

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

**VIVER COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL**

Maceió

2017

LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

**VIVER COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para graduação no curso de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas- UFAL, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Thaís Honório Lins Bernardo.

Maceió

2017

**Catálogo na fonte**  
**Universidade Federal de Alagoas**  
**Biblioteca Central**

Bibliotecária Responsável: Janaina Xisto de Barros Lima

C837v Costa, Lays Pedrosa dos Santos.  
Viver com HIV/AIDS: um olhar da fenomenologia existencial/ Lays Pedrosa dos Santos Costa. – 2017.  
35 f.: il.

Orientadora: Thaís Honório Lins Bemardo.  
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia. Maceió, 2017.

Bibliografia: f. 26-28.

Apêndices: f. 29-33.

Anexo: f. 34-35.

1. Enfermagem. 2. Infectologia. 3. HIV (Vírus). I. Título.

CDU: 616-083:578.828HIV

*“Aqueles que se sentem satisfeitos sentam-se e nada fazem. Os insatisfeitos são os únicos benfeitores do mundo.” (Walter S. Landor)*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus**, pela proteção e força a mim concedidas ao longo de toda a minha existência e em especial nos momentos em que me senti enfraquecida para continuar seguindo, quando Ele, em sua infinita misericórdia, me fez lembrar a força que possuo.

À minha mãe **Rita** e minha avó **Zélia**, pelo zelo, amor e confiança em mim depositados. Sem vocês eu nada seria.

Ao meu namorado **Fernando**, que vivenciou e contribuiu inúmeras vezes com cada passo que trilhei nesta trajetória rumo à conclusão da graduação.

À minha **família**, por toda a torcida e encorajamento a mim confiados.

Ao meu amigo-pai **Arnoldinho**, que sempre me estimulou e acreditou no meu projeto de vida.

À minha orientadora **Thaís Honório**, pela paciência, carinho e incentivo a mim dispensados, além das vezes em que, juntas, precisamos nos reinventar. Obrigada pelo seu exemplo.

À professora **Isabel Comassetto**, pelas contribuições, estímulos e esclarecimentos que me ajudaram na formação da minha identidade profissional e crescimento pessoal.

A todas as **professoras** e **professores** que passaram por minha vida acadêmica em algum momento, agradeço imensamente por cada conhecimento compartilhado.

Agradeço a toda a **equipe** que compõe a unidade hospitalar na qual a pesquisa transcorreu, pelo acolhimento e presteza com que tão bem me receberam. Na efetivação deste estudo, existe a contribuição de cada um de vocês.

Agradeço ainda a cada uma das vinte pessoas que protagonizaram esta pesquisa, pela confiança e disponibilidade a mim dedicados na partilha extremamente rica de suas respeitáveis histórias de vida. Gratidão!

## RESUMO

**Introdução:** O recebimento do diagnóstico de soropositividade para o Vírus da Imunodeficiência Humana está interligado às ideias de morte, perda, abandono, preconceito, rejeição, ruptura de relações sociais e medo do desconhecido. **Objetivo:** Desvelar o fenômeno das experiências vividas por pessoas com HIV/AIDS. **Método:** Diante dessa proposta, optei por realizar uma pesquisa qualitativa norteada pela fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Contribuíram com este estudo 20 participantes que estavam sob acompanhamento da Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias de um hospital público de grande porte situado na cidade de Maceió, Alagoas. Os depoimentos foram obtidos por meio de entrevista através de um instrumento semi estruturado composto por duas partes, no mês de julho de 2017. **Resultados:** A partir da análise dos depoimentos dos participantes emergiram três categorias temáticas através do agrupamento das unidades de significado: O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS, que compreende as reverberações do conhecimento do diagnóstico; As experiências subsequentes ao viver no mundo do HIV/AIDS, que envolve os desdobramentos seguidos ao impacto inicial da descoberta da soropositividade; e a resiliência no enfrentamento da adversidade, que se refere às estratégias de enfrentamento utilizadas. **Conclusão:** O *Ser-doente* já é suficientemente causador de desarranjos emocionais e familiares, mas quando trata-se de um *Ser-aí-no-mundo-permeado-pelo-HIV* a proporção dos acontecimentos toma dimensões aniquiladoras.

**Descritores:** Enfermagem. Acontecimentos que Mudam a Vida. Infectologia. HIV.

## ABSTRACT

**Introduction:** The perception the diagnosis of the seropositivity for the human immunodeficiency virus is an experience linked to ideations of death, loss, abandonment, prejudice, rejection, rupture of social relations and fear of the unknown.

**Objective:** Unveil the phenomenon of the experiences of people with HIV/AIDS.

**Method:** A qualitative study was developed in light of the existential phenomenology of Martin Heidegger. Contributed to this study 20 participants who were being tracked at Unit of Infectious and Parasitic Diseases of a wide public hospital situated in the city of Maceió, Alagoas. The statements were obtained by means of interview through an

tool semi structured composed of two parts, in the month of June of 2017. **Results:** The analysis of the statements of the participants generated three structures, named ontologic unifications: The phenomenon unveiled in the discovery of belonging to the world of HIV/AIDS, which comprises the reverberations of diagnostic knowledge; The experiences subsequent to living in the world of HIV/AIDS, which involves the developments followed the initial impact of the discovery of seropositivity; and the resilience in coping with adversity, that refers to the coping strategies used.

**Conclusion:** *Being-sick* is already enough emotional and family disruptive. But when it comes to *Being-in-the-world-with-HIV* the proportion of events takes up annihilating dimensions.

**Descriptors:** Nursing. Life Change Events. Infectious Disease Medicine. HIV.

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>1 TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO FENÔMENO</b>	<b>11</b>
1.1 Objetivo	17
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO</b>	<b>18</b>
<b>2.1 A opção pela pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia heideggeriana</b>	<b>18</b>
<b>2.2 Percorrendo o caminho metodológico</b>	<b>19</b>
2.2.1 Cenário e região de inquérito	19
2.2.2 Critérios de inclusão e de exclusão	20
2.2.3 Princípios éticos	20
2.2.4 Riscos e benefícios	21
2.2.5 Aproximação com os participantes	21
<b>2.3 Obtendo os discursos</b>	<b>22</b>
2.3.1 Instrumentos	22
2.3.2 Entrevista	23
2.3.3 Caminhando para a análise dos discursos	23
2.3.4 Divulgação dos resultados	24
2.3.5 Participantes do estudo	24
<b>3 TECENDO RESULTADOS E DISCUSSÕES</b>	<b>29</b>
<b>3.1 O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS</b>	<b>29</b>
<b>3.2 As experiências decorrentes do viver no mundo do HIV/AIDS</b>	<b>33</b>
<b>3.3 A resiliência no enfrentamento da adversidade</b>	<b>39</b>
<b>4 SÍNTESE DO PENSAR DO PESQUISADOR</b>	<b>43</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>46</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	
<b>APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	
<b>APÊNDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA</b>	
<b>APÊNDICE C – ARTIGO CIENTÍFICO SUBMETIDO À REVISTA INDEXADA</b>	
<b>ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS</b>	
<b>ANEXO B – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO MANUSCRITO À REVISTA INDEXADA</b>	

## APRESENTAÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), bem como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) me causam inquietação por suas sórdidas peculiaridades perpetuadas ao longo do tempo. Recordo-me do meu desconforto sempre que lembrava da firmação dessa infecção a nível mundial e do meu descontentamento com a ausência da quebra dos paradigmas impiedosos que transpõem o vírus/síndrome até os dias atuais.

Nesse contexto, surgiu o meu interesse em adentrar no mundo das pessoas que vivem com HIV/AIDS, permeando suas mais diversas e complexas implicações nas experiências de vida dessas pessoas no que abrange desde a descoberta do diagnóstico, até o redescobrimto da possibilidade de uma vida conciliada com a soropositividade para o HIV, visto que esta é uma síndrome infecto contagiosa com forte visão pejorativa associada culturalmente em meio à sociedade.

Ao longo da graduação, percebi situações que me impactaram por carregarem julgamentos de valor, preconceito e discriminação com as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Por repetidas vezes percebi que a atenção à saúde dessas pessoas quando buscavam o serviço, resumia-se basicamente na infecção que possuem e no alarme imediato da necessidade de redobrar os cuidados e a atenção por parte de quem fosse entrar em contato com as mesmas.

Empoderada do saber de que a atuação da enfermagem deve estar pautada na valorização da vida e do ser e certa de que as pessoas que vivem com HIV/AIDS merecem ser percebidas em seus diversos âmbitos de inserção social, o que vai muito além do diagnóstico que carregam, mas que não as define, escolhi realizar esta pesquisa a fim de embasar uma assistência digna à saúde dessas pessoas, edificada pelo cuidado e respeito, galgando mitigar ou até sanar as necessidades e anseios das mesmas, além de promover uma reflexão acerca da necessidade da realização de uma assistência predominantemente inclusiva e livre de julgamentos.

Para tal, estabeleci como objeto de estudo, as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS, pois acredito que somente conseguiremos alcançar as transformações desejadas na vida dessas pessoas, ao tornar público o fenômeno velado nas suas experiências.

## 1 TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO FENÔMENO

Considera-se pertinente estabelecer uma breve diferenciação entre HIV e AIDS. O HIV é um retrovírus, o causador da AIDS. A infecção pelo HIV desencadeia alterações inflamatórias durante todo o seu curso. A fase aguda é definida como as primeiras semanas da infecção pelo HIV até o aparecimento dos anticorpos anti-HIV (soroconversão), que costuma ocorrer em torno da quarta semana após a infecção. Como em outros quadros infecciosos virais agudos, a infecção pelo HIV é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas, denominado Síndrome Retroviral Aguda (SRA) (BRASIL, 2013).

De acordo com o mesmo protocolo, os principais achados clínicos da SRA incluem adenopatia, faringite, exantema, mialgia e cefaleia e pode cursar com febre alta, sudorese e linfadenomegalia. Podem ocorrer, ainda, esplenomegalia, letargia, astenia, anorexia e depressão. Sintomas digestivos, como náuseas, vômitos, diarreia, perda de peso e úlceras orais também podem estar presentes, ao passo que o aparecimento de infecções oportunistas e neoplasias é definidor da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Entre as infecções oportunistas destacam-se: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são sarcoma de Kaposi, linfoma não Hodgkin e câncer de colo uterino, em mulheres jovens.

Fatores como o desconhecimento da síndrome, de seu agente etiológico e modo de transmissão geraram pânico na população e nos profissionais que se depararam com a incidência de pessoas infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) quando repercutiu o surgimento dos seus primeiros casos, na década de 1980. No Brasil, a epidemia evoluiu evidenciando as contradições sociais, econômicas e culturais existentes (NOGUEIRA et al., 2015).

O HIV/ AIDS se configura, mesmo nos dias atuais, como um problema de saúde pública a nível mundial devido a sua austeridade e caráter pandêmico, visto que a partir do surgimento dos primeiros casos, a infecção vem se dissipando progressiva e continuamente, com repercussões hostis no indivíduo, família, sociedade e políticas públicas (SILVA et al., 2016).

Nogueira et al. (2015) acrescentam que por diversas vezes a Síndrome da Imunodeficiência Humana era interpretada como resposta à decadência moral ou castigo divino, o que tornou-a carregada de um potente e impiedoso estigma social,

reverberando em situações de rejeição e gerando, nos infectados, o sentimento de revolta e/ou reclusão. Em decorrência da ascensão dos estudos científicos voltados para este tema, descobriu-se a causa da infecção, foram realizados testes para detecção e identificação do vírus, desenvolvidos métodos de prevenção, meios de proteção individual para o profissional que lida com a pessoa infectada e a criação de medicamentos antirretrovirais.

O Brasil mantém políticas de acesso universal e gratuito voltadas para as pessoas diagnosticadas com HIV/AIDS, através da disponibilização do Tratamento com Antirretrovirais (TARV) desde o ano de 1996, o que pertence ao leque de ações de atenção à saúde dessas pessoas. Essa iniciativa, juntamente com outras que integram a rede de atenção a esse grupo populacional, oportunizam uma maior perspectiva de vida com qualidade, concedendo às pessoas infectadas a conservação de seus projetos de vida, arquitetados antes do recebimento do diagnóstico, os quais, habitualmente, incluem a formação e ampliação da família (ZANON et al., 2016).

Ainda segundo Zanon et al. (2016), as provocações clínicas e sociais vivenciadas pelos profissionais que desenvolvem a atenção à saúde dessa população são múltiplas. Entre os requerimentos clínicos estão, primordialmente, o acompanhamento permanente e contínuo de saúde e adesão à terapia medicamentosa. Entretanto, as reverberações sociais da soropositividade para o HIV abarcam a rede de suporte familiar tanto para ofertar apoio emocional/ sentimental quanto para as demandas diárias de autocuidado e cuidados gerais com a pessoa infectada. Essa rede, na maioria das vezes, é restrita ou restringida após a descoberta do diagnóstico, devido à sua ocultação, relacionada ao medo do preconceito posterior a ele, decorrente do estigma vinculado à resposta social à infecção.

Para além da política de acesso aos medicamentos, o Programa Nacional de DST/ AIDS foi instituído com propostas complexas, incentivando a alimentação de serviços que atendam aos pacientes com HIV/ AIDS através de equipes multidisciplinares, oferecendo treinamento e recursos financeiros para sua implementação. Nesse sentido, há ainda a Constituição Federal de 1988, que define os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), entre eles a universalidade, que pressupõe a abrangência dos cuidados de saúde, e também a equidade, que presume justiça social, o que traduz que se existem recursos disponíveis no serviço público, os mesmos devem ficar acessíveis a todos os cidadãos (SILVA et al., 2016).

Segundo os mesmos autores, assume-se que as pessoas com HIV/ AIDS têm o direito de acesso às tecnologias consideradas essenciais para o seu tratamento, que envolvem a disponibilidade de insumos e atividades de saúde realizadas por uma equipe multidisciplinar, a qual deve considerar não apenas os aspectos clínicos, mas também os sociais, psicológicos e econômicos afetados pela infecção.

Na área da saúde, especificamente no que se refere ao cuidado à pessoa com HIV/AIDS, percebe-se que se faz essencial a construção de um diálogo entre paciente e profissional do serviço, através do qual os indivíduos produzem vínculos para firmar suas compreensões sobre o processo que enfrenta. Para aproximações ao entendimento deste contexto, devem ser explorados os aspectos abstratos/ subjetivos e as singularidades dos indivíduos, somadas às individualidades e questões estruturais de cada ser (MACÊDO et al., 2016).

Faz-se importante ressaltar que os sentimentos dos pacientes durante a descoberta da sua soropositividade ao HIV são de dor, angústia e sofrimento, o que torna bastante delicado o trato com este grupo, tanto para ele quanto para o profissional que o assiste, visto que este diagnóstico está interligado às ideias de morte, perda, abandono, preconceito, rejeição por parte de outras pessoas, ruptura de relações sociais e medo do desconhecido (NOGUEIRA et al., 2015).

Uma atividade que requer grande sensibilidade e empatia por parte dos profissionais é o aconselhamento, que compreende a escuta ativa, individualizada e centrada na pessoa, pressupondo a construção de uma ponte de confiança entre o usuário e o profissional, com vistas ao resgate do seu reconhecimento como protagonista de sua própria saúde e agente transformador (SOBREIRA, VASCONCELLOS, PORTELA, 2012).

Conforme Sobreira, Vasconcellos, Portela (2012), o aconselhamento envolve apoio emocional e educativo, troca de informações sobre Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST's), suas formas de transmissão, prevenção e tratamento e avaliação/análise de riscos junto ao usuário (reflexão sobre valores, atos, comportamentos e condutas), buscando alternativas pessoais e coletivas para o enfrentamento do diagnóstico e redução de danos. A criação de pontes entre os profissionais e usuários é, ainda, apontada como uma prerrogativa da atenção com enfoque no paciente e sua maior satisfação, adesão ao tratamento e melhor resposta à estratégia terapêutica empregada.

São sugeridas mudanças nas atitudes dos profissionais e uma reorganização dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), para que sejam priorizadas as demandas dos usuários. Promover acessibilidade e criar relações interfere na satisfação do paciente, favorece uma melhor aderência ao tratamento e fortalece o diálogo. Na perspectiva da integralidade do cuidado, o acolhimento é vital para o desenvolvimento de boas práticas em saúde e pode implicar, inclusive, na facilitação da aceitação do diagnóstico. Além da construção de vínculo, a integralidade galga mudanças no modelo técnico assistencial. Observa-se, na prática cotidiana dos serviços de saúde, que o acolhimento é, muitas vezes, entendido como uma atividade pontual e não como uma postura ou atitude de todos os profissionais perante os usuários do serviço, procurando atendê-los no seu leque de necessidades (SILVA et al., 2014).

Diante disso, a questão que norteia este estudo é a seguinte: Quais são as experiências de pessoas com HIV/AIDS?

Ao fazer uma revisão de literatura, foram encontrados estudos que elencam a visão dos profissionais de saúde acerca da realização do acolhimento com grupos de pacientes soropositivos (PEREIRA, 2009), a percepção desses pacientes sobre os tratamentos de saúde recebidos em um centro de referência (GARBIN et al., 2009), as representações sociais de enfermeiros e médicos no cuidado à saúde da pessoa vivendo com HIV/AIDS (NOGUEIRA et al., 2015), a revelação do diagnóstico do HIV (ZANON et al., 2016) e até o cuidado de enfermagem em um serviço ambulatorial especializado em HIV/AIDS (MACÊDO et al., 2016).

No estudo realizado por Pereira (2009), após coleta e análise de dados, tornou-se evidente que a prática do acolhimento realizada pelos profissionais (assistentes sociais, médicos, psicólogos e enfermeiros), contribui para a operacionalização de processos como a aproximação, formação de vínculo e inserção das pessoas nos espaços coletivos; construção de condições que promovam a confiabilidade recíproca e o acesso ao íntimo das pessoas; pactuação de acordos que minimizam diferenças, estigmas e conflitos e harmonizam a convivência coletiva e concretização de ações que resolvam as necessidades dos usuários nos múltiplos cenários do sistema de saúde.

A pesquisa realizada por Garbin et al. (2009), concluiu que o nível de embrutecimento das relações no dia a dia e a impessoalidade que rege o atendimento nos serviços públicos de saúde do país, além da discriminação e do preconceito emanados de profissionais de saúde, remetem à falta de preparo específico dos mesmos, estando este treinamento restrito aos profissionais dos centros de referência para

HIV/AIDS, o que resulta na descontinuidade da assistência para pessoas soropositivas quando elas são atendidas em outros serviços do SUS.

Em seu estudo, Nogueira et al. (2015), observaram que enfermeiros e médicos apresentam conteúdos divergentes nos núcleos centrais acerca das representações do cuidado em saúde à pessoa que vive com HIV/AIDS. As evocações dos médicos revelam o cuidado em saúde baseado na adesão ao tratamento como eixo principal de sua ação. Por outro lado, os enfermeiros expressam como núcleo central do cuidado em saúde o termo educação em saúde, sendo as ações educativas bases para o cuidado de enfermagem no grupo estudado. Ações privativas do enfermeiro, como a consulta de enfermagem, não foram citadas pelos entrevistados.

Zanon et al. (2016) evidenciaram que vários fatores contribuem para a revelação do diagnóstico e indicaram a importância e a necessidade de preparo da pessoa para essa revelação, que se torna mais eficaz quando compartilhado com profissionais de saúde. Esse preparo, na concepção de que a revelação é o processo que culmina no momento da divulgação propriamente dita, precisa estar revestido de estratégias pautadas na discussão dos benefícios da revelação, de modo a minimizar os fatores negativos. Também se recomenda desenvolver estratégias de acompanhamento devido às possíveis repercussões subsequentes à revelação do diagnóstico.

Ainda, Macêdo et al. (2016), consideraram em seu estudo que o enfermeiro desenvolve estratégias assistenciais para amparar o paciente e as demais categorias profissionais, embora este não encontre o suporte do qual necessita para lidar com as subjetividades imersas no processo de cuidado. Faz-se necessário, assim, fundamentar e teorizar uma prática clínica de enfermagem a partir de questões epistemológicas da profissão, acreditando que, ao analisar criticamente suas ações de cuidado, o enfermeiro conseguirá se visualizar na fotografia, reconhecendo a importância da sua atuação, para conseguir realizar um cuidado que tenha como foco a pessoa e suas necessidades.

Entretanto, é de extrema importância verificar se os resultados gerados até então através de estudos como os supracitados têm aplicabilidade notável na prática e rotina dos serviços, sob forma de aprimoramento da assistência da equipe de saúde, na perspectiva do usuário.

Esse estudo se justifica pela magnitude que há em conhecer e buscar compreender as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS, em todos os seus meios de inserção, a fim de analisar se ocorre aplicabilidade prática dos aspectos teóricos já levantados sobre o tema em estudos anteriores. Observa-se a necessidade de

avaliar as repercussões dos elementos já comprovados cientificamente e aplicáveis na qualidade de vida e saúde da pessoa com HIV/ AIDS.

Além disso, avaliar se as pesquisas realizadas até o momento, que contemplam referenciais teóricos de uma eficiente assistência à saúde dessas pessoas, estão servindo para embasar um fazer satisfatório dos profissionais, que valorize a condição humana e o direito de acesso a um serviço de saúde satisfatório, e não a infecção e sua complexidade clínica isoladamente, diante do processo vivenciado por esse grupo de pessoas.

Ademais, a importância desse estudo encontra-se embasada nos diversos benefícios que se propõe a trazer, no que diz respeito à atenuação dos fatores danosos que afligem as pessoas na condição de soropositividade para o HIV na sua inserção social, no que concerne à sua vida pessoal, profissional e acesso aos serviços de saúde. Logo, esses aspectos configuram o estudo relevante.

## **1.1 Objetivo**

Desvelar o fenômeno das experiências vividas por pessoas com HIV/AIDS.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

### 2.1 A opção pela pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia heideggeriana

Para a construção deste estudo, haja vista a natureza do objeto de exploração, o qual é centrado nas experiências vividas por pessoas com HIV/AIDS, revelou-se durante essa realização a opção pela pesquisa qualitativa, sendo aplicada como abordagem a fenomenologia norteada pelo referencial teórico de Martin Heidegger. Esta linha de pesquisa orienta o enfoque do estudo, a fim de compreender os fenômenos que o cercam.

Segundo Creswell (2007), os procedimentos qualitativos se baseiam em dados advindos de textos e imagens e usam de uma diversidade de estratégias de investigação. Esse tipo de pesquisa se passa em um cenário natural, no qual o pesquisador vai até o participante do estudo, o que propicia um maior envolvimento entre entrevistador e entrevistado. A pesquisa qualitativa é emergente, fundamentalmente interpretativa e exalta a situação que não pode ser quantificada, envolvendo todos os aspectos subsequentes desta metodologia.

Para Bicudo (2000), a fenomenologia outorga o pesquisador a analisar a situação de forma criteriosa, empregando elementos próprios do fenômeno em questão e do investigador, com vistas a desvelar o fenômeno, revelando o seu bojo.

Com base na compreensão do fenômeno estudado, os mesmos somente são representados quando há um sujeito no qual se situam. Assim, a fenomenologia visa compreender os fenômenos não quantificáveis, como medo, angústia, tristeza, entre outros, através do estudo do sujeito. Logo, galga-se aproximar-se do fenômeno e estudá-lo de modo sistemático, deixando de lado a experiência empírica e elegendo a experiência consciente para a compreensão do fenômeno (MARTINS, BICUDO, 2005).

Um pensador fortemente influenciado pela tradição filosófica da fenomenologia foi Martin Heidegger. Sua abordagem da fenomenologia é chamada de fenomenologia hermenêutica. A fenomenologia heideggeriana traz em seu bojo a questão do Ser enquanto questão intrínseca humana. Desta forma, o problema do Ser não é apenas o seu íntimo, a sua essência, mas também a sua existência. Para tal, Martin Heidegger desenvolveu sua analítica existencial, a qual interroga o sentido do ser, do *Dasein*, que é

ao mesmo tempo o ser-aí e estar-aí no mundo, como ser pertencente a ele (HEIDEGGER, 2008).

Para Heidegger, o fenômeno se mantém velado frente ao que se mostra. Ao mesmo tempo, mostra-se diretamente, de modo a constituir o seu sentido para quem o vivencia. O que ocorre é a possibilidade de algo que pode tornar-se fenômeno encobrir-se a ponto de o *Ser* chegar ao esquecimento. É a possibilidade do esquecimento por conta do velamento do fenômeno que se tornou objeto da fenomenologia (GONZÁLEZ, 2012). Nesse contexto, Almeida (2014) reforça que a região de inquérito ou ontológica é a própria situação na qual ocorre o fenômeno que buscamos desvelar – as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Esta abordagem foi congruente com os meus anseios e inquietações, auxiliando-me a desvelar o fenômeno oculto nas experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS. A utilização dos conceitos heideggerianos neste estudo, busca elucidar o sentido do ser, sendo conduzido por situações experienciadas por ele.

Assim, a fenomenologia heideggeriana foi aplicada para a fundamentação teórico-filosófica deste estudo, fornecendo um ponto de partida para a edificação da análise e a interpretação para posterior compreensão dos significados imbuídos no fenômeno explorado, aflorado por meio dos depoimentos coletados.

## **2.2 Percorrendo o caminho metodológico**

### **2.2.1 Cenário e região de inquérito**

Durante a construção da pesquisa, a pesquisadora entrevistou pessoas que vivem com HIV/ AIDS que encontravam-se inseridas na Unidade de Doenças Infeciosas e Parasitárias (UDIP) de um hospital público de grande porte localizado na cidade de Maceió-AL, valorizando o tempo de funcionamento do serviço, bem como a trajetória construída ao longo deste período, que o tornou um serviço referenciado no estado de Alagoas.

As experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS constituíram a região de inquérito deste estudo. Tal região não se constrói, necessariamente, em um espaço físico, porém conceitual, emergindo de um lugar de inquietações do pesquisador, que irá coletar as experiências dos participantes ao interrogá-los (MERIGHI, 2003).

### 2.2.2 Critérios de inclusão e de exclusão

Para o prosseguimento da pesquisa, foram estabelecidos, enquanto critérios de inclusão, pessoas que vivem com HIV/ AIDS e sabiam da existência da infecção há, no mínimo, seis meses, com idade superior a 18 anos, que estivessem recebendo atendimento no setor de infectologia da instituição hospitalar. Não foram incluídas no grupo de participantes deste estudo, pessoas que apresentaram divergência/confusão na fala, alteração na sua sensopercepção e/ou algum tipo de transtorno mental.

### 2.2.3 Princípios éticos

Após ter sido autorizado por meio do preenchimento da folha de rosto pelo Diretor da Escola de Enfermagem e Farmácia (EENFAR) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) e pela Direção de Ensino e Pesquisa da instituição na qual o estudo transcorreu, o projeto foi submetido na Plataforma Brasil com CAAE sob o número 66845317.1.0000.5013 avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) e, após aprovado pelo parecer consubstanciado do CEP, as entrevistas tiveram início

Respeitados estes passos iniciais, as entrevistas foram realizadas em ambiente que proporcionou privacidade ao participante, com aqueles que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.) (APÊNDICE A), comprovando sua anuência com a efetivação do estudo.

Durante a pesquisa os participantes tiveram garantia do sigilo e da confidencialidade das informações compartilhadas, respeitando os aspectos éticos baseados na Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde. Logo, o respeito à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido e, no caso de crianças e adolescentes ou legalmente incapazes, os quais não foram entrevistados nesse estudo (vide critérios de inclusão), é acrescido o assentimento dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais, manifestem a sua anuência com a participação na pesquisa.

Antes da realização de cada entrevista, o pesquisador esmiuçou o T.C.L.E. ao entrevistado e lhe garantiu que após assiná-lo, o mesmo ainda poderia desistir de sua

participação no estudo, em qualquer fase da pesquisa, sem a imposição de qualquer ônus. Após a assinatura de todos os termos aplicáveis, as entrevistas foram realizadas.

Sobretudo, foram respeitados os princípios bioéticos (autonomia, beneficência, não maleficência, equidade e justiça) durante toda a duração da pesquisa, garantindo o respeito integral aos entrevistados. As gravações das entrevistas realizadas foram destruídas após serem transcritas integralmente e suas transcrições ficaram sob responsabilidade da pesquisadora.

#### 2.2.4 Riscos e benefícios

Os riscos desse trabalho incluíram a possibilidade da ocorrência de choro e emotividade que pudessem aflorar durante a conversa e ocupação do tempo para participar da pesquisa. Para minimizar as chances de surgimento desses fatos, o pesquisador conduziu a conversa da forma como o entrevistado preferiu, sempre buscando saber a maneira mais confortável para o mesmo. Além disso, foram esmiuçados os itens do T.C.L.E., que conferiram segurança ao participante em relação ao caráter sério, sigiloso e ético da pesquisa.

Ainda, foi realizada uma articulação com a equipe de psicologia da instituição na qual o estudo foi executado, sendo possibilitado o encaminhamento do participante ao profissional psicólogo, quando fosse percebida a necessidade e/ou solicitado pelo próprio participante da pesquisa. Enquanto benefício existe a possibilidade de conhecer e compreender as experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS, o que pode gerar subsídios que contribuam para uma abordagem inclusiva e igualitária, livre de preconceitos e julgamentos. Bem como, a nível profissional, a geração de resultados e discussões que demonstrem a necessidade do aprimoramento da prática assistencial nos serviços de saúde às pessoas com HIV/AIDS.

#### 2.2.5 Aproximação com os participantes

Mediante autorização prévia da instituição hospitalar para a execução da pesquisa, foi realizado um contato inicial com a enfermeira responsável pela UDIP, no qual buscou-se conhecer a disponibilidade e viabilidade do setor, realizou-se a apresentação do projeto e se verificou a possibilidade da destinação de uma sala da

unidade à realização das entrevistas, garantindo assim, a privacidade e o sigilo das informações dos participantes. Os participantes foram selecionados em comum acordo com a enfermeira responsável pelo setor, embasando-se nos critérios de inclusão e exclusão anteriormente elencados.

Em seguida, os participantes que se enquadraram nos critérios do estudo, foram gentilmente abordados pela pesquisadora e cordialmente convidados a contribuir com a pesquisa, paralelamente aos esclarecimentos pertinentes. As pessoas que aceitaram participar da pesquisa foram conduzidas até um espaço privativo destinado à realização das entrevistas.

Os participantes foram informados acerca da possibilidade de recusa em participar da pesquisa, ou desistência da sua participação em qualquer momento da entrevista, sem nenhum dano ou implicação a ele.

Devidamente acomodados em sala silenciosa e reservada, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) para o participante, seguida da solicitação da sua assinatura no termo, bem como a entrega de uma das vias ao mesmo.

Os participantes foram informados de que a entrevista seria gravada em áudio, e assim deu-se início às entrevistas semi estruturadas, norteadas pelo instrumento de coleta de dados (APÊNDICE B). Creswell (2007) defende que o pesquisador deve conduzir as entrevistas face a face com os participantes da pesquisa e aponta que a entrevista é aberta, semi ou desestruturada, a fim de extrair visões de múltiplas experiências dos participantes. Todos os participantes concordaram com a gravação de suas entrevistas e aceitaram, livremente, participar do estudo. Ao término da entrevista o pesquisador agradeceu ao participante pela sua contribuição.

## **2.3 Obtendo os discursos**

### **2.3.1 Instrumentos**

As entrevistas constituíram o método primário para a coleta de dados. As perguntas norteadas pelo roteiro semi estruturado (Apêndice B), possibilitaram que o entrevistado definisse o caminho e as dimensões que desejaria trilhar em sua partilha de experiência. O instrumento de coleta de dados foi composto de duas partes. A primeira

se referiu aos dados sócio-demográficos dos participantes do estudo (data de nascimento, religião, profissão, estado civil, orientação sexual, renda familiar, naturalidade, escolaridade, tempo de descoberta da infecção, tempo de tratamento), e a segunda parte abordou informações referentes ao objeto do estudo, através de entrevista semi estruturada composta por quatro perguntas. Apesar do roteiro previamente elaborado, o entrevistador foi flexível e pôde abordar outros aspectos além dos pré estabelecidos, caso encontrasse necessidade e o entrevistado permitisse e desejasse. Com a autorização dos participantes da pesquisa, a pesquisadora utilizou um gravador de voz para que a entrevista fosse registrada e, posteriormente, transcrita na íntegra.

### 2.3.2 Entrevista

As fontes da coleta dos depoimentos para a análise desse estudo foram as entrevistas realizadas com as pessoas com HIV/ AIDS, as quais foram todas gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas de maneira integral, uma a uma. As entrevistas ocorreram no período de 10 a 14 de julho de 2017, nos turnos matutino e vespertino, em um hospital público de grande porte localizado na cidade de Maceió-AL.

### 2.3.3 Caminhando para a análise dos discursos

As entrevistas foram transcritas integralmente e para efetuar a análise dos discursos foram utilizados os procedimentos preconizados por Josgrilberg (2000). Inicialmente, foram realizadas diversas leituras de cada uma das entrevistas, de forma atenta. Compreendidos com base nos sentidos mostrados pelos participantes e elementos factuais do seu mundo de inserção. Até este momento ainda não se buscou qualquer interpretação, apenas o sentido geral expressado pelo participante.

Uma vez apreendido o sentido de cada descrição, voltou-se para os discursos, buscando a delimitação das unidades de significado ou unidades de sentido, focalizando nas experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Em seguida, foi efetuada uma categorização prévia das unidades de sentido realizando uma seleção fenomenologicamente orientada com as unidades mais relevantes de cada discurso.

Na última etapa, as unidades de significados contidas nos discursos foram agrupadas e relacionadas entre si, interligando os sentidos desvelados nos depoimentos. Por meio desse agrupamento emergiram as categorias temáticas que foram analisadas nesse estudo.

#### 2.3.4 Divulgação dos resultados

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade Federal de Alagoas e armazenados no acervo da Biblioteca Central. Serão divulgados ainda em eventos científicos e submetidos a uma revista científica, a fim de disponibilizá-los para toda a comunidade acadêmica, galgando subsidiar novas práticas e reflexões embasadas no ato de tornar público o fenômeno desvelado através da compreensão das experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS.

#### 2.3.5 Participantes do estudo

A seleção dos participantes da pesquisa aconteceu a partir da identificação de pessoas com HIV/AIDS que estavam sob os cuidados da equipe da Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias, sendo a amostra constituída de 20 pessoas. Para assegurar o anonimato na caracterização dos participantes deste estudo, os mesmos foram denominados pela letra “P” de participante, seguida por números arábicos que representam a sequência da execução das entrevistas. Complemento a caracterização com uma fala que denota cada depoente.

**Participante 1 (P1):** *“Eu fui doar sangue. Nesse momento me disseram que eu tinha AIDS. Eu ia desmaiar lá. Ia desmaiando de verdade, mas me segurei.”*

P1, sexo masculino, 22 anos, solteiro, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de padeiro, heterossexual, evangélico, diagnosticado com HIV há 2 anos no ato da doação de sangue.

**Participante 2 (P2):** *“Quando você entende, consegue olhar um pouco à frente, entende? (...) Falei tudo com o médico e disse que acho que não tenho condições*

*de atravessar esse tratamento, porque às vezes uma pessoa saudável já fica debilitada... imagine quem tem esse problema! É mais grave.”*

P2, sexo masculino, 51 anos, casado, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino superior completo, sua ocupação profissional atual é de médico veterinário, heterossexual, agnóstico, diagnosticado com HIV há 15 anos, ao perceber um declínio no seu estado geral de saúde.

**Participante 3 (P3):** *“Foi muito triste para mim. A experiência foi muito difícil porque eu já sabia que existia isso, mas eu jamais ia pensar que aconteceria comigo.”*

P3, sexo feminino, 57 anos, casada, atualmente reside em uma cidade do interior de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de empregada doméstica, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 17 anos ao realizar a testagem.

**Participante 4 (P4):** *“Me sinto bem recebido. Nunca notei julgamentos ou preconceito.”*

P4, sexo masculino, 37 anos, casado, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino médio incompleto, sua ocupação profissional atual é de vidraceiro, heterossexual, evangélico, diagnosticado com HIV há 15 anos ao ser internado em decorrência de uma queda no seu bem estar geral.

**Participante 5 (P5):** *“Sempre que eu chego e os médicos vêem que sou soropositiva, eles se recusam. Pessoas conhecidas que tem o mesmo problema que eu, já fizeram a cirurgia. E eu aqui... há seis anos nessa luta e correndo cada vez mais risco. [...] Quando a gente chega lá fora somos tratados como um nada. Tem um empecilho que é o preconceito.”*

P5, sexo feminino, 32 anos, casada, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino médio incompleto, sua ocupação profissional atual é de decoradora de festas, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 15 anos, após a confirmação da soropositividade do seu esposo (P4), quando também se submeteu ao teste.

**Participante 6 (P6):** *“Eu tive vontade até de me matar quando soube do HIV. Eu cheguei a ir até a pista para me matar.”*

P6, sexo masculino, 33 anos, solteiro, atualmente reside na zona rural de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional é de trabalhador rural, entretanto, o mesmo encontra-se impossibilitado de exercer suas

atividades (encontra-se debilitado e astênico), homossexual, agnóstico, diagnosticado com HIV há 2 anos.

**Participante 7 (P7):** *“Disseram para mim que eu estava com um problema e iria morrer. Foi um susto tão grande que eu quase caio de costas.”*

P7, sexo masculino, 54 anos, solteiro, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de servente de pedreiro, homossexual, umbandista, diagnosticado com HIV há 11 anos.

**Participante 8 (P8):** *“Tenho sobrevivido com os R\$ 85,00 que recebo do Bolsa Família. Só Deus para me ajudar!”*

P8, sexo masculino, 32 anos, solteiro, atualmente reside na zona da mata de Alagoas, possui ensino médio incompleto, atualmente desempregado, homossexual, umbandista, diagnosticado com HIV há 6 meses.

**Participante 9 (P9):** *“[...] ele mandou chamar a gente, a família inteira fez o teste. O das duas crianças não deu positivo, mas o meu deu. Aí eu não aceitei, até porque eu não apresentava os sintomas que ele(esposo) tinha.”*

P9, sexo feminino, 49 anos, casada, reside em uma cidade do interior de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, atualmente desempregada, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 10 anos, após a descoberta da soropositividade de seu esposo (P10).

**Participante 10 (P10):** *“Tudo começou com uma disenteria feia, aquela fraqueza, ferida na boca. Aquela coisa sem limite. Aí procurei um médico do posto de saúde e ele descobriu.”*

P10, sexo masculino, 56 anos, casado, atualmente reside em uma cidade do interior de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de carpinteiro e pedreiro, heterossexual, evangélico, diagnosticado com HIV há 10 anos, após buscar o serviço de saúde do seu município por queda do seu estado geral.

**Participante 11 (P11):** *“Eu achava que não iria mais andar, que eu não poderia mais conversar nem sair.”*

P11, sexo masculino, 50 anos, solteiro, atualmente reside em uma cidade do interior de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de cozinheiro, homossexual, católico, diagnosticado com HIV há 3 anos.

**Participante 12 (P12):** *“[...] mas eu olho assim e não sei como aconteceu isso. Não entendo. Porque a pessoa sabe se pegou, se saiu com alguma pessoa...”*

P12, sexo masculino, 38 anos, solteiro, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de servente de pedreiro, heterossexual, evangélico, diagnosticado com HIV há 8 anos.

**Participante 13 (P13):** *“A gente é quase um gás tóxico. Se sair para fora, mata todo mundo.”*

P13, sexo feminino, 31 anos, viúva, atualmente reside no agreste de Alagoas, possui ensino fundamental incompleto, sua ocupação profissional atual é de agricultora, heterossexual, católica, diagnosticada com HIV há 6 anos, após seu esposo revelar, em seus últimos momentos de vida, que era HIV positivo.

**Participante 14 (P14):** *“Recebi o diagnóstico na hora do parto.”*

P14, sexo feminino, 30 anos, solteira, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino médio incompleto, sua ocupação profissional atual é de vendedora, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 1 ano e 6 meses, no momento em que buscou a maternidade para dar à luz sua filha.

**Participante 15 (P15):** *“Ou você corta o preconceito ou você vai ter que viver com o preconceito.”*

P15, sexo masculino, 23 anos, solteiro, atualmente reside no agreste de Alagoas, possui ensino superior incompleto, sua ocupação profissional atual é de estudante universitário, bissexual, evangélico, diagnosticado com HIV há 8 meses.

**Participante 16 (P16):** *“Até hoje eu estou com a pessoa que me passou. E eu não vou jogar 100% da culpa nele, porque eu sei que também tenho culpa, pois devia ter me protegido.”*

P16, sexo masculino, 26 anos, solteiro, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino superior incompleto, sua ocupação profissional atual é de estudante universitário, homossexual, católico, diagnosticado com HIV há 1 ano e 6 meses.

**Participante 17 (P17):** *“Aí a profissional que fez o teste me entregou o resultado, foi para uma outra sala e contou para o pessoal, tenho certeza! Quando eu saí estavam todos olhando para mim.”*

P17, sexo masculino, 21 anos, solteiro, atualmente reside na zona urbana de Maceió, possui ensino superior incompleto, sua ocupação profissional atual é de estudante universitário, homossexual, ateu, diagnosticado com HIV há 6 meses.

**Participante 18 (P18):** *“Fiquei com aquela sensação ruim por dentro quando soube que tenho o vírus. Para todo mundo eu falei que tinha dado sífilis. Ninguém mais sabe.”*

P18, sexo feminino, 45 anos, casada, atualmente reside em um município do interior de Alagoas, analfabeta, sua ocupação profissional atual é de empregada doméstica, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 6 meses.

**Participante 19 (P19):** *“Eu cheguei a ficar paralítico um ano. Aí pediram uns exames e nesse meio tinha o que mostrou essa doença.”*

P19, sexo masculino, 42 anos, divorciado, atualmente reside no agreste de Alagoas, analfabeto, sua ocupação profissional atual é de agricultor, heterossexual, agnóstico, diagnosticado com HIV há 1 ano.

**Participante 20 (P20):** *“Eu sei que se as pessoas souberem que eu tenho isso, a visão delas pode mudar.”*

P20, sexo feminino, 37 anos, solteira, atualmente reside em um município do interior de Alagoas, ensino superior completo, sua ocupação profissional atual é de professora, heterossexual, evangélica, diagnosticada com HIV há 1 ano e 6 meses, ao realizar o teste rápido em uma campanha promovida pela secretaria de saúde do município em que reside.

### 3 TECENDO RESULTADOS E DISCUSSÕES

#### O DESVELAR DO FENÔMENO DAS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PESSOAS COM HIV/AIDS

Na busca por compreender as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS, partindo de um leque de concepções relacionadas às situações e histórias de vida inerentes aos participantes deste estudo, nos foi permitido através das unidades de sentido dos discursos obtidos, diligenciar o arcabouço do fenômeno estudado, agrupando os resultados nas seguintes categorias temáticas:

- O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS;
- As experiências subsequentes ao viver no mundo do HIV/AIDS;
- A resiliência no enfrentamento da adversidade.

#### 3.1 O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS

A análise sistemática das entrevistas viabilizou a construção desta categoria a partir do desencadeamento de eventos subsequentes à descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS.

Essa experiência desvelou-se transposta de frustrações e sentimentos de finitude inerentes à fase do descobrimento da infecção, desde o momento em que foi percebido que algo não ia bem com o estado geral de saúde dos participantes até o momento da confirmação do diagnóstico, levando-os de *Ser-aí-no-mundo* a *Ser-no-mundo-com-HIV*.

*Me internei porque estava com febre, dor de cabeça, vomitando e com diarreia. Aí nesse momento a assistente social me contou que eu tinha o vírus. (P4)*

*Estava trabalhando, aí eu fui emagrecendo, me sentindo fraco... de lá eu fui até o hospital e fiz o teste rápido. Quando eu fiz o teste, deu SIDA. (P6)*

*Tudo começou com uma disenteria feia, aquela fraqueza, ferida na boca. Aquela coisa sem limite. Aí procurei um médico do posto de saúde e ele descobriu. (P10)*

A escassez de singularidades na revelação da doença, a qual geralmente surge imperceptível e não assombrosa, pois se manifesta com sintomas iniciais considerados

simples e recorrentes, potencializa o espanto no momento da descoberta do diagnóstico (SANTOS et al., 2012).

Observa-se a importância da prudência para dar o resultado bem como a de se criar um vínculo de confiança entre o profissional de saúde responsável pelo aconselhamento e o cliente que procura e se submete à testagem (MORENO; REIS, 2013). Diante da necessidade de informar uma notícia delicada e complexa, o aconselhamento em conjunto com a empatia do informante tem repercussões benéficas para os participantes, além de atenuar a comoção das pessoas ao descobrir-se vivendo com HIV.

*Ela (aconselhadora) me passou a notícia de forma tranquila, mas o impacto para mim ainda assim foi enorme. Ela me aconselhou, me ajudou em tudo e falou que tinha uma notícia que não era boa, mas também não era tão ruim e que esperava que eu aceitasse o tratamento. (P13)*

De acordo com Duarte (2012), a explanação com vistas ao conhecimento acerca da condição de saúde é de extrema importância, pois sentimentos de insegurança e de culpa podem ser minimizados com o sanar da busca por informações.

*A médica disse que eu só precisava ter cuidado com alicate, pinça, escova, no sexo, que tem que ter mais cuidado... mas ela falou que não pegava em assento, bebendo no mesmo copo, mordida de mosquito[...] (P18)*

Os participantes, até então pessoas que consideravam-se saudáveis, descobrem-se envoltos de uma fatalidade que transformara toda a sua percepção existencial. O diagnóstico do HIV/AIDS pode vir como uma notícia avassaladora que lhe é dada de forma impiedosa, indiferente e destrói sua esperança de um futuro outrora idealizado sem a presença de uma doença potencialmente fatal:

*Ela me olhou e falou, de repente, que eu estava com AIDS. Eu me lembro como se fosse hoje. Foi muito triste para mim. A experiência foi muito difícil, muito chocante mesmo. Sem nenhuma preparação, porque não foi com uma pessoa que me chamou para conversar e orientar. (P3)*

*Não teve acompanhamento. Foi de repente mesmo. Aí eu adoeci mais. Eu achava que não ia mais andar, que eu não ia poder conversar, não ia poder sair. Foi assim (...) a doutora disse que eu estava com o vírus e aí eu desmaiei. Não vi mais nada. (P11)*

*Eu tinha feito o teste e estava esperando o resultado. Aí eu entrei no banheiro e escutei elas dizendo que tinha dado positivo, porque o banheiro e o laboratório ficavam bem próximos. [...] Eu fiquei tão nervoso! Elas tinham que me chamar, conversar a sós lá dentro, o profissional tem que saber a forma de dar o resultado. (P15)*

*[...] eu a senti despreparada para dar a notícia, entende? Na hora foi um baque, porque ela foi muito direta. (P16)*

Segundo Heidegger (2011), o estar no mundo é algo que constitui o ser efetivamente. Estar no mundo consiste em relacionar-se com objetos e pessoas e efetivamente habitá-lo, o que vai além de povoá-lo. Isso demonstra uma estrutura fundamental do *Ser-aí*, o que mostra a impraticabilidade de separar o homem do mundo, bem como o mundo do homem. *Ser-no-mundo* é uma característica desnudada que se fundamenta na descrição primordial do âmbito da sua existência, a qual o limita e também o torna possível.

O fenômeno é o que se mostra e como se mostra. Assim, o fenômeno não é necessariamente uma manifestação, porém a manifestação é dependente de um fenômeno. Nesse sentido, a fenomenologia heideggeriana proporciona uma compreensão, pois procura valorizar o ser na sua singularidade (GONZÁLEZ et al., 2012). Frente ao conhecimento da sua condição de saúde, ao apropriar-se da consciência de que a partir daquele instante da notícia recebida, o participante torna-se um *Ser-no-mundo-com-HIV*, a pessoa recobra seus saberes e vivências prévias acerca do diagnóstico, o qual carregaria consigo a partir deste momento:

*Porque como você entende, você olha um pouco a frente, sabe? Eu fiquei muito nervoso, chorava bastante (...) Mas era porque eu estava com medo. Achava que não tinha condições de atravessar esse tratamento. Às vezes você bom ainda fica debilitado, imagine quem já tem esse problema! É mais grave. (P2)*

*Como eu estudava psicologia e já tinha feito vários trabalhos voltados para essa área, eu já tinha mais ou menos uma base do comportamento. Então a psicóloga que me contou me convidou para ir outras vezes, mas eu acredito que não precisei. (P16)*

Na descoberta do diagnóstico do HIV os discursos são, por diversas vezes, carregados de sentimentos como o de negação e incredulidade de portar este vírus fortemente estigmatizado, acentuados principalmente pela crença de que o HIV/AIDS atinge apenas homossexuais e pessoas promíscuas sexualmente. Logo, o processo de aceitação e enfrentamento do diagnóstico costuma ser ainda mais dificultado, por depender da ruptura das crenças e paradigmas associados ao HIV, os quais foram vigorosamente vinculados ao entendimento do seu ciclo desde o seu surgimento e firmados até os dias atuais.

Especificamente em situações de perda de saúde a pessoa não é capaz de reconhecer a doença como um fato real. Mesmo quando a possibilidade da morte se

evidencia por uma doença incurável, é um processo marcado pela dor e sofrimento em seu contexto angustiante, o que acarreta a fase de negação (RUBIA; ÁVILA, 2015).

Os estudos têm revelado que os homens não se consideram vulneráveis à infecção por ligarem a mesma à homossexualidade e uso de drogas, enquanto as mulheres não se percebem em risco por terem parceiro fixo. Assim, por causa de relações monogâmicas em que há um relacionamento estável e confiança mútua entre os parceiros, os mesmos costumam dispensar o uso do preservativo (ARALDI et al., 2016).

*Eu já sabia que existia isso, mas eu jamais poderia pensar que eu ia passar por isso. (P3)*

*[...] aí o médico mandou chamar a gente, a família inteira fez. As duas crianças não deu positivo e o meu deu. Aí eu não aceitei, até porque eu não apresentava os sintomas. E ainda não aceito. Até hoje eu não aceito. Não é porquê é meu marido não, mas eu acho que ele pegou isso (HIV) quando precisou fazer uma transfusão de sangue. Eu o conheço e sei que ele não é de traição. (P9)*

*Mas eu olho assim e não sei como aconteceu isso. Não entendo! Porque a gente sabe, não é? Se pegou, se saiu com alguma pessoa... (P12)*

*Eu aceitei fazer (a testagem), mas eu jamais, nunca, em hipótese nenhuma, imaginei. E eu só fiz o teste rápido naquele momento porque eu tinha total segurança. (P20)*

Uma atitude para estar verdadeiramente em contato com a questão da morte consiste em reconhecer que evitando-a ou negando-a as pessoas estarão apenas ignorando a existência de um aspecto inerente à vida. Nesse cenário, o enfrentamento é o conjunto de estratégias desenvolvidas pela pessoa para lidar com situações de dor e sofrimento. Diferente da fuga e do adiamento, o enfrentamento é uma postura necessária para a superação ou compreensão de uma perda importante, quer física, ou psíquica. Entretanto, o estar diante da possibilidade de morrer, é um fator gerador de angústia (GONÇALVES; BITTAR, 2016).

Para Heidegger (2006), a angústia é fator fundamental, pois permite ao *Dasein* libertar-se do peso que lhe é imposto cotidianamente. Através da angústia, o ser é remetido para a liberdade e responsabilidade, podendo projetar-se para novas escolhas. A angústia proporciona ao *Dasein* uma aproximação com a compreensão da sua finitude. Portanto, a angústia é totalmente fundamental para a compreensão do homem. Assim, no âmbito da fenomenologia a angústia, além de fenômeno ôntico e psicológico, possui uma dimensão capaz de remeter à totalidade da existência como *Ser-no-mundo*. Enquanto isso, a morte é a possibilidade mais própria, absoluta, certa e como tal

indeterminada, inultrapassável do *Ser-aí*, que passa a perceber-se como um *Ser-para-a-morte*.

A seguir, percebe-se nos discursos, que a notícia da soropositividade para o HIV remete os participantes a uma sentença de morte, pois ao defrontar-se com a eventualidade de ter que encarar os sinais e sintomas físicos causados pelo vírus, conhecidos popularmente por sua austeridade, além dos impactos psicossociais a ele associados e, mesmo suportando-os, ainda existir a possibilidade de morrer de forma dolorosa e cruel, os participantes, tomados por angústia, enxergam-se sem saída e se rendem à hipótese de tirar a própria vida, expressando suas ideias suicidas:

*A única coisa que passou na minha mente assim, de repente, foi me atirar debaixo de um carro. (P3)*

*Aí eu tive vontade até de me matar quando soube do HIV. Eu cheguei a ir para a pista me matar. (P6)*

*[...] HIV positivo... Aí eu não resisti, comecei a chorar, não aguentei por dentro. Comecei a querer me matar. Não pensei em filhos, nem marido, nem nada. (P13)*

O desejo de suicídio pode ser entendido como uma fuga de um problema que está causando sofrimento intenso, associado com frustração, desesperança e abandono. Tais conflitos são ambivalentes entre a sobrevivência e uma situação de insuportável estresse, com estreitamento das opções percebidas e uma necessidade de escapar que geralmente é associado a outros sentimentos como inutilidade e desamparo (ARALDI et al., 2016).

Por conseguinte ao estremecimento inicial, uma sequência de transformações e questionamentos se fundaram nessas pessoas, que começam a sua busca por conhecer como será a vida a partir de então. O advento do diagnóstico evidenciou a necessidade do exercício da resiliência, tornando-os capazes de ressignificar e reajustar sua existência e seus planos futuros, o que permite uma reflexão, de acordo com Heidegger (2006), sobre a condição do ser humano de *estar-lançado-no-mundo*, alheio às condições que lhes são impostas, e vulneráveis às situações imprevisíveis e inerentes à vida. Tal enfrentamento serve como embasamento para a defrontação de todo o processo que envolve a vida do *Ser-com-HIV*, conforme será esmiuçado a seguir.

### **3.2 As experiências decorrentes do viver no mundo do HIV/AIDS**

A edificação desta categoria revelou as situações e adversidades encontradas pelas pessoas no decorrer do seu processo de enfrentamento do HIV. Esta fase inicia-se logo em seguida à descoberta da infecção e vem carregada de reviravoltas e transfigurações na vida destas pessoas e de outras que as cercam e com elas convivem, além da necessidade de adaptar-se às repercussões sociais, que podem fragilizar sua estrutura familiar, relacionamentos e vínculos em geral.

A reconfiguração das relações humanas que envolvem as pessoas que vivem com HIV/AIDS foi um dos aspectos que emergiram nas falas, por ser fator inerente de desconforto e readequação da pessoa no enfrentamento da sua nova condição de saúde, a qual requer diversas adaptações.

A culpabilização aflora e alguns participantes expressam esse sentimento em suas falas. No contexto de descoberta da existência de uma síndrome incurável, algumas pessoas remetem seus pensamentos ao passado, lembrando a falta de proteção nos atos sexuais e atribuem a si mesmos a responsabilidade sobre sua atual condição de saúde, a qual demonstram saber ser evitável.

A imprudência ou negligência nas práticas sexuais resultam na soropositividade, o que culmina no sentimento de culpa. Os participantes percebem-se envoltos em uma situação de vulnerabilidade, agravada pelo sentimento de culpa, ansiedade e incerteza em virtude da exposição ao vírus (GALVÃO; CUNHA; LIMA, 2014). O relato que refere-se à culpa pela infecção está representado a seguir através das falas dos participantes 16, 17 e 18:

*Até hoje eu estou com a pessoa que me passou e eu não vou jogar 100% da culpa nele, porque a gente estava fazendo sexo sem camisinha, então eu sei que também tenho culpa, pois deveria ter me protegido. (P16)*

*[...] eu não tinha transado sem camisinha. Mas depois eu transei, aí dei brecha para que isso acontecesse. (P17)*

*Fui eu que procurei, a culpa é minha e de mais ninguém. (P18)*

O embate por viver com uma doença incurável fortemente estigmatizada por um prognóstico assustadoramente sombrio e associada ao preconceito acarreta um grande obstáculo entre as pessoas que vivem com HIV/AIDS e o micro e macroambiente no qual as mesmas encontram-se inseridas, além de implicar de forma direta em sua aptidão para o enfrentamento. No âmbito familiar, uma estratégia recorrentemente utilizada pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS como forma de enfrentamento

primário é a ocultação da sua soropositividade, galgando suporte e aceitação social (JESUS et al., 2017).

Faz-se importante a abordagem emocional ampliada aos amigos, familiares e parceiros/cônjuges que convivem com a pessoa infectada, moldando suas orientações e cuidados no processo de adoecimento pelo vírus. Em decorrência disso, faz-se crucial a execução da função educativa do profissional, no auxílio à desmistificação de crenças e valores ainda fortemente assimilados aos sentimentos negativos relacionados aos portadores (ANGELIM et al., 2017).

Como é possível notar nos discursos abaixo, à medida que as pessoas percebem-se como um *Ser-no-mundo-permeado-pelo-HIV*, um dos fatores causadores de embaraço é o compartilhamento da notícia do diagnóstico com seus parceiros afetivos/sexuais e familiares, desconforto que gera a omissão da informação ou o transtorno em criar uma situação para revelar sua condição.

*Eu estava amigado com uma pessoa [...] eu não queria dizer para ela porque pode ser que ela fique assustada. Por isso eu não disse. (P1)*

*As pessoas me perguntam o que é que eu tenho... aí eu desconverso. (P13)*

*Só quem sabe é minha família. Cinco irmãos meus e minha mãe. Tem até uma irmã minha que é conversadeira e para ela eu nem falei. Fiquei com aquela sensação ruim por dentro quando soube que tenho o vírus. Para todo mundo eu falei que tinha dado sífilis. Ninguém mais sabe. Eu até estava pensando em como dizer ao meu marido, que está viajando a trabalho. Estou pensando em vir com ele aqui e quando chegasse na hora eu inventasse um exame e armasse uma situação para fazer tudo de uma vez só, pra ele não dizer que eu já sabia e não avisei. Não pode eu me cuidar e ele não se cuidar. (P18)*

*[...] eu acho que não tem necessidade de contar. (P20)*

Os participantes externaram suas falas e visões transpondo-se às suas recordações e memórias sociais. A lembrança do sofrimento torna-se concreta quando essas pessoas recobram a realidade do vírus com seu caráter de incurabilidade que dissemina sentimentos assustadoramente angustiantes focalizados na amargura, tristeza, desespero, solidão, medo da morte e da rejeição (SERRA et al., 2013).

A manifestação do sofrimento causado pela discriminação às pessoas vivendo com HIV/AIDS é outro aspecto que muitos participantes externam em suas falas, de modo que a conotação percebida pelos mesmos é de que a soropositividade para o HIV passa a defini-los, para a sociedade, como um risco em potencial e como seres inferiores que devem manter-se reclusos. Segundo o pensamento heideggeriano, nas

circunstâncias desta experiência, o *Ser-aí* é lançado no mundo diante da fatalidade e, ao ser lançado no *mundo-com-HIV*, a pessoa irá deparar-se com discriminação e preconceito:

*Tem horas que eu não suporto. Eu penso que a luta contra o preconceito é uma guerra perdida. Por mais que a gente tente acabar, sempre vai ter aquele grau de preconceito por ser burro, por ser pobre, por ser doente, por ser gordo [...] um exame de sangue, quando eu preciso fazer, para todo mundo tem vaga, mas é só eu entrar na fila que o sistema cai ou as fichas acabam. Tudo bem, eu entendo o meu problema. Mas, por favor, não precisa também humilhar assim! (P13)*

*Na hora que eu falei que tenho o vírus, o pessoal da recepção ficou olhando. Mas eu fiquei tranquilo, falei que estava ali para a luta e que qualquer um ali podia ter (o HIV) e nem saber. Mas como eu sei que tenho, estava buscando me cuidar [...] ou você corta o preconceito, ou você tem que viver com o preconceito. (P15)*

*[...] uma vez eu vim e aí tinha um rapaz lá na frente e quando ele viu o prontuário, ele me olhou de um jeito... que eu senti! Eu senti, assim, aquele impacto quando ele viu, é como se ele mudou na hora. Eu me senti péssima, fiquei arrasada. Eu sei que se as pessoas souberem que eu tenho isso, a visão delas pode mudar. (P20)*

Além disso, viver com HIV/AIDS implica na necessidade de conviver com obstáculos como redução de renda, desemprego e endividamento, em decorrência da discriminação e do preconceito que rondam as experiências de vida dessas pessoas. Logo, gera-se um problema de acentuação da vulnerabilidade social, a qual evidencia a necessidade do investimento em políticas públicas que abordem o caráter social e subjetivo inerentes ao diagnóstico, o que vai além da questão clínica. Entretanto, infelizmente, a vulnerabilidade social e o empobrecimento decorrentes da epidemia do HIV têm sido pouco explorados, o que acarreta em situações como as que são a seguir explicitadas:

*Tenho sobrevivido com os R\$ 85,00 que recebo do Bolsa Família. Só Deus para me ajudar! (P8)*

*Disseram para mim que eu não podia trabalhar porque eu sou doente. Aí preciso me virar para sustentar meus quatro filhos com R\$ 200,00 do Bolsa Família. Nem com o pai deles eu posso contar. Tudo sou eu! É duro seus filhos lhe pedirem coisas que você não pode dar (P13).*

De acordo com Duarte (2012), a doença é um episódio na vida da pessoa e de sua família que provoca a ruptura dos seus referenciais e ao ingressarem no mundo do hospital são forçados à adaptação de uma nova realidade constituída de elementos diferentes da vida cotidiana.

Assim sendo, diante do diagnóstico do HIV, configura-se uma necessidade de busca contínua por cuidados no ambiente hospitalar. Nitidamente, para exercerem suas atividades assistenciais de forma profícua, os profissionais de saúde que contactam direta ou indiretamente com pacientes vivendo com HIV/AIDS, devem ser isentos de julgamentos e preconceitos, precisando exercer suas atribuições de maneira ética e imparcial, estando eles atuando em serviço especializado em infectologia, ou não. Entretanto, o que se percebe em algumas falas é a contraposição desta tese:

*Eu acho que o mal do profissional é a falta de ética, Na graduação ele aprende ética, mas eu acho que eles não praticam. (P15)*

*Eu cheguei no serviço e lá eles não sabiam o que era CD4 ou CD8 e muito menos, o que era carga viral. (P16)*

*Lá (município em que reside, no interior do estado) o pessoal é ignorante, cara feia, não sabem conversar com as pessoas. (P19)*

Mais especificamente, ocorre uma discrepância na qualidade do atendimento recebido nos serviços de saúde de livre demanda e especializações diversas e a assistência prestada no serviço especializado em infectologia. Aparentemente, aqueles profissionais que consideram-se aptos a atuarem com afinco nesta área, trabalham de forma direta e direcionada. Entretanto, aqueles que optaram por não trabalhar no âmbito da infectologia, buscam atuar em outros serviços esquecendo, porém, que a pessoa que vive com HIV/AIDS não vai ter toda a atenção necessária à sua saúde apenas no serviço especializado, o que implica na sua passagem por outros serviços, a fim de efetivar um cuidado integral e holístico à sua saúde. A seguir, a P5 compartilha suas experiências com sua jornada pelos serviços não especializados em infectologia:

*[...] Eu precisei de um angiologista, aí ele falou: “-Por que mandam esses casos para mim?” [...] Ele foi bem grosso. Mal atendeu, passou o remédio e disse: “-Volte para a sua médica e mande ela escolher outro médico para lhe acompanhar. Lá fora o que eu ouço é isso: “-Que absurdo, paciente soropositiva e mandam para mim!” Às vezes os especializados daqui mandam um encaminhamento para a gente e quando a gente chega lá fora, somos tratados como um nada. Aqui tem a boa vontade e lá fora tem um empecilho que é o preconceito. Eu já tenho medo de precisar ser atendida por um especialista fora. (P5)*

Vale ressaltar que a família também sofre quando descobre o diagnóstico de uma doença grave em sua família, porque eles experimentam as consequências desse fato (ARALDI et al., 2016).

Tais sentimentos fomentam a objeção pela discriminação que é estendida aos filhos das pessoas que vivem com HIV/AIDS, conjuntura que devasta o sentimento de uma mãe protetora, que busca forças para lutar por sua saúde e ainda vivencia o mundo de felicidade, pureza e ingenuidade dos filhos ser bombardeado por discriminação em decorrência da condição de saúde que a mãe possui. Os desajustes emocionais e psicológicos, portanto, são exacerbados diante de todo esse contexto, subsequentes à impotência em blindar os filhos dos comentários maldosos, dos quais emerge uma explícita desestabilização emocional, conforme explicita a P13:

*Eu aguento carros e carroças, mas ainda sinto muito pelos meus filhos, que sofrem bullying por minha causa. Na escola os chamam de filhos da doente, filhos da doente da AIDS. O meu sentimento é duro, doloroso! (P13)*

Por outro lado, há a repulsa por uma assistência profissional excludente e desigual, como pode-se observar na fala do P2:

*E Deus me livre que algum deles (profissionais) venha me falar alguma coisa! Até porque você trabalhar em um lugar desses e ter preconceito... então não vá, cara! Caia fora! Tem que ter perfil. Se não tem, busque outro lugar para trabalhar (P2).*

Observa-se então, que essas pessoas, quando inseridas em um serviço de saúde para realizar seu tratamento, analisam e avaliam se a equipe que as assiste disponibiliza de meios e cuidados que oportunizem o seu bem estar. É a partir dos resultados desta ponderação que a pessoa que vive com o HIV desenvolve segurança e confiança nos profissionais de saúde do serviço no qual está inserido. Neste ponto, é aconselhável que esta equipe conceba uma relação recíproca de confiança e ajuda mútua, como meio de suporte para o embate da conjunção encarada no processo do tratamento.

*Eu me sinto bem aqui. Sempre me tratam bem e me ajudam. (P7)*

*Me trataram super bem até hoje. (P8)*

*Quando tem festa eles sempre me chamam, festa de São João que teve agora foi muito boa! (P11)*

*Sempre conversaram comigo, disseram que eu ia fazer o tratamento para ficar bom e hoje eu estou aqui! (P12)*

*Aqui me sinto muito bem. Desde que iniciei o tratamento eu não tenho do que reclamar. (P14)*

Nesta categoria, a rota de defrontamento do HIV alterou o cotidiano da pessoa que se descobre soropositiva para este vírus de tal modo que estas pessoas precisaram

passar a frequentar serviços de saúde de forma continuada, buscar apoio e acolhimento nos profissionais destes serviços, além de capacitar-se para o manejo com o diagnóstico que passou a carregar, no que envolve o compartilhamento desta informação e os seus desdobramentos na sua autopercepção, aceitação, identidade social e repercussões nas suas relações e vínculos familiares, de amizade e amorosos.

Nesse cenário, ressalta-se a relevância do elo familiar e social para o ser humano, deste modo, reporta-se à fenomenologia por Heidegger (2006), quando aponta que o *Ser-aí* é um *Ser-com*, fazendo-se impossível a dissociação do Ser com aqueles com quem ele mantém suas relações humanas no mundo, inexistindo assim, a possibilidade do homem não arquitetar laços com outros, conforme será discutido a seguir.

### **3.3 A resiliência no enfrentamento da adversidade**

A palavra resiliência refere-se à capacidade do indivíduo em manter-se bem diante de situações desgastantes e conflitantes. Desde os anos 2000, esse conceito tem sido transportado e amplamente difundido nas ciências humanas para descrever o potencial de uma pessoa ou grupo populacional de se construir ou se reconstruir positivamente mesmo em um ambiente adverso e desfavorável. Faz-se necessário que o ser reconheça suas limitações para que possa minimizar parcial ou totalmente os estressores e, assim, criar e/ou reinventar habilidades para a melhoria da sua qualidade de vida e (re)inserção social. Nesse contexto, o ser que utiliza suas características pessoais e seu equilíbrio físico e mental está mais apto a suportar as adversidades impostas pelo curso da vida e tornar-se uma pessoa resiliente (BROLESE et al., 2017)

Assim, as estratégias de enfrentamento são definidas como resiliência, que está relacionada à capacidade de recuperação e adaptação saudável diante de danos, adversidades e estressores. A religiosidade e espiritualidade passam a representar uma importante ferramenta de suporte emocional, que reflete de forma significativa na saúde física e mental das pessoas e são consideradas como uma dimensão sociocultural que faz parte da rede de significados criada pela pessoa para dar sentido à vida e à morte (REIS; MENEZES, 2017)

Diante dos depoimentos coletados, fez-se possível constatar que, com o transcorrer do tempo e a adição de novos elementos cotidianos de forma progressiva na rotina das pessoas que passam a conhecer-se vivendo com o HIV, os quais são

incorporados diariamente a uma nova realidade enfrentada por essas pessoas, o convívio com esta condição se torna exequível, e um dos alicerces para esta viabilidade é a fé, que se revigora através da espiritualidade da pessoa que possui crenças religiosas.

Sanches (2014) refere que a espiritualidade se apresenta como uma estratégia de resiliência sobre os significados da vida para a pessoa, o sofrimento diante da enfermidade as coloca no limite da vida, produzindo a necessidade de um relacionamento com o Divino. Aceitar a condição da doença pode constituir um processo que inclui a formação de novas identidades. O sofrimento é associado com a espiritualidade, quando os seres procuram justificar o seu sofrimento, eles refletem a respeito de sua frágil e limitada condição humana, conforme expressa a P3 e o P15:

*[...] hoje eu posso dizer que sou feliz porque felizmente, graças Deus, eu aprendi a conviver. (P3)*

*[...] mas eu creio em milagres. Eu creio que DEUS pode mudar. Nesse sentido a minha fé não muda. É a mesma e a cada dia ela aumenta. (P15)*

A espiritualidade representa, neste contexto, uma motivação e o consolo que permite acreditar que as coisas irão desdobrar-se da melhor maneira possível. Para Alves et al. (2016), a religiosidade e a espiritualidade podem apresentar-se como importantes estratégias de enfrentamento para lidar com as situações consideradas difíceis, como no caso de diagnósticos que são permeados por eventos estressores. Segundo Freire (2017), a religiosidade é usada como forma de incentivar a esperança de cura e reestruturação da vida durante o tratamento. Os possíveis benefícios das crenças religiosas, em algumas situações vivenciadas nas quais há a possibilidade explícita de morte são o alívio do medo e das incertezas e o conforto emocional.

Norteados por esse refúgio de segurança e força, a percepção que se nutre acerca do HIV chega a ser, de certo modo, pormenorizada, contrapondo a compreensão outrora instalada, que representara um diagnóstico potencialmente fatal, conforme demonstra o P10 em sua fala:

*Na realidade, quando você tem esse problema, você não deve nem pensar. Essa doença, minha filha, é só saber como fazer. Só precisa se alimentar bem, trabalhar, não fazer corpo mole, e a gente vive bem. (P10)*

Ainda que correlacionando o HIV à vida e considerando-o compatível com a sua continuidade, a impressão de fracasso na inevitabilidade da infecção pode perdurar mesmo após a aceitação do diagnóstico.

Heidegger (2006) afirma que a ideação do morrer acaba fornecendo mais soluções sobre a vida dos que morrem do que propriamente sobre o morrer, servindo inclusive para o alcance de amadurecimento. Logo, uma pessoa com HIV/AIDS está atada à sua condição que, em decorrência do processo de adoecimento enfrentado, causa uma recorrente sensação de iminência da morte. É esta impressão que deixa a pessoa apta a trilhar o modo como pretende viver.

Ademais, práticas e comportamentos que remetem o *Ser-no-mundo-com-HIV*, às prováveis causas da infecção, causam repulsa e arrependimento na pessoa que vive com HIV/AIDS, a qual busca procurar novos trajetos e hábitos que o desvinculem ao passado:

*Eu era homossexual e não foi pelo fato da doença que eu decidi ser o normal. Foi porque eu já não sentia mais prazer e eu acho que na verdade o que eu tinha era curiosidade. Passei seis anos na curiosidade e não me adaptei. Hoje eu sou heterossexual. Eu caí na real de uma vida. Foi aí que veio a chave da coisa. Eu disse chega! Não quero mais! Vou trabalhar, estudar, seguir minha vida. Não quero mais saber de curtição. (P15)*

Ainda, há de se render ao fato de que a superação e a resiliência em conviver com o diagnóstico não está sempre presente e firme. Por diversas vezes, ao deparar-se com circunstâncias inerentes à rotina de pessoas que se descobrem vivendo com o HIV, ocorre o esmorecimento seguido da certeza de que a vida precisa seguir, mesmo diante das adversidades que a cercam:

*Já escutei muito algumas pessoas discriminando a gente por causa do HIV. Aí eu choro, me afasto e procuro viver. Por isso que eu tomo a minha cervejinha e tenho o meu divertimento. Vivo a minha vida normalmente. Porque eu tenho que ter a minha vida, senão a gente dá espaço para a depressão. (P7)*

De modo geral, os participantes expressam a percepção que têm de sua saúde de forma contida e circunspecta, expressando que é possível viver com esse diagnóstico entretanto, implicitamente, demonstram saber que sua autopercepção e a maneira que se inserem no mundo, foi alterada, porém não comprometida de forma primordial.

*Hoje eu posso dizer que sou feliz porque felizmente eu aprendi a conviver. (P3)*

*Me sinto feliz. Me dizem que dá para viver com isso. (P6)*

*Hoje eu estou bem, graças a Deus! Porque eu cheguei aqui morrendo. (P7)*

Nesta conjunção, retoma-se o protagonismo do profissional de saúde no processo de enfrentamento do diagnóstico de soropositividade para o HIV e no auxílio à redescoberta de uma nova vida do paciente sob seus cuidados enquanto *Ser-no-mundo-com-HIV*. Em um contexto de estremecimento de vínculos e relações interpessoais, descrença e sensação de condenação à morte, quando ocorre o surgimento de um novo vínculo, embasado na reciprocidade através do respeito e empatia, há o vislumbre de novas possibilidades.

A pessoa que vive com HIV/AIDS enxerga na figura do profissional, a pessoa que irá cuidá-lo e compreendê-lo, o que viabiliza a construção de pontes de suporte. Quando recepcionadas com acolhimento e cuidado nos serviços onde buscam apoio, essas pessoas conseguem desenvolver ânimo e reunir forças para seguirem escrevendo suas histórias de vida:

*Ele (médico) me disse que eu não me preocupasse porque ele me prepararia para eu fazer o tratamento. Disse que não iria deixar eu fazer de qualquer jeito não. Pronto! Aquilo ali parou o choro, parou tudo na hora. Me confortou. Agora eu estou com um paizão e noto que ele está vibrando com a minha melhora. Estou me sentindo mais acolhido ainda. Porque quando você está doente e vem alguém que torce, lhe abraça, pega na mão e tal... estimula, não é? Você se sente bem e procura fazer a coisa melhor ainda. (P2)*

*O enfermeiro daqui é maravilhoso! Ele facilitou tudo pra mim, porque ele viu o desgaste. Quando eu cheguei aqui, me senti realizado e soube que era aqui que iriam cuidar de mim. Foi onde tudo iniciou. (P15)*

*Quando eu chego aqui, perguntam se eu estou bem, se está tudo bem. Então para mim eles (profissionais do serviço) são ótimas pessoas. Se a gente chega triste, eles animam a gente. Eles são bênçãos! (P18)*

Após percorrer toda a trajetória desvelada no bojo deste estudo, acerca das experiências enfrentadas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, buscando compreendê-las, percebe-se que uma parte significativa das situações aqui relatadas são impiedosamente impostas a essas pessoas exclusivamente pelo diagnóstico que elas carregam.

Explicita-se a dificuldade expressada em todos os relatos, que revelam a perpetuação do estigma que circunda esta condição, desde a sua descoberta até o seu entendimento. Neste âmbito, o principal modo de enfrentamento explorado foi o esteio nos profissionais que despendem seu tempo, empatia e conhecimentos no cuidado a essas pessoas que vivem com o HIV/AIDS e a religiosidade e esperança, nas quais as pessoas relataram buscar respostas e construir suas reviravoltas.

#### 4 SÍNTESE DO PENSAR DO PESQUISADOR

A análise criteriosa das unidades de sentido tornou possível, sob a luz da fenomenologia heideggeriana, desvelar como se dá o fenômeno experienciado pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, demonstrando de forma indubitável o quanto ainda se precisa avançar no que concerne à empatia, compreensão e respeito a essas pessoas, galgando contribuir com uma experiência de vida justa e igualitária, bem como subsidiar através da demonstração das lacunas de conhecimento existentes, a necessidade da implementação imediata de uma assistência digna, segura, resolutiva, equânime e integral à saúde dessas pessoas, enquanto profissionais da enfermagem e, sobretudo, cidadãos.

Ao percorrer o trajeto esmiuçado pelos participantes deste estudo através das entrevistas concedidas, pude perceber a sequência latente e malevolente que decorre das falas e compreende desde a descoberta do pertencimento ao mundo e à realidade enfrentada pelas pessoas que vivem com o HIV, até a redescoberta de um significado para a continuidade da vida, mesmo diante da fatalidade implícita no descobrimento, por meio da resiliência.

Assim sendo, a primeira categoria temática deste estudo desvelou o fenômeno ocorrido na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS, a qual se passa permeada de sentimentos tais como citados, a exemplo da angústia, do desespero que se caracteriza pela perda de controle emocional da pessoa diante do surgimento da doença e das ideias suicidas ao enxergar-se encurralada por caminhos que certamente a levariam até a morte.

Nesta etapa pude explorar mais a fundo um dos motivos da minha inquietação, que se refere ao aconselhamento e a forma de passar a notícia da soropositividade para o HIV. Algumas falas apontam a insensibilidade das pessoas responsáveis por este ato em dar a informação. Este fato por si só já incomoda e estarrece, visto que para atuar na área de saúde, presume-se que o profissional tenha princípios éticos e a humanização de maneira integrada à assistência que presta. Entretanto, os discursos indicam as repercussões avassaladoras resultantes da apatia quando presente no ato de aconselhamento pós testagem.

Vê-se a forma impiedosa e canalizada simplesmente em estarrecer o paciente com a sua nova condição, conhecida a partir daquele instante, o que demonstra vestígios da cultura de conhecimento e condutas associadas ao HIV desde o seu surgimento,

quando se considera como castigo ou resposta à pessoas negligentes, promíscuas e inconsequentes, desconsiderando assim as singularidades de cada ser em seu contexto de vida e inserção social. Em decorrência deste processo, portanto, emerge o desejo de tirar a própria vida, a omissão da sua situação de saúde e a construção equivocada de ideias acerca da síndrome, o que compromete a capacidade da pessoa que se descobre vivendo com HIV/AIDS para a vida a partir do diagnóstico e o embate contra o mesmo.

No decorrer do enfrentamento da doença, os participantes relataram a mudança brusca em sua qualidade de vida e cotidiano em detrimento do seu lazer e atividades anteriormente desenvolvidas. A discriminação que assola essas pessoas rotineiramente, o preconceito até mesmo dentro dos serviços de saúde, partindo por pessoas esclarecidas e pressupostamente preparadas e capacitadas para lidar com este grupo de pessoas, as mudanças nas relações e vínculos interpessoais, bem como na autopercepção destas pessoas foram os principais marcos do processo de enfrentamento da patologia e, conseqüentemente, os cruciais responsáveis pela sequência de desequilíbrios que atingiram a pessoa com HIV/AIDS em seu contexto familiar e de inserção social.

Enfim, o tempo transcorre e em contraponto às mazelas ultrajantes à pessoa que vive com HIV/AIDS, há itens que afloram neste contexto como verdadeiros refúgios para subtrair força e coragem para continuar. Nesta fase foram relatados os bons profissionais, que deixam demonstrar aos seus pacientes a sua felicidade em vê-lo enfrentando o tratamento e vibram com a melhora do seu estado geral, o acolhimento, escuta e empatia como vertentes inerentes ao cuidado não somente deste grupo de pessoas, mas de qualquer ser humano e a possibilidade de aliar o HIV à vida em sua continuidade, ao não abandono de planos futuros e sonhos, da construção do saber do HIV enquanto um diagnóstico que não define o ser humano, mas o obriga a se redescobrir diante da adversidade que carrega.

A idealização deste estudo surgiu através de inquietações e curiosidades, conforme elucidado na apresentação inicial. Entretanto, a experiência decorrida da execução desta ideia foi deveras mais intensa e rica do que eu pude imaginar que seria ao surgir o meu interesse em estudar este objeto.

A cada conversa, alargava-se o meu desejo em saber mais das experiências de vida de cada um dos participantes e protagonistas deste estudo. A cada fala, o sentimento próspero que crescia em mim, através da minha esperança em poder contribuir, através dos resultados desta pesquisa, com um mundo verdadeiramente justo e igualitário a estas pessoas. A cada entrevista transcrita, a exacerbação da minha

necessidade em proclamar o valor da vida e de cada ato e postura que adotamos em nossa conduta. Ao ouvir cada relato de preconceito e discriminação, o desejo de poder fazer com que a intolerância inexistisse na vida de todas as pessoas.

Como grande resultado, retiro a revisão de conceitos e a não banalização de pequenos e singelos gestos. Considero pertinente finalizar esta síntese relatando algo que aconteceu em todas as entrevistas: ao compartilhar suas experiências, foram raros os momentos em que os participantes se emocionaram ou choraram durante seus relatos (provavelmente já tão resignados com a idéia de uma vida medíocre e submissa que a eles é imposta). Entretanto, ao finalizar a entrevista com um aperto de mão ou um abraço, além do agradecimento pela contribuição com a realização da pesquisa, foi unânime a reação de emotividade e choro que, segundo os próprios participantes, aflorou ao ver que alguém que sabe do diagnóstico que eles têm, foi capaz de abraçá-los, visto que os mesmos costumam omitir esta informação principalmente para não deixar de receber gestos de carinho e afeto.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desvelamento das experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS permitiu a compreensão da significância fenomenológica e, posteriormente, com o subsídio do referencial teórico de Martin Heidegger, entender os desdobramentos do conhecimento do diagnóstico quando incidente na vida destas pessoas.

Este evento chega repleto de episódios drásticos na vida do *Ser-com-HIV* em todas as fases do seu enfrentamento, as quais foram organizadas por categorias no presente estudo, por se tratarem de representações diferenciadas e peculiares, assim como perpassam pelo infortúnio da descoberta, as habituações para o pertencimento no grupo de pessoas nessa condição de saúde e a descoberta da viabilidade de continuar vivendo com qualidade simultaneamente ao diagnóstico.

O *Ser-doente* já é suficientemente causador de desarranjos emocionais e familiares, mas quando trata-se de um *Ser-ai-no-mundo-permeado-pelo-HIV* a proporção dos acontecimentos toma dimensões aniquiladoras, tendo em vista que a possibilidade de morte diante de uma patologia potencialmente fatal e incapacitante é concreta. Deste modo, emanam subterfúgios para o seu enfrentamento, entre eles, a fé e a religiosidade, a resiliência e o acolhimento presente no serviço de saúde através dos profissionais que o constituem.

Este estudo configura-se relevante para embasar que as pessoas que vivem com HIV/AIDS, juntamente com suas inúmeras experiências veladas de angústia, sofrimento e discriminação não sejam trivializadas por profissionais de saúde, mais especificamente os enfermeiros, pela proximidade que existe entre mesmos e os pacientes no exercício da sua prática assistencial e, conseqüentemente, entre as dores e inquietações que os cercam.

Logo, é possível considerar que este estudo permitiu o alcance do objetivo galgado, que consistiu na compreensão das experiências aqui desveladas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS. Ainda, a pertinência desta pesquisa consiste na contribuição para a edificação do arcabouço científico a ser disponibilizado para a comunidade acadêmica, visando mitigar a lacuna de conhecimento no que concerne às experiências das pessoas com HIV/AIDS e auxiliar uma prática de enfermagem baseada nos resultados gerados até então de uma assistência inclusiva, igualitária e digna.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, C.S.L. et al. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. **Rev Esc Enferm USP**, 48(1):34-40, 2014.
- ALVES, D.A. et al. CUIDADOR DE CRIANÇA COM CÂNCER: RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO. **Rev Cuid** 2016; 7(2): 1318-24.
- ANGELIM, R.C.M. et al. Representações sociais de estudantes de escolas públicas sobre as pessoas que vivem com HIV/Aids. **Saúde debate** vol.41 n.112 Jan./Mar. 2017.
- ARAUDI, L.M. et al. ELDERLY WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS: INFECTION, DIAGNOSIS AND LIVING WITH THE DISEASE. **Rev Min Enferm.** 2016; 20:e948.
- BICUDO, M.A. (2000). **Fenomenologia: confrontos e avanços**. São Paulo: Cortez.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Vigilância em Saúde. **PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PARA MANEJO DA INFECÇÃO PELO HIV EM ADULTOS**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.
- BROLESE, D.F.; LESSA, G.; SANTOS, J.L.G.; MANDES, J.S.; CUNHA, K.S.; RODRIGUES, J. Resilience of the health team in caring for people with mental disorders in a psychiatric hospital. **Rev. esc. enferm. USP** vol.51 São Paulo 2017 Epub Aug 17, 2017.
- CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2 ed. – Porto Alegre: Artmed, 2007.
- DUARTE, M.L.C, et al. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.**,33(3):111-118,2012.
- FREIRE MEM; VASCONCELOS MF; SILVA TN; et al. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. **J. res.: fundam. care. online** 2017. abr./jun. 9(2): 356-362.
- GALVÃO, M.T.G.; CUNHA, G.H.; LIMA, I.C.V. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2014 out/dez;16(4):804-11.
- GARBIN, C.A.S. ; MARTINS, R.J.; GARBIN, A.J.Í.; LIMA, D.C.; PRIETO, A.K.C. PERCEPÇÃO DE PACIENTES HIV-POSITIVO DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM RELAÇÃO A TRATAMENTOS DE SAÚDE. **DST - J bras Doenças Sex Transm** 2009: 21(3): 107-110

- GONÇALVES, P.C.; BITTAR, C.M.L. Estratégias de enfrentamento no luto. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, 24 (1) 39-44, Jan.-Jun., 2016.
- GONZÁLEZ, A.D. et al. Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. **Interface** v.16, n.42, p.809-17, jul./set. 2012.
- HEIDEGGER M. **Ser e tempo**. 16ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Universitária São Francisco; 2006.
- HEIDEGGER M. **Ser e tempo**. 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**, Petrópolis- RJ, 5ª edição, Edit. VOZES e Edit. Universitária, São Francisco, 2011.
- JESUS, G.J. et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.** vol.30 no.3 São Paulo May/Jun. 2017.
- JOSGRILBERG, R.S. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: CASTRO, D.S.P. et al. **Fenomenologia e análise do existir**. Universidade Metodista de São Paulo: Sobraphe, p. 75-93, São Paulo, 2000.
- MACÊDO, S.M.; MIRANDA, K.C.L.; SILVEIRA, L.C.; GOMES, A.M.T. Cuidado de enfermagem em Serviço Ambulatorial Especializado em HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm.** vol.69 no.3 Brasília May./June 2016.
- MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo, Ed. Centauro, 2005.
- MERIGHI, M. A. B. Fenomenologia. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no puerpério reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 25-32,2003.
- MORENO, D.M.F.C.; REIS, A.O.A. Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. **Temas psicol.** vol.21 no.3 Ribeirão Preto dez. 2013.
- NOGUEIRA, V.P.F.; GOMES, A.M.T.; MACHADO, Y.Y.; OLIVEIRA, D.C. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2015 mai/jun; 23(3):331-7.
- PEREIRA, A.V. O ACOLHIMENTO EM GRUPO COM PESSOAS SOROPOSITIVAS: A VISÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE. **Rev. APS**, v. 12, n. 1, p. 4-15, jan./mar. 2009.
- REIS, L.A.; MENEZES, T.M.O. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longo vivo no cotidiano. **Rev. Bras. Enferm.** vol. 70 no. 4 Brasília July/ Aug. 2017.

RUBIA, J.M.; ÁVILA, M.M. O contraste empírico do modelo dual Kübler-Ross de dupla fase em mulheres com câncer. *Eles pensam. psicol.* vol.13 no.1 **Cali** janeiro de junho de 2015

SANCHES, M.V.P. et al. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev Bras Enferm**; 67(1): 28-35, 2014.

SANTOS, E.M. e SALES, C.A. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 20 (Esp): 214-22, 2012.

SERRA, A. *et al.* Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/Aids atendidos em centro de referência estadual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 97, p. 294-304, 2013.

SILVA R.A.R., FIGUEIREDO M.S., MEDEIROS L.K.A., et al. Avaliação das ações de aconselhamento para a prevenção das DST/AIDS sob a óptica de usuários. **J. res.: fundam. care. online** 2014. jul./set. 6(3):1162-1177

SILVA, R.A.R.; SILVA, I.T.S.; COSTA, D.A.R.S.; HOLANDA, J.R.R.; DANTAS, S.C.; TORRES, G.V. Qualidade da atenção à saúde de portadores de HIV: opinião de profissionais de saúde. **J. res.: fundam. care. online** 2016. out./dez. 8(4): 5068-5073.

SOBREIRA, P.G.P.; VASCONCELLOS, M.T.L.; PORTELA, M.C. Avaliação do processo de aconselhamento pré-teste nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Estado do Rio de Janeiro: a percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva** vol.17 n.11 Rio de Janeiro Nov. 2012.

ZANON, B.P.; ALMEIDA, P.B.; BRUM, C.N.; PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M.; SANTANA, A.M. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. **Rev. Bioét.** vol.24 no.3 Brasília Sept./Dec. 2016.

## APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

(em 2 vias, firmado por cada participante-voluntário (a) da pesquisa e pelo responsável)

*“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.”* (Resolução. nº 510/16, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu,....., tendo sido convidada pela graduanda em Enfermagem LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA, sob orientação da Profª Drª. THAÍS HONÓRIO LINS BERNARDO, para participar como voluntária do estudo intitulado: **“VIVER COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL”**, recebi as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldade e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- Que o estudo tem por objetivo desvelar o fenômeno das experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS;
- Que a importância desse estudo é para a melhoria da assistência do profissional de saúde, propiciando implicações no exercício prático, promoção da saúde com vistas a assegurar o direito das pessoas com HIV/AIDS a uma assistência integral, igualitária e de qualidade em todos os seus âmbitos de inserção social;
- Que o resultado que se deseja alcançar é a compreensão das experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS;
- Que o período da coleta de dados do estudo começará em junho de 2017 e terminará em agosto do mesmo ano;
- Que o estudo será feito da seguinte maneira: a equipe de pesquisa fará uma entrevista às pessoas com HIV/ AIDS por meio de um roteiro semiestruturado;
- Que o estudo proposto oferece riscos de cunho emocional, quais sejam, raiva, choro, insatisfação;
- Que eu serei entrevistado (a) no local que me garanta privacidade e conforto, de minha escolha e que, sempre que eu desejar será fornecido esclarecimento sobre cada uma das etapas do estudo;
- Que se eu me sentir desconfortável, me emocionar ou me cansar, a entrevista poderá ser interrompida, se assim eu desejar;
- Que se eu disser que determinada fala não pode ser gravada serei atendido (a).
- Que se eu quiser ou achar melhor, poderei remarcar a entrevista para outro dia, horário e local que for da minha conveniência;

- Que eu receberei uma via assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo;
- Que eu serei informado (a) sobre o resultado final desta pesquisa, e sempre que desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;
- Que autorizo a utilização das minhas respostas, desde que para fins de pesquisa e divulgação dos resultados advindos delas;
- Que não serei beneficiado (a) financeiramente, mas contribuirei para a produção do conhecimento científico e prática dos profissionais de saúde;
- Que se eu vier a sofrer algum dano durante a realização da entrevista, deverei ser indenizado e para isso os pesquisadores assumirão os custos;
- Que as informações conseguidas através de minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto à equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto;
- Que os gastos da pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores, portanto não precisarei desembolsar nenhuma quantia.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

<p>Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal</p>	<p>Assinatura da orientadora do estudo (Rubricar as demais páginas) <b>THAÍS HONÓRIO LINS BERNARDO</b></p> <hr/> <p>Assinatura do responsável pelo estudo (Rubricar as demais páginas) <b>LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA</b></p>
---	---

**Endereço do responsável pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):**

**1. Lays Pedrosa dos Santos Costa- Pesquisadora**

Av. Lourival Melo Mota, Cidade Universitária- AL, 57072-900

E-mail: [layspedrosaenf@gmail.com](mailto:layspedrosaenf@gmail.com) Telefone: 9.9999-3362

**2. Thaís Honório Lins Bernardo- Orientadora**

Av. Lourival Melo Mota, Cidade Universitária- AL, 57072-900

E-mail: [honoriothais@gmail.com](mailto:honoriothais@gmail.com) Telefone: 9. 9101-4544

**ATENÇÃO:** Para informar ocorrências irregulares ou danos durante a sua participação no estudo, dirija-se ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas: Prédio da Reitoria, sala do C.O.C, Campus A.C.Simões, Cidade Universitária. Telefone: 3214-1041

Maceió, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

## APÊNDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA N° \_\_\_\_\_

#### DADOS DE CARACTERIZAÇÃO:

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Iniciais do participante: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Orientação sexual: \_\_\_\_\_

Renda familiar: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Tempo de descoberta da infecção: \_\_\_\_\_

Tempo de tratamento da infecção: \_\_\_\_\_

#### PERGUNTAS DISPARADORAS:

- 1) Como e através de quem você foi informado que tem HIV?
- 2) Você costuma ser bem atendido nos serviços de saúde pelos quais já passou?
- 3) Você percebe algum impacto negativo causado pela infecção que possui sobre a assistência prestada à sua saúde?
- 4) Quais são os seus sentimentos ao ser atendido por profissionais de saúde?

## APÊNDICE C – ARTIGO CIENTÍFICO SUBMETIDO À REVISTA INDEXADA

### VIVER COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL

**RESUMO:** Estudo fundamentado na analítica existencial heideggeriana. **Objetivo:** desvelar o fenômeno das experiências vividas por pessoas com HIV/AIDS. **Método:** trata-se de uma pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia existencial de Martin Heidegger, que contou com a contribuição de vinte participantes. Os depoimentos foram obtidos por meio de entrevista com um instrumento semi estruturado composto por duas partes. **Resultados:** Três categorias temáticas emergiram: o fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS; as experiências subsequentes ao viver no mundo do HIV/AIDS; a resiliência no enfrentamento da adversidade. **Conclusão:** evidenciou-se que o evento do recebimento do diagnóstico do HIV/AIDS ocorre repleto de episódios drásticos em todas as suas fases de enfrentamento. Observa-se a relevância em desvelar as experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS a fim de promover uma assistência inclusiva, digna, equânime e integral à saúde das pessoas com soropositividade para o HIV.

**DESCRITORES:** Pesquisa qualitativa. Enfermagem. Acontecimentos que mudam a vida. Infectologia. HIV.

### INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é o retrovírus causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). A infecção pelo HIV desencadeia alterações inflamatórias durante todo o seu curso. A fase aguda é definida como as primeiras semanas da infecção até o aparecimento dos anticorpos anti-HIV (soroconversão), que costuma ocorrer em torno da quarta semana após a infecção. Como em outros quadros infecciosos virais agudos, a infecção pelo HIV é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas, denominado Síndrome Retroviral Aguda (SRA).<sup>1</sup>

Fatores como o desconhecimento da síndrome, de seu agente etiológico e modo de transmissão geraram pânico na população e nos profissionais que se depararam com a incidência de pessoas infectadas pelo HIV quando repercutiu o surgimento dos seus primeiros casos, na década de 1980. No Brasil, a epidemia evoluiu evidenciando as contradições sociais, econômicas e culturais existentes. Por diversas vezes a Síndrome da Imunodeficiência Humana era interpretada como resposta à decadência moral ou castigo divino, o que tornou-a carregada de um potente e impiedoso estigma social, reverberando em situações de rejeição e gerando, nos infectados, o sentimento de revolta e/ou reclusão.<sup>2</sup>

As provocações clínicas e sociais vivenciadas pelos profissionais que desenvolvem a atenção à saúde dessa população são múltiplas. Entre os requerimentos clínicos estão, primordialmente, o acompanhamento permanente e contínuo de saúde e adesão à terapia medicamentosa. Entretanto, as reverberações sociais da soropositividade para o HIV abarcam a rede de suporte familiar tanto para ofertar apoio emocional/ sentimental quanto para as demandas diárias de autocuidado e cuidados gerais com a pessoa infectada. Essa rede, na maioria das vezes, é restrita ou restringida após a descoberta do diagnóstico, devido à sua ocultação, relacionada ao medo do preconceito posterior a ele, decorrente do estigma vinculado à resposta social à infecção.<sup>3</sup>

Na área da saúde, especificamente no que se refere ao cuidado à pessoa com HIV/AIDS, percebe-se que se faz essencial a construção de um diálogo entre paciente e profissional do serviço, através do qual os indivíduos produzem vínculos para firmar suas compreensões sobre o processo que enfrenta. Para aproximações ao entendimento deste contexto, devem ser explorados os aspectos abstratos/ subjetivos e as singularidades dos indivíduos, somadas às individualidades e questões estruturais de cada ser.<sup>4</sup>

Faz-se importante ressaltar que os sentimentos dos pacientes durante a descoberta da sua soropositividade ao HIV são de dor, angústia e sofrimento, o que torna bastante delicado o trato com este grupo, tanto para ele quanto para o profissional que o assiste, visto que este diagnóstico está interligado às ideias de morte, perda, abandono, preconceito, rejeição por parte de outras pessoas, ruptura de relações sociais e medo do desconhecido.<sup>2</sup> Uma atividade que requer grande sensibilidade e empatia por parte dos profissionais é o aconselhamento, que compreende a escuta ativa,

individualizada e centrada na pessoa, com vistas ao resgate do seu reconhecimento como protagonista de sua própria saúde e agente transformador.<sup>5</sup>

Esse estudo se justifica pela magnitude que há em conhecer e buscar compreender as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS, em todos os seus meios de inserção, a fim de analisar se ocorre aplicabilidade prática dos aspectos teóricos já levantados sobre o tema em estudos anteriores. Observa-se a necessidade de avaliar as repercussões dos elementos já comprovados cientificamente e aplicáveis na qualidade de vida e saúde da pessoa com HIV/ AIDS. Assim, o presente estudo tem como objetivo desvelar o fenômeno das experiências vividas por pessoas com HIV/AIDS.

## MÉTODOS

A realização desta investigação enfoca o fenômeno vivido pelas pessoas com HIV/AIDS através de suas experiências. Tendo em vista a natureza do objeto, emergiu durante a trajetória de construção deste estudo, a opção pela pesquisa qualitativa, utilizando como abordagem a fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Esta linha de pesquisa orienta o enfoque do estudo, a fim de compreender os fenômenos que o cercam. Com base na compreensão do fenômeno estudado, os mesmos somente são representados quando há um sujeito no qual se situam. Logo, a fenomenologia visa compreender os fenômenos não quantificáveis, como medo, angústia, tristeza, entre outros, através do estudo do sujeito. Assim, galga-se aproximar-se do fenômeno e estudá-lo de modo sistemático, deixando de lado a experiência empírica e elegendo a experiência consciente do mesmo.<sup>6</sup>

A fenomenologia heideggeriana traz em seu bojo a questão do Ser enquanto questão intrínseca humana. Desta forma, o problema do Ser não é apenas o seu íntimo, a sua essência, mas também a sua existência. Para tal, Martin Heidegger desenvolveu sua analítica existencial, a qual interroga o sentido do ser, do *Dasein*, que é ao mesmo tempo o ser-aí e estar-aí no mundo, como ser pertencente a ele.<sup>7</sup>

Para Heidegger, o fenômeno se mantém velado frente ao que se mostra. Ao mesmo tempo, mostra-se diretamente, de modo a constituir o seu sentido para quem o vivencia. O que ocorre é a possibilidade de algo que pode tornar-se fenômeno encobrir-se a ponto de o *Ser* chegar ao esquecimento. É a possibilidade do esquecimento por conta do velamento do fenômeno que se tornou objeto da fenomenologia.<sup>8</sup> Reforça-se

que a região de inquérito ou ontológica é a própria situação na qual ocorre o fenômeno que buscamos desvelar – as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS.<sup>9</sup>

Durante a pesquisa os participantes tiveram garantia do sigilo e da confidencialidade das informações compartilhadas, respeitando os aspectos éticos baseados na Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde. Após ter sido submetido à Plataforma Brasil, com o CAAE sob o número 66845317.1.0000.5013, avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas e aprovado pelo parecer consubstanciado com protocolo de número 2.083.148, foi realizado um contato inicial com a enfermeira responsável pela Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UDIP) de um hospital público de grande porte situado na cidade de Maceió-AL, onde as entrevistas transcorreram e os participantes foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão determinados no estudo.

Para o prosseguimento da pesquisa, foram estabelecidos, enquanto critérios de inclusão, pessoas que vivem com HIV/ AIDS e sabiam da existência da infecção há, no mínimo, seis meses, com idade superior a 18 anos, que estivessem recebendo atendimento no setor de infectologia da referida instituição hospitalar. Não foram incluídas no grupo de participantes deste estudo, pessoas que apresentaram divergência/confusão na fala e/ ou alteração na sua sensopercepção. Respeitados esses passos iniciais, as entrevistas foram realizadas em ambiente que proporcionou privacidade aos participantes, com aqueles que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.), comprovando sua anuência com a efetivação do estudo.

As entrevistas foram realizadas em julho de 2017 e constituíram o método primário para a coleta de dados. As perguntas foram norteadas por roteiro semi estruturado, que possibilitou que o entrevistado definisse o caminho e as dimensões que desejaria trilhar em sua partilha de experiência. O instrumento de coleta de dados foi composto de duas partes. A primeira se referiu aos dados sócio-demográficos dos participantes do estudo (data de nascimento, religião, profissão, estado civil, orientação sexual, renda familiar, naturalidade, escolaridade, tempo de descoberta da infecção, tempo de tratamento), e a segunda parte abordou informações referentes ao objeto do estudo, através de entrevista semi estruturada composta por quatro perguntas.

A amostra desse estudo foi composta por treze homens e sete mulheres e os participantes tinham entre 21 e 57 anos de idade. Quanto à orientação sexual, treze se

declararam heterossexuais, seis homossexuais e um bissexual. Quanto ao tempo de descoberta do diagnóstico, o tempo mínimo foi de seis meses e o mais longo foi de dezessete anos. Dos participantes, um informou ser divorciado, treze solteiros e seis casados. Em relação à religião, onze relataram ser evangélicos, três agnósticos, três católicos, dois umbandistas e um expressou ser ateu.

As entrevistas foram registradas com o auxílio de um gravador e, em seguida, transcritas na íntegra para posterior análise. Com a intenção de garantir o anonimato dos participantes, eles foram denominados pela letra “P” de participante, seguida de números arábicos que representam a ordem em que foram realizadas as entrevistas. Inicialmente, foram realizadas diversas leituras de cada uma das entrevistas, de forma atenta. Compreendidos com base nos sentidos mostrados pelos participantes e elementos factuais do seu mundo de inserção. Até este momento ainda não se buscou qualquer interpretação, apenas o sentido geral expressado pelo participante. Uma vez apreendido o sentido de cada descrição, voltou-se para os discursos, buscando a delimitação das unidades de significado ou unidades de sentido, focalizando nas experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS.<sup>10</sup>

Em seguida, foi efetuada uma categorização prévia das unidades de sentido realizando uma seleção fenomenologicamente orientada com as unidades mais relevantes de cada discurso.<sup>10</sup> Como resultado desse processo, emergiram três temáticas ontológicas: O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS; as experiências subsequentes ao viver no mundo do HIV/AIDS; a resiliência no enfrentamento da adversidade. Suas discussões foram fundamentadas à luz de algumas ideias heideggerianas, bem como de outros autores que abordam a temática.

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Na busca por compreender as experiências das pessoas que vivem com HIV/AIDS, partindo de um leque de concepções relacionadas às situações e histórias de vida inerentes aos participantes deste estudo, nos foi permitido através das unidades de sentido dos discursos obtidos, diligenciar o arcabouço do fenômeno estudado, agrupando os resultados nas categorias temáticas que serão apresentadas e discutidas a seguir.

## **O fenômeno desvelado na descoberta do pertencimento ao mundo do HIV/AIDS**

Essa experiência desvelou-se transposta de frustrações e sentimentos de finitude inerentes à fase do descobrimento da infecção, desde o momento em que foi percebido que algo não ia bem com o estado geral de saúde dos participantes até o momento da confirmação do diagnóstico, levando-os de *Ser-aí-no-mundo* a *Ser-no-mundo-com-HIV*.

*Estava trabalhando, aí eu fui emagrecendo, me sentindo fraco... de lá eu fui até o hospital e fiz o teste rápido. Quando eu fiz o teste, deu SIDA. (P6)*

*Tudo começou com uma disenteria feia, aquela fraqueza, ferida na boca. Aquela coisa sem limite. Aí procurei um médico do posto de saúde e ele descobriu. (P10)*

A escassez de singularidades na revelação da doença, a qual geralmente surge imperceptível e não assombrosa, pois se manifesta com sintomas iniciais considerados simples e recorrentes, potencializa o espanto no momento da descoberta do diagnóstico.<sup>11</sup>

Observa-se a importância da prudência para dar o resultado bem como a de se criar um vínculo de confiança entre o profissional de saúde responsável pelo aconselhamento e o cliente que procura e se submete à testagem.<sup>12</sup>

*Ela (aconselhadora) me passou a notícia de forma tranquila, mas o impacto para mim ainda assim foi enorme. Ela me aconselhou, me ajudou em tudo e falou que tinha uma notícia que não era boa, mas também não era tão ruim e que esperava que eu aceitasse o tratamento. (P13)*

Os participantes, até então pessoas que consideravam-se saudáveis, descobrem-se envoltos de uma fatalidade que transformara toda a sua percepção existencial. O diagnóstico do HIV/AIDS pode vir como uma notícia avassaladora que lhe é dada de forma impiedosa, indiferente e destrói sua esperança de um futuro outrora idealizado sem a presença de uma doença potencialmente fatal:

*Ela me olhou e falou, de repente, que eu estava com AIDS. Eu me lembro como se fosse hoje. Foi muito triste para mim. A experiência foi muito difícil, muito chocante mesmo. Sem*

*nenhuma preparação, porque não foi com uma pessoa que me chamou para conversar e orientar. (P3)*

*Não teve acompanhamento. Foi de repente mesmo. Ai eu adoeci mais. Eu achava que não ia mais andar, que eu não ia poder conversar, não ia poder sair. Foi assim (...) a doutora disse que eu estava com o vírus e aí eu desmaiei. Não vi mais nada. (P11)*

O fenômeno é o que se mostra e como se mostra. Assim, o fenômeno não é necessariamente uma manifestação, porém a manifestação é dependente de um fenômeno. Nesse sentido, a fenomenologia heideggeriana proporciona uma compreensão, pois procura valorizar o ser na sua singularidade.<sup>8</sup> Frente ao conhecimento da sua condição de saúde, ao apropriar-se da consciência de que a partir daquele instante da notícia recebida, o participante torna-se um *Ser-no-mundo-com-HIV*, a pessoa recobra seus saberes e vivências prévias acerca do diagnóstico, o qual carregaria consigo a partir deste momento:

*Porque como você entende, você olha um pouco a frente, sabe? Eu fiquei muito nervoso, chorava bastante (...) Mas era porque eu estava com medo. Achava que não tinha condições de atravessar esse tratamento. Às vezes você bom ainda fica debilitado, imagine quem já tem esse problema! É mais grave. (P2)*

A angústia é fator fundamental, pois permite ao *Dasein* libertar-se do peso que lhe é imposto cotidianamente. Através da angústia, o ser é remetido para a liberdade e responsabilidade, podendo projetar-se para novas escolhas. A angústia proporciona ao *Dasein* uma aproximação com a compreensão da sua finitude.<sup>13</sup>

A seguir, percebe-se nos discursos, que a notícia da soropositividade para o HIV remete os participantes a uma sentença de morte, pois ao defrontar-se com a eventualidade de ter que encarar os sinais e sintomas físicos causados pelo vírus, conhecidos popularmente por sua austeridade, além dos impactos psicossociais a ele associados os participantes, tomados por angústia, enxergam-se sem saída e se rendem à hipótese de tirar a própria vida, expressando suas ideações suicidas:

*A única coisa que passou na minha mente assim, de repente, foi me atirar debaixo de um carro. (P3)*

*Aí eu tive vontade até de me matar quando soube do HIV. Eu cheguei a ir para a pista me matar. (P6)*

*[...] HIV positivo... Ai eu não resisti, comecei a chorar, não aguentei por dentro. Comecei a querer me matar. Não pensei em filhos, nem marido, nem nada. (P13)*

O desejo de suicídio pode ser entendido como uma fuga de um problema que está causando sofrimento intenso, associado com frustração, desesperança e abandono. Tais conflitos são ambivalentes entre a sobrevivência e uma situação de insuportável estresse, com estreitamento das opções percebidas e uma necessidade de escapar que geralmente é associado a outros sentimentos como inutilidade e desamparo.<sup>14</sup>

### **As experiências decorrentes do viver no mundo do HIV/AIDS**

A edificação desta categoria revelou as situações e adversidades encontradas pelas pessoas no decorrer do seu processo de enfrentamento do HIV. Esta fase inicia-se logo em seguida à descoberta da infecção e vem carregada de reviravoltas e transfigurações na vida destas pessoas e de outras que as cercam e com elas convivem, além da necessidade de adaptar-se às repercussões sociais, que podem fragilizar sua estrutura familiar, relacionamentos e vínculos em geral.

A culpabilização aflora e alguns participantes expressam esse sentimento em suas falas. No contexto de descoberta da existência de uma síndrome incurável, algumas pessoas remetem seus pensamentos ao passado, lembrando a falta de proteção nos atos sexuais e atribuem a si mesmos a responsabilidade sobre sua atual condição de saúde, a qual demonstram saber ser evitável.

A imprudência ou negligência nas práticas sexuais resultam na soropositividade, o que culmina no sentimento de culpa. Os participantes percebem-se envoltos em uma situação de vulnerabilidade, agravada pelo sentimento de culpa, ansiedade e incerteza em razão da exposição ao vírus.<sup>15</sup> O relato que refere-se à culpa pela infecção está representado a seguir através das falas dos participantes 16 e 17:

*Até hoje eu estou com a pessoa que me passou e eu não vou jogar 100% da culpa nele, porque a gente estava fazendo sexo sem camisinha, então eu sei que também tenho culpa, pois deveria ter me protegido. (P16)*

*[...] eu não tinha transado sem camisinha. Mas depois eu transei, aí dei brecha para que isso acontecesse. (P17)*

Como é possível notar nos discursos abaixo, à medida que as pessoas percebem-se como um *Ser-no-mundo-permeado-pelo-HIV*, um dos fatores causadores de embaraço é o compartilhamento da notícia do diagnóstico com seus parceiros afetivos/sexuais e familiares, desconforto que gera a omissão da informação ou o transtorno em criar uma situação para revelar sua condição.

*Eu estava amigado com uma pessoa [...] eu não queria dizer para ela porque pode ser que ela fique assustada. Por isso eu não disse. (P1)*

*Só quem sabe é minha família. Fiquei com aquela sensação ruim por dentro quando soube que tenho o vírus. Para todo mundo eu falei que tinha dado sífilis. Ninguém mais sabe. Eu até estava pensando em como dizer ao meu marido, que está viajando a trabalho. Estou pensando em vir com ele aqui e quando chegasse na hora eu inventasse um exame e armasse uma situação para fazer tudo de uma vez só, pra ele não dizer que eu já sabia e não avisei. Não pode eu me cuidar e ele não se cuidar. (P18)*

*[...] eu acho que não tem necessidade de contar. (P20)*

A manifestação do sofrimento causado pela discriminação às pessoas vivendo com HIV/AIDS é outro aspecto que muitos participantes externam em suas falas, de modo que a conotação percebida pelos mesmos é de que a soropositividade para o HIV passa a defini-los, para a sociedade, como um risco em potencial e como seres inferiores que devem manter-se reclusos. Segundo o pensamento heideggeriano, nas circunstâncias desta experiência, o *Ser-aí* é lançado no mundo diante da fatalidade e, ao ser lançado no *mundo-com-HIV*, a pessoa irá deparar-se com discriminação e preconceito:

*Tem horas que eu não suporto. Eu penso que a luta contra o preconceito é uma guerra perdida. Por mais que a gente tente acabar, sempre vai ter aquele grau de preconceito por ser burro, por ser pobre, por ser doente, por ser gordo [...] um exame de sangue, quando eu preciso fazer, para todo mundo tem vaga, mas é só eu entrar na fila que o sistema cai ou as fichas acabam. Tudo*

*bem, eu entendo o meu problema. Mas, por favor, não precisa também humilhar assim! (P13)*

*Na hora que eu falei que tenho o vírus, o pessoal da recepção ficou olhando. Mas eu fiquei tranquilo, falei que estava ali para a luta e que qualquer um ali podia ter (o HIV) e nem saber. Mas como eu sei que tenho, estava buscando me cuidar [...] ou você corta o preconceito, ou você tem que viver com o preconceito. (P15)*

Além disso, viver com HIV/AIDS implica na necessidade de conviver com obstáculos como redução de renda, desemprego e endividamento, em decorrência da discriminação e do preconceito que rondam as experiências de vida dessas pessoas. Logo, gera-se um problema de acentuação da vulnerabilidade social, a qual evidencia a necessidade do investimento em políticas públicas que abordem o caráter social e subjetivo inerentes ao diagnóstico, o que vai além da questão clínica.

*Tenho sobrevivido com os R\$ 85,00 que recebo do Bolsa Família. Só Deus para me ajudar! (P8)*

*Disseram para mim que eu não podia trabalhar porque eu sou doente. Aí preciso me virar para sustentar meus quatro filhos com R\$ 200,00 do Bolsa Família. Nem com o pai deles eu posso contar. Tudo sou eu! E é duro seus filhos lhe pedirem coisas que você não pode dar (P13).*

Mais especificamente, ocorre uma discrepância na qualidade do atendimento recebido nos serviços de saúde de livre demanda e especializações diversas e a assistência prestada no serviço especializado em infectologia. A seguir, a P5 compartilha suas experiências com sua jornada pelos serviços não especializados em infectologia:

*[...] Eu precisei de um angiologista, aí ele falou: “-Por que mandam esses casos para mim?” [...] Ele foi bem grosso. Mal atendeu, passou o remédio e disse: “-Volte para a sua médica e mande ela escolher outro médico para lhe acompanhar. Lá fora o que eu ouço é isso: “-Que absurdo, paciente soropositiva e*

*mandam para mim!” Às vezes os especializados daqui mandam um encaminhamento para a gente e quando a gente chega lá fora, somos tratados como um nada. Aqui tem a boa vontade e lá fora tem um empecilho que é o preconceito. Eu já tenho medo de precisar ser atendida por um especialista fora. (P5)*

Vale ressaltar que a família também sofre quando descobre o diagnóstico de uma doença grave em sua família, porque eles experimentam as consequências desse fato.<sup>14</sup>

*Eu aguento carros e carroças, mas ainda sinto muito pelos meus filhos, que sofrem bullying por minha causa. Na escola os chamam de filhos da doente, filhos da doente da AIDS. O meu sentimento é duro, doloroso! (P13)*

Tais sentimentos fomentam a objeção pela discriminação que é estendida aos filhos das pessoas que vivem com HIV/AIDS, conjuntura que devasta o sentimento de uma mãe protetora, que busca forças para lutar por sua saúde e ainda vivencia o mundo de felicidade, pureza e ingenuidade dos filhos ser bombardeado por discriminação em decorrência da condição de saúde que a mãe possui.

### **A resiliência no enfrentamento da adversidade**

A palavra resiliência refere-se à capacidade do indivíduo em manter-se bem diante de situações desgastantes e conflitantes. Desde os anos 2000, esse conceito tem sido transportado e amplamente difundido nas ciências humanas para descrever o potencial de uma pessoa ou grupo populacional de se construir ou se reconstruir positivamente mesmo em um ambiente adverso e desfavorável. Faz-se necessário que o ser reconheça suas limitações para que possa minimizar parcial ou totalmente os estressores e, assim, criar e/ou reinventar habilidades para a melhoria da sua qualidade de vida e (re) inserção social.<sup>16</sup>

Acredita-se que a espiritualidade se apresenta como uma estratégia de resiliência sobre os significados da vida para a pessoa, o sofrimento diante da enfermidade as coloca no limite da vida, produzindo a necessidade de um relacionamento com o Divino. Aceitar a condição da doença pode constituir um processo que inclui a formação de novas identidades.<sup>17</sup>

*[...] hoje eu posso dizer que sou feliz porque felizmente, graças Deus, eu aprendi a conviver. (P3)*

*[...] mas eu creio em milagres. Eu creio que DEUS pode mudar. Nesse sentido a minha fé não muda. É a mesma e a cada dia ela aumenta. (P15)*

Norteados por esse refúgio de segurança e força, a percepção que se nutre acerca do HIV chega a ser, de certo modo, pormenorizada, contrapondo a compreensão outrora instalada, que representara um diagnóstico potencialmente fatal, conforme demonstra o P10 em sua fala:

*Na realidade, quando você tem esse problema, você não deve nem pensar. Essa doença, minha filha, é só saber como fazer. Só precisa se alimentar bem, trabalhar, não fazer corpo mole, e a gente vive bem. (P10)*

A ideação do morrer acaba fornecendo mais soluções sobre a vida dos que morrem do que propriamente sobre o morrer, servindo inclusive para o alcance de amadurecimento.<sup>7</sup> Ademais, práticas e comportamentos que remetem o *Ser-no-mundo-com-HIV*, às prováveis causas da infecção, causam repulsa e arrependimento na pessoa que vive com HIV/AIDS, a qual busca procurar novos trajetos e hábitos que o desvinculem ao passado:

*Eu era homossexual e não foi pelo fato da doença que eu decidi ser o normal. Foi porque eu já não sentia mais prazer e eu acho que na verdade o que eu tinha era curiosidade. Passei seis anos na curiosidade e não me adaptei. Hoje eu sou heterossexual. Eu caí na real de uma vida. Foi aí que veio a chave da coisa. Eu disse chega! Não quero mais! Vou trabalhar, estudar, seguir minha vida. Não quero mais saber de curtição. (P15)*

Ainda, há de se render ao fato de que a superação e a resiliência em conviver com o diagnóstico não está sempre presente e firme. Por diversas vezes, ao deparar-se com circunstâncias inerentes à rotina de pessoas que se descobrem vivendo com o HIV, ocorre o esmorecimento seguido da certeza de que a vida precisa seguir, mesmo diante das adversidades que a cercam:

*Já escutei muito algumas pessoas discriminando a gente por causa do HIV. Aí eu choro, me afasto e procuro viver. Por isso que eu tomo a minha cervejinha e tenho o meu divertimento. Vivo*

*a minha vida normalmente. Porque eu tenho que ter a minha vida, senão a gente dá espaço para a depressão. (P7)*

Nesta conjunção, retoma-se o protagonismo do profissional de saúde no processo de enfrentamento do diagnóstico de soropositividade para o HIV e no auxílio à redescoberta de uma nova vida do paciente sob seus cuidados enquanto *Ser-no-mundo-com-HIV*. Em um contexto de estremecimento de vínculos e relações interpessoais, descrença e sensação de condenação à morte, quando ocorre o surgimento de um novo vínculo, embasado na reciprocidade através do respeito e empatia, há o vislumbre de novas possibilidades.

*Ele (médico) me disse que eu não me preocupasse porque ele me prepararia para eu fazer o tratamento. Disse que não iria deixar eu fazer de qualquer jeito não. Pronto! Aquilo ali parou o choro, parou tudo na hora. Me confortou. Agora eu estou com um paizão e noto que ele está vibrando com a minha melhora. Estou me sentindo mais acolhido ainda. Porque quando você está doente e vem alguém que torce, lhe abraça, pega na mão e tal... estimula, não é? Você se sente bem e procura fazer a coisa melhor ainda. (P2)*

*O enfermeiro daqui é maravilhoso! Ele facilitou tudo pra mim, porque ele viu o desgaste. Quando eu cheguei aqui, me senti realizado e soube que era aqui que iriam cuidar de mim. Foi onde tudo iniciou. (P15)*

Após percorrer toda a trajetória desvelada no bojo deste estudo, acerca das experiências enfrentadas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, buscando compreendê-las, percebe-se que uma parte significativa das situações aqui relatadas são impiedosamente impostas a essas pessoas exclusivamente pelo diagnóstico que elas carregam.

Explicita-se a dificuldade expressada em todos os relatos, que revelam a perpetuação do estigma que circunda esta condição, desde a sua descoberta até o seu entendimento. Neste âmbito, o principal modo de enfrentamento explorado foi o esteio nos profissionais que despendem seu tempo, empatia e conhecimentos no cuidado a

essas pessoas que vivem com o HIV/AIDS e a religiosidade e esperança, nas quais as pessoas relataram buscar respostas e alicerçar seus subterfúgios.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desvelar das experiências de pessoas que vivem com HIV/AIDS permitiu a compreensão da significância fenomenológica e, posteriormente, com o subsídio do referencial teórico de Martin Heidegger, o entendimento dos desdobramentos do conhecimento do diagnóstico quando incidente na vida dessas pessoas.

Este evento chega repleto de episódios drásticos na vida do *Ser-com-HIV* em todas as fases do seu enfrentamento, as quais foram organizadas por categorias no presente estudo, por se tratarem de representações diferenciadas e peculiares, assim como perpassam pelo infortúnio da descoberta, as habituações para o pertencimento no grupo de pessoas nessa condição de saúde e a descoberta da viabilidade de continuar vivendo com qualidade simultaneamente ao diagnóstico.

O *Ser-doente* já é suficientemente causador de desarranjos emocionais e familiares, mas quando trata-se de um *Ser-ai-no-mundo-permeado-pelo-HIV* a proporção dos acontecimentos toma dimensões aniquiladoras, tendo em vista que a possibilidade de morte diante de uma patologia potencialmente fatal e incapacitante é concreta. Deste modo, emanam estratégias para o seu enfrentamento, entre elas, a fé e a religiosidade, a resiliência e o acolhimento presente no serviço de saúde através dos profissionais que o constituem.

Este estudo configura-se relevante para embasar que as pessoas que vivem com HIV/AIDS, juntamente com suas inúmeras experiências veladas de angústia, sofrimento e discriminação não sejam trivializadas por profissionais de saúde, mais especificamente por enfermeiros, pela proximidade que existe entre mesmos e os pacientes no exercício da sua prática assistencial e, conseqüentemente, entre as dores e inquietações que os cercam.

Logo, é possível considerar que este estudo permitiu o alcance do objetivo galgado, que consistiu na compreensão das experiências aqui desveladas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS. Ainda, a pertinência desta pesquisa consiste na contribuição para a edificação do arcabouço científico a ser disponibilizado para a comunidade acadêmica, visando mitigar a lacuna de conhecimento no que concerne às experiências

das pessoas com HIV/AIDS e auxiliar uma prática de enfermagem baseada nos resultados gerados até então de uma assistência inclusiva, igualitária e digna.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria-Executiva, Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília: MS; 2013.
2. Nogueira, VPF, Gomes AMT, Machado YY, Oliveira DC. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2015 mai/jun; 23(3):331-7.
3. Zanon BP, Almeida PB, Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Santana AM. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. Rev. Bioét. vol.24 no.3 Brasília Sept./Dec. 2016.
4. Macêdo SM, Miranda KCL, Silveira LC, Gomes AMT. Cuidado de enfermagem em Serviço Ambulatorial Especializado em HIV/Aids. Rev. Bras. Enferm. vol.69 no. 3 Brasília May/ June 2016.
5. Sobreira PGP, Vasconcellos MTL, Portela, MC. Avaliação do processo de aconselhamento pré-teste nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Estado do Rio de Janeiro: a percepção dos usuários e profissionais de saúde. Ciênc. saúde coletiva vol.17 n.11 Rio de Janeiro Nov. 2012.
6. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo, Ed. Centauro, 2005.
7. Heidegger M. Ser e tempo. 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.
8. González AD, Garanhani ML, Bortoletto, MSS, Almeida MJ, Melchior R, Nunes EFPA. Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. Interface v.16, n.42, p.809-17, jul./set. 2012.
9. Almeida CSL, Sales CA, Marcon SS. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. Rev Esc Enferm USP, 48(1):34-40, 2014.
10. Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: CASTRO, D.S.P. et al. Fenomenologia e análise do existir. Universidade Metodista de São Paulo: Sobraphe, p. 75-93, São Paulo, 2000.
11. Santos EM, Sales, CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 20 (Esp): 214-22, 2012.
12. Moreno DMFC, Reis AOA. Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. Temas psicol. vol.21 no.3 Ribeirão Preto dez. 2013.
13. Heidegger M. Ser e tempo. 16ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Universitária São Francisco; 2006.
14. Araudi LM. Elderly with human immunodeficiency virus: infection, diagnosis and living with the disease. Rev Min Enferm. 2016; 20:e948.

15. Galvão MTG, Cunha GH, Lima ICV. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. Rev. Eletr. Enf. 2014 out/dez;16(4):804-11.
16. Brolese DF, Lessa G, Santos JLG, Mendes JS, Cunha KS, Rodrigues J. Resilience of the health team in caring for people with mental disorders in a psychiatric hospital. Rev. esc. enferm. USP vol.51 São Paulo 2017 Epub Aug 17, 2017.
17. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev Bras Enferm; 67(1): 28-35, 2014.

**ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE ALAGOAS**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS**

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

Campus A. C. Simões – Av. Lourival Melo Mota, S/N

Cep: 57072-970, Cidade Universitária – Maceió-AL

[comitedeeticaufal@gmail.com](mailto:comitedeeticaufal@gmail.com) - Tel: 3214-1041



**CARTA DE APROVAÇÃO**

Maceió-AL, 02/06/2017

Senhor(a) Pesquisador(a), THAÍS HONÓRIO LINS BERNARDO  
LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), em Reunião Plenária de 25/05/2017 e com base no parecer emitido pelo(a) relator(a) do processo CAAE nº 66845317.1.0000.5013, sob o título **SENTIMENTOS DA PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS DIANTE DA ASSISTÊNCIA PRESTADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**, comunicar a **APROVAÇÃO** do processo acima citado, com base no artigo X, parágrafo X.2, alínea 5.a, da Resolução CNS nº 466/12.

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 466/12, item V.3).

É papel do(a) pesquisador(a) assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

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 sua justificativa. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o(a) pesquisador(a) ou patrocinador(a) deve enviá-los à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem incluídas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item IV. 2.e).

Relatórios parciais e finais devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos no Cronograma do Protocolo e na Resolução CNS 466/12.

Na eventualidade de esclarecimentos adicionais, este Comitê coloca-se a disposição dos interessados para o acompanhamento da pesquisa em seus dilemas éticos e exigências contidas nas Resoluções supra-referidas.

Esta aprovação não é válida para subprojetos oriundos do protocolo de pesquisa acima referido.

(\*) Áreas temáticas especiais

Válido até: SETEMBRO de 2018.

## ANEXO B – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO MANUSCRITO À REVISTA INDEXADA

Texto & Contexto Enfermagem - ID do manuscrito TCE-2017-0574

Entrada x



Secretaria Texto & Contexto Enfermagem <onbehalf@manuscriptcentral.com>

14:39 (Há 49 minutos) ☆



para mim, mim, thais.bernardo, isabelcomasset, joicefragoar., jessica\_tuik ▾

28-Nov-2017

Prezado Mrs. Lays Costa:

Seu manuscrito intitulado "VIVER COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL" foi submetido online na revista Texto & Contexto Enfermagem.

ID de seu manuscrito TCE-2017-0574.

Por favor, mencione a identificação do manuscrito acima em todas as futuras correspondências ou ao entrar em contato com a revista. Se houver qualquer alteração em seu endereço ou endereço de e-mail, acesse o site da ScholarOne e altere suas informações de usuário.

Você também pode visualizar o status de seu manuscrito a qualquer momento, entrando no site <https://mc04.manuscriptcentral.com/tce-scielo>.

Obrigado pela submissão do manuscrito na Texto & Contexto Enfermagem.

Atenciosamente,  
Texto & Contexto Enfermagem  
Pós-Graduação em Enfermagem  
Centro de Ciências da Saúde  
Universidade Federal de Santa Catarina  
Trindade - Florianópolis  
Santa Catarina - Brasil - CEP 88040-970  
Fones: 55(48)3721-4915 ou 3721-9043  
[textocontexto@ccs.ufsc.br](mailto:textocontexto@ccs.ufsc.br)  
<http://www.textocontexto.ufsc.br>  
<http://www.scielo.br/tce>