biological dimension, configuring itself as an event that restructures subjectivity and the way of inhabiting the world. **Objective:** analyze the perception of the person-being living with HTLV through the perspective of Maurice Merleau-Ponty's phenomenology. **Methodology:** This is a qualitative investigation with an existential phenomenological approach. The study was conducted with 12 participants diagnosed with HTLV (identified from E1 to E12), using phenomenological interviews as the data collection instrument. The analysis was based on the description and interpretation of lived phenomena, grounded in the concepts of body-subject, intersubjectivity, and the flesh of the world. **Results:** The findings were organized into four thematic categories that narrate the participants' existential journey: 1) The rupture of the own body and the opacity of the diagnosis, which unveils the initial trauma and the loss of bodily transparency; 2) Embodiment marked by pain and the body as an obstacle, highlighting how rigidity and loss of motor skills restrict the subject's horizon of possibilities and the "I can"; 3) The intersubjectivity of stigma and social silencing, which explores the weight of the other's gaze and secrecy as a strategy for preserving dignity; and 4) Resignification and the search for a "possible life," highlighting the role of faith, creative adaptation (such as the use of assistive technologies incorporated into the body schema), and therapeutics in the recovery of intentionality. **Conclusion:** Living with HTLV reveals itself as a constant dialectic between the body-obstacle and the body-possibility. The perception of the person-being is marked by a continuous relearning of inhabiting a body that has become opaque, but which, through existential resignification, seeks to maintain its dignity and agency. The results reinforce the need for humanized nursing care that recognizes the patient not as an object of pathology, but as a subject in constant becoming.

Keywords: HTLV; Maurice Merleau-Ponty; Nursing; Perception; Phenomenology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Representação do fenômeno velado	23
--	----

SUMÁRIO

Catologação na Fonte Universidade Federal de Alagoas Biblioteca Central	3
1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Objetivo geral	15
2. METODOLOGIA.....	16
2.1 Tipo de Estudo.....	16
2.2 Fenomenologia.....	16
2.3 Referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty	17
2.4 Participantes e Cenário	18
2.5 Coleta de Dados: A Entrevista Fenomenológica	18
2.6 Aspectos éticos	19
2.7 Análise dos depoimentos	19
2.8 Limitações do estudo	20
3. RESULTADOS	21
3.1 Caracterização dos participantes:.....	21
3.2 A percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV sob a ótica da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty.	22
Categoria 1. O diagnóstico como ruptura e a visibilidade do corpo próprio	24
Categoria 2. A corporeidade marcada pela dor e o corpo como obstáculo.....	25
Categoria 3. Intersubjetividade: O peso do olhar, o estigma e o silenciamento	26
Categoria 4. Ressignificação, fé e a busca por uma “vida possível”	27
5. CONCLUSÃO	37
REFERÊNCIAS	38
ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	42

1. INTRODUÇÃO

O interesse pelo estudo do Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV) emergiu das discussões e produções científicas no âmbito do grupo de pesquisa PROCUIDADO. Tais debates despertaram inquietações acerca desse fenômeno que, embora tenha sido o primeiro retrovírus humano descrito, permanece envolto em negligência e escassa visibilidade acadêmica. Essa lacuna, contrastada ao seu impacto global, impulsionou a busca por pesquisar sobre o **objeto de estudo** “a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV”.

A história do HTLV começou a ser escrita na década de 1980, quando o vírus foi isolado pela primeira vez em um paciente que enfrentava um linfoma de células T (Silva, 2023). Essa descoberta revelou que o HTLV-1 é um retrovírus capaz de infectar seres humanos e desencadear diferentes condições de saúde (Campos *et al.*, 2021). Com o passar dos anos, a ciência identificou outras variações, como o HTLV-2 em 1982 e os tipos 3 e 4 em 2005, mas o HTLV-1 permanece como o principal foco de atenção por ser o único diretamente ligado a doenças que podem levar anos para se manifestar, acompanhando silenciosamente a vida da pessoa infectada (Santos *et al.*, 2021).

Antes, porém, de mergulharmos nessas narrativas de vida, é fundamental compreendermos a dimensão desse vírus no mundo atual. O HTLV-1 marca presença em regiões específicas como o Japão, a África subsaariana, o Caribe e a América do Sul, sendo que, no Brasil, ele representa um desafio real para a saúde pública, especialmente nas regiões Norte e Nordeste. Estados como Maranhão, Bahia, Pará e Pernambuco registram os principais índices de casos positivos entre doadores de sangue (Campos *et al.*, 2021). Em Salvador, por exemplo, a infecção atinge 1,78% da população, sendo mais frequente em mulheres negras e pardas com menos acesso à escolaridade (Brasil, 2020).

Para além dos números regionais, estima-se que entre 5 e 10 milhões de pessoas convivam com o HTLV no mundo, embora a falta de dados em algumas áreas sugira que esse total possa ser ainda maior (Brasil, 2023). Essa propagação global ocorre por caminhos muito íntimos e específicos, como a transmissão de mãe para filho (vertical), o contato sexual e o uso compartilhado de agulhas. No Brasil, o controle rigoroso nos bancos de sangue desde 1993 eliminou praticamente o risco por transfusões, mas a transmissão vertical continua sendo um dos principais elos de continuidade do vírus em regiões endêmicas (Araújo e Gonçalves, 2021; Ramos-Rincón *et al.*, 2021).

Ao olharmos para a estrutura biológica do vírus, percebemos que ele pertence ao gênero *Deltaretrovirus*, diferenciando-se de outros como o HIV por sua afinidade especial pelos

linfócitos T, as células que defendem nosso organismo (Lima, 2021). . O HTLV-1, especificamente, se aloja nessas células e se reproduz lentamente, o que pode causar inflamações ou o crescimento descontrolado de células de defesa, resultando em condições graves como a mielopatia (HAM), que afeta a medula e a locomoção, ou a leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL) (Lima, 2021). Já o HTLV-2 costuma ser mais silencioso e, embora a maioria das pessoas não apresente sintomas, uma pequena parcela pode desenvolver problemas de saúde ao longo da vida (Brasil, 2021).

Identificar a presença do vírus exige um caminho cuidadoso de diagnóstico, que começa com exames de sangue para buscar anticorpos específicos e segue para testes confirmatórios mais detalhados, como o Western Blot ou o PCR, capazes de diferenciar os tipos 1 e 2 (Brasil, 2021). Uma vez confirmado o diagnóstico, o foco se volta para o cuidado, já que ainda não existe um tratamento que elimine o vírus do corpo. Por isso, a recomendação é uma abordagem holística e multidisciplinar, focada em aliviar sintomas e garantir qualidade de vida, como o uso de corticoides para controlar a progressão da mielopatia (Brasil, 2021).

Contudo, o impacto do HTLV vai muito além dos exames e da biologia, manifestando-se no cotidiano por meio de dores lombares, dificuldades urinárias e cansaço muscular que retiram a autonomia da pessoa (Silva *et al.*, 2023). Essas barreiras físicas ecoam profundamente no emocional, gerando sentimento de culpa e inferioridade. O avanço das limitações pode culminar em aposentadoria precoce e isolamento social, agravados pelo desconhecimento da doença e pelo estigma de ser confundida com o HIV (Teixeira e Hennigton, 2021). Assim, conviver com o HTLV significa enfrentar um desafio duplo: a luta física contra os sintomas e a busca por saúde mental diante de uma condição crônica e ainda pouco visível para a sociedade (Melo *et al.*, 2024).

O HTLV é um vírus que, embora atinja milhões de pessoas no mundo e possua alta prevalência no Brasil (Brasil, 2023), permanece envolto em um manto de invisibilidade e silenciamento. Na literatura científica, o fenômeno é amplamente discutido sob uma perspectiva biomédica, que detalha com rigor a replicação viral, as taxas de soroprevalência e as complicações motoras e hematológicas. Entretanto, ao focarmos somente no “corpo-objeto”, aquele examinado, testado e medicado, arriscamos negligenciar o “corpo-vivido”, ou seja, a pessoa em sua totalidade existencial.

Sob a ótica da Fenomenologia da Percepção de Maurice Merleau-Ponty (2018), o corpo não é algo que “temos”, mas sim o que “somos”; ele é o nosso meio de comunicação com o mundo e a base de todas as nossas percepções. Quando um indivíduo recebe o diagnóstico de uma infecção incurável, crônica e frequentemente estigmatizada como o HTLV, ocorre uma

ruptura na forma de “ser-no-mundo”. O corpo, que antes era o veículo fluido de nossas ações e desejos, é percebido como um lugar de ameaça, incerteza e limitação.

O problema central desta investigação reside na distância que existe entre o saber técnico dos profissionais de saúde e a experiência sensível de quem convive com o vírus. Como essa pessoa percebe a si mesma quando a sua motricidade é afetada pela mielopatia? De que maneira o estigma social e a confusão frequente do HTLV interferem na percepção do seu próprio corpo e nas suas relações interpessoais?

A angústia do diagnóstico e a convivência com sintomas que são muitas vezes invisíveis aos olhos alheios, mas profundamente sentidos pelo sujeito, geram uma reconfiguração da identidade (Clur; Barnard, 2025). Diante desse cenário, emerge a necessidade de questionar: **como se dá a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV?** Compreender esse fenômeno é urgente para podermos oferecer um cuidado que não se limite a tratar um vírus, mas que acolha uma existência que busca novos sentidos diante da cronicidade.

Justificativa/Relevância

A necessidade de investigar a percepção da pessoa que convive com o HTLV nasce do desejo de transcender o olhar puramente biológico e patológico sobre a infecção. Embora a literatura biomédica descreva com precisão os mecanismos de replicação viral e as manifestações clínicas — como a mielopatia e a leucemia —, ainda existe uma lacuna na compreensão de como essa condição altera a estrutura da existência do indivíduo.

Sob a ótica de Maurice Merleau-Ponty, o corpo não é um mero objeto biológico ou uma máquina, mas o nosso veículo de “ser-no-mundo”; é por meio dele que percebemos a realidade e somos percebidos pelos outros. Quando o HTLV se manifesta, ele não atinge somente as células T; ele reconfigura a sensibilidade, a motricidade e a forma como a pessoa se relaciona com o seu mundo. Justifica-se, portanto, o uso da Fenomenologia da Percepção para desvelar como o diagnóstico e os sintomas crônicos ressignificam o “corpo próprio”, transformando o cotidiano em um campo de novas, e muitas vezes limitantes, possibilidades existenciais.

A relevância deste estudo sustenta-se em três pilares fundamentais:

- 1) Científico-Filosófico: A pesquisa contribui para a produção de conhecimento qualitativo em saúde ao aplicar o referencial de Merleau-Ponty a um fenômeno contemporâneo e estigmatizado. Ao focar na percepção, o estudo oferece uma densidade teórica que auxilia na compreensão da subjetividade humana diante de doenças crônicas que, historicamente, foram negligenciadas pela ciência tradicional.

- 2) Social e Humana: O HTLV é frequentemente cercado por silenciamento e preconceito. Ao dar voz à experiência vivida, este trabalho promove a visibilidade dessas pessoas, combatendo o isolamento e humanizando o cuidado. Compreender as percepções de quem convive com o vírus é um passo essencial para criar estratégias de acolhimento que respeitem a dignidade e a integridade psicossocial do indivíduo.
- 3) Prática Assistencial: Para os profissionais de saúde, especialmente no contexto da UFAL e do Nordeste brasileiro, região com alta prevalência do vírus, os resultados podem guiar uma assistência mais congruente e empática. Ao entender que o cuidado deve se dirigir ao “ser-pessoa” e não somente ao portador de um vírus, possibilita-se construir planos terapêuticos que valorizem a qualidade de vida e a autonomia do paciente em sua totalidade.

1.1 Objetivo geral

— Analisar a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV sob a ótica da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty.

2. METODOLOGIA

2.1 Tipo de Estudo

Esta investigação fundamenta-se na abordagem qualitativa com enfoque fenomenológico existencial, buscando compreender o fenômeno a partir da perspectiva de quem o vivencia. Diferente das pesquisas tradicionais que buscam generalizações, a fenomenologia volta-se para a essência da experiência, valorizando a subjetividade e o “ser-no-mundo” de cada participante.

2.2 Fenomenologia

A fenomenologia surge no início do século XX, pelas mãos de Edmund Husserl, como um convite para olharmos as coisas de uma maneira nova. Mais do que um método rígido, ela é uma investigação dedicada a descrever os “fenômenos” — ou seja, tudo aquilo que se apresenta à nossa consciência. O coração dessa abordagem é a intencionalidade, a ideia de que nossa consciência nunca está vazia; ela é sempre consciência de algo, conectando-nos profundamente ao mundo e aos sentidos que atribuímos à nossa realidade.

Etimologicamente, o termo vem do grego *Phainesthai* (aquilo que se mostra) e *Logos* (estudo ou explicação). Assim, a fenomenologia é, em sua essência, a ciência que permite ao fenômeno revelar-se a si mesmo, tal como ele é percebido por nós (Chícharo, 2022; Spiegelberg, 2021). Para que essa interpretação da existência humana ocorra com rigor, Husserl propõe três movimentos fundamentais:

O primeiro é a *Epoché*, que significa suspender temporariamente nossos julgamentos, crenças e certezas sobre o mundo externo. É como “colocar entre parênteses” nossos preconceitos, valores e teorias para captar a experiência em sua forma mais pura. Ao nos despirmos dessas interpretações preexistentes, conseguimos, como dizia Husserl, “ver as coisas como elas são” (Filho, 2023; Portes, 2024).

Em seguida, temos a redução eidética (do grego *eidos*, que significa essência). Esse processo busca ultrapassar o que é passageiro ou particular em uma experiência para encontrar o que é universal e invariante. É um exercício de abstração que descobrirá as características fundamentais que tornam um fenômeno o que ele é, independentemente de condições culturais ou pessoais (Chicharo, 2022). Por fim, a atitude transcendental consolida esse caminho, focando na análise da própria consciência para entender como os significados e as certezas se originam na subjetividade (Fontana, 2023).

Essa trajetória exige do pesquisador uma postura sensível e dual: ele precisa ser, ao mesmo tempo, um observador atento (externo) e um participante imerso no sentido do fenômeno (interno). Para que o fenômeno se revele em sua totalidade, o pesquisador deve buscar uma aproximação genuína e imparcial, deixando de lado suas próprias percepções para permitir que a essência do objeto de estudo floresça sem interferências (Nantes, 2020).

Essa relação direta entre o pensamento e o objeto é o que Husserl chama de intencionalidade. Ela rompe com a ideia de que o mundo exterior é independente de nós, mostrando que o objeto só ganha sentido por meio da experiência consciente. Foi essa base sólida que, em 1926, permitiu a Maurice Merleau-Ponty expandir esses conceitos e criar a Fenomenologia da Percepção.

Para Merleau-Ponty, a fenomenologia torna-se uma ferramenta poderosa para mergulhar no sofrimento humano e compreender o significado profundo do “vivido” (Merleau-Ponty, 2018). É por meio desse olhar que conseguimos acessar a experiência do outro não como um dado estatístico, mas como uma existência plena de sentidos.

2.3 Referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty

Na obra *Fenomenologia da Percepção*, Maurice Merleau-Ponty propõe que o ser humano não somente “está” no mundo, mas o “habita” por meio de seu corpo. Para o autor, a percepção transcende um evento puramente cerebral ou um reflexo passivo da realidade; ela é a experiência vivida pelo corpo próprio (*corps propre*), o veículo fundamental de nossa inserção na existência. Nessa perspectiva, não há um “eu” dissociado da carne, por ser através da nossa carnalidade que nos situamos no tempo e no espaço, transformando o ato de perceber em uma construção ativa de significados (Merleau-Ponty, 2018; Lima, 2023).

Essa construção de sentido sustenta-se nos pilares da consciência e da intencionalidade. Como toda consciência é, essencialmente, consciência de algo, ela nasce da nossa própria motricidade e sensibilidade (Chícharo, 2022). O corpo não ocupa o mundo de forma estática, mas lança-se a ele como um projeto de ação que responde aos apelos do ambiente. Assim, a percepção funciona como um elo vital entre o sujeito e o objeto: ao percebermos o mundo, nós o integramos à nossa história e lhe atribuímos um valor único, agindo em total sintonia com nossa trajetória encarnada (Merleau-Ponty, 2018).

Dessa forma, a corporeidade revela-se como a consciência profunda de “ser um corpo”, consolidando-se como uma experiência relacional e reflexiva que nos permite construir pontes com o outro e com nossa própria essência (Baptista, 2022). Sob esse olhar fenomenológico, a pesquisa foi conduzida na Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UDIP) do Hospital

Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA). Por meio de entrevistas reservadas e com a mediação ética do médico do setor, buscou-se acessar o mundo dessas pessoas, respeitando a singularidade de cada corpo que narra sua própria história no mundo (Merleau-Ponty, 2018).

2.4 Participantes e Cenário

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UDIP) de um hospital de referência do estado de Alagoas para o atendimento de doenças infecciosas e parasitárias, integrada ao ambulatório especializado em HIV, denominado Hospital Dia (Brasil, 2023). O acompanhamento das pessoas vivendo com HTLV nesse setor é realizado por uma equipe multiprofissional especializada. Embora o serviço não seja destinado exclusivamente a essa patologia, oferece assistência individualizada e especializada, considerando as necessidades específicas de cada indivíduo. Dessa forma, a busca contínua por qualificação profissional aliada à experiência desenvolvida pela equipe no acompanhamento de outras patologias contribuiu para a escolha desse serviço como cenário do estudo sobre HTLV.

Participaram da etapa analítica desta pesquisa 12 pessoas vivendo com HTLV, cuja seleção foi realizada intencionalmente, por meio do convite a indivíduos que conviviam com o diagnóstico e que possuíam a capacidade de expressar suas percepções acerca desse fenômeno. O número de participantes não foi definido previamente, seguindo o critério de saturação teórica, alcançada quando a coleta de novas informações não produz elementos inéditos para a análise, evidenciando a repetição dos conteúdos já obtidos e a ausência de contribuições teóricas adicionais ao estudo (Rahimi e Khatooni, 2023). As entrevistas foram encerradas quando as narrativas revelaram uma densidade de significados suficiente para responder ao objetivo do estudo, sem a necessidade de novas variações.

Os participantes foram identificados pelas abreviações E1 a E12, correspondentes à ordem de realização das entrevistas, garantindo-se o anonimato dos participantes.

2.5 Coleta de Dados: A Entrevista Fenomenológica

Para acessar o mundo vivido dos participantes, foi utilizada a entrevista fenomenológica. Diferente de um questionário estruturado, essa técnica busca um diálogo aberto e empático, permitindo que o participante descreva sua experiência com liberdade. O encontro foi iniciado com uma questão disparadora:

“Como é para você viver com o HTLV? Fale-me sobre as suas percepções e experiências desde o diagnóstico”.

As entrevistas foram realizadas em um ambiente acolhedor, privado e seguro, garantindo que o participante se sentisse à vontade para expor suas vivências sem julgamentos. As falas foram gravadas (com autorização prévia) e transcritas na íntegra para preservar a fidelidade das expressões.

2.6 Aspectos éticos

Com a aceitação para a realização da pesquisa pela instituição, foi dada continuidade ao projeto, sendo submetido na Plataforma Brasil, e avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (CEP-UFAL), processo CAAE 68778223.5.0000.5013, com parecer de nº 6.007.863, de abril de 2023, descrito no Parecer Consubstanciado. Fez-se necessário, antes de realizar a entrevista, ser apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), devendo ser assinado pelos participantes que aceitassem participar voluntariamente da pesquisa.

Dessa forma, o estudo seguiu as resoluções CNS 466/12 e sua complementar 510/2016, que estabelecem as diretrizes éticas para pesquisa com seres humanos, respeitando a sua dignidade e a autonomia dos participantes, reconhecendo sua vulnerabilidade e assegurando o direito de decidir livremente sobre sua participação ou permanência no estudo.

2.7 Análise dos depoimentos

As entrevistas previamente gravadas em aparelho MP3 serão transcritas e analisadas fenomenologicamente, seguindo quatro momentos sugeridos por Tavakol e Sandars (2025): Etapas da análise temática na pesquisa fenomenológica interpretativa:

- 1) Familiarização com os dados: leitura repetida e aprofundada das transcrições, visando a imersão no conteúdo empírico.
- 2) Geração de códigos iniciais: identificação sistemática de unidades de significado relevantes presentes nos dados.
- 3) Busca por temas: agrupamento dos códigos em padrões mais amplos, com potencial para a formação de temas.
- 4) Revisão dos temas: verificação da coerência interna de cada tema e de sua relação com o conjunto dos dados.

- 5) Definição e nomeação dos temas: refinamento conceitual e atribuição de nomes que representem claramente a essência de cada tema.
- 6) Redação do relatório: organização e apresentação dos achados em uma narrativa analítica e interpretativa.
- 7) Um elemento central desse processo é a comparação sistemática dos temas entre os participantes, permitindo identificar semelhanças e diferenças nas experiências relatadas. A partir dessa comparação, desenvolvem-se temas abrangentes aplicáveis a todas as transcrições, os quais são posteriormente integrados em uma narrativa coerente e articulada, assegurando rigor analítico e consistência interpretativa.

2.8 Limitações do estudo

As limitações do estudo concentram-se em três pontos principais:

Contexto Regional e Institucional: Por ser realizada em um hospital público e específico em Alagoas, os resultados refletem uma realidade local que pode não representar a vivência de pessoas em outros cenários ou regiões.

Perfil dos Participantes: O estudo foca em indivíduos que já estão em acompanhamento clínico, o que pode deixar de fora as percepções daqueles que ainda vivem na invisibilidade, no desconhecimento da sorologia ou na negação da doença.

Desafio da Verbalização: A dificuldade inerente de traduzir em palavras sensações corporais e experiências “vivas” que, muitas vezes, ocorrem em um nível profundo e anterior à reflexão consciente.

3. RESULTADOS

3.1 Caracterização dos participantes:

Destas 12 pessoas que participaram da análise, observou-se uma maior predominância feminina (n=8), cerca de 70%, em relação ao masculino (n=4), com idades variando entre 31 e 64 anos. A possibilidade de transmissão do vírus do homem para a mulher é de 60%, enquanto que da mulher para o homem é de 1% (Dimande, 2025). Essa maior prevalência de infecção por HTLV pode ser explicada pela ação do estrogênio que aumenta as células de defesa (linfócitos) na mucosa vaginal. Como o HTLV se transmite de célula para célula, essa característica pode favorecer a infecção feminina (Tsukimata, 2024).

Quanto à escolaridade, predominou o ensino fundamental incompleto, correspondente a 58,3% dos participantes (n=7), seguido do ensino médio completo, com 25,0% (n=3), e do ensino superior completo, com 16,7% (n=2). Em relação à ocupação, os participantes exerciam diferentes atividades profissionais (N=4), eram aposentados (N=3) e donas de casa (N=2). A maior vulnerabilidade das populações com menor nível socioeconômico e menor escolaridade impacta diretamente o processo saúde-doença, uma vez que está associada ao diagnóstico tardio, ao acesso limitado às informações sobre o HTLV e às dificuldades na adoção de medidas preventivas (Pereira *et al.*, 2022; Teixeira e Hennington, 2021; Ribeiro *et al.*, 2024).

O tempo de convivência com o diagnóstico variou entre 1 e 28 anos, considerando o ano em que foram realizadas as coletas de dados. Isso evidencia que o diagnóstico tardio posterga implementar medidas terapêuticas adequadas, contribuindo para o agravamento das manifestações clínicas e o surgimento de sequelas associadas ao HTLV, sobretudo pelo fato de a maioria dos indivíduos infectados permanecer assintomática por longos períodos (Almeida *et al.*, 2024; Forouzanfar, 2025).

Em relação ao conhecimento sobre o tipo de HTLV, observou-se que 41,7% dos participantes (N=5) não souberam informar qual o tipo viral possuíam. Esse resultado evidencia fragilidades no acesso à informação em saúde, tanto por parte dos indivíduos acometidos quanto dos profissionais de saúde. Observou-se que uma parcela significativa dos participantes desconhecia o próprio tipo viral, mesmo convivendo com o diagnóstico há vários anos, o que sugere que o conhecimento acerca do HTLV ainda permanece restrito (Almeida *et al.*, 2024). Entre os que apresentaram conhecimento acerca do diagnóstico, 33,3% (N=4) relataram infecção por HTLV I e II, 16,7% (N=2) por HTLV I e 8,3% (N=1) por HTLV II.

Ainda sobre a forma de transmissão do HTLV, a via sexual foi a mais frequentemente relatada pelos participantes (41,7%; N=5), corroborando com evidências que a apontam como uma importante via de disseminação do vírus (Soares *et al.*, 2025; Ribeiro *et al.*, 2024).

Entretanto, igual proporção dos entrevistados (41,7%; N=5) não soube identificar a forma de contágio. A transfusão sanguínea e o aleitamento materno foram referidos por 8,3% dos participantes cada (N=1). A transmissão vertical é uma das mais importantes para a disseminação silenciosa do vírus. Além disso, a infecção na infância está relacionada ao risco aumentado de desenvolvimento de doenças associadas ao HTLV-1 (Silva, 2023).

3.2 A percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV sob a ótica da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty

Compreender a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV sob a ótica da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty exige um olhar que desvele a existência em sua totalidade, para além do diagnóstico clínico. Sob a lente de Merleau-Ponty, viver com HTLV deixa de ser um mero evento biológico e se torna uma fenda na “carne do mundo”, alterando o equilíbrio silencioso do corpo próprio. As categorias apresentadas dão voz a esse sentir, narrando a travessia do impacto inicial à descoberta de novos sentidos para o ser-no-mundo.

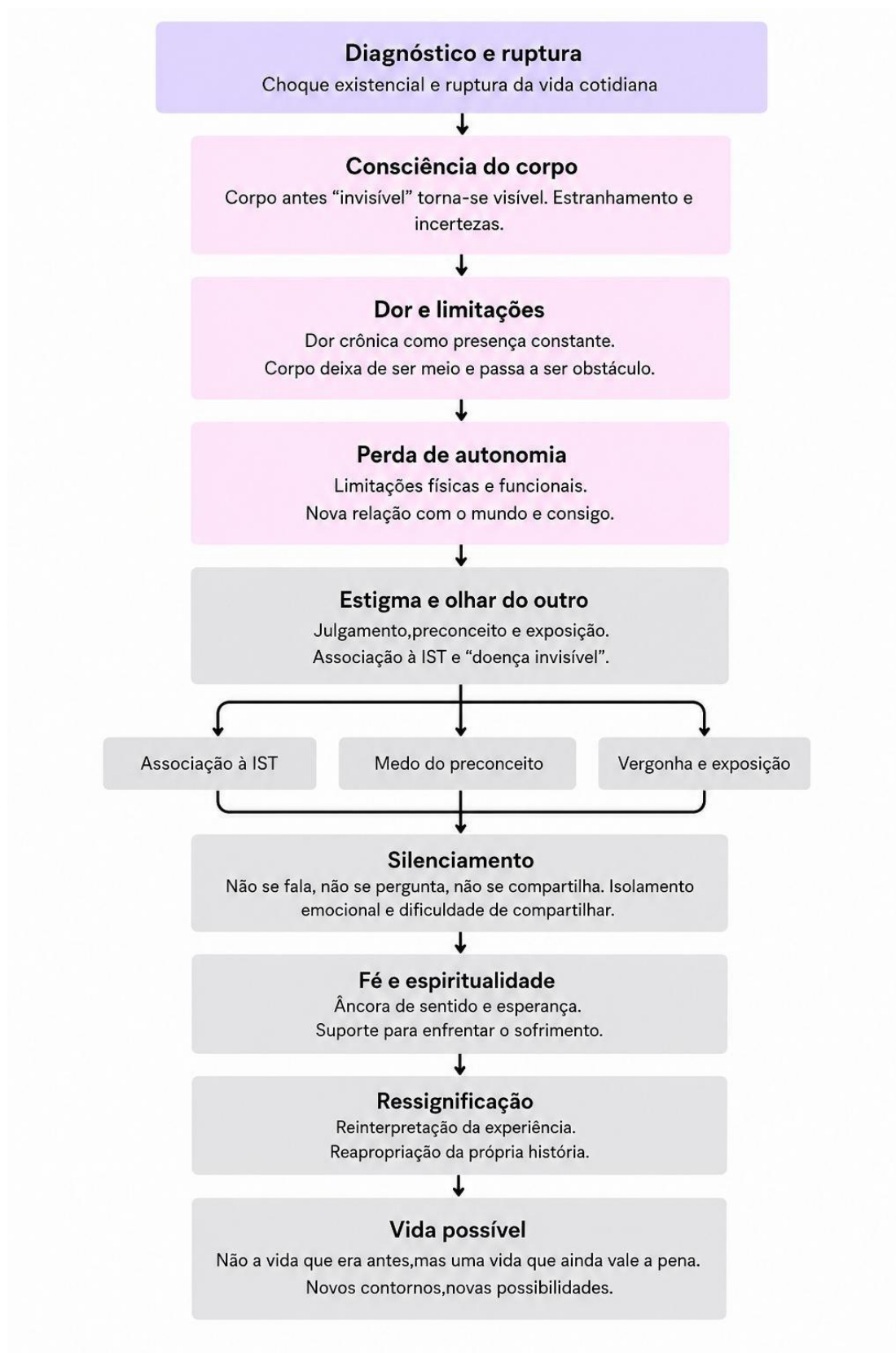
Categoria-1: O diagnóstico como ruptura e a visibilidade do corpo próprio.

Categoria-2: A corporeidade marcada pela dor e o corpo como obstáculo.

Categoria-3: Intersubjetividade: o peso do olhar, o estigma e o silenciamento.

Categoria 4: Ressignificação, fé e a busca por uma “vida possível”.

Figura 1: Representação do fenômeno velado



Fonte: próprio autor, 2026.

Categoria 1. O diagnóstico como ruptura e a visibilidade do corpo próprio.

Esta categoria desvela o momento em que a existência, outrora fluida e silenciosa, é subitamente interrompida pelo impacto do diagnóstico. O corpo, que antes era o veículo soberano de ação no mundo, o que Maurice Merleau-Ponty define como “transparente”, transforma-se em um objeto “opaco”, carregado de dúvidas, angústias e uma percepção imediata da finitude. Os relatos a seguir transparecem o trauma e a perda da espontaneidade existencial diante da revelação do HTLV:

“Eu ia morrer logo.” (E1)

“É uma surpresa a gente ter esse HTLV porque a gente não sabe [] fico muito angustiado.” (E7)

“Disseram-me ser o HIV. Confundiram, né? Aí tentei o suicídio.” (E10)

“As pernas pesadas [] ter que planejar os passos.” (E12)

Para Merleau-Ponty, o corpo não é um objeto que possuímos, mas o próprio meio pelo qual “temos um mundo”. Em condições habituais, vivemos no que o autor chama de “silêncio dos órgãos”: não pensamos em nossas pernas para caminhar, nós simplesmente *somos* o caminhar. O diagnóstico do HTLV rompe esse pacto pré-reflexivo. O corpo-sujeito, que antes se projetava com liberdade, torna-se subitamente “visível” — ele agora se interpõe entre o desejo e a ação, exigindo um planejamento racional para movimentos que antes eram automáticos.

Essa transição da transparência para a opacidade revela uma profunda ambiguidade existencial. O ser-pessoa passa a habitar uma dissonância: o corpo é, ao mesmo tempo, o “eu” familiar e um “estranho” (o vírus) que invade a sua carne. Como observa E12 ao descrever o peso das pernas, a motricidade deixa de ser um “eu posso” para tornar-se um “eu devo calcular”. O erro diagnóstico relatado por E10 agrava essa ruptura, pois a confusão institucional fere a identidade e a dignidade, transformando o “ser-no-mundo” em um “ser-para-a-morte”.

O diagnóstico, portanto, marca o encerramento de um fluxo existencial soberano. Ele conduz o indivíduo a enfrentar um corpo que agora se apresenta como uma resistência constante, uma barreira que não somente silencia a alma, mas grita através da presença física e sensorial da dor.

Essa opacidade que se instala com o diagnóstico não permanece somente no campo simbólico; ela se materializa e se torna palpável através das sensações físicas que limitam o agir cotidiano, como veremos a seguir na discussão sobre a corporeidade marcada pela dor.

Categoria 2. A corporeidade marcada pela dor e o corpo como obstáculo.

Nesta categoria, desvelamos como as manifestações físicas do HTLV, como a dor persistente, a rigidez e a perda progressiva da motricidade, reconfiguram a relação do sujeito com o seu próprio corpo e com o mundo. O corpo, que outrora era o veículo da liberdade, é experimentado como um “peso” ou um “obstáculo”, alterando drasticamente a sensação de autonomia e a espacialidade vivida. Sustentam sua proposição teórica sobre a reconfiguração da espacialidade vivida e da autonomia em pessoas com HTLV, fundamentando-se em experiências concretas de limitação funcional e impacto existencial. As falas dos participantes ecoam essa transformação da fluidez em resistência:

“A perda da motricidade é sentida como uma perda de autonomia [] o corpo como prisão.” (E4)

“A fraqueza e a rigidez matinal representam uma resistência da motricidade.” (E5)

“Sinto muita dor muscular e aquela urgência para urinar que tira o sossego.” (E8)

“De início, foi muito ruim, eu caía muito. Cai até na ‘beira da pista.’” (E13)

Para Maurice Merleau-Ponty, o “corpo próprio” é o nosso ancoradouro fundamental; é através dele que habitamos o mundo e que este mundo ganha sentido para nós. Em uma existência plena, a nossa “intencionalidade motora” projeta-se para o exterior de forma quase invisível: se desejamos caminhar, o corpo simplesmente obedece. Contudo, na vivência com o HTLV, essa harmonia é rompida. Como observa E4, o corpo deixa de ser o lugar da potência para tornar-se uma “prisão”, onde o “eu posso” é substituído pela resistência da carne.

Sob a ótica Merleau-pontyana, quando a dor e a rigidez se impõem, ocorre um fenômeno de “encolhimento do mundo”. A espacialidade do sujeito, antes vasta e repleta de possibilidades, restringe-se ao ambiente doméstico ou a trajetos estritamente seguros. O relato de E13, que descreve a queda na “beira da pista”, ilustra como o ambiente externo deixa de ser um campo de ação para tornar-se um campo de ameaças. O corpo já não responde às intenções

do sujeito com a prontidão habitual; ele se torna um “corpo-objeto”, biológico, pesado e doente, que se sobrepõe ao “corpo-sujeito”.

Essa “opacidade física” descrita por E5 e E8 retira o “sossego” existencial, pois o sujeito é obrigado a dirigir uma atenção reflexiva para funções que deveriam ser silenciosas, como o ato de urinar ou o simples manter-se em pé. A dor muscular não é somente um sintoma clínico, mas uma presença constante que altera a percepção do tempo e do espaço, transformando a existência em uma luta cotidiana contra a própria corporeidade.

Essa “prisão corpórea” e o isolamento físico que ela impõe não se encerram na pele do indivíduo; eles reverberam e ganham novas camadas de significado quando esse corpo limitado é exposto ao olhar do outro, como discutiremos a seguir na categoria sobre a intersubjetividade e o estigma.

Categoria 3. Intersubjetividade: o peso do olhar, o estigma e o silenciamento

Esta categoria mergulha na dimensão social e relacional do HTLV, onde a experiência deixa de ser um fenômeno solitário para tornar-se uma vivência compartilhada, e muitas vezes ferida, pelo olhar do outro. Aqui, o corpo não é somente o lugar da dor física, mas o palco da humilhação, onde o segredo e o silêncio emergem como escudos necessários para a preservação dos laços afetivos e da própria imagem social. As vozes dos participantes revelam como o vírus se infiltra na trama das relações:

“O vírus torna-se um elemento mediador negativo na relação do casal [] culpa e acusações mútuas.” (E2)

“Tinha receio de me sentir humilhada [] a gente não tem mais relação sexual, parou tudo.” (E9)

“Eu escondo da minha família por medo de discriminação e preconceito.” (E9)

“Esconde o diagnóstico por medo do julgamento [], uma parte de mim morre.” (E13)

Para Maurice Merleau-Ponty, a existência é intrinsecamente intersubjetiva; não somos ilhas, mas seres que se constituem na relação com o mundo e com os outros. Ele nos ensina que o “olhar do outro” consegue nos confirmar como sujeitos ou nos reduzir a objetos. No contexto do HTLV, os relatos demonstram que esse olhar frequentemente torna-se “objetivante”. O ser-pessoa deixa de ser visto em sua totalidade existencial para ser percebido somente através do

estigma de “portador”, provocando uma ruptura naquilo que o filósofo chama de “carne do mundo”, o tecido sensível que nos une aos outros.

Essa ferida na intersubjetividade manifesta-se dolorosamente na intimidade. Como descrevem E2 e E9, o diagnóstico deixa de ser um dado clínico e é um “mediador negativo”, introduzindo a culpa e o distanciamento onde deveria haver acolhimento. A interrupção da vida sexual e as acusações mútuas revelam que o vírus não ataca somente o sistema biológico, mas corrói o mundo compartilhado pelo casal, transformando o corpo próprio em um lugar de medo e humilhação.

Diante da ameaça da desumanização pelo preconceito, o silenciamento e o segredo, evidenciados por E9 e E13, surgem como estratégias de sobrevivência existencial. O “esconder” não é uma simples omissão, mas uma tentativa desesperada de manter uma “máscara de normalidade” que proteja o ser-no-mundo de um julgamento que, como afirma E13, faz com que “uma parte de si morra”. O silêncio torna-se, então, o último refúgio de uma identidade que busca desesperadamente não ser reduzida à sua condição sorológica.

Apesar do peso esmagador do estigma e da solidão imposta pelo silêncio, o ser-pessoa não se encerra na negação. Como veremos a seguir, a partir dessas ruínas relacionais, emergem movimentos de ressignificação que buscam transcender a fatalidade biológica em direção a uma vida possível.

Categoria 4. Ressignificação, fé e a busca por uma “vida possível”

Nesta última categoria, desvelamos o movimento de superação e a busca por novos sentidos existenciais. Aqui, o ser-pessoa que vive com HTLV não se deixa reduzir à passividade da doença; ao contrário, através da terapêutica, da espiritualidade e de uma profunda mudança na percepção temporal, ele busca resgatar sua intencionalidade e ampliar seu horizonte de possibilidades. Os relatos de E1, E8, E12 e E11 ilustram essa transição da resignação para a reconstrução ativa do ser-no-mundo:

“Adaptação criativa [] as três pernas como o Saci.” (E1)

“A gente tem que ter fé e não se entregar [] mudei meu pensamento.” (E8)

“Viva o momento, viva a sua vida [] dinheiro nenhum compra a vida.” (E12)

“Depois que comecei a fazer a pulsoterapia, as dores diminuíram muito [] eu já consigo fazer minhas coisas.” (E11)

Para Maurice Merleau-Ponty, a resignificação da existência é, em essência, a recuperação da intencionalidade. Mesmo diante das severas limitações impostas pela cronicidade, o sujeito pode reconfigurar o seu “horizonte de possibilidades”. Um exemplo primoroso dessa tese é o relato de E1: ao descrever a bengala como “as três pernas do Saci”, o participante ilustra o que o filósofo denomina como a incorporação de um objeto ao “esquema corporal”.

A bengala deixa de ser um objeto externo e inanimado para tornar-se uma extensão da própria corporeidade, um instrumento que amplia o alcance do ser-no-mundo e devolve ao sujeito a sua capacidade de explorar o espaço com autonomia.

A espiritualidade e a mudança de perspectiva, trazidas por E8 e E12, revelam a dimensão da transcendência. A fé não surge aqui somente como um dogma, mas como uma força fenomenológica que permite ao sujeito transcender a “carne sofredora” e projetar-se novamente para o futuro. Ocorre uma reconfiguração da temporalidade vivida: o tempo, antes marcado pela angústia do diagnóstico, é valorizado na densidade do “agora”, onde a vida é celebrada em sua finitude.

Por fim, a experiência de E11 com a terapêutica demonstra como a intervenção clínica colabora para o retorno da “transparência corporal”. Ao diminuir a dor, o tratamento permite que o corpo volte a “silenciar”, deixando de ser um obstáculo opaco para tornar-se, novamente, o meio fluido através do qual o sujeito exerce sua agência e retoma o protagonismo de seu cotidiano.

4. DISCUSSÃO

A afirmação de Merleau-Ponty (2018) sobre o “silêncio dos órgãos” encontra sustentação direta nos relatos dos participantes desta pesquisa. As falas de E1 (“Eu ia morrer logo”) e E12 (“Disseram para mim que era o HIV, confundiram, né? Aí tentei o suicídio”) evidencia que o diagnóstico do HTLV foi vivenciado como um acontecimento capaz de romper a continuidade da existência cotidiana, despertando sentimentos de medo, finitude e a incerteza diante do futuro.

Os achados permitem compreender que o impacto do diagnóstico ultrapassa a dimensão biológica da infecção, alcançando a forma como o sujeito percebe a si mesmo e se relaciona com o mundo. Antes da doença, o corpo permanecia em segundo plano, permitindo que a vida ocorresse naturalmente, um corpo espontâneo. Entretanto, após o diagnóstico e o aparecimento dos primeiros sintomas causados pelo HTLV, observa-se uma mudança significativa nessa relação corpo-mundo, onde o corpo passa a ocupar o centro da experiência vivida. Essa experiência pode ser compreendida como a ruptura do modo pré-reflexivo de existir.

O corpo deixa de ser vivido como um meio silencioso e natural com o mundo e exige atenção constante, tornando-se fonte de preocupação, vigilância e insegurança, o que se denomina de “silêncio dos órgãos”. Nesse sentido, os relatos dos participantes revelam a transição da transparência para a opacidade corporal, fenômeno no qual o corpo deixa de ser somente veículo da existência e torna-se objeto permanente de reflexão.

Essa compreensão encontra respaldo nos relatos de Junior e Ribeiro (2026), ao descreverem como a memória corporal possibilita uma corporalidade que não exige reflexão explícita, e em Andersen, Hvidt e Huniche (2021), ao demonstrarem que o diagnóstico de uma condição crônica interrompe a fluidez da existência cotidiana e modifica profundamente a relação do indivíduo com seu próprio corpo. Assim, os achados desta pesquisa convergem com a literatura ao evidenciar que a vivência HTLV não se restringe ao diagnóstico de uma infecção viral, mas implica uma reconfiguração do ser-no-mundo, alterando a forma como os participantes percebem seu corpo, suas possibilidades e seus projetos de vida.

Além disso, Andersen, Hvidt e Huniche (2021) destacam que o sofrimento associado ao diagnóstico de doenças crônicas não se limita ao aspecto psicológico, mas envolve transformações existenciais que afetam a maneira como o sujeito experiencia sua própria existência. Tal compreensão também se manifesta nos relatos analisados, nos quais o

diagnóstico surge como um marco que interrompe a familiaridade com o próprio corpo e inaugura uma forma de estar no mundo.

Nessa perspectiva, sintomas como dor, rigidez e limitações físicas relatadas pelos participantes deixam de ser somente manifestações clínicas e integram a experiência existencial do adoecimento. Conforme discutido por Kauppi et al. (2021), os sintomas assumem centralidade na vida cotidiana e modificam a relação do sujeito com seu corpo e com o mundo. Os achados deste estudo corroboram essa compreensão ao revelar que o HTLV não afeta somente as funções corporais, mas transforma profundamente a experiência vivida dos participantes.

Na categoria “A corporeidade marcada pela dor e corpo como obstáculo”, os participantes deste estudo evidenciaram que o HTLV associado à mielopatia modifica profundamente como percebem e vivenciam o próprio corpo. As limitações físicas, a dor persistente e a necessidade de planejar movimentos antes espontâneos demonstram que o adoecimento ultrapassa a dimensão funcional, assim repercutindo na maneira como essas pessoas se relacionam consigo mesmas e com o mundo. É o que teoriza Merleau-Ponty (2018), em que esses achados podem ser compreendidos como a passagem da transparência para a opacidade corporal, aqui o corpo deixa de ser um meio de existência silencioso e impõe-se continuamente à consciência.

A fala de E12 “As pernas pesadas [] ter que planejar os passos” revela a necessidade de antecipar conscientemente ações antes realizadas de forma automática. Esse relato faz compreender o que foi mencionado anteriormente, assim como exemplifica o fenômeno descrito por Ferreira e Azevedo (2025) como a perda do corpo “operatório”, no qual o “eu posso” espontâneo transforma-se em “eu devo calcular”. Dessa forma, observa-se que a intencionalidade motora é comprometida, exigindo planejamento para cada movimento realizado. Esse fenômeno de planejamento reflexivo de ações automatizadas é precisamente encontrado em pacientes com doença crônica, além da perda da intencionalidade pré-reflexiva (Andersen; Hvidt; Hunic, 2021).

O erro diagnóstico vivido por E10 agrava essa ruptura existencial particularmente, pois a confusão institucional entre HTLV e HIV não somente causa sofrimento emocional, mas compromete fundamentalmente a dignidade ontológica: o ser é reduzido a um equívoco administrativo, intensificando o que Brown (2024) identifica como um luto antecipatório, a morte simbólica antes da morte física. Esse fenômeno acontece por meio da “existência suspensa”, onde o futuro é vivido como uma ameaça permanente que paralisa o presente (Andersen; Hvidt; Hunic, 2021).

Quando voltamos nossa atenção para a dimensão corporal da experiência, emergem aspectos ainda mais críticos. O que Merleau-Ponty (2018) denomina como “encolhimento da intencionalidade motora” caracteriza precisamente a vivência de nossos participantes. Enquanto em uma existência plena o corpo projeta-se para o exterior de forma quase invisível, a dor persistente e a rigidez impõem um fenômeno inverso: a espacialidade do sujeito contrai-se dramaticamente. E4 (“A perda da motricidade é sentida como uma perda de autonomia [] o corpo como prisão”) a análise desse depoimento fornece uma descrição do que a fenomenologia clássica designa como a transformação do corpo-sujeito em corpo-objeto. A “prisão” não é uma simples metáfora discursiva; ela marca a experiência vivida de estar aprisionado pela própria carne, transformada em obstáculo insuperável.

A fala do participante E4, ao descrever o corpo como uma “prisão”, evidencia que as limitações impostas pelo HTLV associado à mielopatia ultrapassam a perda da função motora e repercutem diretamente no horizonte de possibilidades dos entrevistados. Essa experiência pode ser compreendida, sob a ótica de Ponty, como um encolhimento existencial, no qual o corpo deixa de ser vivido como possibilidade de ação para tornar-se um obstáculo à relação com o mundo. O estudo conduzido por Ramos, Conceição e Ribeiro (2022) fortalece essa compreensão, em que documentam que entre 60% e 80% dos pacientes com HAM/TSP apresentam redução severa nas atividades diárias. Esses dados refletem não somente limitações motoras, mas também a contração do horizonte de possibilidades descrita por Merleau-Ponty.

Semelhantemente, os relatos de E5, E8 e E13 demonstram que a dor crônica em pessoas vivendo com HTLV não é percebida somente como um sintoma clínico, mas como uma experiência que reorganiza a forma de vivenciar o corpo e o cotidiano. Expressões como “tira o sossego” revelam que funções habitualmente realizadas de maneira espontânea, como caminhar, controlar a continência e até mesmo respirar, exigem atenção constante. Essa interpretação converge com os achados de Puccioni-Sohler *et al.* (2022), que demonstram que a dor crônica modifica a percepção temporal e espacial dos indivíduos, assumindo um papel central na experiência do adoecimento.

Os achados deste estudo evidenciam que a dor repercute diretamente no isolamento social e na redução do engajamento em atividades cotidianas, não como uma consequência secundária, mas como expressão direta do que Ponty chama de “intrusão somática na consciência”. O corpo deixa de ser um meio transparente para a ação e torna-se um obstáculo palpável que não pode ser ignorado, que invade constantemente a atenção vivida, modificando a forma de estar no mundo.

As falas de E5 (“A fraqueza e a rigidez matinal representam uma resistência da motricidade”) e E8 (“Sinto muita dor muscular [] e aquela urgência para urinar que tira o sossego”) reforçam essa compreensão ao revelar o que podemos denominar como “intrusão somática na consciência”: funções que deveriam permanecer silenciosas tornaram-se objetos de atenção reflexiva angustiante. Em outros contextos de doença crônica: o sintoma, que deveria ser pano de fundo, torna-se figura central da experiência vivida (Kauppi *et al.*, 2021).

Dessa forma, o relato de E13 (“De início, foi muito ruim, eu caía muito. Cai até na beira da pista”) evidencia que as limitações impostas pela doença transformam a relação do sujeito com o espaço vivido. O ambiente, antes familiar, passa então a ser percebido como um local de insegurança e ameaça, restringindo a liberdade de circulação e de ação, o que Merleau-Ponty chama de “pertencimento ao mundo corporal”. De acordo com o que é documentado por Silva *et al.* (2023), pacientes com HAM/TSP frequentemente restringem seus ambientes de circulação a espaços considerados mais seguros, evidenciando o encolhimento não somente da intencionalidade motora, mas da espacialidade vivida na totalidade.

É possível perceber, através dos relatos dos participantes, que a experiência do HTLV ultrapassa as limitações físicas e repercute na forma como vivenciam o tempo e suas relações com o mundo. A dor e as incertezas decorrentes da doença modificam a experiência temporal, fazendo com que o tempo presente, antes fluido, seja dividido por momentos de agonia intercalados por períodos de antecipação ansiosa. Essa alteração temporal é documentada também por Andersen, Hvidt e Huniche (2021), que descrevem como o futuro em condições de doença crônica é vivido como ameaça permanente, reduzindo drasticamente a “abertura para possibilidades”.

A experiência do HTLV não se confina, contudo, ao domínio da corporeidade solitária. Como foi possível perceber através dos relatos dos participantes, o adoecimento repercute também nas relações interpessoais. Merleau-Ponty (2018) insiste que a existência é intrinsecamente intersubjetiva; somos seres cuja identidade se constitui no espelho do outro. Na vivência com HTLV, essa relação é frequentemente fragilizada, transformando o “olhar do outro” de confirmador existencial em agente de objetivação. As falas de E2 (“O vírus torna-se um elemento mediador negativo na relação do casal [] culpa e acusações mútuas”) e E9 (“Tinha medo de me sentir humilhada [] a gente não tem mais relação sexual, parou tudo”) revelam como o diagnóstico não somente invade o corpo biológico, mas corrói o mundo

compartilhado. A intimidade, que deveria ser um espaço de confirmação mútua e acolhimento, torna-se um campo minado de culpa, ressentimento e distância que somente aumenta.

A categoria “Intersubjetividade: O peso do olhar, o estigma e o silenciamento” evidencia que o medo da discriminação e do preconceito leva muitos participantes a ocultarem o diagnóstico de HTLV, onde o silenciamento deixa de representar uma simples recusa psicológica, sendo compreendido como uma escolha existencial consciente para proteger a integridade do ser-no-mundo diante da possibilidade de estigmatização. Essa compreensão coincide com o estudo “Living Invisible”, de Zihlmann, Alvarenga e Casseb (2020), cujo próprio título sintetiza o paradoxo existencial vivenciado pelas pessoas com HTLV: enquanto o corpo biológico sofre opacidade e visibilidade indesejada, o sujeito social torna-se “invisível” no tecido social. Os autores demonstram como essa invisibilidade é estrategicamente construída pelo silenciamento, não por patologia psicológica, mas como estratégia fenomenológica de sobrevivência, uma tentativa desesperada de manter a identidade antes que ela seja completamente reduzida ao diagnóstico (Zihlmann, Alvarenga e Casseb, 2020).

Nesse contexto, os relatos de E9 e E10 encontram respaldo na revisão sistemática de Bohren *et al.* (2022), que demonstra que o medo da discriminação não constitui uma ansiedade imaginária, mas uma resposta racional diante de experiências concretas de estigmatização social. Assim, o silenciamento observado neste estudo não pode ser compreendido somente como uma reação psicológica, mas como uma estratégia de proteção construída frente à possibilidade de rejeição e julgamento. Essa interpretação também é reforçada por Lelaka e colaboradores (2022), que, por meio da escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness), identificaram importante limitação funcional e redução da participação social em pessoas vivendo com HTLV-I, sobretudo entre aquelas sintomáticas. Os achados desta pesquisa convergem com esses resultados ao evidenciar que o isolamento relatado pelos participantes ultrapassa a esfera subjetiva e repercute concretamente na maneira como esses indivíduos participam das relações sociais e organizam seu cotidiano.

Sob a perspectiva de Merleau-Ponty (2018), entretanto, esse afastamento não decorre exclusivamente das limitações físicas impostas pela doença. Ao compreender o corpo como o meio pelo qual o sujeito habita o mundo, estabelece relações e atribui sentido à própria existência, é possível interpretar que as alterações funcionais provocadas pelo HTLV-I transformam também a experiência de estar com os outros. Nessa direção, entende-se que a redução da participação social observada neste estudo não representa somente uma limitação

funcional, mas uma modificação da maneira como o sujeito experiencia seu corpo, vivencia o cotidiano e se relaciona com o mundo ao redor.

Essa compreensão torna-se ainda mais evidente quando se observa que a redução da participação social está associada ao aumento da dor e da ansiedade. Mais do que consequências independentes, esses elementos parecem construir um processo que se retroalimenta: o estigma favorece o isolamento, o isolamento intensifica o sofrimento e esse sofrimento reforça o próprio afastamento social. É justamente essa dinâmica que emerge no relato de E9, ao afirmar esconder o diagnóstico por medo da discriminação. Dessa forma, o silêncio deixa de ser uma simples omissão de informação e expressa uma forma de preservar-se diante de relações percebidas como potencialmente ameaçadoras.

O relato de E13 aprofunda essa compreensão ao afirmar que “uma parte de mim morreu”. Para Ponty, essa fala revela que o sofrimento ultrapassa o corpo biológico e alcança a própria forma de existir no mundo. Quando o sujeito sente necessidade de ocultar aspectos fundamentais de sua experiência para evitar julgamentos, sua possibilidade de ser reconhecido em sua integralidade torna-se comprometida. Zihlmann, Alvarenga e Casseb (2020) corroboram essa interpretação ao descreverem que pessoas vivendo com HTLV frequentemente relatam sentimentos de fragmentação da identidade e dificuldades para manter relações sociais marcadas pela autenticidade. Desse modo, é possível compreender que o estigma associado ao HTLV-I não produz somente repercussões emocionais ou sociais isoladas. Na ótica pontyniana, ele modifica a maneira como o sujeito percebe seu corpo, estabelece vínculos e ocupa lugar no mundo, repercutindo diretamente sobre sua existência e suas relações cotidianas.

Apesar das limitações impostas pelo HTLV-I, os relatos dos participantes revelam que a experiência do adoecimento não se restringe às perdas. Ao lado da dor, do estigma e das restrições funcionais, emergem estratégias de adaptação que possibilitam reconstruir o modo de viver e se relacionar com o mundo. É o que se evidencia na categoria “Ressignificação, fé e a busca por uma vida possível”, a construção de novas possibilidades de existência diante da cronicidade.

O relato de E1 ilustra esse processo ao descrever a incorporação da bengala como parte de sua rotina. Sob a perspectiva de Merleau-Ponty (2018), essa adaptação ultrapassa o caráter instrumental do recurso assistivo. Ao ser incorporada ao esquema corporal, a bengala deixa de representar somente uma compensação funcional e integra a forma como o sujeito realiza suas

ações e habita o mundo. Assim, observa-se que a adaptação não elimina as limitações impostas pela doença, mas permite ao indivíduo reconstruir sua autonomia nas possibilidades do corpo vivido. A espiritualidade também emerge como importante recurso de enfrentamento entre os participantes. Pérez et al. (2022) e Oliveira et al. (2023) demonstram que a fé favorece a construção de significado diante da doença crônica, contribuindo para o sofrimento ser integrado à experiência de vida, e não somente suportado. Semelhantemente, Oliveira, Viana e Gaspar (2023) descrevem a espiritualidade como fonte de conforto e fortalecimento emocional, auxiliando na manutenção da esperança e do projeto de vida. Esses achados dialogam diretamente com os relatos de E8 e E12, nos quais a fé não aparece como expectativa de cura, mas como elemento que possibilita reorganizar a forma de enfrentar a doença e valorizar a continuidade da vida. A relação com o tempo se transforma radicalmente: o futuro, antes marcado pela angústia antecipatória, abre-se novamente, permitindo uma valorização intensificada do presente vivido.

Assim como os participantes, também destacam a importância do tratamento na recuperação da capacidade de realizar atividades cotidianas. O relato de E11, ao descrever a melhora da dor após a pulsoterapia, corrobora com Yamaguchi e Yatsushiro (2026), oferecendo o exemplo mais recente e direto de como a intervenção terapêutica colabora para o retorno da transparência corporal. Sob a ótica fenomenológica, essa melhora não representa somente um benefício clínico, mas favorece a retomada da intencionalidade corporal, permitindo que o sujeito volte a direcionar sua atenção para o mundo e para suas atividades, e não somente para o sofrimento imposto pelo corpo.

Essa resignificação vivida pelos participantes não é uma negação do sofrimento ou uma reconciliação ilusória com a doença, mas uma integração existencial dela. O luto é legítimo e necessário, pode coexistir com a reconstrução e o crescimento. Os participantes não retornam a uma ingenuidade pré-diagnóstico; ao contrário, incorporam a experiência da doença em uma existência ampliada, onde a finitude passa a ser vivida como uma dimensão que intensifica, em vez de anular, o significado do agora vivido (Brown, 2024).

Revela-se, portanto, que a vivência com HTLV não é um conjunto de sintomas isolados ou uma trajetória linear de declínio, mas uma reconfiguração radical e multidimensional da existência encarnada. O que Merleau-Ponty (2018) descrevia filosoficamente, a transformação da relação do corpo-sujeito com o mundo, é agora corporalmente enraizado em intervenções

terapêuticas que restauram transparência, e espiritualmente validado como força existencial concreta.

A vida possível que E1, E8, E12 e E11 reconstroem é a prova de que, mesmo diante da cronicidade severa e do estigma social, a liberdade existencial não é anulada, ela é reinventada continuamente. O corpo volta a silenciar quando a dor diminui, o mundo reabre-se ainda que limitado e reconfigurado, a fé oferece um tecido vivo de significado, e a intencionalidade é recuperada por meio de adaptações criativas e intervenção terapêutica cuidadosa.

Este é o legado fenomenológico do HTLV: não a confirmação de que o corpo sofre, isso a biologia já demonstra, mas a demonstração vivida de que mesmo a carne mais ferida pode ser o palco de uma liberdade existencial radical. Uma liberdade não por negação do sofrimento ou escapismo ilusório, mas por sua integração em uma vida que continua significativa, que continua sendo possível, ainda que finita e atravessada pela dor.

5. CONCLUSÃO

A presente análise buscou compreender a percepção do ser-pessoa que vive com o HTLV, desvelando uma existência marcada por rupturas profundas e constantes tentativas de resignificação. Os achados demonstram que o diagnóstico não é um evento meramente clínico,

mas uma interrupção no fluxo vital que transforma a relação do sujeito com seu próprio corpo, com o outro e com o mundo.

Ao percorrermos as categorias temáticas, observamos que a percepção do HTLV transita da opacidade inicial, onde o corpo deixa de ser um veículo silencioso de ação para tornar-se um objeto de angústia, à materialização do corpo-obstáculo, onde a dor e a rigidez impõem um “encolhimento” do mundo vivido. A dimensão da intersubjetividade revelou-se como um campo de vulnerabilidade, no qual o estigma e o olhar objetivo do outro forçam o sujeito ao silenciamento e ao segredo como formas de preservar sua dignidade.

Contudo, a análise desvela que o ser-pessoa não permanece estático diante da cronicidade. O movimento de resignificação, impulsionado pela fé, pela terapêutica e pela incorporação de tecnologias assistivas, demonstra a resiliência da intencionalidade humana. O sujeito reaprende a habitar sua nova condição, transformando a estranheza do corpo próprio em uma “vida possível”, onde a finitude é encarada com novos sentidos.

Em suma, viver com HTLV é habitar uma dialética incessante entre a limitação biológica e a liberdade existencial. Conclui-se que, para além do diagnóstico, a percepção desses sujeitos reafirma a soberania do ser-pessoa que, mesmo diante da adversidade da carne, persevera na busca por dignidade, autonomia e na afirmação inabalável de sua presença no mundo.

Para a Enfermagem, esta pesquisa oferece o subsídio teórico para o cuidado deixar de ser uma intervenção sobre um “corpo-objeto” e ser um encontro entre sujeitos, onde o objetivo final é a resignificação da vida e a manutenção da dignidade do ser-pessoa diante da cronicidade.

Os achados deste estudo oferecem sustentação para o desenvolvimento de uma linha de pesquisa sólida, apta a fundamentar políticas públicas e protocolos assistenciais que priorizem a subjetividade e a dignidade do ser-pessoa em sua integridade existencial.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Adrielle Oliveira et al. Vírus Linfotrópico de Células T Humanas: Fisiopatologia e manifestações clínicas da infecção por HTLV. IV Congresso Brasileiro de Doenças Infectocontagiosas, **revista multidisciplinar em saúde**, v. 5, n. 3, 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.51161/infectocon2024/47586>>. Acesso em: 08 jun. 2026.

ANDERSEN, A. H.; HVIDT, E. A.; HUNIC, L. Why we suffer? Existential challenges of

patients with chronic illness: a Kierkegaardian inspired interpretative phenomenological analysis. *Journal of Humanistic Psychology*, v. 61, n. 3, p. 428–455, 2021. Acesso em: 08 jun. 2026.

ARAÚJO, A. C.; GONÇALVES, M. G. Diagnóstico molecular de vírus T-linfotrópico humano (HTLV): histórico e estado da arte. *BEPA. Boletim Epidemiológico Paulista*, São Paulo, v. 18, n. 212, p. 14–62, 2021. Acesso em: 25 jan. 2025.

BAPTISTA, T. J. R. Corporeidade e epistemologia. *Filosofia e Educação*, Campinas, v. 14, n. 1, p. 112–135, 2022. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rfe/article/view/8668684>. Acesso em: 03 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde promovem debate sobre HTLV: atividade ocorreu no Dia Mundial do HTLV durante a 17ª ExpoEpi. Brasília: Ministério da Saúde, 16 nov. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/noticias/2023/novembro/ministerio-da-saude-e-organizacao-pan-americana-da-saude-promovem-debate-sobre-htlv>. Acesso em: 20 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **No Brasil, estima-se que entre 800 mil e 2,5 milhões de pessoas vivam com o vírus HTLV**. Brasília, DF, 23 fev. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/fevereiro/no-brasil-estima-se-que-entre-800-mil-e-2-5-mil> Acesso em: 25 jun. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico: prevalência da infecção por HTLV-1/2 no Brasil. *Boletim Epidemiológico*, Brasília, v. 51, n. 48, 2020. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/2022/boletim_epidemiologico-svs-48-htlv.pdf. Acesso em: 25 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de manejo clínico da infecção pelo HTLV. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/2022/guia_htlv_internet_24-11-21-2_3.pdf/. Acesso em: 17 mar. 2025.

BRASIL. Hospital Universitário Professor Alberto Antunes. Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HUPAA celebra os 25 anos. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/hubrasil/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hupaa-ufal/comunicacao/noticias/unidade-de-doencas-infecciosas-e-parasitarias-do>. Acesso em: 08 jun. 2026.

BROWN, D. K. **Anticipatory grief in chronic illness: a phenomenological study**. *Journal of Palliative Care*, 2024. No prelo. Acesso em: 08 jun. 2026.

CAMPOS, R. F. *et al.* Silencioso e negligenciado: o que se sabe após quatro décadas do descobrimento do HTLV-1. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 45, n. 4, p. 81–96, 2021. Acesso em: 17 mar. 2025.

CHÍCHARO, S. C. R. Percepção dos egressos do curso de enfermagem acerca da equivalência na graduação: um estudo fenomenológico. 2022. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2022. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/26261/Sandra%20Concei%c3%a7%c3%a3o%20Ri>

beiro%20Ch%c3%adcharo%20tese.pdf. Acesso em: 17 mar. 2025.

CLUR, Loraine Sonia; BARNARD, Antoni. Reconstructing a meaningful self: the identity work of people living with chronic disease. *Qualitative Health Research*, v. 35, n. 13, 2025. DOI: <<https://doi.org/10.1177/10497323241303393>>. Acesso: 25 jun. 2026.

DIMANDE, L.V.C. Frequência do Vírus HTLV em doadores atendidos no Centro de Referência Nacional de Sangue, de outubro a dezembro de 2018. Faculdade de Medicina da Universidade Eduardo Mondlane, 2025. Acesso em: 08 jun. 2026.

FERREIRA, J.; AZEVEDO, R. O corpo operatório: transparência, opacidade e a experiência vivida na doença crônica. 2025. No prelo. Acesso em: 08 jun. 2026.

FILHO, J. L. F. Compreendendo a fenomenologia transcendental de Edmund Husserl (uma abordagem histórica). *Especiaria: Cadernos de Ciências Humanas*, v. 20, 19 jul. 2023. Disponível em: <https://periodicos.uesc.br/index.php/especiaria/article/view/3757>. Acesso em: 03 mar. 2025.

FOROUZANFAR, E.S.; NGUYEN, A.D. Human T-Cell Lymphotropic Virus. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32809660/>>. Acesso em: 08 jun. 2026.

FORTANA, V. F. Epoché como abertura ao campo de experiência transcendental em Husserl. *Phenomenology, Humanities and Sciences*, Curitiba, v. 4, n. 3, p. 170–178, 2023. Disponível em: <https://phenomenology.com.br/index.php/phe/article/view/202>. Acesso em: 17 mar. 2025.

KAUPPI, W. *et al.* Breathlessness: from bodily symptom to existential experience. In: NCBI BOOKSHELF. Existential medicine. National Center for Biotechnology Information, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535717/>. Acesso em: 26 de maio de 2026.

LELAKA, C. M.; TSHIVHASE, L.; MOYO, I. *et al.* Psychosocial-and disclosure-related challenges in HTLV-1 infected individuals: a systematic review. *Research*, v. 11, p. 1247, 2022. Acesso em: 08 jun. 2026.

LIMA, H. M. S.; ALENCAR, A. P. A fenomenologia da percepção e sua contribuição para a formação do comportamento humano em Maurice Merleau-Ponty. **Revista São Luis Orione**, Araguaína, v. 10, n. 1, p. 3-28, 2023. Disponível em: <https://seer.catolicaorione.edu.br/index.php/revistaorione/article/view/281/217>. Acesso em: 03 mar. 2025.

LIMA, V. F. S. *et al.* Vírus Linfotrópicos de células T humanas (HTLV-1 e HTLV-2): revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 4, n. 5, p. 20900–20923, 2021. Acesso em: 25 jan. 2025.

MELO, V. R. A. *et al.* O impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 11, 2024. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/16833>. Acesso em: 22 jan. 2025.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2018.

NANTES, A. C. A fenomenologia de Edmund Husserl como método para a psicologia. *Diaphora*, Porto Alegre, v. 9, n. 1, 2020. Disponível em:

<https://www.sprgs.org.br/diaphora/ojs/index.php/diaphora/article/view/208/197>. Acesso em: 18 mar. 2025.

OLIVEIRA, M. S.; VIANA, M. C.; GASPAR, J. Not a cure but a comfort: the role of spiritual coping in responding to anxiety among women living with HIV. *Indian Journal of Palliative Care*, v. 29, n. 2, p. 156–164, 2023. Acesso em: 08 jun. 2026.

PEREIRA, Allana Lopes et al. Impacto da escolaridade na transmissão do HIV e da sífilis. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**, v. 6, n. 1, pág. 19–23, 2022. Acesso em: 08 jun. 2026.

PÉREZ, J. E.; CHARTIER, M.; KOOPMAN, C. *et al.* Spiritual striving, acceptance coping, and depressive symptoms among adults living with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, v. 27, n. 9, p. 2145–2158, 2022. Acesso em: 08 jun. 2026.

PORTES, L. M. A fenomenologia de Husserl: nova abordagem epistemológica. **Revista Paranaense de Filosofia**, v. 4, n. 2, p. 15–44, 2024. Acesso em: 17 mar. 2025.

PUCCIONI-SOHLER, M.; YAMASHITA, M.; ROSADAS, C.; CASSEB, J. Dor na mielopatia associada ao HTLV-1: epidemiologia, características e impacto na qualidade de vida. *Journal of Neuroimmunology*, v. 365, p. 577–584, 2022. Acesso em: 08 jun. 2026.

RAHIMI, Sara; KHATOONI, Marzieh. Saturation in qualitative research: An evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies Advances*, v. 6, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100174>. Acesso em: 08 jun. 2026.

RAMOS-RINCÓN, J. M. *et al.* Screening for Human T-Cell Lymphotropic Virus (HTLV) in pregnant women in the Peruvian Amazon and systematic review with meta-analysis of HTLV infection in Peru. *Pathogens*, v. 10, n. 3, p. 260, 2021. Acesso em: 22 jan. 2025.

RIBEIRO, Kelen Gomes et al. Determinantes sociais da saúde dentro e fora de casa: captura de uma nova abordagem. *Saúde debate*, v. 48, n. 140, 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2358-289820241408590P>>. Acesso em: 08 jun. 2026.

ROSADAS, C.; ASSONE, T.; YAMASHITA, M. *et al.* Limitations in daily activities, risk awareness, social participation, and pain in patients with HTLV-1 using the SALSA and participation scales. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, v. 24, n. 1, p. 42–50, 2020. Acesso em: 08 jun. 2026.

SANTOS, A. C. C. *et al.* Impacto do adoecimento crônico em mulheres com Vírus Linfotrópico T Humano (HTLV). **Revista de Enfermagem Contemporânea**, Salvador, v. 10, n. 2, p. 197–204, 2021. Acesso em: 17 mar. 2025.

SILVA, E. F.; MATIAS, S. M.; ALVES, J. R. Impact of HTLV-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) on activities of daily living (ADL) in HTLV-1 infected patients. *Acta Fisiátrica*, v. 30, n. 2, p. 89–98, 2023. Acesso em: 08 jun. 2026.

SILVA, Luana Andrade da. Doenças associadas ao vírus linfotrópico de células T humanas-HTLV no Brasil. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/271573>>. Acesso em: 08 jun. 2026.

SILVA, M. B. F. *et al.* Caracterização da independência funcional e avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores da mielopatia associada ao vírus HTLV-1. **Revista CPAQV**:

Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida, v. 15, n. 1, 2023. Disponível em: <<https://revista.cpaqv.org/index.php/CPAQV/article/view/1085>>. Acesso em: 20 fev. 2025.

SOARES, Dilmara Assunção; PIERRE, Thaissa Soares; SANTOS, Lorena Alves; REZENDE, Gabriel de Oliveira. HTLV 1 no BRASIL: uma breve sobre epidemiologia, grupos de risco, desafios no diagnóstico e as principais doenças associadas. **LUMEN ET VIRTUS**, v. 16, n. 54, p. e10281, 2025. Disponível em: 10.56238/levv16n54-122. Acesso em: 08 jun. 2026.

SPIEGELBERG, H.; VIEIRA CURVELLO, F. A fenomenologia de Husserl e o existencialismo. *Phenomenology, Humanities and Sciences*, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 310–316, 2022. Disponível em: <<https://phenomenology.com.br/index.php/phe/article/view/132>>. Acesso em: 17 mar. 2025.

TAVAKOL, M.; SANDARS, J. Twelve tips for using phenomenology as a qualitative research approach in health professions education. *Medical Teacher*, v. 47, n. 9, p. 1441–1446, 2025. DOI: <<https://doi.org/10.1080/0142159X.2025.2478871>>. Acesso em: 08 jun. 2026.

TEIXEIRA, M. C. L.; HENNINGTON, E. A. Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 12, p. 6049-6057, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/r6nSJ9yvLSFrpLgJ4vmn9QL/>>. Acesso em: 25 jan. 2025.

TSUKIMATA, Márcio Yutaka. Estudo clínico-laboratorial de pessoas vivendo com vírus T-Linfotrópico Humano (HTLV) atendidas no ambulatório de reumatologia do serviço de atendimento à pessoa vivendo com HTLV (SAPEVH). Universidade Federal do Pará, Faculdade de Medicina, 2024. Acesso em: 08 jun. 2026.

YAMAGUCHI, S.; YATSUSHIRO, R. Self-management of HTLV-1-associated myelopathy: therapeutic strategies and recovery of agency. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, v. 20, n. 3, p. e0014055, 2026. Acesso em: 08 jun. 2026.

ZIHLMANN, K. F.; ALVARENGA, A. T.; CASSEB, J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, v. 14, n. 8, p. e0001705, 2020. Acesso em: 08 jun. 2026.

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: O sentido atribuído à experiência de ser portador do Vírus Linfotrópico de células T Humanas.

Pesquisador: Isabel Comassetto

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68778223.5.0000.5013

Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.007.863

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório descritivo, pautado na abordagem da fenomenologia existencial, tendo como referencial teórico-filosófico Viktor Frankl. A pesquisa será realizada na Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias, localizada no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, localizado em Maceió, estado de Alagoas. No período de junho de 2023 - 2024. Não se tem um número exato dos participantes, pois na pesquisa qualitativa não há esta estimativa, encerra-se ao desvelar o fenômeno que se busca. A coleta dos depoimentos será realizado após seleção dos participantes, com a equipe de profissionais de saúde do referido setor onde se dará a pesquisa. Para a coleta será marcado um dia e horário que seja adequado para o participante, podendo ser na própria unidade hospitalar ou na residência do participante. Serão comunicados que a entrevista poderá demorar em torno de 30 minutos. A etapa da coleta será individual, em um local que promova privacidade. O início da coleta se acontecerá com o preenchimento de um questionário contendo questões sociodemográficas que terão o propósito de realizar a caracterização dos participantes; Seguida de uma entrevista fenomenológica, guiada pela questão disparadora: "Me conte, como é ser portador do vírus linfotrópico de células T humanas e qual o sentido que você atribui à sua experiência vivida na condição de portador(a) do vírus." Os depoimentos serão transcritos na íntegra, analisados conforme os procedimentos preconizados pela fenomenologia à luz do referencial teórico-filosófico.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 6.007.863

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer o sentido que o portador do Vírus Linfotrópico de células T Humanas atribui a sua experiência vivida

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo não apresenta riscos à integridade física, porém, poderá ocasionar riscos psicológicos devido a um possível constrangimento, choro e angústia dos participantes da pesquisa por sua participação se dar em uma abordagem de entrevista individual, o que direciona para a pessoalidade durante a condução da mesma. Diante de tal situação o participante entrevistado poderá suspender imediatamente a entrevista ou remarcar para dar continuidade em outra data.

A pesquisadora fará o possível para atender aos critérios de privacidade, ser bem arejado, com iluminação necessária e ausência de ruídos que possam interromper a dinâmica da entrevista. A pesquisadora conduzirá a entrevista, deixando claro que todas as contribuições são relevantes, não existindo opiniões certas ou erradas e que todas as falas serão respeitadas. Diante da presença de tais riscos a pesquisadora prestará assistência ao participante, pois considerando que conforme o Preâmbulo - Anexo da resolução Conselho federal de Enfermagem (COFEN) nº 564/2017, o COFEN, ao revisar o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – CEPE, norteou-se por princípios fundamentais, que representam imperativos para a conduta profissional e consideram que a Enfermagem é uma ciência, arte e uma prática social, indispensável à organização e ao funcionamento dos serviços de saúde; tem como responsabilidades a promoção e a restauração da saúde, prevenção de agravos e doenças e o alívio do sofrimento; proporciona cuidados à pessoa, à família e à coletividade; organiza suas ações e intervenções de modo autônomo, ou em colaboração com outros profissionais da área; tem direito a remuneração justa e a condições adequadas de trabalho, que possibilitem um cuidado profissional seguro e livre de danos. Sobre tudo, esses princípios fundamentais reafirmam que o respeito aos direitos humanos é inerente ao exercício da profissão, o que inclui os direitos da pessoa à vida, à saúde, à liberdade, à igualdade, à segurança pessoal, à livre escolha, à dignidade e a ser tratada sem distinção de classe social, geração, etnia, cor, crença religiosa, cultura, incapacidade, deficiência, doença, identidade de gênero, orientação sexual, nacionalidade, convicção política, raça ou condição social.

Benefícios:

O benefício desta pesquisa reside na contribuição na melhoria da assistência realizada pelos

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 57.072-900
UF: AL	Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041	E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 6.007.863

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer o sentido que o portador do Vírus Linfotrópico de células T Humanas atribui a sua experiência vivida

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo não apresenta riscos à integridade física, porém, poderá ocasionar riscos psicológicos devido a um possível constrangimento, choro e angústia dos participantes da pesquisa por sua participação se dar em uma abordagem de entrevista individual, o que direciona para a pessoalidade durante a condução da mesma. Diante de tal situação o participante entrevistado poderá suspender imediatamente a entrevista ou remarcar para dar continuidade em outra data.

A pesquisadora fará o possível para atender aos critérios de privacidade, ser bem arejado, com iluminação necessária e ausência de ruídos que possam interromper a dinâmica da entrevista. A pesquisadora conduzirá a entrevista, deixando claro que todas as contribuições são relevantes, não existindo opiniões certas ou erradas e que todas as falas serão respeitadas. Diante da presença de tais riscos a pesquisadora prestará assistência ao participante, pois considerando que conforme o Preâmbulo - Anexo da resolução Conselho federal de Enfermagem (COFEN) nº 564/2017, o COFEN, ao revisar o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – CEPE, norteou-se por princípios fundamentais, que representam imperativos para a conduta profissional e consideram que a Enfermagem é uma ciência, arte e uma prática social, indispensável à organização e ao funcionamento dos serviços de saúde; tem como responsabilidades a promoção e a restauração da saúde, prevenção de agravos e doenças e o alívio do sofrimento; proporciona cuidados à pessoa, à família e à coletividade; organiza suas ações e intervenções de modo autônomo, ou em colaboração com outros profissionais da área; tem direito a remuneração justa e a condições adequadas de trabalho, que possibilitem um cuidado profissional seguro e livre de danos. Sobretudo, esses princípios fundamentais reafirmam que o respeito aos direitos humanos é inerente ao exercício da profissão, o que inclui os direitos da pessoa à vida, à saúde, à liberdade, à igualdade, à segurança pessoal, à livre escolha, à dignidade e a ser tratada sem distinção de classe social, geração, etnia, cor, crença religiosa, cultura, incapacidade, deficiência, doença, identidade de gênero, orientação sexual, nacionalidade, convicção política, raça ou condição social.

Benefícios:

O benefício desta pesquisa reside na contribuição na melhoria da assistência realizada pelos

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 6.007.863

profissionais de saúde aos portadores do HTLV, assim como os resultados desta pesquisa permitirão ampliar o conhecimento sobre o HTLV e permitir uma nova perspectiva de cuidado e na contribuição para a elaboração de novas políticas públicas de saúde. A pesquisa será encerrada caso os participantes não desejarem mais permanecer na pesquisa, ou quando for percebido algum risco ou dano à saúde dos participantes da pesquisa, consequente à mesma.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório descritivo, pautado na abordagem da fenomenologia existencial que será desenvolvido como um PIBIC.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

compromisso_confabilidade.pdf

decl_infraestrutura.pdf

cronograma.docx

instrumento_coleta.docx

PROJETO_brochura_HTLV.docx

declar_publicizacao.pdf

Decl_infraestruturaassinado.pdf

declaracao_publicizacao.docx

orcamento.pdf

COMPROMISSO_CONFIDENCIALIDADE.docx

folhaDeRosto.pdf

carta_anuencia.pdf

COREQ.docx

TCLE.pdf

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo Aprovado

Prezado (a) Pesquisador (a), lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 6.007.663

cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, assinado e rubricado pelo (a) pesquisador (a) e pelo (a) participante, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.S^a. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, em casos pertinentes, à ANVISA;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial;

Seus relatórios parciais e final devem ser apresentados a este CEP, inicialmente após o prazo determinado no seu cronograma e ao término do estudo. A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.pdf	17/04/2023 16:41:31	Gabriela Rossiter Stux Veiga	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2120839.pdf	13/04/2023 11:24:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_brochura_HTMLV.docx	13/04/2023 11:23:41	Isabel Comassetto	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.pdf	13/04/2023	Isabel Comassetto	Aceito

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900
 UF: AL Município: MACEIO
 Telefone: (82)3214-1041 E-mail: cep@ufal.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS**



Continuação do Parecer: 6.007.863

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11:22:55	Isabel Comassetto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	decl_infraestrutura.pdf	13/04/2023 11:20:50	Isabel Comassetto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declar_publicizacao.pdf	13/04/2023 11:19:13	Isabel Comassetto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso_confabilidade.pdf	13/04/2023 11:18:44	Isabel Comassetto	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	13/04/2023 11:18:26	Isabel Comassetto	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	13/04/2023 11:18:09	Isabel Comassetto	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_anuencia.pdf	13/04/2023 10:27:57	Isabel Comassetto	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	11/04/2023 17:28:48	Isabel Comassetto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	COREQ.docx	11/04/2023 17:26:11	Isabel Comassetto	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 17 de Abril de 2023

Assinado por:

Thaysa Barbosa Cavalcante Brandão
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

