



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA**

DENYS DE PAULA ALMEIDA

**QUANDO A CURA NÃO SE MOSTRA ALCANÇÁVEL: SENTIDOS E
SIGNIFICADOS DA CRONICIDADE EM UM DIÁLOGO ENTRE PORTADORES DA
SIDA/AIDS E ESCLEROSE MÚLTIPLA**

MANAUS

2015

DENYS DE PAULA ALMEIDA

QUANDO A CURA NÃO SE MOSTRA ALCANÇÁVEL: SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA CRONICIDADE EM UM DIÁLOGO ENTRE PORTADORES DA SIDA/AIDS E ESCLEROSE MÚLTIPLA

Dissertação de Mestrado em Psicologia para a obtenção de título de Mestre em Psicologia, Universidade Federal do Amazonas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Mestrado em Psicologia.

Orientador: Professor Doutor Ewerton Helder Bentes de Castro

MANAUS

2015

Ficha Catalográfica

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

A447q Almeida, Denys de Paula
Quando a cura não se mostra alcançável : Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da sida/aids e esclerose múltipla / Denys de Paula Almeida. 2015
78 f.: 31 cm.

Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Doenças crônicas. 2. AIDS. 3. Psicologia Fenomenológico-Existencial. 4. Esclerose Múltipla. I. Castro, Ewerton Helder Bentes de II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

DENYS DE PAULA ALMEIDA

“Quando a cura não se mostra alcançável – Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla.”

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

Aprovada em 09 de dezembro de 2015.

BANCA EXAMINADORA


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


Prof.ª Dr.ª Arinete Veras Fontes Estêves
Universidade Federal do Amazonas


Prof.ª Dr.ª Maria de Nazaré de Souza Ribeiro
Universidade do Estado do Amazonas

Dedico esta dissertação a todos que, diariamente, reconstroem suas vidas, nem sempre porque querem, mas porque precisam.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus por me permitir
duvidar dele.

Agradeço meus pais e minha avó por me permitirem,
ao preço do seu suor, chegar aonde cheguei.

À minha amada esposa que me permitiu chegar até
aqui são.

Aos meus amigos que me permitiram estar nesse
mundo de forma mais leve.

Ao professor e amigo Ewerton Castro que me
permitiu ir além.

À Fenomenologia.

“Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro e teve uma inspiração. Pegou no barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava a sua obra, apareceu Júpiter e Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito sobre ela. Júpiter assim fez. Mas, quando Cuidado quis dar um nome à criatura que tinha moldado, Júpiter proibiu-o e exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. E ela também quis conferir o seu nome à criatura, pois esta foi feita de barro, material do seu corpo. Originou-se uma discussão generalizada. Finalmente, de comum acordo, pediram a Saturno que fosse o árbitro nesta questão. Saturno tomou a seguinte decisão: Tu, Júpiter, deste-lhe o espírito. Receberás, pois, o espírito de volta por ocasião da sua morte. Tu, Terra, deste-lhe o corpo. Receberás, portanto, de volta o corpo quando ela morrer. Mas, como tu, Cuidado, moldastes a criatura, ela ficará sob os teus cuidados, enquanto viver. E ela se chamará homem, isto é, feito de húmus, que significa terra fértil.”

Parábola De Higino - O Mito do Cuidado

RESUMO

As doenças crônicas – tratáveis, mas sem cura, de longa duração e de causas complexas – já respondem por 60% das mortes mundialmente, sendo o maior problema de saúde no Brasil, correspondendo a 72% das causas de morte, dessa forma necessita que a Psicologia esteja articulando novas formas de conhecimento que venham possibilitar uma melhor qualidade de vida para pessoas com esse tipo de doença. Assim, essa pesquisa de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas teve como objetivo compreender, à luz da Psicologia Fenomenológica-Existencial, a vivência de enfermidades crônicas, criando um diálogo entre os sentidos criados por pessoas vivendo com HIV e AIDS e portadores de esclerose múltipla. Para isso foi utilizado uma abordagem qualitativa com entrevistas semiestruturadas que iniciava a partir de uma questão norteadora que posteriormente foram analisadas e categorizadas a partir do método fenomenológico de pesquisa. Como resultados foram obtidas as seguintes categorias: "Descobrimo uma doença crônica e redescobrimo o ser-no-mundo", "O *ser-com* mediado pela cronicidade de uma doença" e "Meu ser que se desfez, refaz-se" que resultaram em outras 12 subcategorias. Os entrevistados trouxeram como vivências principais o sofrimento quando do diagnóstico, a superação ao exercer o *ser-com* e ressignificação do adoecer cronicamente.

Palavras-chave: Doenças crônicas, AIDS, Psicologia Fenomenológico-Existencial, Esclerose Múltipla.

ABSTRACT

Chronic diseases – treatable, but with no cure, of long term and from complex causes – already account for 60% of deaths globally, being the biggest health problem in Brazil, corresponding to 72% of causes of death, needing Psychology to be articulating new forms of knowledge that enable a better quality of life for people with this kind of disease. Therefore, this master's degree project linked to the Post Graduation Program of the Federal University of Amazonas, had as a goal to understand, in the light of Phenomenological-Existential Psychology, the experience of chronic illnesses, creating a dialogue between senses created by people who live with HIV and AIDS and multiple sclerosis bearers. To this, a qualitative approach was used with a semi-structured interview that began from a guiding question that were later analyzed and categorized by the phenomenological research method. As a result, the following categories were obtained: "Discovering a chronic disease and rediscovering the being-in-the-world", "The being-with mediated by the chronicity of a disease" and "My being that undid and redid itself", which resulted in 12 other subcategories. The interviewed subjects brought as main experiences their suffering as they were diagnosed, the overcoming as they practiced the being-with and ressignification of chronically falling ill.

Key words: Chronic diseases, AIDS, Phenomenological-Existential Psychology, Multiple Sclerosis.

SUMÁRIO

PRÉ-REFLEXIVO.....	11
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	15
2.1 Doenças crônicas.....	15
2.2 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA.....	15
2.3 Esclerose Múltipla.....	17
2.4 A Fenomenologia: Da Intencionalidade de Husserl à Ontologia de Heidegger.....	19
3. PERCURSO METODOLÓGICO.....	23
4. RESULTADOS.....	28
5. SÍNTESE COMPREENSIVA.....	50
6. ANÁLISE COMPREENSIVA.....	53
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60
8. REFERÊNCIAS.....	63
ANEXOS.....	67

1. PRÉ-REFLEXIVO

Quando terminei a graduação em Psicologia, vários questionamentos passaram por mim, muitos permeados pelos remorsos de possibilidades que se perderam no caminho. Ingênuo, eu sei, mas natural, acredito. Afinal, ser, é, antes de tudo, escolher; é paradoxalmente viver em contínuas mortes, infinitos caminhos perdidos entre aquele que seguimos. Sendo assim, o fim de uma etapa tão importante na minha vida veio com o peso de todos os lutos não sentidos de todas essas perdas.

Ao mesmo tempo, quase que proporcionalmente a tudo que ficou, uma vastidão de caminhos se fez ao alcance das minhas mãos. Se, durante todos os anos da graduação, encarnei em mim a responsabilidade de fazer parte da Psicologia, agora Psicólogo enfim, a ética me chamou ao trabalho, não apenas pela necessidade financeira – sempre urgente –, mas pela necessidade de colocar meu conhecimento à disposição de todos que dele precisarem, respondendo de forma prática o juramento que fiz na minha colação de grau.

Por isso, mas não somente, a entrada para o programa de pós-graduação em Psicologia da UFAM se mostrou algo natural naquele momento, sendo talvez a escolha mais óbvia e fácil de fazer em meu novo papel social. Seguir com um mestrado na área da Psicologia da saúde me deu a chance de continuar uma rotina de estudos acadêmicos, dessa vez em um maior aprofundamento crítico e teórico, acrescentando muito durante esses pouco mais de dois anos desde que comecei. Estar em contínua formação, aumentando meu conhecimento e qualificando-me para o compartilhar através da pesquisa e da docência é uma forma perfeita de responder ao chamado considerado anteriormente.

Não tão simples, porém, foi a escolha do tema de pesquisa a ser desenvolvido. Graças à greve dos professores das instituições federais de ensino superior em 2012, tive pouco tempo entre a graduação e a inscrição para tentar uma vaga no programa. Novamente me vi frente a frente com incontáveis finitudes, pelo menos inicialmente, das possibilidades de escolhas. Sabia que não iria mudar minha abordagem teórica, visto que desde alguns anos antes havia me apaixonado pela fenomenologia, carregando ela comigo não apenas como uma forma de fazer, mas como de compreender o mundo e nossas relações em todos os casos.

Mas que tema, que fenômeno buscar?

Olhei para trás e vi com prazer minha monografia onde pesquisei sobre o impacto do diagnóstico em pessoas com a Síndrome do Intestino Irritável, enfermidade que eu mesmo possuo. Se ali minha força motriz foi o impacto que é receber a notícia de uma doença crônica, por que não continuar com uma das coisas que mais me chamou atenção durante aquele trabalho, o novo viver que se cria dentro da relação com a enfermidade crônica? Partindo desse pressuposto, quis sair da minha “zona de conforto”, quis ir ao enfrentamento, quis conhecer o novo. Em suma, escolhi ser pesquisador no que há de mais próprio: a curiosidade.

Assim, aliando a linha de pesquisa do meu orientador, decidi primeiramente por trabalhar com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, mais conhecida por sua sigla em inglês, AIDS e em português SIDA. Mas se eu queria algo novo, a ideia de repetir o mesmo conceito usado na minha monografia não me agradava. Adicionei então outro fator; o diálogo. Esse trabalho pretendeu ir além da homogeneização – somos *ser-com* e não é no viver de uma enfermidade crônica que isso desaparece. Existe, claro, particularidades de cada quadro nosológico, mas a experiência humana precisa ser compartilhada, por isso a ideia de trabalhar conjuntamente com a Esclerose Múltipla, buscando a criação de uma ponte entre essas vivências aparentemente tão distintas.

Se a incidência de casos de AIDS no Brasil vem se estabilizando, muito em razão das políticas públicas construídas a partir dos anos 90, e a Esclerose Múltipla apresenta baixa prevalência na América do Sul, não podemos ver isso como uma não necessidade de continuarmos a pesquisar, nas mais variadas áreas, formas de aumentar a qualidade de vida dessas pessoas enquanto não alcançamos uma cura.

A Psicologia, principalmente, precisa se ocupar com mais atenção às vivências de cada um que vai muito além dos estereótipos construídos culturalmente. Ademais, pouca bibliografia foi encontrada nesse sentido, valorizando ainda mais a proposta aqui realizada, em particular se tratando da região norte, onde a literatura é incipiente mesmo dentro das ditas ciências tradicionais.

Dessa forma, o objetivo principal aqui foi compreender o significado da vivência da cronicidade e estabelecer um encontro dos discursos de pessoas vivendo com HIV e AIDS e Esclerose Múltipla, entendendo as interferências na vida

dos portadores pós-diagnóstico. Para isso é necessário ressaltar que pesquisar acerca da experiência de vida significa adentrar o mundo vivido da pessoa. Assim, optei por lançar mão do referencial teórico da Fenomenologia que possui como pressuposto fundamental a descrição e compreensão do vivido a partir da linguagem.

A seguir introduzirei ao leitor as principais características da SIDA/AIDS e da Esclerose Múltipla, além de salientar a situação atual das doenças crônicas no Brasil e no mundo. Por fim será apresentada a Fenomenologia em um resgate histórico e a escolha do seu método de pesquisa com o qual realizei essa pesquisa, além do percurso metodológico e os resultados obtidos com suas reflexões e considerações finais.

*O ser humano é falho
Hoje mesmo eu falhei
Ninguém nasce sabendo
Então me deixe tentar!*

Projota – O ser humano é falho

--

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Doenças Crônicas

A Psicologia em seus mais de 50 anos de profissão, desde a sua regulamentação no Brasil, vem sendo convocada a atuar nas mais diversas esferas, muitas vezes na interdisciplinaridade com outras áreas da saúde e um dos seus maiores desafios nesse contexto está na compreensão e na construção de melhores formas de adaptação e enfrentamento para aquele que se vê diante de uma doença crônica.

Caracterizadas normalmente por serem transtornos de longa duração, por possuírem causas complexas, avanço patológico lento, em vários casos sem uma possibilidade de cura – mas tratáveis – e podendo levar à morte ou a prejuízos físicos, mentais e sociais, as doenças e síndromes crônicas já foram consideradas doenças de países ricos que atingiam a parcela idosa da população, quando hoje é fato que elas existem não somente em todos os países, independente da sua situação socioeconômica, como também são responsáveis por 60% de todas as mortes, incluindo, mas não se limitando a, transtornos cardiovasculares, cânceres, diabetes, doenças respiratórias, neurológicas e funcionais (VERAS, 2011; AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE, 2013; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

Nacionalmente as doenças crônicas não transmissíveis constituem o maior problema de saúde brasileiro, correspondendo a 72% das causas de mortes (BRASIL, 2011), superando as doenças infecciosas e parasitárias desde a década de 60 como maior causador de fatalidades no país (LOURENÇO, 2007). Entre as doenças crônicas essa pesquisa pretende fazer um recorte com pacientes vivendo com a Síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) e a Esclerose Múltipla que serão caracterizadas a seguir.

2.2 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA – ou em inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome – AIDS* –, como é comumente conhecida, foi identificada inicialmente no início da década de 80, sendo associada aos grupos homossexuais masculinos, chegando a ser intitulada como “peste gay”. Porém, logo se espalhou independente do gênero e da orientação sexual (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

A descoberta e identificação, em 1982, da Aids tornaram-se um marco na história da humanidade, vitimando grande número de pessoas pelo mundo inteiro. Do ano de sua descoberta ao ano de 1985, com os primeiros casos sendo notificados, houve uma mobilização muito gradual nas áreas afetadas, como a cidade de São Paulo. Nesta época, também (Marques, 2002; Bastos, 2006) houve negação/omissão a partir das lideranças governamentais e experiências morais de temor, estigma e discriminação (MACIEL, 2014, p. 7).

Ela é causada pela infecção avançada do vírus da imunodeficiência humana (HIV) “com repercussão no sistema imunitário, com ou sem ocorrência de sinais e sintomas causados pelo próprio HIV ou conseqüentes doenças oportunistas” (BRASIL, 2002, p.13).

Tanto pela sua história associado a comportamentos moralmente condenados pela sociedade em geral, quanto pela falta de tratamento que se seguiu nos primeiros anos de confronto à SIDA/AIDS, ainda hoje o diagnóstico é associado com uma sentença de morte, mesmo que o avanço do cuidado às pessoas vivendo com HIV e AIDS, principalmente com a terapia antirretroviral (TARV), tenha conseguido transforma-la hoje em algo tratável, ainda que crônico.

As pessoas vivendo com HIV/AIDS cotidianamente sofrem com preconceitos familiares, religiosos, sociais, dificultando a aceitação da sua nova forma de viver, trazendo conseqüências não somente ao físico, como a lipodistrofia, mas podendo acarretar depressão, ansiedade, isolamento social, dificuldades ou anulação da vida sexual, sentimento de medo, culpabilização, desestruturação das redes de apoio social, entre outros, exigindo da prática em saúde e das pesquisas relacionadas um olhar integral dessas pessoas para que elas não sejam encerradas novamente no rótulo da SIDA/AIDS, algo que elas já estão expostas diariamente em outros espaços (SEIDL; FAUSTINO, 2014).

Trazendo para a realidade brasileira, veremos que o início da epidemia foi em 1980, com o primeiro caso clínico de uma pessoa com AIDS registrado apenas em 1983 em um paciente com sarcoma Kaposi. Inicialmente era encontrada na região sudeste, em especial nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro, principalmente entre homossexuais e usuários de drogas injetáveis do sexo masculino. No entanto, a situação epidemiológica da SIDA/AIDS no país passou por três tendências que moldaram o quadro atual relativamente estável:

- Heterossexualização: Atualmente a principal forma de transmissão se dá por relações heterossexuais;
- Feminização: a razão segundo sexo caiu de 25 homens para cada mulher em 1985 para 1,5 homens para cada mulher no ano de 2009;
- Pauperização: Apesar do principal foco estar nos grandes centros urbanos, entre os grupos em maior situação de vulnerabilidade, há uma disseminação para os municípios menores (BERKMAN et al., 2005; SADALA; MARQUES, 2006; BRASIL, 2012; SEIDL; FAUSTINO, 2014).

De 1980 até julho de 2012 foram identificados 656.701 de HIV no Brasil e desde 2004 a taxa de prevalência se mantém estável com 0,4% entre as mulheres e 0,8% entre os homens, apesar do crescimento nas regiões norte e nordeste onde houve uma tendência de aumento nos casos de mortalidade relacionadas à SIDA/AIDS entre 2002 e 2012 (BRASIL, 2012; 2013).

Já o Amazonas teve seu primeiro registro em 1986 (UNAIDS, 2010), contabilizando um total de 9911 casos até 2011, o segundo maior entre os estados da região Norte. Sua taxa de incidência é de 29,4%, a maior do Norte e quarta do país; o número de óbitos acumulados é de 2335 entre 1980 e 2011 (BRASIL, 2012).

2.3 Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla é uma doença autoimune inflamatória desmielinizante do sistema nervoso central, acometendo principalmente jovens adultas do sexo feminino, sem causa certa conhecida atualmente (MOREIRA; FELIPE; MENDES; TILBERY, 2000; BAGGIO; TELES; RENOSTO; ALVARENGA, 2011; LANA-PEIXOTO

et al. 2002). Os portadores de Esclerose Múltipla em média são diagnosticados aos trinta anos e atualmente a razão é duas mulheres para cada homem.

Os primeiros casos, onde se pode afirmar sem dúvidas que se tratava da enfermidade, remontam o século XVIII, ainda que alguns registros desde o século XIV apontem para casos ainda mais antigos (BUTLER; BENNETT, 2003). No entanto, foi somente no século XIX com Jean Cruvellier, que fez a primeira descrição clínico patológica, e com Jean-Martin Charcot, neurologista francês, conhecido como o fundador da neurologia moderna, que a doença foi nomeada e reconhecida enquanto Esclerose Múltipla (OLIVEIRA; SOUZA, 1998; BUTLER; BENNETT, 2003).

Atualmente, é dividida clinicamente em quatro tipos (KALB, 2000 apud BERTOTTI; LENZI; PORTES, 2011):

- Surto-remissão: aparecimento de surtos que podem durar mais de uma semana, cessando totalmente os sintomas após os episódios de surto;
- Progressiva-primária: apresenta progressão desde o seu surgimento sem ter estágios ou remissões óbvias;
- Progressiva-secundária: inicialmente parece com a surto-remissão e depois se torna progressiva;
- Progressiva-recorrente: Expõe uma progressão de incapacidade desde seu aparecimento.

Os surtos deixam sequelas como fraqueza muscular, paralisia facial, perda visual, perda sensitiva, descoordenação, perda da habilidade motora, fadiga, incontinência urinária, alterações na fala e outras (BERTOTTI; LENZI; PORTES, 2011).

A estimativa é de um aumento mundial de 2.1 milhões de casos em 2008 para 2.3 milhões em 2013, com a prevalência no Brasil de 5,01-20 casos a cada 100.000 habitantes (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNACIONAL FEDERATION, 2013). É encontrada em todas as regiões do mundo, mas principalmente em países da Europa e América do Norte (OLIVEIRA, SOUZA, 1998). A América do Sul possui baixa prevalência de casos, com taxa menor que cinco por 100.000/habitantes (KURTZKE; PAGE, 1997 apud BERTOTTI; LENZI; PORTES, 2011), o que não

desconsidera a importância de se avançar em estudos regionais acerca da doença, principalmente por não ter sido possível encontrar dados da realidade amazense.

2.4 A Fenomenologia: Da Intencionalidade de Husserl à Ontologia de Heidegger

Para falar da Fenomenologia devemos nos remeter ao matemático e filósofo austríaco Edmund Gustav Albrecht Husserl que buscou dar à filosofia um rigor científico, mas que rejeitava os preceitos positivistas das ciências naturais/empiristas por elas não conseguirem responder àquilo que se apresentava de maneira única da experiência do ser, relegando os estudos do homem às leis que criavam – e mesmo buscavam – uma cisão entre o homem e o objeto de estudo, no caso a própria consciência do homem (TOURINHO, 2011). Para isso, o que diferencia a Fenomenologia das ciências é o seu método e seu objetivo: ela devia proceder elucidando visualmente, determinando e distinguindo o sentido (HUSSERL, 2000)

Ainda que muito antes de Husserl o termo “fenomenologia” – o estudo daquilo que aparece, aquilo que está no mundo - já tivesse sido utilizado por outros pensadores, é a partir dele que se estrutura uma forma de pensar voltada a buscar a essência das coisas, voltar às coisas mesmas, uma ciência eidética (HOLANDA, 2007). Dessa forma, mais do que verificar e analisar repetições de dados, a postura daquele que se interroga sobre um fenômeno deve ser de buscar compreendê-lo por aquilo que se revela pela consciência intencional do ser (DARTIGUES, 2005),

[...] em suma, a fenomenologia prescindirá de tecer considerações acerca da posição de existência das coisas mundanas para direcionar, então, atenção para os “fenômenos”, tal como se revelam (ou como se mostram) [...] (TOURINHO, 2011, p.30)

Martin Heidegger, filósofo alemão discípulo de Husserl, continua com a necessidade de tomar os fenômenos para compreender o seu significado, mas se volta principalmente para questão do ser e suas vivências (BRUNS, TRINDADE, 2007). Diante do fato de que o ser humano é o único ente capaz de falar de si próprio através da linguagem e da compreensão, questionando-se e aprendendo

com os outros que estão aí, possibilitando projetar-se no mundo, conclui-se, portanto, que apenas o homem realmente existe – os outros entes são (BRUNS, TRINDADE, 2007). Em *Ser e Tempo*, Heidegger introduziu uma compreensão nova de existência, compreendendo o homem como ser-no-mundo, (SALES, 2008) um ser que está lançado no mundo e indissolúvel deste, fadado unicamente à finitude da vida e por isso ser de possibilidades – o *Dasein* (BRUNS, TRINDADE, 2007), “ente que compreende e a quem é dado ser” (VALVERDE, 2011, p. 65).

Esse ser-no-mundo é marcado não somente por estar lançado em um aí que é cultural e histórico, mas também por sua forma relacional de ser através do que Heidegger chama de “existenciálias”: compreensão, linguagem, afetividade. Se já falamos da compreensão e da linguagem enquanto formas do ente humano, a afetividade irá designar as formas com que o ser vive – de maneira autêntica ou inautêntica.

A inautenticidade é analisada por Heidegger como a descrição da vida cotidiana humana, que decorre da facticidade do homem ser lançado-no-mundo, independentemente de sua vontade, vivendo em sua própria existencialidade, isto é, em uma existência interior e impessoal. Nesse momento, o ser humano existiria como antecipação de suas próprias possibilidades. O homem seria assim um ser que se projeta para fora de si mesmo, transcendental, permanecendo dentro das fronteiras de seu próprio mundo, vivendo de modo indiferente no mundo que o envolve. Na existência inautêntica, o homem vive uma abertura que não lhe pertence como algo que ele possa dispor, e nessas condições, o ser fecha-se em si mesmo, alienando-se totalmente de sua principal missão que seria tornar-se si mesmo, ou seja, um ser de possibilidades para a cura (SALES, 2008).

É dentro do sentimento de angústia – causado pela noção ontológica de ser finito – que o *Dasein* passa a deixar de ser para o outro e passa a escolher a si mesmo como fonte de infinitas possibilidades enquanto no aí, deixando a atenção dispensada ao mundo e aos outros entes e utensílios, voltando-se para si: este é o ser-si-mesmo (BRUNS, TRINDADE, 2007) que “encontra-se sempre em uma situação de cuidado consigo mesmo e com os outros ao seu redor” (SALES, 2008, p. 566).

O cuidado - como processo de constituição da pre-sença - se dá no acontecer, isto é, no tempo. Cuidar constitui-se no exercício da preocupação com o acontecer. O cuidado constitui-se no movimento do existir, na abertura do ser do ente. O fechamento do ser do ente, a "escassez" da ek-sistência, significa dizer que se é mais do "ente" do que do "ontos" (CASTRO, 2009, p. 66).

Ao se permitir o encontro com o outro existindo de maneira autêntica, temos então a "solicitude", uma atenção cuidadosa com esse (BRUNS, TRINDADE, 2007), algo próprio do que é ser humano. A realidade de uma vivência inautêntica dificulta esse cuidado atencioso do *Dasein*, processo intimamente ligado às relações de adoecer cronicamente e se permitir continuar vivendo com cuidado para si e para o outro.

Fiz, então, nesse trabalho com base na Fenomenologia de Heidegger, uma análise dos fenômenos que é "[...] provisória. Ela começa apenas explicitando o ser desse ente, sem interpretar-lhe o sentido. O que lhe compete é liberar o horizonte [...]" (HEIDEGGER, 2006, p. 54 apud VALVERDE, 2011, p.66).

*Todos os dias quando acordo
Não tenho mais o tempo que passou
Mas tenho muito tempo
Temos todo o tempo do mundo*

Legião Urbana – Tempo Perdido

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para realização do objetivo proposto escolhi uma metodologia de caráter qualitativo onde busquei mais do que agregar relatos similares, mas sim compreender os sentidos que se encontram dentro das falas dos presentes entrevistados. Dessa maneira, concordando com as palavras de Minayo (2007), a pesquisa qualitativa me deu a possibilidade única de ir atrás do universo de significados, os valores e atitudes dos sujeitos que falaram de um espaço profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.

Partindo do modelo fenomenológico de pesquisa, iniciei as entrevistas com a seguinte questão norteadora: "Gostaria que você falasse para mim como foi para você saber que viveria para sempre com a SIDA/AIDS. O que foi que sentiu ao receber a notícia?", para as pessoas vivendo com HIV e AIDS, e "Gostaria que você falasse para mim como foi para você saber que viveria para sempre com a Esclerose Múltipla. O que foi que sentiu ao receber a notícia?" para as pessoas que vivem com a Esclerose Múltipla. A partir disso foi feita uma escuta cuidadosa da experiência passada pelos entrevistados, buscando deixá-los se expressarem da forma como achassem melhor, recebendo desses outros todos os conteúdos apresentados.

Ressalto que o trabalho foi preciso quanto às questões éticas, considerando na íntegra a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS – do Ministério da Saúde do Brasil que em seu item VIII afirma que “toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa” (BRASIL, 2012, p.11) – CEP. Para tal, o projeto foi enviado para apreciação na Plataforma Brasil com o intuito de ser avaliado pelo CEP indicado, sendo aprovado para execução conforme o anexo cinco.

As entrevistas das pessoas com SIDA/AIDS foram realizadas na Fundação de Medicina Tropical "Doutor Heitor Vieira Dourado" localizada na zona centro-oeste da cidade de Manaus, espaço de referência nacional e mundial para o trabalho com doenças tropicais e infecto contagiosas desde a década de 70. Conforme o anexo sete, obtive a anuência da instituição no mês de março de 2015 quando me foi permitido o acesso ao setor de Psicologia para buscar contato com as pessoas. Realizei a coleta dos dados em três dias, com as pessoas encaminhadas pela

psicóloga da instituição de acordo com a vontade dos próprios pacientes. As entrevistas foram realizadas na sala própria do setor de Psicologia, sempre a sós e face a face.

As pessoas com Esclerose Múltipla foram procuradas no Hospital Universitário Getúlio Vargas, associado à Universidade Federal do Amazonas, que atende à demanda da sociedade e da comunidade acadêmica desde a década de 60. Conforme o anexo seis, obtive a anuência da instituição através do departamento de pesquisa quando posteriormente fui direcionado para o setor de Neurologia. Lá, conversando com a médica responsável, obtive acesso às fichas dos pacientes com registros em 2015, podendo entrar em contato com aqueles que tinham como diagnóstico a EM. Dessa maneira, as entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade dessas pessoas, com uma sendo feita na UFAM, outra na residência da entrevistada e a última em uma livraria da cidade, sempre buscando resguardar o conforto e o sigilo dos entrevistados.

Foram apresentados os objetivos e a relevância de sua inclusão na pesquisa, solicitando participação voluntária. Todos presentes nessa dissertação concordaram e as entrevistas foram áudio gravadas, posteriormente transcritas e destruídas para resguardar a fala dos participantes. Convém ressaltar que cada um dos que se dispuseram participar do trabalho assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como segue nos anexos um e dois. Da mesma forma todos os entrevistados são pessoas vivendo com HIV e AIDS ou Esclerose Múltipla e que foram diagnosticadas há pelo menos seis meses a fim de evitar a comoção dos momentos iniciais; possuem mais de 18 anos de idade; aceitaram participar voluntariamente da pesquisa; e possuíam capacidade de comunicação. Por fim, a escolha dos sujeitos foi feita de forma independente do seu estado civil, gênero, cor de pele, formas de tratamentos, orientação sexual e/ou crenças religiosas. Para todos estava e continua resguardada a possibilidade de desistência sem que isso configurasse qualquer forma de perdas ou danos.

Inicialmente, o planejamento delineado era entrevistar três pessoas diagnosticadas com a SIDA/AIDS e três com Esclerose Múltipla, cujos diagnósticos tivessem sido feitos há no mínimo seis meses, a fim de permitir aos participantes externarem suas falas sem a comoção existente dos primeiros meses. Esse número de participantes se devia ao fato da entrevista fenomenológica possuir como

característica a busca incessante do fenômeno, ou seja, resulta em averiguar profundamente a situação vivida pela pessoa. Com esse quantitativo esperava conseguir atingir a proposta deste projeto. Mas assim como havia observado quando da qualificação, isso não invalidaria que outros participantes pudessem ser acrescentados durante o processo investigativo, algo que aconteceu. Foram realizadas seis entrevistas com pessoas vivendo com HIV e AIDS pois, ao solicitar participantes dentro do Hospital Tropical, as mesmas foram se interessando e não seria ético impedi-las de participar simplesmente por eu já ter obtido o número necessário. Não estava lidando com meros “objetos de pesquisa”, mas sim com pessoas, existências que gostariam de conversar com alguém, ajudar os outros através da doação das experiências que tiveram. É preciso salientar, também, que duas dessas entrevistas, as de Macunaíma e de Emília, foram realizadas com a presença dos seus respectivos companheiros, conforme solicitação dos entrevistados. Em razão disso, em alguns fragmentos aqui reportados será vista a participação dos mesmos quando acreditei estar diante de falas importantes que somassem ao objetivo da pesquisa.

Conforme esperado quando da execução dessa pesquisa, a mesma não apresentou consequências negativas aos participantes, ainda que certo desconforto mínimo por rememorar um momento difícil das suas vidas tenha estado presente por se tratarem dos significados atribuídos a uma experiência diante do acometimento de uma doença crônica. Da forma similar, não foram percebidos grandes benefícios imediatos pela mera participação na fase de coleta dos dados, mas essa experiência deu aos participantes a oportunidade de refletir sobre seu próprio mundo e tudo aquilo que já alcançaram desde que foram diagnosticados com suas doenças.

Com os discursos transcritos, utilizei as orientações de Martins e Bicudo (2005) conforme segue: a) Leitura integral de cada entrevista com o objetivo de compreender a linguagem do participante e conseqüentemente sua visão do todo. Neste momento não busquei ainda qualquer interpretação do que foi exposto, sem tentativas de identificação de quaisquer atributos ou elementos contidos nas falas; b) Em seguida realizei a releitura atenta de cada entrevista com a finalidade de discriminar unidades de significados dentro da minha perspectiva em relação aos fenômenos dos quais se falavam. Foi feita, então, uma análise seguindo critérios psicológicos, sendo, assim, diretamente relacionada às atitudes, disposições e perspectivas que possuo diante da questão norteadora; c) Frente às afirmações

significativas, tive uma postura reflexiva e imaginativa para expressar o que se intuiu dentro delas mesmas, buscando expressar o discurso nelas contido por trás da fala (BRUNS, TRINDADE, 2007).

A análise individual de cada entrevista de acordo com o método fenomenológico de pesquisa resultou na percepção de unidades de significados, “trechos da fala do entrevistado em que é possível perceber um significado atribuído por ele à vivência” (BRUNS, TRINDADE, 2007, p.90), no caso aqui específico, o do diagnóstico de uma doença crônica e suas consequências. Essas unidades não se dão *a priori* na fala ouvida e transcrita, mas apareceram, sim, dentro da minha visão de mundo quando me aproximei das situações relatadas.

Após a retirada das falas, apreendi os temas comuns que as perpassavam, convergindo ou divergindo, possibilitando a construção de categorias que buscam compreender a linguagem coloquial apresentada e transportá-la para uma compreensão psicológica (BRUNS, 2007), chegando a uma estrutura geral do vivido (AMATUZZI, 2007) por aqueles que experienciaram tal fenômeno e através da linguagem contam e recriam os momentos significativos pelos quais passaram. Para tal, visto que essa pesquisa teve como objetivo compreender o mundo-vivido (o modo de ser de cada um dos participantes), utilizei o aporte teórico da Fenomenologia-Existencial para efetivar essa compreensão. Por fim, para resguardar o sigilo de cada participante, troquei seus nomes por nomes de personagens clássicos da literatura brasileira, respeitando seus gêneros.

*Me sinto em casa em qualquer lugar
Mas sou turista em todos
Sou viajante em qualquer lugar
Sou uma parte do todo*

Forfun – O Viajante

4. RESULTADOS

Considerando o apresentado no percurso metodológico, mostro a seguir a categoria “resultados” seguindo as orientações de Martins e Bicudo (2005) quanto à necessidade de permitir que o fenômeno se revele, longe de interpretações pessoais ou psicologismos que nos afastariam da vivência conforme ela aconteceu e foi significada por cada um dos entrevistados.

Através dos discursos que Balduino, Iracema, Severino, Amaro, Brás Cubas, Diadorim, Helena, Emília e Macunaíma me deram, busquei voltar às coisas mesmas, considerando os pressupostos da Psicologia Fenomenológica-Existencial em busca de seus significados, estabelecendo não uma comparação ou junção, mas um diálogo entre os diversos participantes e suas diferentes formas de entender a SIDA/AIDS e a Esclerose Múltipla.

Dessa maneira, as categorias temáticas e suas subcategorias construídas são:

- **Descobrimo uma doença crônica e redescobrimo o ser-no-mundo:**

- O anúncio do que viria;
- Quando do diagnóstico;
- Eu sou portador? E agora?;
- O Ser-para-a-morte salientado.

- **O ser-com mediado pela cronicidade de uma doença:**

- Você é portador? E agora?;
- Doutor, me veja! Não sou apenas esse sintoma!;
- Não é exatamente como você pensa...;
- Eu, a ciência e minha doença.

- **Meu ser que se desfez, refaz-se:**

- Mudanças ônticas expressas pós diagnóstico;
- As dificuldades de aderir e seguir no tratamento;

- Sou abertura, possibilidade e enfrentamento;
- O futuro a mim pertence.

1) Descobrendo uma doença crônica e redescobrendo o ser-no-mundo

A descoberta de uma doença crônica, SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla nesse caso, dificilmente vem de maneira súbita. Antes de uma oficialização através de um diagnóstico, a pessoa começa a sentir e sofrer por uma série de sinais e sintomas desconhecidos que a tiram da cotidianidade média e a convocam para busca ajuda, na maioria das vezes médica.

[...] Apareceu uma mancha no corpo, igual aquelas impinge que chamam, pois é. Aí, eu fui no Alfredo da Mata procurar saber o que era aquilo. (*Balduíno*)

Entre venturas e desventuras, o paciente passa por um processo de descoberta não somente de uma doença, mas agora de um novo ser-no-mundo que mostra com mais um elemento que o compõe em sua existência, balançando entre uma morte gritada pela desconhecimento do que o acomete e a necessidade de se retransformar.

- **O anúncio do que viria**

Antes do diagnóstico, os participantes da pesquisa, tanto com AIDS quanto com Esclerose Múltipla, experienciaram uma série de sinais e sintomas que já anunciavam um adoecimento, principalmente pelo caráter permanente das enfermidades, conforme relata Cubas e Emília.

Foi em 2011... se eu não me engano, foi em agosto. Eu tava com uma.... com mal estar, com sintoma de virose né, só

que ai eu ia num pronto socorro, ia em outro, eles passavam medicação tudinho, mas só que, nunca passava, entendeu? (Brás Cubas)

Não foi uma descoberta do dia pra noite [...] eu tava no último ano da faculdade... e... eu comecei a sentir que eu tava andando assim no reto aqui na cerâmica e sentia o chão faltar [...] comecei a tropeçar muito, mas eu continuei fazendo a faculdade e tudo mais. Terminei faculdade [...] Pra subir escada tinha que usar corrimão, pra descer também. E aí que, eu fui parando de andar. (Emília)

Essas primeiras mudanças vem carregadas de uma confusão e certa ingenuidade; mudanças repentinas e impactantes ainda são vistas como passageiras e menos graves. Até esse momento verifica-se uma progressão debilitante das funções consideradas normais, especialmente quando estas comprometem a relação com o mundo circundante e humano dessas pessoas, como podemos ver na fala de Macunaíma:

Eu sei que a minha mãe, ela sempre via coisas em mim, que eu não me dava tanta conta assim, que eu nem me lembro mais o que era. Eu andado meio estranho, parecendo que tá sempre bêbado e tal. [...] Teve uma vez [...] eu tava dirigindo totalmente descompassado. Ao invés de eu dirigir na pista, eu ficava bambeado.

Existe aqui, então, um quê de gradação que culminará no diagnóstico propriamente dito, ápice desse processo conforme podemos ver a seguir.

- **Quando do diagnóstico**

A passagem pelo que chamamos aqui de “anúncio do que viria” se dá após o não desaparecimento do sofrimento e do comprometimento físico, na busca por respostas que expliquem essa vivência tão desafiadora.

Por um lado, a AIDS é rapidamente detectada através de testes rápidos de sangue, como vemos com Diadorim:

Na cadeia. Eu fui preso injustamente, cheguei lá e descobri no teste rápido, né? [...] Dia 15 agora de dezembro de 2014. Pouco tempo. (Diadorim)

No entanto, mesmo com o avanço no estudo do vírus HIV e com o diagnóstico rápido, percebe-se que o fator humano nem sempre acompanha, resultando no retardamento do anúncio como no caso de Iracema:

Tudo começou quando saiu a Herpes no meu rosto e eu fui no SPA da Alvorada pensando que era alergia [...] Um lado do meu rosto inchado, meu olho fechado, deformou meu rosto [...] Passaram somente o medicamento pra herpes. [...] passei quase um mês com muita febre e tosse, [...] ela tinha um horário. [...] Aí, eu vim aqui no Tropical, cheguei era umas 10h00 da noite aqui. Quando eu cheguei aqui, tinha um infectologista aqui, aí ela olhou pra mim e perguntou por que eu não tava no tratamento. Aí, eu perguntei "O tratamento de quê?". E ela falou que eu era soro positivo. Aí, quando ela falou isso pra mim, ela passou uma receita de remédio pra mim, aquilo parece que me matou naquela hora, assim. Também, eu não chorei, não gritei e saí andando... aí, eu passei mais de mês trancada dentro do quarto, eu não queria mais falar com ninguém, não queria tomar banho não queria pentear meu

cabelo, não queria mais ir no banheiro. Aí, todo dia eu olhava pro meu corpo, pro meu rosto e chorava muito. (Iracema)

Já a Esclerose Múltipla obriga seus portadores a passar por uma “via-crúcis” entre as diversas especialidades médicas que, exame após exame, descartam uma série de possibilidades até chegarem ao resultado final, muitas vezes de forma errônea, como destaca Emília:

Procurei, é... ortopedista de joelho [...] Mas eu fui e aí não, não é problema no joelho. Procurei um otorrino, ele “ah, tome remédio pra labirintite”. Que acabou com meu sistema nervoso [...] Procurei um neurologista [...] tinha um pouco de desequilíbrio, aí que ele me encaminhou pro otorrino. Mas, a partir do momento que eu vi que o meu sistema nervoso tava um, um, um caos, e... procurei um segundo, uma... segunda opinião de otorrino. O otorrino olhou pra mim assim e disse, e disse pra minha tia, que eu sempre andava acompanhada, nunca andava só, disse pra minha tia que era... era psicossomático. E tinha um certificado assim, lindo e maravilhoso da Pontífice, a Universidade Católica de São Paulo. Eu olhei pra aquele certificado e eu disse “Não. O cara sabe, né! Ele estudou!”. (Emília)

Mesmo com o resultado em mãos e um nome para chamar toda sua situação, os portadores dessas doenças crônicas seguem em novas problemáticas, agora tateando em uma nova abertura dos seus horizontes, buscando compreender esse novo lado da existência que se mostra.

Aquele que deveria ser visto como o tempo de um acolhimento mais humanizado, em vários casos relatados acaba sendo uma mensagem passada de forma mecânica e fria.

Fiz no Hemoam! Aí quem me passou o resultado foi uma enfermeira, mas me passou meio que... Não me preparou, foi na lata. [...] Tá com dois anos já. (Severino)

Por sorte o marido da minha irmã, ele é médico [...] daí eu fiquei "Pô, será que é mesmo? Eu acho que eu não tenho é nada e tudo mais! Então ta, né, se é assim". Aí, eu peguei e comecei a fazer o tratamento, com... o Interferon [...] não melhorei em nada com o tempo. (Macunaíma)

É importante salientar, porém, que o bom trabalho existe, como exemplifica-se abaixo, mas da relação médico-paciente falaremos melhor em um tópico a seguir.

Ela [MÉDICA] que me deu a notícia que eu tava com esclerose múltipla, explicou o que é esclerose múltipla tudinho, que não ia mudar nada na minha alimentação... trabalho, nada disso ela disse que ia afetar. (Helena)

- **Eu sou portador? E agora?**

Desde o “anúncio do que viria” os portadores já veem sua relação com o mundo e consigo mesmos transformada. Nesse momento, uma série de emoções, pensamentos e reações se desencadeiam quando a doença exprime de maneira premente a finitude dessas pessoas, escondida pela cotidianidade. Desespero, curiosidade, tristeza, comoção, medo e indiferença acompanham esse processo inicial do ser diante de uma cronicidade patológica.

O que passou pela minha cabeça, que fosse um derrame [...] Então, pra mim, assim, eu pensei que fosse ficar ali, numa cadeira de roda. (Helena)

Cria-se uma série de ideias, como que para dar conta da angústia do desconhecido. Como vemos no trecho acima, Helena, ao despertar das primeiras problemáticas, associa esses acontecimentos a algo mais próximo do seu entendimento, um derrame, ainda que este a remeta para o encerramento em uma cadeira de rodas. Emília, por sua vez, projeta seu diagnóstico como um encerramento das possibilidades que tinha para seu futuro.

Eu não senti nem alegria, nem tristeza [...] A primeira coisa que eu pensei, eu fui pro banheiro, eu chorei, chorei, chorei. A primeira coisa que eu pensei foi “Eu não vou, é... eu não vou me casar, eu não vou ter filhos”. (Emília)

De maneira similar Iracema se refere a sua reação, mas voltando-se a dor de ter que relembrar sua própria condição, fator que veremos mais para frente como importante para uma relação positiva com as doenças.

É, assim... a depressão, é muita depressão que eu tenho [...] quando dou por si, tá descendo as lágrima. [...] quando eu vejo alguma coisa, assim que eu vejo falar de AIDS na televisão, aí pronto, eu fico me tremendo. Aí, eu começo chorar, pegar meu exames, meu laudo, aí, tudo isso. [...] É uma doença que assim... tem horas que eu aceito, tem horas que eu, hum... não consigo aceitar ela, entendeu? (Iracema)

Esses sentimentos de tristeza e desespero que se percebe em vários dos entrevistados mostrou-se mais agudo em Diadorim após sua descoberta de que estava com o vírus HIV dentro da cadeia quando foi preso.

E descobri e quis me matar, quis me matar. Falei, liguei pra minha mãe, "Mãe, me fodi! Perdi minha vida e vou arrumar um jeito aqui de arrumar uma arma, aqui dentro da cadeia e vou me matar, vou me enforcar se não conseguir!". Desesperado, né... o cara descobrir na hora uma coisa dessa. Até quatro dias atrás a minha vida era normal, comia bem, era alegre, daí pra cá, eu fiquei depressivo, entendeu? (Diadorim)

Mas se a reação mais comum pode ser encontrada no espectro da tristeza, algumas delas aparecem de maneira diferente ou mesmo oposta. Balduíno, por exemplo, pela experiência que tinha dentro do ambiente de saúde por ser enfermeiro e pela rotina que tinha, recebeu o diagnóstico com tranquilidade, de certa maneira conformada, ao contrário do que esperava a psicóloga que o atendeu.

Aí, tu chega lá, eles fazem exame de sangue, aí foi quando eles constatou lá, no Alfredo da Mata. Aí, eu passei pela Psicóloga, lá. Assim, passei não assim..., ela deu o resultado só. Aí, ela perguntou se eu queria fazer a entrevista, assim, conversar com ela. Porque ela achou que ia ficar assim, paranoia, aquela coisa. Eu fiquei normal. Porque era uma coisa assim, que pelo meu modo de vida, assim... que eu andava pela noite, bebia, usava droga. Então, eu já ficava pensando assim, como seria minha vida com essa doença, né? Porque, na época já existia, mas não era tão falado como hoje em dia, né. (Balduíno)

Macunaíma, por fim, trouxe em sua fala uma emoção pela vinda de algo novo que quebraria com sua vida monótona e sem percalços.

Assim tudo na minha vida sempre deu muito certo. [...] Enfim, agora algumas coisas dão errado e eu tô só gostando

disso. Finalmente, tem alguma coisa errada acontecendo na minha vida. (Macunaíma)

- **O Ser-para-a-morte salientado**

Dentro desse quadro iniciado desde os primeiros sinais e sintomas percebidos ainda de maneira esperançosa quanto a sua possibilidade de solução, perpassando o anúncio e nomeação daquilo que agora fará parte do seu existir, os entrevistados, enquanto seres finitos que são, são confrontados por esse aspecto das suas existências que tanto buscamos ignorar ou esconder.

*Às vezes, assim, dá vontade de tirar minha vida.
(Iracema)*

O que, que vem? Minha vida acabou! (Severino)

Além do término da vida agora premeditado, quase que tangível, que agora se apresenta, vemos a clara morte de várias de possibilidades construídas e conquistadas até aquele momento:

Eu fiquei um pouco assustada, porque nem eu sabia o que era isso, como pegar isso. Eu realmente fiquei muito surpresa, muito assustada. Eu pensei em várias coisas, em desistir de tudo. (Helena)

A minha amiga tava se formando e pediu pra eu tirar foto. Eu, acostumada a tirar foto, peguei fui fazer isso aqui (esticou o braço) quando eu fiz isso aqui, meu braço fez isso (tremeu o braço). Aí olharam pra mim, "Ei tu tá com mal de

Parkinson? Tá com mal de Parkinson?". Aí eu fiquei assim, eu queria um buraco. (Emília)

Todavia, a aproximação realçada da única certeza humana traz também consigo de forma paradoxal justamente a certeza de que fora isso, tudo será possível. Inaugurando uma gama de outras visões que estavam encobertas até então e que precisaram ser desveladas na obrigatoriedade de continuar existindo.

Mas aí eu percebi que eu tava vivendo pra uma doença [...] Tive que reaprender tudo de novo, a comer, a andar, a pisar, porque eu... só tinha controle daqui pra cima, porque o resto tudo era esculhambado. (Emília)

Aí, quando pega o resultado fica desesperada, quer se matar, quer... como se isso fosse resolver alguma coisa, né. [...] Dependendo dele né. (Balduino)

2) O ser-com mediado pela cronicidade de uma doença

Diante da descoberta de uma doença crônica e de todas as mudanças que elas trazem em relação com o mundo próprio dos entrevistados, suas vidas com aqueles que fazem parte do seu mundo humano também são impactadas de sobremaneira, num misto de medo, preconceito, aceitação ou mesmo violência.

Foi assim, eu não sabia como contar, porque eu não tinha assim jeito, entendeu? Aí, então eu cheguei com ela e sentei, "Mãe, eu to com HIV!". Na hora, foi um susto pra ela, ela quis chorar, quis se agoniar um pouco, aí, eu falei pra ela, "Calma, a gente ainda não conhece muito bem disso!". (Brás Cubas)

*[EMÍLIA] O medo do Tiago é que eu tenha um surto.
[NAMORADO] A vitamina tá fazendo efeito... o meu medo é esse, porque eu sou leigo. Eu nunca vi um surto, eu não sei como é que é... se ela fica parada de um lado, entendeu? Eu fico com medo, a minha reação eu não sei qual vai ser. (Emília)*

O ser-com dessas pessoas passa, a partir do momento em que recebem o diagnóstico, a ser intercedido por uma novo composto, na maioria das vezes desconhecidos até mesmo para quem o tem. Dos pais aos companheiros, tudo muda, envolto em uma projeção para o futuro que se questiona o destino daquele que está perto.

- **Você é portador? E agora?**

Além da necessidade de cuidar dos sentimentos que surgem dentro de si diante desse novo fenômeno apresentado, os entrevistados apontam para necessidade de receber e muitas vezes cuidar daquilo que vem do outro. Desde a equipe de saúde que cria uma expectativa pela reação que deveriam ter, até a dificuldade para comunicar algo que muitas vezes é compreendido pelo senso comum como uma sentença de morte.

Conversei com uma colega minha, ela começou a chorar, eu disse "Olha, não é assim. Quem era pra ficar deprimido era eu, não tu!". [...] Hoje em dia é muito assim, era pra ter um acompanhamento psicológico com a pessoa, né, o antes, o durante e o depois. (Balduino)

Ela [FILHA] chora, porque ela assim, tem medo "d'eu" morrer e... ela fala que ela precisa muito de mim. (Iracema)

A minha mãe, ela ficou muito surpresa, ela ficou bastante surpresa, assim também. Mas, ela se... tentou se contentar um pouco como eu também. (Helena)

O *ser-com*, próprio de toda existência, precisa ser reconfigurado diante das facticidades apresentadas. Sentidos novos são doados por ambos os lados, mas percebe-se nos discursos apresentados principalmente três; medo da morte, pena do “condenado” e apoio para aquele que julga precisar.

- **Doutor, me veja! Não sou apenas esse sintoma!**

Conforme foi exposto na primeira categoria, as pessoas com SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla passam por uma série de exames e visitas hospitalares para tratar os sintomas iniciais, descobrir o que está causando-os e, finalmente, realizar seus tratamentos. É uma busca fundamental por um *ser-com* baseado no cuidado.

Em vez de agir assim, eles tinham que se colocar no lugar do paciente. [...] Então, eles tratam um paciente assim como qualquer coisa. "Me dá aí teu braço!", aí o paciente já fica meio assim, que a gente já usa essa roupa branca, já tem medo, né. Então, eu acho que falta muito é respeito pelo outro. (Balduino)

Porém, o que se encontra, muitas vezes, não é uma relação horizontal que considere-os como outras presenças, se veem, ao contrário, transformados em meros objetos manuseáveis, reduzidos a um único aspecto do seu ser que até esse momento pouco se identificam: a doença.

Ninguém nunca, nunca nesses seis anos chegou comigo e fez essa pergunta que tu fez hoje, "o que que tu pensa pro teu futuro com esclerose múltipla?". Tu é a primeira pessoa dentro desse período de diagnóstico que me faz essa pergunta. (Emília)

Como podemos ver na fala de Emília citada acima, esse forma de negar um dos fundamentos do ser, a com-vivência, se não encerra, diminui o horizonte de possibilidades, dificultando ainda mais escolhas diferentes que aquelas pautadas pelo olhar patológico.

Veremos a seguir que essa relação, utilitária, também acontecerá fora do ambiente de saúde, carregada por formas de agir preconceituosas.

- **Não é exatamente como você pensa...**

Conforme vemos, a apresentação de uma doença crônica obriga não somente os seus portadores, mas também aqueles ao seu redor a buscar criar novos significados para diminuir o medo e a angústia causados pela aproximação com a finitude. Iracema traz como experiência o afastamento dos seus familiares e amigos próximos:

Elas [COLEGAS] antes, elas iam em casa, depois que eu falei, que eu mostrei os remédios pra elas, elas não vão em casa. E... lá em casa assim, e vivo isolada, sozinha em casa, porque não vai. [...] Ninguém, talvez nem me olhe mais, porque a minha própria família, assim, né, que é família, poderia me ajudar, me dar apoio... depois que eles descobriram que eu era soro positivo, eles vão, mas vão lá na rua, eles não entram em casa. Até pra tomar água, eles levam copo descartável, eles não tomam no meu copo. Tipo assim, eu fico com aquilo no meu coração, eu fico triste. (Iracema)

Sua fala vem carregada com uma tristeza profunda, resultado nem tanto por estar vivendo com HIV/AIDS, mas principalmente por não encontrar na sua família o aporte que precisa. Diante da necessidade de se reconstruir, repensar as escolhas feitas até esse momento, ver-se sozinha das pessoas que eram significativas resultada em uma maior culpabilidade pelo que aconteceu e maior imobilidade para mudar sua situação. No mesmo sentido podemos ver com Severino:

Foi uma dor horrível! Negavam comida... imagina, né, doente, né... lutando pela vida, querendo sobreviver, querendo viver. Se tratando, e... e não ser compreendido, né. Aí eu chorava demais, doía demais. Não entendiam, me julgavam, porque que eu só dormia. Aí eu já não dormia mais. Né, porque já tinha mexido com o psicológico. (Severino)

Mesmo que o julgamento seja mais presente na história das pessoas vivendo com HIV/AIDS, a falta de entendimento de uma doença crônica, especialmente pela sua característica de não ter cura, também alcança as vivências com a Esclerose Múltipla como relatou Emília, por exemplo:

Eu entrei num desespero. E a minha família, por sua vez, também ninguém sabia, todo mundo achava que era frescura. Tanto que uma tia minha, olhou pra mim e disse assim, olhou pra mim e falou, é... e disse, “isso é falta de uma trouxa de roupa suja”. (Emília)

- **Eu, a ciência e minha doença**

Por fim, a presença deve lidar com aquilo que está dado no mundo que habita em seu determinado tempo. Dessa maneira, os participantes dialogam com o

estado atual da ciência, tão enfatizada no mundo moderno, mas que nos seus casos não consegue dar as respostas que muitas vezes almejam.

Eu não tenho essa fé, não. Por mais que pessoal diz que tá 99%, cadê esse 1%? Que já ta um bom tempo falando já, né. E nunca chegou esse 1% da cura. Chegou um remédio aí, que fizeram nos voluntários aí. Ai sumiu vírus uns mês aí, mas voltou. Esse 1% é que ta ruim. [...] Só Deus, né, bicho, pra ancorar. Fora ele, eu não acredito mais em cientista não. Infelizmente... (Diadorim)

Ah, tem hora que eu paro, assim e fico pensando... e assim, que eu sei lá... eu sinto... pode ser assim, do médico chegar e dizer que eu não tenho mais nada, que eu to curada, eu vou entregar na mão de Deus [...] Ultimamente eu me afastei um pouco do tratamento, medicação, eu parei de tomar faz um tempinho já. (Helena)

Há, portanto, uma dualidade paradoxal de entregar parte da sua vida àquilo que não se confia completamente. Além disso, está presente dentro dessa relação uma desconfiança pautada na incerteza da ética dos profissionais de saúde como mostra Emília:

Aí formou um grupinho perto de mim... "tu usa vitamina D, é? A gente tava começando sobre isso no almoço, parecia algo tão distante assim, a gente não sabia que tinha alguém tão próximo". Eu disse, "é... aproveita pra perguntar que eu sou a única em Manaus que usa". Aí, eles "é... mas os médicos aceitam?". "Não". "Mas por quê?". Os alunos não sabem que gera um lucro. (Emília)

3) Meu ser que se desfez, refaz-se

Passando por todo processo acima mostrado, as pessoas entrevistadas que possuem SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla, como eternos porvir que são, não se encerram num fragmento de sua totalidade e, cada um à sua maneira, vão significando a experiência do diagnóstico e comportando uma nova relação com a cronicidade patológica.

Eu tenho que aprender a viver com isso. Eu tenho isso. Eu vou ter que tomar isso, eu sou obrigado a tomar isso pra viver, né. Porque eu cheguei, a... Cheguei a ficar só pele e osso! E aí to nessa luta aí, diária. (Severino)

- **Mudanças ônticas expressas pós diagnóstico**

As mais óbvias alterações se dão na onticidade expressa na esfera do dia a dia. São necessidades novas que inauguram fazeres cotidianos diferentes daquilo que antes se consideraria “normal”.

Mudou, porque, causa assim, você tem que ter limite, né. [...] Quer dizer, não me atrapalha em nada, porque eu trabalho, faço minhas coisas, me divirto, só que tem limite, né. Tem limite pra se divertir, hora pra dormir, hora pra comer, hora pra tomar a medicação. [...] Agora, se a pessoa quiser se matar. Porque tem paciente que ele mesmo se mata, né. Que acha que, zera a carga viral, acha que tá curado, ou que Deus curou, aí passa um mês, seis "mês" sem tomar, aí quando volta, aí a imunidade já tá baixa e não aceita a medicação, né. Já entra com outra medicação mais forte e imunidade já tá baixa, né. (Balduíno)

Mudou, porque antes eu tinha uma vida totalmente, é... promíscua, vamos dizer assim. Eu saía, bebia, fumava, usava drogas. Né... e, hoje em dia não. [...] Porque se eu passar a noite acordado, no outro dia eu tô cansado. Completamente cansado, fraco. (Severino)

É uma verdadeira noção de respeito a si mesmo como um ser e não como uma mera entificação estática. Representa não somente um comodismo com a situação que encontra, mas principalmente uma vivência dentro da personalidade que mudará os rumos também do *ser-com* que ali está sempre presente.

Hoje, com a esclerose múltipla, eu vejo que eu sou uma pessoa melhor. (Emília)

De forma ressaltada nas pessoas vivendo com SIDA/AIDS, mas presente também nos relatos daqueles com Esclerose Múltipla, podemos ver uma ressignificação de crenças, valores e sonhos que representavam o que cada um compreendia como seu.

- **As dificuldades de aderir e seguir no tratamento**

É preciso considerar que essas mudanças não vem sem dificuldades de cunho prático. Envolvidos em uma relação com um nova parte de si, os entrevistados apontam suas problemáticas, principalmente, quanto à adesão ao tratamento proposto para que tudo isso seja fisicamente possível, postergando a própria finitude e a morte de muitas possibilidades vinculadas ao funcionamento do corpo humano.

Sobre meus remédios, tem 15 dias que eu tomo tudo direitinho, aí de repente, dá doídice na cabeça, aí eu já abandono meus remédios em casa. Aí, eu já não quero mais, pra mim eu não tenho nada, assim. (Iracema)

É possível ver na fala de Iracema uma dualidade paradoxal entre a necessidade de se cuidar, seguindo um tratamento proposto, e a vontade ainda presente de se manter na impessoalidade daquilo que já não se pode ser. Em busca de diminuir a angústia dessas diferenças encontradas na vivência da temporalidade entre aquilo que foi e não poderá mais ser novamente, Helena toma para si a responsabilidade do seu próprio tratamento, assumindo riscos que podem surgir a partir desse movimento que ela se faz continuamente.

A princípio é por causa do remédio que eu não tava me sentindo bem, aí eu suspendi por conta própria. (Helena)

Nesse ponto faz-se relevante retomarmos a questão do *ser-com*, alijado pela figura do profissional de saúde do seu próprio movimento, diminuindo sua abertura de possibilidades com tratamentos que não levam em consideração a voz da presença ali em sua frente, muito além do mero diagnóstico.

- **Sou abertura, possibilidade e enfrentamento**

Esse enfrentamento presente no discurso e na prática de Helena não deve apenas ser compreendido como algo singular, mas exemplifica aquilo que é próprio da presença, seu movimento em eterna abertura.

Mesmo com a morte em relevo, construída na com-vivência diante de uma doença crônica, como quando Iracema diz ter medo de ir ao hospital por não querer morrer internada ali, essas pessoas bailam, cada uma em seus próprios ritmos, a

canção das suas existências – cuidam de si e dos outros, independente do que vivem.

Quando eu vou fazer comida também, maior cuidado pra mim não se cortar. E... eu fico assim muito preocupada assim com ele, tem horas que quando ele fica gripado, eu já fico pensando besteira, porque as vezes eu fico gripada, né. E aí eu fico pensando será que meu filho é... será o vírus da minha gripe passou para o meu filho? Será que ele já está contraindo a doença também? Mas, ele já fez o exame e não deu nada no exame dele. E, assim eu vivo a minha vida com ele, em casa. (Iracema)

O que poderia ser visto como um engessamento, uma cristalização em um modo de ser preocupado, ao contrário, se exerce quase que impossibilidade de se deixar levar pela AIDS. Como ela mesmo exprime em outro momento, viver não é mais um ato solitário, mas é com-partilhado com seus filhos. Já Emília, contando sua história, mostra uma gratidão aquilo que aconteceu em seguida para que ela pudesse ressignificar sua experiência.

E aí que comecei a pesquisar e quando saiu aquela reportagem do Dr. Cícero Galhe na Globo que foi o boom da vitamina D... [...] E a emoção pra mim foi tão grande, que... eu moro com a minha avó, eu cutucava a minha avó e dizia, “olha aí vó, olha aí o menino tá em equilíbrio”. Quando eu vi o Daniel, o Daniel Cunha surfando, eu disse, “eu quero isso pra mim! [...] Foi ver a melhora de outras pessoas. Foi ver melhora de outras pessoas, porque eu sempre tive... tipo, “se ele conseguiu, eu também consigo!”. (Emília)

Ver o outro que possui o mesmo que ela se transforma como que em um farol, iluminando o futuro que até esse momento se mostrava tenebroso, escuro e de difícil caminhada. A partir disso, abre-se novamente para a possibilidade de escolher, não apesar de ter uma doença como a Esclerose Múltipla, mas justamente por tê-la. Segue então até o momento em que me fala, de forma emblemática como ter Esclerose fez dela uma pessoa melhor, mais atenta aos outros, mais cuidadora no sentido Heideggeriano. Esse ver no outro aquilo que eu posso ou não ser, abertura de possibilidades, será salientado mais à frente, considerando o relato de alguns entrevistados sobre como o trabalho em grupos facilita suas redescobertas.

- **O futuro a mim pertence**

Por fim, algo muito destacado entre os participantes foi sua vinculação ao instante. Aqui não significa dizer que estar-se desmembrado de um futuro, de um voltar-se para “frente”. Muito menos um colocar-se a negar aquilo que compõe a sua história. Na verdade, é justamente na aceitação de ambos esses aspectos, uma vivência intensa das suas temporalidades, que permite uma reflexão dessa maneira.

Eu queria muito encontrar a cura, tipo, EU encontrar [...] Mas eu não tô extremamente buscando isso. Até porque a doença em mim não tá afetando grande coisa. [...] Mas eu não tenho problema em ter a doença e o que vai acontecer depois eu não sei, não tenho como dar uma ideia assim. Só to vivendo. [...] O que vem pela frente eu não sei e, na verdade [...] (Macunaíma)

Assim, é uma vida normal, Denys. É uma vida totalmente normal, se eu quero levar uma vida normal, eu levo uma vida normal. [...] Eu digo, não faça planos prolongados, porque a gente não sabe o que vai acontecer. (Emília)

Não, eu não penso nisso não. Aquela questão, o futuro não me pertence, eu vivo o presente. [...] É que eu posso cair ali e morrer, pronto, não planejo o futuro. (Balduino)

Perde-se, assim, qualquer vestígio de pena para com as pessoas com pessoas com doenças crônicas, uma ocupação desnecessária do outro. Na verdade, o que surge nas falas dos entrevistados é a vontade de serem entendidos de forma preocupados para que possam exercer seus próprios movimentos junto dos outros com ou sem SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla.

Continuando, apresentarei a seguir a síntese compreensiva desses resultados, compartilhando meu modo de vê-los, implicando minha presença junto daquela que me foi doada com tanto respeito pelos participantes. A seguir buscarei analisa-las de acordo com os pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial para então tecer minhas considerações finais.

*“Vimos demasiado tarde para os Deuses e demasiado cedo para o Ser. O
homem é um poema que o Ser começou.”*

Heidegger

5. SÍNTESE COMPREENSIVA

Pensar as doenças, por mais comum que seja nas áreas do conhecimento que versam sobre os processos de saúde, nunca será fácil. Não digo isso no sentido cognitivo, mas compreensivo. Pensar o adoecimento é, e precisa ser, antes de tudo, uma implicação com nossa própria noção de finitude. É lembrar, através da minha aproximação com o que o outro me revela, que irei morrer.

Mas afinal, que graça teria a vida sem essa noção? Viver sem um horizonte não só não faria sentido como é incabível de conceber. Da mesma forma, não compete existir em prol do fim. Viver é um eterno e paradoxal movimento que aproxima-se e se afasta do nosso ser-para-a-morte. Por isso, versar sobre as doenças crônicas, em nosso caso SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla, é dar a esse movimento um ritmo mais frenético, dinâmico e instigante. Vejo nos discursos que humildemente recebi daqueles que aceitaram participar dessa pesquisa como que uma bonita e cativante valsa, modulada por ritmos que se interpõe na passagem de uma temporalidade única. Das bordas do salão tudo que posso fazer é me encantar por aquela bela expressão de existência, observando e me envolvendo, ainda que não esteja dançando com eles.

A partir dessa analogia, convido meus leitores a deixarem de lado tudo aquilo que aprenderam sobre como é estar doente, como é ter SIDA/AIDS ou aquilo que ouviram sobre a Esclerose Múltipla. De certo, alguns pontos do que escutaram será similar ao que pode ser lido nas diversas falas apresentadas, mas seria um engano pensarmos que elas são meras repetições. Longe disso, a clareira, aquela que ilumina e desvela, é singela, única. Convido meus leitores a observar através dos relatos apresentados essa dança apaixonante que é *com-viver*, viver e *re-viver* a partir da melodia da cronicidade. É somente dessa forma, permitindo que as coisas se revelem como elas são e não como gostaríamos que elas fossem que poderemos estabelecer uma relação de preocupação, considerando não diagnósticos ambulantes, mas pessoas em sua totalidade que querem sim compartilhar suas vivências como forma de pedir e dar ajuda.

Balduíno, Iracema, Severino, Amaro, Brás Cubas, Diadorim, Helena, Emília e Macunaíma expõem em suas histórias um caminhar voltado principalmente para

ressignificações que vão muito além da aceitação de ter SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla, mas uma busca e apreensão de novos sentidos que abarquem uma nova forma de existir no mundo, seres-com que, dia após dia, não podem mais ser vistos como os mesmos, considerando uma nova e importante parte de suas totalidades.

Ainda que a maioria dos entrevistados tenha vivenciado a experiência do diagnóstico com tristeza, dor e medo – uma cisão na temporalidade onde o futuro parecia não ser mais possível –, cada passo dado foi construindo, destruindo e reconstruindo histórias, relações em prol de uma vivência que saísse da impessoalidade de se entender como uma entificação apenas.

*Eu penso, e eu não estou só
Refliro e calo
Sorrio, e eu não estou só
Eu choro, e eu não estou só
Viajo, e eu não estou só
Eu erro e aprendo
A água, o fogo, o ar e o pó
Sou tudo, logo não estou só.*

Forfun - Cigarras

6. ANÁLISE COMPREENSIVA

Quando Heidegger (2008) busca dar ênfase na existência enquanto movimento de abertura próprio do ser humano tomado pelo avanço de seus estudos sobre a Fenomenologia de Husserl na terceira década do século XX, ele nos apresenta o conceito de *Dasein*, que em algumas traduções para o português também pode ser visto como “*Ser-aí*”, um ente que estando lançado nesse “*aí*”, nesse mundo anteriormente dado e carregado pelas facticidades, precisará caminhar de forma a apropriar-se de si mesmo em sua totalidade. É a partir desse entendimento que poderemos ver a vivência da cronicidade em pessoas vivendo com HIV e AIDS ou Esclerose Múltipla, pois, mais do que uma doença, temos aqui totalidades que, de forma corajosa, permitiram-se compreender – uma doação e apreensão de significados dada em conjunto, na expressão própria do *ser-com*, única forma de realmente nos aproximarmos dos sentidos dados pelos entrevistados pois, conforme aponta Heidegger, “[...] o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo da presença é mundo compartilhado. O *ser-em* é *ser-com* os outros” (2008, p. 175).

É justamente pelo *Dasein* ser sempre *ser-com* que essa pesquisa torna-se possível e relevante. Não trata-se aqui de buscar as generalizações científicas próprias das disciplinas naturais, mas andar junto do outro para ouvi-lo em troca da sua doação. Assim, vemos que a descoberta da SIDA/AIDS ou da Esclerose Múltipla dialoga muito não pela homogeneidade que se espera de objetos de pesquisa, mas por serem ambas momentos onde o ser-no-mundo se vê obrigado a sair de um movimento impessoal, marca da cotidianidade, onde “[...] não há ninguém que precise responsabilizar-se por alguma coisa” (2008, p. 185) para refletir sua própria existência. E aí, é preciso considerar os questionamentos feitos pelo filósofo:

Como a compreensão, que se acha disposta na falação do impessoal, abriu o ser-para-a-morte? Como o impessoal se relaciona na compreensão com essa possibilidade mais própria, irremissível e insuperável da presença? Que disposição o estar entregue à responsabilidade da morte abre para o impessoal e de que modo? (HEIDEGGER, 2008, p. 328)

Vemos que a resposta feita pelos entrevistados frente ao ser-para-a-morte anunciado no diagnóstico da cronicidade se dá inicialmente pelo medo, “[...] sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo [...]” e que “[...] possui o caráter de ameaça [...]” (HEIDEGGER, 2008, p. 2000), declarado e salientado pelo senso comum e pelo saber médico. Como falaram Severino e Emília:

Comecei a sofrer com depressão, comecei a sofrer em casa. E foi... sofrendo, sofrendo, sofrendo, sofrendo...
(Severino)

Quando eu olhei pra aquela escadaria do Eulálio, eu queria a morte. Porque todo mundo subindo sem se segurar no corrimão, e eu alguns meses atrás subia, e eu subia sem me segurar no corrimão. (Emília)

Mas se inicialmente o diagnóstico transforma a relação do *Dasein* que passa a ser aquilo que pode vir a ser não sendo mais, progressivamente essas pessoas *de-cidem*, retomando sua totalidade que agora também será composta enquanto ser-no-mundo-com-aids ou ser-no-mundo-com-esclerose-múltipla. Essa *re-construção* se dá não somente por saber todos os aspectos ônticos que serão consequência desse adoecimento e das relações sociais que também se transformarão, mas principalmente por, preocupando-se, aceitar-se, como relatam Balduino e Severino, se metamorfoseiam:

Primeiro é aceitar a doença, né. [...] A primeira quando eu peguei o resultado, no mesmo dia eu cheguei com a minha mulher... "chegue aí, sente aqui, olha eu tô com isso, isso e aquilo!". [...] é uma coisa que você não sai espalhando pra todo mundo, né. (Balduino)

Se aceitar. Que no início eu não aceitava. Me aceitar, né. (Severino)

Como foi visto nos resultados apresentados anteriormente, o *ser-com* pós diagnóstico da SIDA/AIDS e da Esclerose Múltipla é marcado por uma série de estereótipos construídos sócio historicamente sobre o que é ter essas doenças. Observa-se que o mundo humano passa a ser vivido pela lógica da ocupação, limitando o movimento dos colaboradores àquilo que se espera e do medo que ele pode representar aos outros, como no caso de Iracema:

Tem dias assim que eu vivo com muita depressão em casa, eu choro muito... a minha família, ela tem condições de me ajudar, mas eles não me ajudam. Quando eles vão lá em casa, eles vão lá na rua, por preconceito com a doença. E, tudo isso me faz triste, e assim eu vou vivendo a minha vida. (Iracema)

Ou de Macunaíma:

[NAMORADA] Sim... minha mãe... minha família toda. [...] Ela é muito preconceituosa... não apoia o nosso relacionamento, porque ele tem esse problema neurológico. E ela acha que é um problema mental, que ele é incapaz de fazer qualquer coisa, entendeu? [...] Toda vez que ela fala pra alguém que ele tem esclerose múltipla, ela fala assim de um jeito muito nojento. (Macunaíma)

Ocupar-se, conforme Heidegger (2008), significa a prisão daquilo que se toma, um limitar das possibilidades que não enxerga o outro como outro *Dasein* em uma relação horizontal. Incapacidades físicas, emocionais e cognitivas; medo de

transmissão mesmo no caso da Esclerose Múltipla, mas principalmente da SIDA/AIDS; julgamento moral e espiritual; diagnósticos errados ou redutores – um meu-ser-não-sendo-eu-mesmo, mas apenas um sintoma; tudo isso apareceu nas vivências contadas nas entrevistas, sendo ponto crucial para compreender como essas pessoas ressignificam a própria temporalidade.

Começa-se, então, a questionar o valor da instrumentalidade, levantando dúvidas sobre a posição idônea da medicina. Será mesmo que quem deveria cuidar de mim não está a ocupar-se de algo dado? Que projeto pode-se estabelecer em uma relação como essa? Emília é muita clara quando diz que

Os meus neurologistas nunca disseram, "Procura um Psicólogo!". Não, nunca! Sempre foi remédio, remédio, remédio, injeção, injeção, injeção. (Emília)

Pode-se ver com diretriz o pessimismo de uma relação onde se entifica o ser e ignora-se o ser-do-ente. Por outro lado, é justamente no encontro entre dois *Daseins* em uma relação de cura que, como afirma Heidegger (2008), as pessoas entrevistadas com SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla conseguem distanciar-se das suas vivências ao ponto de conseguirem novamente se aproximarem. Nesse sentido, as relações familiares são destacadas como fundamentais para que as pessoas com doenças crônicas consigam enfrentar de forma mais satisfatória o porvir, aceitando a si mesmo. O médico atencioso e cuidadoso, o companheiro carinhoso e que busca estar ao lado ao invés de saltar sobre, os pais que compreendem e levam esses novos rumos de forma conjunta, o apoio de quem passa por experiências similares, tudo torna-se fator fundamental para a retomada da autonomia do ser em movimentos pautados em uma autenticidade, permitindo a reabertura dos horizontes de possibilidades. Não apesar da doença, mas com a doença.

Ajuda. Ajuda sim [ESTAR EM GRUPOS DE PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS]. Ajuda, porque a gente acaba

desabafando, né. A gente acaba se identificando, a gente acaba se soltando um pouco mais. Sai um pouco daquele medo do preconceito, né, de "Ah, vou me expor!", "Ah, vão falar, vão criticar, vão rir...". Depois que eu comecei participar, eu melhorei bastante. Que eu vi, que não tava só. (Severino)

Foi muito apoio da minha família. A minha família me apoiou muito nesse momento, até mesmo porque, eu tenho uma filhinha. Então, assim, eles me apoiaram bastante, mandaram eu pensar mais nela, que ela precisa muito de mim. Muita conversa mesmo da minha mãe e do meu pai, muita, muita mesma, porque se não fosse eles, não sabia o que seria de mim hoje, aqui. (Helena)

Além disso, como o *ser-com* nunca se dá em uma única via, também o cuidado que os entrevistados mostram para com essas pessoas vira uma forma de enfrentamento poderosa para a retomada dos seus projetos como podemos ver no relato a seguir:

Eu comecei a sair, ir pra fazer programa na noite, mas eu uso camisinha, mas muitos caras chega comigo e não quer usar e eu penso assim, "Não é porque eu tô infectada que eu vou tirar a vida das pessoas também!" [...] é uma vida que eu tô tirando entendeu? É uma doença que eu não quero, assim, pro meu pior inimigo. (Iracema)

Ao voltarem a permitirem-se cuidar e ser cuidados, exercem a totalidade do *Dasein* caracterizada pela cura, o que os permitem superar as facticidades dadas pelo mundo circundante onde estão lançados. A clareira do ser, expressa pela linguagem, própria do ser-no-mundo de cada um deles, volta com maior força a pôr luz sobre os fenômenos, *des-velando* aquilo que a crise inicial do diagnóstico havia

coberto de incertezas. Conseguem, assim, exercendo o caráter ontológico da temporalidade, viver (HEIDEGGER, 2008). Essas andanças, algumas vezes firmes, outras erráticas, exige das pessoas vivendo com HIV/AIDS ou Esclerose Múltipla mudanças ônticas que as desafiará quanto ao seu agir, principalmente nas dificuldades em aderir e seguir com o tratamento, muitas vezes agressivo ou cansativo como relatam:

No início não foi fácil não. E aquela medicação todo tempo, todo tempo, todo tempo, todo tempo, todo tempo, todo tempo, tendo que tomar remédio. Tendo que tomar remédio, Tendo que tomar remédio, Tendo que tomar remédio, Tendo que tomar remédio... Tendo que tomar remédio, e não é só um, nem dois, são vários. (Severino)

Esse “uma vez na semana”, tava me dando muito mal-estar, como se eu tivesse com virose, fraqueza. E, como eu trabalho, eu dependo de ônibus, aí quando eu tomava, no dia seguinte, era certeza me dar isso... sendo eu tomando, um ibuprofeno antes, quando um pouco antes, um pouco depois da aplicação, assim, me dava enjôo, dor no local onde eu pegava aplicação, tudo me dava. (Helena)

Assim, os seres afetados tomam para si a responsabilidade por suas vidas e, claro, pelas consequências que as escolhas trarão, inclusive as passadas que os levaram a esse adoecimento. Os entrevistados, sempre em mudanças, mostraram reconhecer-se como pessoas que estão além dos efeitos de doenças e remédios, diagnósticos e sintomas. Em sua maioria, olharam para mim e doaram suas palavras sem remorsos paralisantes, mas com a certeza que o futuro deles, a eles pertence.

“Faço de mim casa de sentimentos bons onde a má fé não faz morada.”

Forfun - Morada

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma das motivações que me fizeram realizar esse trabalho, além da vontade de aprender mais sobre a cronicidade para ajudar pessoas que adquirem ou desenvolvem esse tipo de doença, era sair da minha “zona de conforto”, desafiando a mim mesmo para evoluir enquanto pesquisador, docente e pessoa. Com isso como parâmetro, posso dizer nesse final que consegui alcançar esse objetivo. A literatura já me fascinava, muitas vezes de maneira triste, por me dar conta da imensidão que era a experiência e das transformações pelas quais passavam as pessoas com SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla. Foram muitos artigos e textos lidos, buscando me apropriar melhor, me aproximar mais como uma forma de respeitar aqueles que eu me colocaria a ouvir – tudo envolto em um certo nervosismo quase pueril.

Mas quando das primeiras entrevistas realizadas na Fundação Tropical com pessoas vivendo com HIV e AIDS, pude perceber que literatura alguma poderia me preparar para receber aqueles relatos, apenas a experiência em si. Cada pessoa que chegou até mim, apertou minhas mãos e contou sua história me surpreendeu com medos terríveis, tristezas profundas, desafios gigantescos, bravura sólida e uma profunda admiração da minha parte. Da mesma forma aconteceu com os entrevistados que desenvolveram a Esclerose Múltipla. Um em sua residência, outro em uma livraria e outro em uma universidade, mas todos com a superação em suas histórias como traço comum. Desde Diadorim que descobriu o HIV quando foi preso e por isso foi amarrado e espancado lá mesmo, passando por Iracema, contaminada pelo próprio marido, até Emília, que descobriu a Esclerose Múltipla em um momento que muitos considerariam o ápice da juventude; a todos eu, no mínimo, deveria dar todo o meu respeito.

Assim segui essa pesquisa, que, após ser analisada sob a luz da Fenomenologia, só fez eu renovar meu amor por ela. Por isso, é através dela que gostaria de apontar alguns caminhos que eu, enquanto ser-no-mundo que sou, vi nessa relação que tive com os entrevistados.

Em primeiro lugar, de Husserl a Heidegger, a Fenomenologia nos recorda da necessidade, cada vez mais urgente na contemporaneidade, de voltar às coisas

mesmas, permitindo com que o fenômeno se revela como ele é. As experiências das pessoas vivendo com SIDA/AIDS ou Esclerose Múltipla, por mais que a natureza dessas doenças seja tão diferente, grita por essa forma de ver o mundo para que cada pessoa tenha respeitada sua história, que é única. A cronicidade presente nessas doenças atinge e cinde com a totalidade desses seres-no-mundo, transforma relações de *ser-com* e diminui seus horizontes de possibilidade que prejudicam a realização de um projeto pautado na autenticidade.

Mais do que nunca, um tratamento eficaz deve superar a instrumentalização das relações sociais para não dar atenção somente ao considerado doente, mas a todos que compõe seu mundo humano. Nesse mesmo caminho, percebo que as políticas públicas voltadas para esse público precisam estar pautadas nas ações grupais e coletivas, mas não necessariamente entre pessoas que vivem com a mesma doença. É preciso sim, permitir o encontro entre *Daseins*, em relações verdadeiramente de cuidado, preocupadas e autênticas, garantindo o *ser-com* para além de qualquer adoecimento. Isso dependerá de uma mudança brusca no posicionamento e comportamento de muitos profissionais de saúde que ainda ignoram esse caráter tão fundamental no tratamento, conforme pudemos ver nos resultados mostrados. É apenas com a superação de um modelo pautado na tecnicidade que conseguiremos dar respostas àqueles que precisam.

Longe de pretender esgotar essa temática, espero que esse trabalho possa alcançar não somente pessoas com doenças crônicas – SIDA/AIDS, Esclerose Múltipla, além de outras –, mas também os profissionais de saúde como médicos, psicólogos, enfermeiros e outros, além da comunidade em geral, como forma de fomentar alguma mudança.

Convido outros pesquisadores a aprofundar o que foi aqui apresentado, como forma de podermos melhor entender as diversas expressões que um tema desse pode apresentar. Haverá diferenças na forma de encarar uma doença crônica em uma diabetes, por exemplo? Acredito que as respostas seriam similares, pois a existência é do ser humano, mas é preciso aprofundar essa questão.

Por fim, abre-se a possibilidade de expandir essa pesquisa para pensar formas de intervenção que estejam pautadas nos resultados aqui apresentados, considerando que a ciência e o cuidar humano não podem ficar estagnados em tinta

e papel, mas devem chegar até aqueles que deles necessitam, transformando relações e vidas. Se a Fenomenologia busca superar as dualidades e ver o homem em sua totalidade, que superemos também a dualidade entre a teoria e a prática.

8. REFERÊNCIAS

AMATUZZI, M.M. **Pesquisa Fenomenológica em Psicologia**. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. *Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas* – Campinas: Alínia Editora, 2007.

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. **Chronic Diseases – About chronic diseases**, 2013. Disponível em <<http://www.aihw.gov.au/chronic-diseases/>>. Acesso em: 08 Mai. 2014.

BAGGIO, B. F.; TELES, R. A.; RENOSTO, A.; ALVARENGA, L. F. C. **Perfil epidemiológico de indivíduos com Esclerose Múltipla de uma associação de referência**. *Rev Neuroscience*, 2011; 19 (3): 458-461.

BUTLER, M. A.; BENNETT, T. L. **In Search of a Conceptualization of Multiple Sclerosis: A Historical Perspective**. *Neuropsychology Review*, 2003. Disponível em <<http://www.direct-ms.org/pdf/GeneralInfoMS/HistoryOfMS.pdf>> Acesso em 10 maio 2014.

BERTOTTI, A. P.; LENZI, M. C. R.; PORTES, J. R. M. **O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença**. *Barbaroi*, Santa Cruz do Sul, n.34, Jun 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 maio 2014.

BRASIL. **AIDS no Brasil – Política Brasileira**. 2012. Disponível em <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/page/2010/36364/aids_no_brasil_2012_17137.pdf>. Acesso em: 22 Abr. 2014.

BRASIL. **Resolução Nº196/96 versão 2012**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_ver_sao_final_196_ENCEP2012.pdf>. Acessado em 18 Abr. 2014.

BRASIL. **Sistema Nacional de Vigilância em saúde: Relatório de Situação - Amazonas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Dermatologia na Atenção Básica de Saúde** - Cadernos de Atenção Básica n. 09. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BERKMAN, A.; GARCIA, J.; MUÑOZ-LABOY, M.; PAIVA, V.; PARKER, R. **A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries**. American Journal of Public Health, 2005. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1449335/pdf/0951162.pdf>>. Acesso em: 12 Fev 2014.

BRUNS, M.A.T.; TRINDADE, E. **Metodologia Fenomenológica: a contribuição da ontologia-hermenêutica de Martin Heidegger**. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas – Campinas: Alínia Editora, 2007.

BRUNS, M.A.T. **A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade**. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas – Campinas: Alínia Editora, 2007.

BICUDO, M.A.V. **Pesquisa qualitativa fenomenológica: Interrogação, descrição, e Modalidades de análises**. In: BICUDO, M.A.V. (ORG) Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica. São Paulo: Editora Cortez, 2011.

CASTRO, E. H. B. **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger** – Ribeirão Preto, 2009.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** São Paulo: Centauro, 2005.

HOLANDA, A. **Pesquisa Fenomenológica e Psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico**. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas – Campinas: Alínia Editora, 2007.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Vozes, 2008.

HUSSERL, E. **A ideia da Fenomenologia**. Rio de Janeiro: Edições 70, 2000.

LANA-PEIXOTO, M. A. et al. **Consenso Expandido do BCTRIMS para o**

tratamento da esclerose múltipla. Arq. Neuropsiquiatria, 2002; 60 (3-B).

LOURENÇO, P. **Um panorama das doenças crônicas no Brasil.** Fiocruz, Revista Manguinhos, 2007. Disponível em <<http://www.fiocruz.br/ccs/media/pag%2034-37%20-%20doencas%20cronicas.pdf>>. Acesso em: 12 Fev 2014.

MACIEL, M. R. **Mães soropositivas: análise compreensiva da trajetória de vida pós transmissão vertical à luz da Psicologia Fenomenológica-Existencial.** 2014. 84 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2014.

MARTINS, J; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos** – 2.ed. – São Paulo: Moraes, 2005.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Rio de Janeiro, 2007.

MOREIRA, M. A.; FELIPE, E.; MENDES, M. F.; TILBERY, C. P. **Esclerose Múltipla - Estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos.** Arq. Neuropsiquiatria 2000;58 (2-B): 460-466.

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNACIONAL FEDERATION. **Atlas of MS, 2013.** Disponível em: <http://www.msif.org/en/about_msif/what_we_do/atlas_of_ms>. Acessado em: 18 Abr. 2014.

OLIVEIRA, E. M. L.; SOUZA, N. A. **Esclerose Múltipla.** Rev. Neurociências, 1998. Disponível em <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/1998/RN%2006%2003/Pages%20from%20RN%2006%2003-4.pdf>>. Acesso em: 12 Fev 2014.

SADALA, M. L. A. **Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/11.pdf>>. Acesso em: 12 Fev 2014.

SALES, C. A. **O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções Heideggerianas.** Rev. enferm. Rio de Janeiro: UERJ, 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a18.pdf>>. Acessado em: 18 Abr. 2014.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. **A cronicidade no processo**

saúde-doença: Repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. Rev Enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2006.

SEIDL, E. M. F.; FAUSTINO, Q. M. **Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Possibilidades de Atuação da Psicologia.** In: SEIDL, E. M. F.; MIYAZAKI, M. C. O. S. (ORG) *Psicologia da Saúde – Pesquisa e Atuação Profissional no Contexto de Enfermidades Crônicas.* Curitiba: Juruá, 2014.

TOURINHO, C. D. C. **A Fenomenologia Transcendental de Husserl: Notas sobre a história do pensamento fenomenológico.** In: BICUDO, M. A. V.; TOURINHO, C. D. C. *Fenomenologia Influxos e Dissidências – A tradição fenomenológico-existencial na filosofia contemporânea.* Rio de Janeiro: Booklink, 2011.

UNAIDS. **Plano Integrado da ONU em Apoio à Resposta à Aids no Amazonas e na Bahia: Unindo Esforços rumo ao Acesso Universal.** 2010. Disponível em <http://www.unaids.org.br/biblioteca/coletanea2012/links/UNAIDS/UNAIDS%202/UNAIDS%202_1.pdf>. Acesso em: 22 Abr. 2014.

VALVERDE, A. *Ruptura, solidão e Desordem – Ensaio sobre fenomenologia do delírio.* São Paulo: Fap-UNIFESP, 2011.

VERAS, R. P. **Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham.** Rev. Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, 2011; 14(4):779-786.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chronic diseases and health promotion.** 2013. Disponível em <<http://www.who.int/chp/en/index.html>>. Acesso em: 09 Mai. 2014.

ANEXOS

ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV E SIDA/AIDS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr(a). a participar da pesquisa **“Quando a cura não se mostra alcançável – Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla”**, que será realizado na Fundação de Medicina Tropical. Essa pesquisa tem como objetivo compreender a vivência de portadores da Síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA/AIDS) em seu discurso sob a ótica da Psicologia Fenomenológica-Existencial. Os pesquisadores, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e o mestrando Denys de Paula Almeida, responsáveis pelo projeto, pedem autorização para realizar uma entrevista áudio-gravada com perguntas norteadoras sobre como (a) Sr(a). recebeu o diagnóstico da (SIDA/AIDS) e quais implicações aconteceram em sua vida.

Ao participar da pesquisa será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e você não terá dano moral ou material. Se no decorrer do processo você precisar de acompanhamento psicoterápico o pesquisador se coloca à disposição para realizar em consultório particular. Não há nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por esta participação. O Sr. (a) poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso o prejudique em seu acompanhamento na Fundação de Medicina Tropical. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em segredo para sempre. Para qualquer outra informação, o (a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (92) 84077900 ou pelo e-mail: ewertonhelder@gmail.com / 91422434 ou pelo e-mail: crin37@hotmail.com ou no endereço: Rua Barão dos

Cocais, 295 – Parque das Laranjeiras – 69058-282 – fone: 3642-6925 ou no Comitê de Ética em Pesquisa: R. Terezina, 495 – Adrianópolis, CEP: 69057-070 – Manaus–AM. Fone: (92) 3305-5130, E-mail:cep@ufam.edu.br

Consentimento Pós–Informação

Eu,

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

_____ - - - - -

Assinatura do voluntário

Data

_____ - - - - -

Pesquisador Responsável

Data

(Imagem dactiloscópica)

ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr(a). a participar da pesquisa **“Quando a cura não se mostra alcançável – Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla”**, que será realizado no Hospital Universitário Getúlio Vargas. Essa pesquisa tem como objetivo compreender a vivência de portadores da Esclerose Múltipla em seu discurso sob a ótica da Psicologia Fenomenológica-Existencial. Os pesquisadores, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e o mestrando Denys de Paula Almeida, responsáveis pelo projeto, pedem autorização para realizar uma entrevista áudio-gravada com perguntas norteadoras sobre como (a) Sr(a). recebeu o diagnóstico da Esclerose Múltipla e quais implicações aconteceram em sua vida.

Ao participar da pesquisa será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e você não terá dano moral ou material. Se no decorrer do processo você precisar de acompanhamento psicoterápico o pesquisador se coloca à disposição para realizar em consultório particular. Não há nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por esta participação. O Sr. (a) poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso o prejudique em seu acompanhamento na Fundação de Medicina Tropical. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em segredo para sempre. Para qualquer outra informação, o (a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (92) 84077900 ou pelo e-mail: ewertonhelder@gmail.com / 91422434 ou pelo e-mail: crin37@hotmail.com ou no endereço: Rua Barão dos Cocais, 295 – Parque das Laranjeiras – 69058-282 – fone: 3642-6925 ou no Comitê

de Ética em Pesquisa: R. Terezina, 495 – Adrianópolis, CEP: 69057-070 – Manaus–AM. Fone: (92) 3305-5130, E-mail:cep@ufam.edu.br

Consentimento Pós–Informação

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

_____ - - - - -

Assinatura do voluntário

Data

_____ - - - - -

Pesquisador Responsável

Data

(Imagem dactiloscópica)

ANEXO 3: CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO

Atividades / Meses	01/15	02/15	03/15	04/15	05/15	06/15	07/15	08/15	09/15	10/15	11/15	12/15
Análise do Projeto pelo Comitê de Ética	X	X	X	X	X	X						
Autorização das Instituições			X	X								
Levantamento Bibliográfico	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Obtenção das Entrevistas							X	X				
Análise compreensiva dos dados									X	X		
Elaboração da dissertação										X	X	X
Defesa da dissertação												X

ANEXO 4: PROPOSTA DE ORÇAMENTO

MATERIAL	QUANTIDADE	CUSTO UNITÁRIO (R\$)	TOTAL (R\$)
Pilha alcalina	4 unidades	R\$ 2,50	R\$ 10,00
Papel A4	1 resma	R\$ 12,00	R\$ 12,00
Impressão	100 cópias	R\$ 0,10	R\$ 10,00
Caneta	1 unidade	R\$ 2,00	R\$ 2,00
Transporte	10 litros	R\$ 2,89	R\$28,90
Gravador Digital	1 unidade	R\$ 150,00	R\$ 150,00
TOTAL			R\$ 212,90

- O ônus da pesquisa será por conta do pesquisador.

ANEXO 5: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Quando a cura não se mostra alcançável: Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla

Pesquisador: Denys de Paula Almeida

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 41441015.0.0000.5020

Instituição Proponente: Faculdade de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.053.973

Data da Relatoria: 06/05/2015

Apresentação do Projeto:

As doenças crônicas – tratáveis, mas sem cura, de longa duração e de causas complexas – já respondem por 60% das mortes mundialmente, sendo o maior problema de saúde no Brasil, correspondendo a 72% das causas de morte, necessitando que a Psicologia esteja articulando novas formas de conhecimento que venham a possibilitar uma melhor qualidade de vida para pessoas com esse tipo de doença. Assim, esse projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas tem como objetivo compreender, à luz da Psicologia Fenomenológica-Existencial, a vivência de enfermidades crônicas, criando um diálogo entre os sentidos criados por pessoas vivendo com HIV e AIDS e portadores de esclerose múltipla. Para tanto, utilizaremos uma abordagem qualitativa, entendendo que ela nos dará a possibilidade única de ter acesso ao universo de valores e atitudes únicos de cada sujeito em relação com seu mundo. A obtenção dos dados será realizada a partir de uma questão norteadora que sofrerá desdobramentos para identificar os significados nos discursos. Será utilizada, ainda, uma entrevista audiogravada que posteriormente será transcrita e analisada, sempre respeitando e seguindo completamente as normas éticas em pesquisa com seres humanos conforme a resolução 466/12 do

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



Continuação do Parecer: 1.053.973

Conselho Nacional de Saúde – CNS – do Ministério da Saúde do Brasil.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os sentidos e significados atribuídos por pessoas portadores da Síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) e da Esclerose Múltipla sobre a cronicidade dos seus quadros patológicos e as novas formas de viver criadas a partir de uma nova visão de ser-no-mundo, relacionando-as entre si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Espera-se que a participação nessa pesquisa tenha riscos mínimos, ainda que igualmente importantes. Como se tratam dos significados atribuídos a uma experiência diante do acometimento de uma doença crônica, é possível que a revivência dessas lembranças gerem algum desconforto emocional nos participantes, o que será evitado ao máximo, mantendo uma postura profissional e integral diante do entrevistado para que ele se sinta confortável e seguro ao expor seus conteúdos. Caso necessário, o próprio pesquisador, psicólogo, estará a disposição para realização do acompanhamento psicoterápico.

Benefícios:

Entre os benefícios, no entanto, está a perspectiva de uma maior compreensão de si mesmo por parte do entrevistado ao contar sua própria história, fortalecendo seu enfrentamento às dificuldades do tratamento, além de possibilitar a elaboração de novas ações e/ou estratégias de acompanhamento profissional a pessoas portadoras destas doenças.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto em nível de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, a ser desenvolvido pelo discente Denys de Paula Almeida sob a orientação do Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes Castro. Para tanto, o projeto está consubstanciado na abordagem qualitativa e enquanto referencial teórico metodológico para obtenção e análise de dados, a Psicologia Fenomenológica-Existencial. Os dados serão obtidos através de questões norteadoras dirigidas a vivência de enfermidade crônica de seis portadores de SIDA/AIDS e portadores de esclerose múltipla, quais sejam : "Gostaria que você falasse para mim como foi para você saber que viveria para sempre com a SIDA/AIDS, o que foi que sentiu ao receber a notícia", para pessoas vivendo com HIV e AIDS, e

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br

Página 02 de 04



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



Continuação do Parecer: 1.053.973

"Gostaria que você falasse para mim como foi para você saber que viveria para sempre com a Esclerose Múltipla, o que foi que sentiu ao receber a notícia" para portadores de Esclerose Múltipla, cujos tratamentos são realizados na Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado e Hospital Universitário Getúlio Vargas, respectivamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rosto: Apresentada e adequada, assinada pela Diretora em Exercício da FAPSI, Profª Drª Lídia Rochedo Ferraz;
2. Termo de Anuência Institucional: Apresentados e adequados; 1. Termo de Anuência do HUGV, assinado pela Gerente de Ensino e Pesquisa, Drª Miharú Maguinoria Matsuura Matos;
2. Termo de Anuência da Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Penteadó, assinado pelo Diretor de Ensino e Pesquisa Marcus Vinícius Guimarães de Lacerda;
3. TCLE'S: Apresentados e adequados;
4. Instrumento(s) de obtenção de dados: Não se aplica;
5. Critérios de inclusão e exclusão: Apresentados e adequados;
6. Riscos e benefícios: Apresentados e adequados;
7. Cronograma: Apresentado e adequado, com previsão de acesso aos sujeitos de 01/06/2015 a 31/07/2015;
8. Orçamento: Apresentado e adequado, no valor de R\$ 212,90 (Financiamento Próprio)

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o pesquisador responsável solucionou as pendências, cumprindo assim com as exigências estabelecidas pela Res.466/2012, o projeto encontra-se apto para desenvolvimento após publicação do Parecer final deste Comitê de Ética.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



Continuação do Parecer: 1.053.973

MANAUS, 07 de Maio de 2015

Assinado por:
Eliana Maria Pereira da Fonseca
(Coordenador)

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br

Página 04 de 04

ANEXO 6: TERMO DE ANUÊNCIA – HUGV

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA

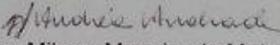


EBSERH

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução do Projeto de Pesquisa intitulado **“Quando a cura não se mostra alcançável - Sentidos e significados da cronicidade em um diálogo entre portadores da SIDA/AIDS e Esclerose Múltipla”** que tem por pesquisador Denys de Paula Almeida, a ser realizado no Hospital Universitário Getúlio Vargas, no período de abril a junho de 2015.

Manaus, 15 de abril de 2015


Dra. Mihar Maguinoria Matsuura Matos
Gerente de Ensino e Pesquisa do HUGV

Prédio Anexo do HUGV, Rua Santos Dumont, nº218, esquina com Av. Ayrão - Centro - Edifício Luiza Melo -
3º Andar, altos do Banco HSBC, Manaus-AM - Telefone: (92) 3305-4708- E-mail: cephugv@ufam.edu.br

ANEXO 7: TERMO DE ANUÊNCIA – HOSPITAL DE MEDICINA TROPICAL



GOVERNO DO ESTADO DO AMAZONAS

TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

A Diretoria de Ensino e Pesquisa desta Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado FMT-HVD declara estar ciente e de acordo com a realização do Projeto “QUANDO A CURA NÃO SE MOSTRA ALCANÇÁVEL – SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA CRONICIDADE EM UM DIALOGO ENTRE PORTADORES DA SIDA/AIDS E ESCLEROSE MÚLTIPLA”, coordenado pelo Prof. Dr. EWERTON HELDER BENTES DE CASTRO da UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS (UFAM).

Manaus, 24 de março de 2015.

Marcus Vinícius Guimarães de Lacerda
Diretor de Ensino e Pesquisa
Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado

AV. PEDRO TEIXEIRA, 25 – BAIRRO D. PEDRO I
CEP 69.040-000 – MANAUS-AMAZONAS-BRASIL
FONE/FAX (0XX92) 2127-3498
E-mail: depecen@fmt.am.gov.br
Homepage: <http://www.fmt.am.gov.br>

