

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

ALINA LOUISE ARAÚJO CRUZ

**O IMPACTO DA PSORÍASE NA AUTOIMAGEM E SUA INFLUÊNCIA NO
TRABALHO**

João Pessoa - PB

2016

ALINA LOUISE ARAÚJO CRUZ

**O IMPACTO DA PSORÍASE NA AUTOIMAGEM E SUA INFLUÊNCIA NO
TRABALHO**

Trabalho de conclusão de curso do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.
Orientadora: Prof. Msc. Valéria Leite Soares

João Pessoa - PB

2016

C957i Cruz, Alina Louise Araújo.

O impacto da psoríase na autoimagem e sua influência no trabalho /
Alina Louise Araújo Cruz. - - João Pessoa: [s.n.], 2016.

82p.

Orientadora: Valéria Leite Soares.

Artigo (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Psoríase. 2. Autoimagem. 3. Preconceito. 4. Estigma. 5. Trabalho.

BS/CCS/UFPB

CDU: 616.517(043.2)

ALINA LOUISE ARAÚJO CRUZ

**O IMPACTO DA PSORÍASE NA AUTOIMAGEM E SUA INFLUÊNCIA NO
TRABALHO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Aprovado em 06 de junho de 2016.

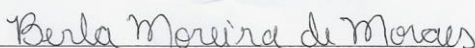
BANCA EXAMINADORA



Prof. Ms. Valéria Leite Soares

UFPB

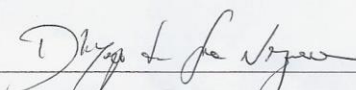
Orientadora



Prof. Dra. Berla Moreira de Moraes

UFPB

Examinadora



Prof. Dhyego de Lima Nogueira

UFPB

Examinador

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à minha família, que se resume a tudo que tenho, principalmente minha amada mãe, que me ajudou a ser quem sou hoje e a chegar até aqui, com suas palavras de incentivo quando eu já não achava que conseguiria. Por vocês sou capaz de ir além;

Também sou grata pelas amizades que esse curso me proporcionou: Nicolay, Kelvin, Ingrid, Nilton, Érika, meus colegas de estágio, pelos momentos de risada, companheirismo, paciência, troca de conhecimento e dificuldades enfrentadas. Juntos somos melhores ainda;

A Philippe, por todo amor e paciência, tornando minha vida mais leve;

A minha orientadora, Valéria Leite Soares, por toda ajuda dada sobre a temática, atenção e compreensão;

E a todos que contribuíram tanto para o meu crescimento pessoal quanto acadêmico.

RESUMO

A psoríase é uma doença dermatológica que afeta de maneira sistêmica o organismo dos acometidos por ela, podendo afetar também as articulações. Seu impacto vai além da pele, ocasionando prejuízos psicossociais e ocupacionais, decorrentes do preconceito e estigma social. O presente trabalho objetivou avaliar o impacto da psoríase na autoimagem e sua influência no trabalho dos indivíduos acometidos. É um estudo qualitativo do tipo estudo de caso com 7 pacientes do Centro de Referência, Apoio e Tratamento aos Portadores da Psoríase do Estado da Paraíba, instalado no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW/UFPB – João Pessoa/PB. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, categorizados e tratados de acordo com a Análise de Conteúdo. Os resultados indicaram interferência na autoimagem dos participantes, causadas principalmente por situações que envolvem preconceito, porém houveram poucas influências significativas em relação ao trabalho dos entrevistados, apenas dificuldades de desempenho funcional nos casos de psoríase artropática. Também sugerem que é importante a assistência integral por equipe multiprofissional e o apoio social para os indivíduos com psoríase para a boa promoção da qualidade de vida, bem como são necessárias ações de conscientização para a sociedade, a fim de reduzir situações de preconceito e estigma.

Palavras chaves: Psoríase, Autoimagem, Preconceito, Estigma, Trabalho.

ABSTRACT

Psoriasis is a skin disease that affects the body in a systemic way of affected by it, may also affect the joints. Its impact goes beyond the skin, causing psychosocial damage and occupational arising from prejudice and social stigma. This study aimed to evaluate the impact of psoriasis on self-image and their influence on the work of the individuals affected. It is a qualitative study of the case study type with 7 patients in the Reference Center, Support and Treatment of Carriers of Paraíba State of psoriasis, installed at the Dermatology Clinic of the University Hospital Lauro Wanderley - HULW/UFPB - João Pessoa / PB. Data were collected through semi-structured interview, categorized and treated according to the Content Analysis. The results showed interference in the self-image of participants, mainly caused by situations involving prejudice, but there were few significant influences to the work of the respondents, only difficulties of functional performance in cases of arthropathic psoriasis. They also suggest that it is important to comprehensive care by multidisciplinary team and social support for individuals with psoriasis for good promotion of quality of life and are necessary awareness actions to society in order to reduce situations of prejudice and stigma.

Keywords: Psoriasis, Self-image, Prejudice, Stigma, Labor.

LISTA DE ABREVIATURAS

PCDT Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

IMC Índice de Massa Corporal

DLQI Dermatology Life Quality Index

WHOQOL The World Health Organization Quality of Life

AVD Atividades de Vida Diária

AIVD Atividades Instrumentais de Vida Diária

LISTA DE SIGLAS

SBD Sociedade Brasileira de Dermatologia

OMS Organização Mundial da Saúde

AOTA Associação Americana de Terapia Ocupacional

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	13
2.1 PSORÍASE.....	13
2.1.1 FORMAS CLÍNICAS DA PSORÍASE.....	13
2.1.2 COMORBIDADES DA PSORÍASE.....	15
2.1.3 ASSISTÊNCIA EM SAÚDE.....	16
2.1.4 QUALIDADE DE VIDA EM PSORÍASE.....	17
2.1.5 ESTIGMA E PRECONCEITO DA PSORÍASE.....	18
2.2 IMAGEM CORPORAL.....	19
2.2.1 AUTOCONCEITO E AUTOESTIMA.....	20
2.3 TRABALHO.....	22
2.3.1 TRABALHO COMO DIREITO SOCIAL.....	24
2.3.2 TRABALHO COMO INCLUSÃO SOCIAL.....	25
2.4 PSORÍASE, IMAGEM CORPORAL E TRABALHO.....	26
3 METODOLOGIA.....	27
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	27
3.2 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	28
3.3 SUJEITOS DA PESQUISA.....	28
3.4 LOCAL E CONTEXTO DA PESQUISA.....	30
3.5 EXPLORAÇÃO E COLETA DE DADOS.....	31
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	32
4.1 CATEGORIA 1 – AFETAÇÕES NA IMAGEM CORPORAL, AUTO ESTIMA E AUTOCONCEITO.....	32
4.2 CATEGORIA 2 – SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES NO CONTEXTO DO TRABALHO.....	36
4.2.1 SUBCATEGORIA 1 – RELAÇÕES INTERPESSOAIS	38
4.2.2 SUBCATEGORIA 2 - EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES NO TRABALHO.....	39
Aspectos físicos.....	39
Aspectos atitudinais.....	40
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
REFERÊNCIAS.....	43

APÊNDICES.....	47
APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	47
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	49
APÊNDICE C - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	52

1. INTRODUÇÃO

A psoríase, tema abordado nesta produção, é uma afecção dermatológica sistêmica inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, as unhas e, ocasionalmente, as articulações (BRASIL, 2013). Apresenta variadas formas clínicas, com características bem definidas e ciclos de exacerbação e recidiva.

O índice de prevalência na população mundial varia de 0,6% a 4,8% (MENEGON, 2011). No Brasil, ainda não existem dados epidemiológicos referentes a sua prevalência, porém conforme Consenso Brasileiro de Psoríase (Sociedade Brasileira de Dermatologia-SBD, 2012) é estimado que 1% da população apresente alguma forma clínica da doença.

A psoríase pode impactar significativamente nas relações sociais, na autoimagem e na autoestima, de forma bem distinta das doenças não dermatológicas e pode ser percebida como estigmatizante pelo sujeito que acaba por se sentir envergonhado e rejeitado pelo outro. (SBD, 2012).

A autoimagem ou imagem corporal foi definida por Paul Schilder (1999) como a figuração de nosso corpo formada em nossa mente, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós. Já Tavares (2003) diz que a imagem corporal é a representação da nossa identidade corporal, resultado de um corpo que possui memória, portanto, história e identidade. Ela ainda refere que, a imagem corporal reflete o modo como nos posicionamos no mundo, em um processo orientado tanto pelo contexto do mundo externo quanto a nossa realidade interna.

Sendo assim, um indivíduo que possui a superfície da pele alterada pela psoríase poderá ser afetado diretamente não apenas pela sua condição biológica, mas também, pela maneira como as pessoas reagem à sua aparência física em diversos contextos sociais, como família, escola, trabalho e outros. As pessoas com psoríase podem apresentar dificuldades em seu local de trabalho, nos relacionamentos interpessoais, e em outros contextos que ocasionam a diminuição da interação social, facilitando o isolamento e a depressão. (MOTA, GON E GON, 2009; ARRUDA et al.,2010)

Meu interesse por esta temática surgiu a partir da minha participação enquanto discente da disciplina Cenários de Prática em Contextos Hospitalares, ofertada no sexto período da graduação do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba/UFPB. A convivência semanal com os usuários do Centro de Referência, Apoio e Tratamento aos Portadores da Psoríase do Estado da Paraíba, instalado no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW/UFPB – João Pessoa/PB

me fez refletir o quanto a psoríase afeta o cotidiano e as relações interpessoais destes usuários, promovendo comprometimento na participação em diferentes áreas ocupacionais.

Na escuta dos relatos dos usuários, percebi a singularidade de cada indivíduo face a doença. Observei que eles buscam estratégias para conviver da melhor maneira possível com a psoríase, mas que ao mesmo tempo, encontram dificuldades frente as diversas áreas ocupacionais, dentre estas o trabalho, seja pelo estigma e preconceito, seja pelas limitações físicas que a doença proporciona. Optei por investigar sobre o trabalho desses sujeitos já que esta área carrega tamanha importância na vida dos mesmos, pois dela o homem retira meios de subsistência, amplia sua visão de mundo e desenvolve suas relações com outros, conseqüentemente passando a aprender mais sobre si.

Esta pesquisa é fragmento do projeto de iniciação científica da UFPB que sou colaboradora, denominado “*Psoríase: para além das lesões na pele*”, aprovado para PIVIC 2015/2016 e no Comitê de Ética do HULW/UFPB sob o CAAE nº 531936.8.00005183. Ele faz parte de um dos planos de investigação denominado “*A influência da psoríase na imagem corporal e sua relação com as áreas de ocupação humana*”.

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo estudo de caso, que busca investigar sobre a autoimagem dos indivíduos com psoríase e sua influência na participação das atividades laborais. Assim, procuramos verificar qual a percepção e a satisfação das pessoas com psoríase em relação a sua autoimagem, fazendo uso de entrevistas semiestruturadas com os pacientes. Também buscamos verificar se a psoríase fragiliza esta percepção interferindo nas atividades laborais tanto no campo de sua execução como das relações pessoais, para tanto, analisaremos os discursos dos entrevistados através da Análise de Conteúdo, fazendo-se assim compreender este fenômeno.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 PSORÍASE

A palavra *psora*, de origem grega, significa prurido, coceira, sendo este sintoma frequente em pacientes que são portadores de doenças cutâneas. A primeira descrição de psoríase é datada do final do século XVIII, porém acredita-se que Galeno (129 - 200 d.C.), médico e filósofo romano, já o havia feito previamente (SBD, 2012).

O Ministério da Saúde, por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) aprovado na Portaria N° 1229 de 5 de novembro de 2013 (BRASIL, 2013, p.3) define a psoríase como: “[...] uma doença sistêmica inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, as unhas e, ocasionalmente, as articulações”. Costuma apresentar morfologia, distribuição e diferentes tipos de gravidade, com ciclos de exacerbação e remissão da doença.

Dados da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) publicados no Consenso Brasileiro de Psoríase (2012, p.11) detalham que a doença apresenta base genética, acomete igualmente tanto os sexos masculino quanto feminino, tendo picos de incidência entre 20 a 50 anos. Ainda é relatado que o aparecimento da psoríase antes dos 15 anos está correlacionado a casos familiares.

O índice de prevalência na população mundial varia de 0,6% a 4,8% (MENEGON, 2011). No Brasil, ainda não existem dados epidemiológicos referentes a sua prevalência, porém conforme descrito no Consenso Brasileiro de Psoríase (SBD, 2012, p.11) “é estimado que 1% da população apresente alguma forma clínica da doença”.

2.1.1 Formas clínicas da psoríase

O Consenso Brasileiro de Psoríase descreve como manifestações clínicas da doença:

[...] placas eritematoescamosas, bem delimitadas, ocasionalmente pruriginosas, em áreas de traumas constantes na pele – cotovelos, joelhos, região pré-tibial, couro cabeludo e região sacra. O tamanho e o número das placas são variáveis, podendo ocorrer acometimento de toda a pele (SBD, 2012, p.11).

Existem variadas formas clínicas da doença, tais como (SBD, 2012):

Psoríase em placas ou vulgar: é a forma clínica mais comum da doença, na qual há o surgimento de placas secas, avermelhadas com escamas esbranquiçadas ou prateadas. Podem atingir todas as partes do corpo, inclusive genitais e dentro da boca. Em casos mais graves pode ocorrer rachadura e sangramento da pele em torno de regiões articulares.

Psoríase gutata: é geralmente desencadeada por infecções bacterianas, como as de garganta. É caracterizada por pequenas feridas, em forma de gota no tronco, braços, pernas e couro cabeludo, muitas vezes, após quadros infecciosos. As feridas são cobertas por uma fina escama, diferente das placas típicas da psoríase que são grossas. Este tipo acomete mais crianças e jovens antes dos 30 anos.

Psoríase invertida: apresenta lesões localizadas em áreas intertriginosas, onde predomina o eritema. Atinge principalmente áreas úmidas, como axilas, virilhas, embaixo dos seios e ao redor das genitais.

Psoríase pustulosa: é uma forma rara de psoríase, geralmente este tipo se desenvolve rápido, apresentando bolhas de pus que surgem poucas horas depois da pele tornar-se vermelha. Apresenta-se de forma generalizada em pessoas com a forma em placas ou que se expõem a fatores de piora, tais como hipocalcemia, interrupção de corticoterapia sistêmica, infecção, terapia tópica intempestiva, outros. Este tipo pode causar febre, calafrios, coceira intensa e fadiga, ou na forma localizada, que acomete a região palmar e plantar do corpo.

Psoríase eritrodérmica: é uma forma menos comum da doença. Acomete mais de 90% da superfície corporal, de caráter subagudo ou crônico e comprometimento do estado geral. Apresenta manchas vermelhas que podem coçar ou arder intensamente, levando a manifestações sistêmicas. Pode ocorrer por piora da psoríase em placas ou pustulosa generalizada e, raramente, como manifestação inicial da doença.

Psoríase atropática: também conhecida por “artrite psoriásica”, é encontrada de 10% a 40% dos indivíduos com psoríase. Geralmente afeta as articulações das mãos, pés e, mais raramente, os tornozelos e os joelhos (mono ou oligoartrite assimétrica), podendo causar rigidez progressiva. Em menor número de casos, a artropatia pode se manifestar como poliartrite simétrica (a artrite reumatoide-símile), a espondiloartrite ou a artrite mutilante. Pode estar associada a qualquer forma clínica da psoríase.

Psoríase ungueal: afeta dedos das mãos e dos pés, bem como as unhas. Caracterizada pelo crescimento de forma anormal da unha, engrossada e escamosa, além da perda da cor. Em alguns casos a unha descola da carne e, nos casos mais graves, esfarela.

2.1.2 Comorbidades da psoríase

Os pacientes com psoríase podem apresentar doenças concomitantes com maior frequência que o restante da população. A psoríase é comumente associada a uma série de comorbidades, tais como doença de Crohn, uveíte e depressão. Outros, como a síndrome metabólica, obesidade, hipertensão, diabetes tipo II e a dislipidemia (alteração dos níveis de colesterol e triglicérides) foram associados à doença, e ainda, nos quadros mais graves, como fator de agravo para risco cardiovascular (MENEGON, 2011).

Fatores locais e sistêmicos também estão inclusos por possibilitar a manifestação ou agravo da doença. Estão inclusos fatores endócrinos, devido às alterações hormonais que pioram ou melhoram os sintomas; infecções; estresse físico e psicológico; consumo alcóolico, considerado fator de risco principalmente para homens jovens e de meia idade; consumo medicamentoso, a exemplo do lítio, retirada de corticoide sistêmico, beta bloqueadores, antimaláricos, anti-inflamatórios não esteroides; exposição à luz solar aguda e intensa, pois sabe-se que a exposição solar regular vem a melhorar sintomas da psoríase (SBD, 2012).

O tabagismo também pode ser considerado como fator desencadeador, em alguns estudos foi encontrado associado aos casos de manifestações mais graves da doença. E em conjunto ao elevado índice de massa corporal (IMC), são apontados também como fatores de risco para o desenvolvimento da psoríase (MENEGON, 2011).

As comorbidades, assim como a psoríase, também irão alterar o cotidiano dos indivíduos, pois a partir de agora será necessário incluir em sua rotina o tratamento não só para a psoríase. Esta realidade pode também proporcionar dificuldades e prejuízos em suas funções diárias, tais como as atividades de trabalho (SBD, 2012).

2.1.3 Assistência em saúde

O diagnóstico da psoríase é clínico e laboratorial, na qual o dermatologista colhe as informações dadas pelo paciente, identifica o tipo, a distribuição das lesões e solicita exames histopatológicos. Quando se trata da identificação para artrite psoriásica, são realizados exames radiológicos juntamente a consulta com um médico reumatologista para confirmação desses casos (SBD, 2012).

O tratamento “depende da forma clínica da doença, da gravidade e extensão, da idade, sexo, escolaridade e das condições do paciente, em relação à saúde geral e situação socioeconômica” (SBD, 2012, p. 13).

Em doenças dermatológicas como a psoríase, estudos apontam comprometimento físico e emocional comparados a doenças crônicas isoladas, como doença cardíaca, diabetes e câncer. Pacientes com psoríase apresentam índices de suicídio, quadros depressivos e consumo de álcool maior que a população geral, devido ao poder estigmatizante que provoca sentimentos de rejeição e vergonha aos acometidos (SBD, 2012).

Os tratamentos para a psoríase são unicamente para fins de controle, já que ainda não há cura. Para casos considerados leves, em que a distribuição das lesões abranja uma área mínima, podem ser indicadas apenas as medicações tópicas, geralmente encontradas em cremes, loções, pomadas ou géis. Nos casos de psoríase moderada a grave, o tratamento consiste primariamente na indicação de fototerapia e/ou terapia sistêmica, associada à medicação tópica (SBD, 2012).

Diante da variada e complexa repercussão da doença na vida do paciente, observa-se que é necessário a intervenção de vários profissionais. A equipe multiprofissional deve se empenhar para auxiliar o paciente, para tanto, é preciso considerar o indivíduo como um ser biopsicossocial e levar em conta características individuais, físicas, psicológicas, familiares, meio social e estilo de vida. “O estudo dessas características individuais pode colaborar para a adaptação, profilaxia, tratamento e maneira de gerenciar os fatores desencadeadores e/ ou potencializadores da doença” (SILVA E SILVA, 2007, p. 265)

A assistência de uma equipe multiprofissional se faz necessária para um atendimento integral e ampliado das pessoas com psoríase devido a magnitude da doença conforme já citado. Entre a equipe destaco o papel do Terapeuta Ocupacional, que encontra-se habilitado para auxiliar na reinserção social, adaptações, prevenção contra deformidades, escuta

qualificada, a fim de promover autonomia, independência e melhora da qualidade de vida para este público (ZIMMERMANN ET AL, 2014).

2.1.4 Qualidade de vida em psoríase

O conceito referente à qualidade de vida foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1998 durante a construção de um instrumento que pudesse avaliar qualidade de vida em saúde com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural (FLECK, 2000).

Segundo a OMS (1998) qualidade de vida pode ser definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Deste modo, é entendido que pacientes com afecções dermatológicas têm várias dimensões de suas vidas prejudicadas pela doença, tais como as de ordem sociais, emocionais e ocupacionais. Conseqüentemente, isso poderá refletir sobre o seu posicionamento, condutas e modos de vida perante a sociedade.

É importante considerar se há comprometimento da qualidade de vida das pessoas acometidas pela psoríase, e assim, verificar qual dos aspectos está comprometido nesses indivíduos, para decidir de que forma será feita a intervenção, além do tratamento clínico (SBD, 2012). Para se avaliar a qualidade de vida de pacientes com psoríase, podem ser utilizados questionários genéricos, como o SF36 (SHORT Form Health Survey) e o WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life), este último desenvolvido pela OMS (SBD, 2012). Porém o protocolo usado com mais frequência é o DLQI (Dermatology Life Quality Index), criado especificamente para doenças dermatológicas. Ele é utilizado pela equipe do serviço de psoríase do ambulatório de dermatologia do HULW, mais especificamente pela Terapia Ocupacional. Este instrumento permite mensurar e/ou comparar os índices apontados em diferentes áreas em relação a qualidade de vida.

O DLQI foi desenvolvido por Finlay e Khan e contém 10 questões divididas em 6 categorias: sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/escola, relações interpessoais e tratamento. Os escores variam de 0 a 30, os escores maiores traduzindo maior

grau de comprometimento. As respostas geram escores entre 0 e 3, em que a cada pergunta o paciente responde se a doença afetou “muitíssimo”, “muito”, “um pouco” ou “nada” e o cálculo final é um somatório simples desses escores, com os índices maiores indicando pior qualidade de vida relacionada à doença (TABORDA ET AL., 2010). O DLQI é aplicado no início do tratamento e pode ser reaplicado a cada 16 semanas, para saber o quanto a doença afetou sua vida durante a semana.

Deste modo, observa-se a importância dos resultados dos instrumentos de avaliação, que tornam possível à equipe multiprofissional uma visão holística do seu paciente, proporcionando a ambos, a discussão de melhores caminhos para um tratamento adequado às suas necessidades.

Indivíduos com psoríase geralmente apresentam impacto psicossocial significativo, podem sofrer com sentimentos de rejeição, estigmatização e preconceito por parte dos outros que desconhecem a doença e acreditam que essa possa ser contagiosa. Tais situações podem fragilizar ainda mais a pessoa acometida, acarretando impactos na qualidade de vida, nas relações pessoais, afetivas, sexuais e profissionais.

2.1.5 Estigma e preconceito da psoríase

O estigma pode ser compreendido como um atributo do indivíduo que o diferencia negativamente dos demais. Seu termo tem origem grega, em que tal povo fazia uso de sinais corporais, feitos com cortes ou fogo os quais se evidenciava o status moral da pessoa marcada, geralmente escravos, criminosos ou traidores, que deviam ser evitados, principalmente em locais públicos. Posteriormente, na Era Cristã, ao termo estigma foi acrescentado outros significados, o primeiro a “[...] sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico” (GOFFMAN, 1988, p.5).

Goffman (1988) cita três tipos de estigma: o primeiro referente às deformidades físicas, o segundo as culpas de caráter individual (distúrbios mentais, vícios, dependências químicas, sexualidade, reclusão prisional) e por último, os estigmas tribais de raça, nação ou religião. Esses tipos, inclusive o praticado pelos gregos, apontam para o fato de que “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que detém a atenção e pode afastar o indivíduo do grupo dos “normais”, destruindo a

possibilidade de atenção para outras de suas características” (SILVA, 2015, p. 21, grifo do autor).

De acordo com Goffman (1988), o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como as demais pessoas o identificarão e o receberão. Essa incerteza é ocasionada não só pelo indivíduo não saber em qual das várias categorias ele será colocado, mas também, pelo fato de que, intimamente, os outros possam defini-lo em termos de seu estigma.

A fala anterior pode apresentar relação com o que Mingorance et al (2001) dizem, que os pacientes com psoríase podem apresentar maiores dificuldades de adaptação social, principalmente os mais jovens, pelo fato de se encontrarem em uma faixa etária em que se ocorre maior interação com outras pessoas, o que favorece a situações de discriminação. Também apontam que a exacerbação das lesões pode estar associada ao agravamento de quadros de depressão e de outros distúrbios psicossociais.

Silva e Müller (2003) citam que para pacientes com problemas dermatológicos, o estigma e os sentimentos de inadequação acabam por evidenciar-se por conta da imposição sobre padrões estéticos atuais que devem estar enquadrados na normalidade, desse modo, gerando insatisfação nessas pessoas, causadas pela sensação de discriminação quanto à sua aparência física.

2.2 Imagem corporal

O início das investigações sobre a imagem corporal deu-se no século XVI, na França, com o médico e cirurgião Ambroise Paré, no qual notou a existência do membro fantasma, tendo caracterizado como a alucinação de que um membro ausente estaria presente. Outros autores também contribuíram para o desenvolvimento do conceito de imagem corporal, como Bonnier, ao descrever a esquematia (distorção do tamanho das áreas corpóreas) como distúrbio em toda imagem corporal (BARROS, 2005).

A autoimagem ou imagem corporal foi definida por Paul Schilder (1999) como a figuração de nosso corpo formada em nossa mente, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós. Ele considera a imagem corporal como sendo um fenômeno multifacetado, dando

suas contribuições ao analisá-la não somente em seu contexto fisiológico, mas também psicanalítico e social.

O esquema corporal é a imagem tridimensional que todos têm de si mesmos. Podemos chamá-la de imagem corporal. Esse termo indica que não estamos tratando de uma mera sensação ou imaginação. Existe uma apercepção do corpo. Indica também que, embora nos tenha chegado através dos sentidos, não se trata de uma mera percepção. Existem figurações e representações mentais envolvidas, mas não é uma mera percepção (SCHILDER, 1999, p. 7).

É possível notar que Schilder se refere aos termos esquema corporal e imagem corporal como sendo um só, pois o mesmo acreditava não existir distinção entre ambos, optando por utilizar o termo “imagem corporal” apenas por achar ser mais apropriado ao se tratar do assunto.

Tavares (2003) afirma que a imagem corporal é a representação da nossa identidade corporal, resultado de um corpo que possui memória, portanto, história e identidade. Ainda menciona que a imagem corporal:

[...] está ligada a uma organização cerebral integrada, influenciada por fatores sensoriais, processo de desenvolvimento e aspectos psicodinâmicos, [...] engloba todas as formas pelas quais uma pessoa experiencia e conceitua seu próprio corpo e [...] reflete de modo intrínseco como nos colocamos no mundo, um processo ao mesmo tempo direcionado pelo contexto do mundo externo e por nossa realidade interna (TAVARES, 2003, p. 15;22).

Cash e Pruzinsky (1990 apud BARROS, 2005) elaboraram sete afirmações que podem melhor definir o conceito de imagem corporal, dentre as quais as imagens corporais se apresentam como experiências subjetivas para cada indivíduo, pois referem-se às percepções, pensamentos e sentimentos sobre o outro e sua existência. São determinadas socialmente e tais influências sociais nos acompanham por toda vida e são capazes de influenciar nosso comportamento, particularmente as relações interpessoais.

2.2.1 Autoconceito e autoestima

Na literatura, diversos autores abordam autoconceito e autoestima como sendo as percepções e valores que o indivíduo produz de si, portanto, estando intimamente interligadas ao significado de autoimagem. Goñi e Fernández (2009 apud MENDES et al, 2012), discorrem sobre o desenvolvimento da teoria do autoconceito, abordando a importância da contribuição dos estudos de William James para uma melhor compreensão sobre o self.

Os selfs materiais, sociais e espirituais, decorrentes respectivamente de aspectos materiais pertencentes a si, são características próprias percebidas pelos outros e pensamentos, sentimentos e emoções percebidos por nós e que tem, principalmente, o self social, como contribuinte na formação do autoconceito do indivíduo. De acordo com Mendes et al (2012, p. 4): “[...] o autoconceito de uma pessoa configura-se constantemente nas interações sociais com os demais. Assim, a percepção que o sujeito tem sobre si mesmo está determinada pela percepção das reações que os outros (no social) têm para com ele”.

O autoconceito se forma por meio da:

[...] retroalimentação do ambiente social e físico, já que esta retroalimentação fornece chaves que ajudam a pessoa a descrever o tipo de indivíduo que ela é, definindo as fronteiras de seus envolvimento e compromissos que subjacem às presunções que ela faz sobre como deve ser tratada pelos outros e como deve tratar os outros (STOBÄUS, 1983, p. 55 apud MENDES et al., 2012, p. 6)

A autoestima é dada por valores que o sujeito faz acerca do que crê ser, percepções construídas nas relações com o mundo físico e social. Essa definição pode ser complementada quando se diz que:

[...] a autoestima não é natural, dada ou inata ao homem: ela é algo tênue, que surge das diferentes formas pelas quais se significam as situações vividas ao longo da vida. Pode ser, assim, predominantemente positiva ou negativa, ainda que as significações sejam sempre contraditórias e nem sempre claras. De qualquer maneira, a tendência positiva ou negativa, se recorrente, tende a se estabilizar. Por outro lado, como a vida sempre oferece novas circunstâncias ao sujeito, tais significações podem vir a ser modificadas, sofrendo, mesmo, alterações de vulto, que imprimem uma nova marca na consciência de si (FRANCO E DAVIS, 2011, p. 101).

Observa-se a importância do outro na construção da autoestima quando Santos (2003 apud FRANCO E DAVIS, 2011, p 102) diz que a autoestima se estabelece na relação com os outros membros da cultura, “[...] uma vez que contextos socioeconômicos, culturais, familiares e escolares exercem variadas influências na trama de interações que [...] são constitutivas do indivíduo”. Dessa forma, uma percepção distorcida de si baseada nas percepções das reações dos outros pode levar a modificações na autoestima, consequentemente provocando ao sujeito alterações na autoimagem, podendo vir acarretar comprometimento nas diversas dimensões da vida do indivíduo, no ambiente familiar, escolar, de trabalho, entre outros.

2.3 Trabalho

Hannah Arendt, em sua obra intitulada “A condição humana”, diz que esta condição estaria representada às características essenciais da existência do homem em um espaço específico, uma vez que sem tais características essa existência deixaria de ser humana. Também são mencionadas as três atividades fundamentais que caracterizam a vida na terra: o labor, o trabalho e a ação.

O labor é a atividade que corresponde ao processo biológico do corpo humano [...], o trabalho é a atividade correspondente ao artificialismo da existência humana [...], a ação corresponde à condição humana da pluralidade, ao fato de que homens, e não o Homem, vivem na Terra e habitam o mundo (ARENDR, 2007, p. 15)

Então, o labor seria regido pelas condições biológicas, ocorrendo em um processo cíclico, na qual suas ações serão desempenhadas a fim de satisfazer as demandas impostas pelo organismo, exerce influência sobre as condições do indivíduo para que seu trabalho seja executado, podendo também o indivíduo ser influenciado por tal. O trabalho seria algo mais elaborado, permitindo ao sujeito criar seus objetos, assim, sendo capaz de transformar a natureza e seu meio. O trabalho possibilita ao homem expressar sua capacidade de criatividade, o que o diferencia das demais espécies que realizam somente o labor. Já a ação poderia ser entendida pela iniciativa tomada pelo homem ao introduzir seus conhecimentos a fim de promover melhorias no ambiente em que convive com os demais. A ação tem importância pelo fato de ser a única atividade a ser exercida a partir da interação entre indivíduos (PINTO et al, 2014).

Compreendendo tais conceitos e sua importância para a formação do indivíduo, é pertinente introduzir o conceito de ocupações, que de acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2015), configuram-se nos variados tipos de atividades cotidianas nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem, incluindo atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, e participação social.

Para melhor entendimento, faz-se necessário realizar uma distinção entre atividade e ocupação. Em Terapia Ocupacional, ocupações seriam as “atividades diárias que as pessoas executam enquanto indivíduos, nas famílias e em comunidades para ocupar o tempo e trazer

significado e propósito à vida. Ocupações incluem o que as pessoas precisam, querem e estão esperando fazer” (Federação Mundial de Terapeutas Ocupacionais, 2012 apud AOTA, 2015, p. 5). Já as atividades, segundo AOTA (2015, p. 41) significam “ações projetadas e selecionadas para apoiar o desenvolvimento de habilidades e padrões de desempenho a fim de aumentar o envolvimento ocupacional”. Lima, Okuma e Pastore (2013, p. 251) citam Pierce (2003) para quem as atividades referem-se a uma classe geral de ações humanas definidas culturalmente, “com significados compartilhados culturalmente. Trazem valores culturais estabelecidos que podem servir de guia ou constituírem-se em sistemas opressivos que limitam a liberdade e a criatividade”.

Trabalho é descrito pela AOTA (2015) como:

Trabalho ou esforço de fazer, construir, fabricar, dar forma, moldar ou modelar objetos; para organizar, planejar ou avaliar serviços ou processos de vida ou de governo; ocupações comprometidas que são executadas com ou sem recompensa financeira (CHRISTIANSEN & TOWNSEND, 2010, p. 423 apud AOTA, 2015, p. 21).

Observa-se que o termo trabalho não se resume apenas ao ato, existem questões culturais e internas que exercerão influência na forma como esse trabalho será visto e desempenhado pelo sujeito.

Para o homem, o trabalho pode atribuir significados de autoafirmação, desenvolvimento de características, sensação de segurança (principalmente a financeira), oportunidades para progresso que podem promover a autoimagem e autoestima, bem como pode ser atribuída sua importância para a “configuração do homem como criatura em desenvolvimento, a procura da sua maturidade e significado na vida” (MOSQUERA, 1978, p. 5).

King e Olson (2011) descrevem que o trabalho é uma das principais áreas de desempenho humano e que engloba os papéis ocupacionais da vida de várias formas como o assalariado, dona de casa, voluntário e estudante. Os autores citam diferentes inferências que o trabalho promove na vida dos indivíduos. Siporin (1999) e Wilcox (1998) apud King e Olson (2011) ressaltam a importância do trabalho para a melhora da autoestima, motivação, sentimento de pertencimento e competência dentre outros aspectos, bem como o engajamento em ocupações significativas tais como o trabalho, promove a boa saúde e o equilíbrio ocupacional, levando a uma melhor qualidade de vida.

2.3.1 Trabalho como direito social

Pezzella e Bublitz (2014, p. 240 - 241) destacam a importância do trabalho para o exercício da cidadania e alcance da dignidade humana, afirmando que ao se conferir “dignidade a todos, independentemente de gênero, se amplia o conceito de igualdade; assim como se reconhece a dignidade da pessoa humana num leque ampliado da população” e retrata que a partir do momento em que se criou o Estado, surgiu a figura do indivíduo como senhor de direitos, “[...] pois o indivíduo deixa de ser súdito para ser cidadão e objetiva-se a relação entre o cidadão e o Estado construindo-se um vínculo político-jurídico entre ambos, o qual determina que aquele assuma a soberania” (p. 248).

Convém destacar sobre o princípio da dignidade da pessoa humana:

O princípio da dignidade da pessoa humana, fundamento de todos os direitos fundamentais, constituiu, igualmente, o pilar dos direitos fundamentais sociais dos trabalhadores, uma vez que todos os direitos dos obreiros, tanto os constitucionais como os infraconstitucionais, estão baseados nesse princípio basilar (PINTO, 2012, p. 68).

Pezzella e Bublitz (2014, p. 250-251) apontam que a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 passou a valorizar o trabalho com fins de propiciar a existência digna através da redução das desigualdades sociais e citam os artigos 1º e 6º relativos aos princípios fundamentais e direitos sociais: a “dignidade da pessoa humana, os valores sociais do trabalho e o pluralismo político, [...] a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a assistência aos desamparados”.

Deve-se atentar para o fato de que o trabalho pode corroborar para a constituição da identidade individual, em um processo construído por toda a vida e que se encontra vinculado às relações com os outros, fato que implicará diretamente no modo como o indivíduo se inserirá socialmente. Pode-se também destacar que durante a vida adulta, o espaço do trabalho será o lugar onde se darão as trocas afetivas e materiais, “aparecendo como o mediador central da construção, do desenvolvimento e complementação dessa identidade individual” (LANCMAN E GHIRARDI, 2002, p. 45).

2.3.2 Trabalho como inclusão social

Lima et al. (2013, p. 49) considera o trabalho como um instrumento de inserção social, devido ao poder de “encontro do trabalhador com muitos outros dentro do mesmo espaço ou fora dele, deixando de ser apenas uma atividade para ser também uma forma de relação social” e citam Dejours (2004), para quem o trabalho pode ser considerado “essencial à atividade humana, contribuindo para a satisfação de necessidades não apenas econômicas, mas também psicológicas e sociais”.

Hirdes (2009, p. 166) contempla as falas anteriores sobre a inserção social do homem no universo do trabalho ao dizer que:

[...] se constitui quase na única possibilidade de ser aceito, amado e compreendido em nossa sociedade. A modernidade exclui um contingente cada vez maior, expondo a precariedade de laços, a vulnerabilidade às agressões, a segregação e exclusão. Denuncia que as formas de inclusão social pelo trabalho não são e não estão disponíveis e nem flexíveis para as diferentes necessidades individuais e coletivas dos homens.

No caso dos pacientes com psoríase, observa-se que ocorrem processos de afastamento, tanto pela dificuldade devido às lesões e deformidades (no caso da atrite psoriásica), quanto pelo estigma, sendo importante que o doente se empodere de sua condição, para isso tendo auxílio do tratamento, no qual o controle promove a reabilitação social do paciente, melhorando a capacidade de trabalho (SBD, 2012).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seção referente a habilitação e reabilitação profissional dispõe no artigo 36º a implementação de serviços e programas de reabilitação social que visem a continuidade ou retomada ao trabalho, a fim de serem conquistadas e conservadas a autonomia e a plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida dos indivíduos, para tanto, contando com auxílio de equipe multiprofissional para indicar programa de reabilitação adequado (BRASIL, 2015). Desta forma, de acordo com a Resolução nº 459/2015 pode-se contar também com o profissional de Terapia Ocupacional, profissional habilitado para auxiliar o trabalhador que se encontra em dificuldade de desempenhar suas funções laborativas, podendo construir com aquele, projetos que possibilitem o retorno, adaptação e/ou recolocação profissional (COFFITO, 2015).

2.4 PSORÍASE, IMAGEM CORPORAL E TRABALHO.

A psoríase, para muito além das lesões presentes na pele, pode se encontrar associada a outras doenças, como diabetes, obesidade, hipertensão entre outras, o que, em muitos dos casos relatados é fator desencadeante para transtornos mentais, principalmente quadros de depressão (SBD, 2012).

A complexidade da doença aliada ao fato de ainda não existir cura, provoca à pessoa com psoríase sensações de irritação e de angústia; sentimentos de impotência por não ser capaz de modificar sua realidade; estresse por se sentir restrito a atividades que antes desempenhava normalmente; rejeição por parte da sociedade que não tem conhecimento sobre a doença e lançam olhares e falas preconceituosas, passando agora a se isolar socialmente, ou então tendo seu círculo de relações reduzido, podendo levar ao comprometimento em sua adaptação social, com os consequentes problemas no ambiente de trabalho, dificuldades em situações públicas (SILVA E SILVA, 2007).

A doença também pode vir a provocar significativas alterações na imagem corporal, esta formada a partir da integração das vivências do corpo, incluindo fatores externos (ambientais, culturais e relações afetivas) e internos, próprios dos indivíduos. A autoimagem poderá sofrer maior impacto no paciente que apresentar autoconceito e autoestima distorcidos, uma vez que ambos se baseiam nas percepções que temos do outro, provenientes das interações sociais e culturais. (TAVARES, 2003; FRANCO E DAVIS, 2011).

Com o surgimento da doença, pode-se também considerar que as ocupações desempenhadas pelos sujeitos sejam afetadas, pois de acordo com autores o engajamento em ocupações significativas a exemplo do trabalho, promove a boa saúde e o equilíbrio ocupacional, melhora da autoestima, motivação, sentimento de pertencimento e competência (SIPORIN, 1999; WILCOX, 1998 APUD KING E OLSON, 2011).

3. METODOLOGIA

3.1 Caracterização da pesquisa

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo estudo de caso, que busca investigar sobre a autoimagem dos indivíduos com psoríase e sua influência na participação das atividades laborais, sendo esta considerada uma das áreas de ocupação humana de grande importância. Assim, procuramos verificar qual a percepção e a satisfação das pessoas com psoríase em relação a sua autoimagem, e se a psoríase fragiliza esta percepção interferindo nas atividades laborais tanto no campo de sua execução como das relações pessoais, fazendo-se assim compreender este fenômeno.

De acordo com Pope e Mays (2009, p. 14-15) a pesquisa qualitativa “está associada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como as pessoas compreendem este mundo”, e ainda “considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números” (KAUARK; MANHÃES; MEDEIROS, 2010, p. 26).

Foi escolhida a modalidade de estudo de caso no projeto como um todo. Acreditamos que este tipo de pesquisa possibilita ao pesquisador, conhecer em profundidade as causas de uma determinada situação na qual se supõe ser única em muitos aspectos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico. O pesquisador não tem intenção de intervir sobre o objeto a ser estudado, mas mostrá-lo como o é (FONSECA, 2002, p.33 apud SILVA E CÓRDOVA, 2009). Lüdke e André (1986 apud SILVA, 2015, p. 32) complementam que o “estudo de caso visa à descoberta através da busca de novas respostas e indagações, empregando como método a interpretação em contexto. Leva em conta o ambiente social, físico e cultural em que o participante da pesquisa se situa”.

Esta pesquisa buscou analisar qualitativamente o discurso dos usuários do serviço de psoríase, nos proporcionando verificar se a autoimagem influencia as atividades laborais, correspondendo ou não com o exposto no referencial teórico.

3.2 Aspectos éticos da pesquisa

Este estudo obedece a Resolução N° 466/2012 que trata de pesquisas e testes com seres humanos, publicada em dia 13 de junho de 2012 no Diário Oficial da União. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB, sob o número do parecer: 1.472.379 e CAAE N°: 53193616.8.0000.5183 obedecendo aos princípios éticos do anonimato, confidencialidade e consentimento informado.

Preservamos a identidade dos sujeitos, substituindo seus nomes por pseudônimos. Após esclarecimentos sobre a pesquisa através da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual concordaram e assinaram, deu-se início à pesquisa.

O estudo não apresenta riscos físicos, biológicos ou financeiros. Os pacientes poderão se sentirem constrangidos (as) em responder questões sobre percepções da imagem corporal, bem como sobre as situações vivenciadas de estigma e preconceito e também sobre enfrentamento da doença, o que pode se configurar como desconforto psicológico.

3.3 Sujeitos da pesquisa

A pesquisa tem como sujeitos 7 pacientes que se encontram em tratamento no Centro de Referência em Psoríase do Estado da Paraíba localizado no HUWL - UFPB, obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: encontrar-se na fase da adultez e ter idade entre 18 a 60 anos de idade cronológica, independente do gênero, etnia e condição socioeconômica; apresentar diagnóstico confirmado para psoríase; estarem em tratamento no Centro de Referência estarem engajados em atividades laborais, ou afastados por aposentadoria ou terem sido dispensados independente do motivo; e aceitarem a participar da pesquisa de forma voluntária.

Os critérios de exclusão são: não encontrar-se na faixa etária entre 18 a 60 anos de idade cronológica, independente do gênero, etnia e condição socioeconômica, não apresentar diagnóstico confirmado para psoríase, não estarem engajados em atividades laborais, ou afastados por aposentadoria ou terem sido dispensados independente do motivo e se recusarem a participar da pesquisa.

Cabe ressaltar que na proposta inicial do estudo, objetivou-se entrevistar 15 sujeitos, porém devido à imprevistos, conseguimos entrevistar 8 sujeitos. Destes apenas um não foi possível transcrever a entrevista, pois o áudio apresentou problemas técnicos.

Os participantes foram 7 sujeitos, 4 do sexo masculino e 3 do sexo feminino. Todos receberam pseudônimos de pássaros, optamos por esse tema pois nos remete a indivíduos que são fortes, resistentes, que enfrentam as adversidades da vida mesmo com sua aparência delicada e frágil. Aos homens optamos por dar os nomes de “João-de-barro”, “Coruja”, “Pardal” e “Calafate”, já as mulheres receberam os nomes “Fênix”, “Bem-te-vi” e “Esplêndido”.

João-de-barro – homem de 60 anos, casado, católico, estudou até o ensino médio, trabalha como policial há 30 anos, mora com a esposa, 2 filhos, a nora e duas netas. Sua renda familiar é de 2 ½ salários mínimos. Há 5 anos foi diagnosticado com psoríase e tem o mesmo tempo de tratamento. Optamos pelo pseudônimo por revelar gostar muito de trabalhar, seja na profissão, como em qualquer outra atividade.

Pardal – homem de 59 anos, católico, tem ensino médio incompleto, está solteiro, trabalha como policial militar há 38 anos. Reside só, apresenta renda familiar de 6 ½ salários mínimos. Diagnosticado há 15 anos e há 2 anos faz tratamento. A escolha do pseudônimo para ele se deu em razão de estar sempre falando sobre um atributo que ele sentiu muito orgulho em compartilhar, o zelo pelas coisas da sua casa, em deixá-la atraente aos olhos de quem a visita, refletindo-se assim em sua aparência e porque é solitário em sua casa.

Coruja – homem de 52 anos, solteiro, é Educador Físico, trabalha como professor de Educação Infantil e treino de tênis de mesa. Reside com seus irmãos, sua renda familiar é de 4 ½ salários mínimos. Foi diagnosticado há 6 meses e apresenta o mesmo tempo de tratamento, é católico. Optamos por dar esse pseudônimo devido ao fato de ser alguém que está sempre querendo disseminar o conhecimento sobre a doença para o máximo de pessoas possível.

Calafate – homem de 20 anos, cursa o 3º ano do ensino médio, católico, trabalha como radialista/sonoplastia da rádio de sua cidade há 3 anos. Reside com os pais sua renda familiar é de 2 salários mínimos. Há 7 anos foi diagnosticado com psoríase tendo o mesmo tempo de tratamento. Seu pseudônimo foi escolhido pelo fato deste pássaro ter um bonito canto, em alusão à sua voz.

Esplêndido – mulher de 33 anos, ensino superior completo, cristã, solteira, mora com o pai. Trabalha como auxiliar de engenharia há 6 anos, sua renda familiar equivale a 6 salários mínimos. Recebeu diagnóstico para psoríase há 6 anos e encontra-se em tratamento pelo mesmo tempo. Escolhemos este pseudônimo devido ao fato de esse pássaro apresentar bela plumagem, com cores vívidas, que reflete sua personalidade ao atribuir importância aos atributos físicos.

Fênix – mulher de 60 anos, católica, nível de escolaridade é ensino fundamental incompleto, é casada e encontra-se aposentada. Vive com o marido, renda familiar de 1 salário mínimo, foi diagnosticada com psoríase há 16 anos, iniciando o tratamento no mesmo período. Seu pseudônimo foi escolhido por lembrar a estória da ave, que renasceu das cinzas, remetendo a sua história de vida, após tanto sofrimento, vivendo uma vida marcada por preconceitos e dificuldades conseguiu superá-los.

Bem-te-vi - mulher de 42 anos, fisioterapeuta, divorciada, evangélica, reside com os filhos. Trabalha há 15 anos, apresenta renda familiar equivalente a 5 salários mínimos, foi diagnosticada há 1 mês e é este seu tempo de tratamento. Foi escolhido esse pseudônimo por não temer os demais, enfrentando as adversidades da vida sem se deixar abalar.

3.4 Local e contexto da pesquisa

A pesquisa ocorreu no Centro de Referência, Apoio e Tratamento aos Portadores da Psoríase do Estado da Paraíba, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW/UFPB - João Pessoa, em horário de atendimento. O local foi inaugurado no dia 17 de dezembro de 2012 e conta com equipe multiprofissional da medicina, enfermagem e terapia ocupacional.

O atendimento aos usuários acontece nas segundas-feiras a partir das 7:00 h, em que são desempenhados acolhimento e atendimento multiprofissional (triagem, consultas, prescrição de receitas de medicamentos, protocolos e grupo). Neste mesmo período, os usuários são abordados individualmente e convidados a participar da entrevista. Concordando, eles são encaminhados a uma sala e de forma individual, onde são entrevistados e aplicados o instrumento avaliativo de qualidade de vida – DLQI e PASE, que avalia o comprometimento da artrite psoriásica nestes indivíduos.

3.5 Exploração e coletas de dados

Após a definição da temática, o pesquisador busca definir o objeto de sua pesquisa, para tanto faz auxílio dos instrumentos necessários a fim de tornar-se possível a execução da mesma. Neste caso foi utilizado levantamento bibliográfico. Quivy e Campenhoudt (1995 apud GERHARDT E SILVEIRA, 2009, p. 50) citam que a escolha das leituras requer ser feita em função de critérios importantes, tais como “ligações com a questão inicial, dimensão razoável de leituras, elementos de análise e interpretação, abordagens diversificadas, tempo consagrado à reflexão pessoal e às trocas de pontos de vista”.

Os dados da pesquisa foram coletados através de entrevista semiestruturada com roteiro prévio, durante o período de 20 de março a 9 de maio. A entrevista é um processo dinâmico no qual o sujeito que responde ativa diferentes aspectos de seu estoque de conhecimentos com o auxílio do entrevistador. Na entrevista semiestruturada, o pesquisador elabora questões sobre o tema que está sendo estudado a fim de servir como guia para condução da entrevista, permitindo e incentivando o entrevistado a falar livremente sobre assuntos que podem surgir com o desdobramento do tema principal (GERHARDT E SILVEIRA, 2009).

Para registrar as entrevistas, utilizamos a gravação em áudio com o aparelho celular como dispositivo testado antecipadamente. Este tipo de coleta nos dá maior flexibilidade para observarmos os sujeitos como também, não perdermos o conteúdo das narrativas de suas respostas.

3.6 Análise dos dados

Para analisar os dados desta pesquisa, fez-se necessário construir o arcabouço teórico e coletar o material para posteriormente sistematizar os dados obtidos e categorizá-los. Para tanto nos baseamos na Análise de Conteúdo, que apresenta determinadas características metodológicas, tais como objetividade, sistematização e inferência.

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens (BARDIN, 1979 apud MINAYO, 1999, p. 199)

Sobre a análise de conteúdo, a autora supracitada diz que esse método de análise articula a “superfície dos textos descrita e analisada com variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem” (MINAYO, 1999, p. 203).

Para uma melhor compreensão dos resultados e discussões decidimos dividi-los nas seguintes categorias: Categoria 1 – Afetações na imagem corporal, auto estima e autoconceito; Categoria 2 – Sentimentos e percepções no contexto do trabalho: Subcategoria 1 – Relações interpessoais; Subcategoria 2 – Execução das atividades no trabalho; Aspectos físicos; Aspectos atitudinais.

4. Resultados e discussão

4.1 Categoria 1 – Afetações na imagem corporal, auto estima e autoconceito

O material coletado das entrevistas nos proporcionou observar e analisar as questões que envolvem a imagem corporal, definido por Paul Schilder (1999) como a figuração de nosso corpo formada em nossa mente, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós, que se forma a partir da integração das vivências do corpo, incluindo fatores externos (ambientais, culturais e relações afetivas) e internos, próprios dos indivíduos (TAVARES, 2003).

A autoimagem poderá sofrer maior impacto no paciente que apresentar autoconceito e autoestima distorcidos, uma vez que ambos se baseiam nas percepções que temos do outro, provenientes das interações sociais e culturais. (FRANCO & DAVIS, 2011). Podemos observar a influência do outro na fala de Esplêndido, quando perguntado como a sociedade a percebia:

“As pessoas, as que sabem, não ligam, mas tipo as que não sabem parte uma séria ignorância por não conhecer a doença e fica aquela coisa meio que assim, olha, mas se afasta, outras não, outras sabem já chegam junto, não tem problema, mas o principal motivo fica essa coisa, como te falei essa questão do preconceito”.

Os entrevistados relataram os diversos sentimentos provocados pelos demais membros da sociedade que desconhecem a doença, que chegam a confundir a psoríase com doenças contagiosas e suas implicações na vida desses indivíduos:

“[...] as discriminações são grandes, quando eu saia no meu portão meu próprio vizinho se afastava de mim, ele dizia um termo assim bem popular, ele dizia que era moléstia do mundo [...]”.

João-de-barro

“Me humilharam muito, me humilharam demais, fui muito humilhada, muito, teve canto que me mudei, teve rua que me mudei, logo quando descobri, por causa de vizinhos, muitos diziam que tava com doença contagiosa, outros diziam que tava com sarna, outros diziam que tava com calazar de cachorro, que minha pele era toda chagada, tudo isso eu passei”.

Fênix

Diversos são os autores a afirmar que a doença pode provocar sofrimento físico e emocional. A fala de Fênix reitera esta afirmação, quando diz:

“Ah minha filha, eu passei muita humilhação, muita, no tempo que eu tava com a pele toda chagada, eu chegava nos canto assim, o pessoal olhava, ficava cochichando no ouvido do outro, ninguém queria chegar perto de mim, ninguém queria sentar perto de mim [...] levantava, saía, deixava a cadeira lá, fazia que nem via, passei muita humilhação, demais, demais, eu chorava muito, entrei até em depressão”.

“A minha defesa que eu tive foi justamente é de apresentar a doença para meus colegas e as pessoas, colegas de trabalho, os colegas de escola para que eles pudessem entender e saber sentir o que eu sinto a partir desta agonia, desta angustia de ter que lidar com esta doença”

Coruja

Na fala de Coruja, observamos que o mesmo utiliza como estratégia de defesa contra possíveis olhares discriminatórios, falar abertamente sobre a psoríase para as pessoas do seu convívio, e ao mesmo tempo encontra conforto e apoio.

Silva e Müller (2003) citam que para pacientes com problemas dermatológicos, o estigma e os sentimentos de inadequação acabam por evidenciar-se por conta da imposição sobre padrões estéticos atuais que devem estar enquadrados na normalidade, desse modo, gerando insatisfação nessas pessoas, causadas pela sensação de discriminação quanto à sua aparência física.

“Para mim ter psoríase? É uma doença que não é boa. Mas ela é uma doença que dificulta muito na parte externa que hoje em dia querendo ou não, não só no mercado de trabalho, a vida em si, as pessoas em si, a estética conta muito e você ser portador de psoríase, você passa por certos momentos bastante delicados na sua vida”.

Esplêndido

“[...] quando subia no ônibus, que eu pedia parada para descer, o pessoal, todo mundo olhava para mim no mesmo tempo e tipo tinha gente que ficava tocando um no outro e você notava nitidamente, pra alertar, dizer ‘oh, não chega perto’. Isso é uma coisa que acontece em locais públicos ou fila de banco. É... Até mesmo você andando na rua, no centro da cidade, você também sofre certo tipo de preconceito. Esses olhares estão contra você. Uns chegam a ser muito evidentes, outros não”.

Esplêndido

Notamos, pelas falas acima como a sociedade valoriza os atributos físicos, evidenciando o preconceito por essas pessoas não se encontrarem dentro dos padrões ditos “normais”. Outros entrevistados também relataram experiências, apontando acerca da falta de conhecimento sobre a doença.

*“É como já lhe disse, os vizinhos foram os primeiros a me discriminar, o vizinho foi o primeiro que me discriminou. **Pergunta: mas hoje eles já sabem o que é?** Hoje eles já sabem, assim eu acho que como eles não sabem, não são assim informados e não tem*

conhecimento, mas relativamente eles hoje já lidam de uma forma mais diferenciada, né, comigo”.

João-de-barro

“Diretamente não, mas você percebe isso no olhar das pessoas, elas não falam, tá certo, mas muitas delas assim, pela minha psoríase ser planto palmar, pelo aperto de mão a gente percebe uns movimentos de contração da parte das pessoas de quem vai lhe cumprimentar, certo, muito embora que depois, com o contato direto, com o conhecimento sobre a doença que eu faço questão de apresentar a doença para as pessoas, elas comecem a relaxar e lidar com isso como se fosse normal”.

Coruja

Quanto à qualidade de vida, Brito e Pereira (2012) citam que diversos estudos relatam que a psoríase causa impacto negativo nas diversas dimensões, incluindo as atividades diárias, de lazer, tais como esporte e praia, trabalho/escola e relações pessoais, inclusos os contatos sociais e relações íntimas. Dos 7 entrevistados, 4 afirmaram que alguma atividade cotidiana foi prejudicada pela psoríase, destes, a maioria relatou comprometimento em atividades de lazer:

“Tipo, eu era uma pessoa que colocava muito no sol, e tipo isso foi uma coisa que eu tive que mudar a minha rotina, não que eu, que eu não vá a praia mais essas coisas, mas agora eu vou no horário limitado, não fico mais o dia todo jogando vôlei na praia, aquela coisa, isso aí foi uma coisa que teve que ser mudado um pouco (risos)”.

Esplêndido

“Andar, de passear, eu gosto muito de passear, eu gosto muito de lazer, um banho na praia, eu gostava muito de ir para praia, não consigo tomar um banho de praia [...], agora tudo por causa dos ossos, as dores que é demais, são muito fortes”.

Fênix

“Algumas delas eu deixei de realizar, pois jogar bola por causa dos ossos, que eu gosto muito de jogar bola. Mas já fazem o quê?! Uns quatro anos que eu parei de jogar”.

Calafate

“É, assim, após a doença eu me limitei, né, eu não sou mais a mesma pessoa, eu não faço mais minhas atividades de casa, eu não consigo... até no trabalho eu já tô limitada, é... eu fico irritada, entendeu?”

Bem-te-vi

4.2 Categoria 2 – sentimentos e percepções no contexto do trabalho

O trabalho configura-se como elemento transformador na vida dos indivíduos, corroborando na construção da identidade individual e social, em um processo vinculado às relações com os demais. O trabalho também pode ser visto como uma oportunidade de crescimento e de desenvolvimento psicossocial no adulto, podendo proporcionar sentimentos de autoafirmação, pertencimento a um grupo social desenvolvimento de características, sensação de segurança (principalmente a financeira), oportunidades para progresso que podem promover a autoimagem e autoestima. (MOSQUERA, 1978; LANCMAN E GHIRARDI, 2002).

Como dito por Jesus (2010) o impacto psicossocial da psoríase vai depender de certos fatores, tais como a história natural da própria doença e características do paciente: demográficas, traços de personalidade, situação de vida e o significado da sua doença no seu meio familiar e na sua cultura.

Diversos autores relataram que a psoríase pode interferir em situações que envolvem o contato com o outro, dentre elas o trabalho, podendo levar o afastamento temporário ou definitivo do indivíduo acometido. Nas entrevistas realizadas, observamos que a maioria encontra-se empregada, apenas com um caso de afastamento devido à artrite psoriásica.

Perguntamos aos entrevistados se eles sentiram dificuldades no trabalho devido à psoríase. A grande maioria relatou não sentir dificuldades, somente nos casos específicos de pacientes com artrite psoriásica, limitados por sentir dor e nos casos em que os entrevistados sentiram alguma forma de preconceito.

“Eu, eu, então, depois que eu acabei meu comércio, eu já enfrentei a vender, trabalhar; assim... vender, joia, vender Avon. Senti muita dificuldade. Senti tanto que eu parei. Não deu para mim ir em frente, eu parei, por causa da dificuldade que era grande demais. Eu não

aguento andar. Eu não aguento fazer essas coisas. Só se for montada em uma moto ou de carro. Eu não tenho condições, aí eu parei. Tudo isso”.

Fênix

“É, em relação ao trabalho é por conta das dores, que limita no trabalho”.

Bem-te-vi

“Um pouco, pois como já tinha falado anteriormente por causa, né, do problema, que a psoríase ataca meus ossos, aí por causa que o lugar é frio, eu trabalho com ar-condicionado, sentado numa cadeira, passo muito tempo. Aí eu sinto um pouco de dificuldade quando me levanto, para me levantar. Mas depois que eu me levanto e começo a andar, aí começo a voltar ao normal”.

Calafate

“No meu trabalho o que eu já enfrentei foi a parte de preconceito mesmo, o pessoal não saber, e tipo que olha meio estranho e como seu corpo fica, os braços de fora, aquela coisa, eu tinha também a parte do rosto que tinha, aí o pessoal olhava meio estranho assim, até eu chegar e explicar o que era e muitas vezes eu levava até um panfleto daqui, eu distribuía pro pessoal, pra eles interagir e saber o que era a doença, porque tinha até muito deles que tinham na família e não sabia”.

Esplêndido

Nesta fala de Esplêndido, podemos observar a questão do estigma, pois ela busca evitar que seus colegas construam um conceito negativo sobre sua aparência, para isso recorre a atitudes como distribuir panfletos e explicar sobre sua condição. Para Goffman (1988, p. 15), tais atitudes podem ter relação com a incerteza que a pessoa estigmatizada sente, se será bem recebida e de como será identificada pelos outros. Essa incerteza é causada pelo fato de o “indivíduo não saber em qual categoria ele será colocado, mas também, pelo fato de que, intimamente, os outros possam defini-lo em termos de seu estigma”

4.2.1 Subcategoria 1 - Relações Interpessoais

Quando perguntado aos entrevistados como se desenvolviam as relações de trabalho com os colegas, a maioria das respostas foi positiva, relatando que a doença não interferia na qualidade das relações.

“Hoje em dia como eu já tenho um tempo nesse trabalho, o pessoal já sabe. É tranquilo, mas sempre quando chega um novato, aí ele fica olhando meio assim. Não que ele tenha, ele tem aquele receio, mas não é tipo preconceito. Às vezes o receio dele, não chega a ser um preconceito, é um pré-conceito, porque você não sabe o que é aquilo”.

Esplêndido

“Normal, do jeito que estou falando com vocês”.

Pardal

“Supernatural. Pois no trabalho quase ninguém sabe e eu não faço nem objeção em contar não”.

Calafate

“Não tenho problemas no trabalho com os colegas, não sei se é porque trabalho na escola, lá é um lugar de educação, então não tenho problemas com os colegas, e também porque tenho colegas na escola que tem psoríase, eles já conhecem e me ajudam”.

Coruja

Observamos que os participantes do sexo masculino apresentam maiores dificuldades em responder as perguntas, limitando-se a respostas curtas, quando comparado às mulheres. Atribuímos a isso questões culturais, em que é normal e permitido à mulher expressar seus sentimentos e emoções mais abertamente que os homens.

“O pessoal era bem. A relação minha com pessoal do trabalho era bem mesmo. “Não tinha nada de dificuldade não”.

Fênix

“Não mudou nada”.

João-de-barro

“No meu caso, dá para relevar por conta do ambiente, que é de saúde também. Normal”.

Bem-te-vi

A fala de Bem-te-vi é interessante, pois a mesma justifica o fato de que por trabalhar na área da saúde, as pessoas do seu convívio já estão acostumadas a lidar com indivíduos de diferentes doenças, nos levando, portanto, a entender que a sua doença não provocaria mudanças na forma como ocorrem as relações com seus colegas de trabalho.

Ludwig et al (2008) apontam que pacientes com doenças dermatológicas relatam que existem problemas nas relações interpessoais, tendo como fatores de influência a discriminação social e as características pessoais. A partir do observado nas respostas, podemos constatar que nesse estudo a maioria dos pesquisados não se queixou de problemas com seus colegas de trabalho e como relatado por alguns, passada a fase de estranhamento da doença, a relação entre o doente e os colegas voltava ao normal.

4.2.2 Subcategoria 2 - Execução das atividades no trabalho

Aspectos físicos

Neste aspecto, apenas os pesquisados que apresentam artrite psoriásica sentiram interferência na execução das atividades durante o trabalho. No caso de Fênix, observa-se maior prejuízo, pois como relatado pela própria, as dores nas articulações a impediram de trabalhar, levando-a ao afastamento precoce.

“Um pouco, pois como já tinha falado anteriormente por causa né do problema, que a psoríase ataca meus ossos, aí por causa que o lugar é frio, eu trabalho com ar-condicionado, sentado numa cadeira, passo muito tempo. Aí eu sinto um pouco de dificuldade quando me levanto, para me levantar. Mas depois que eu me levanto e começo a andar, aí começo a voltar ao normal”

Calafate

“Faz quinze anos, quando eu me aposentei. Eu trabalhava com lanchonete. Eu fabricava tudo da minha lanchonete, era eu que fabricava na cozinha, fazendo doce, salgado, de tudo era eu que fazia. Tudo”.

Fênix

“Sim, meu trabalho, porque, é, eu.. eu, é muito manual e eu sinto dor, então eu tenho que parar um pouco”.

Bem-te-vi

De acordo com a SBD (2012) a artrite psoriásica pode comprometer as formas de trabalho, e em casos mais graves, gera processos de afastamento. Tal fato é confirmado nas falas acima, em que mesmo em idades diferentes, a doença pode atingir de maneira equivalente a todos, gerando limitações e incapacidades físicas.

Aspectos atitudinais

Nesta fala de Esplêndido observamos que a mesma sentiu a necessidade de enfrentar a doença, de se posicionar, para poder continuar desempenhando suas atividades, neste caso, o seu emprego. Podemos então, compreender a importância que o trabalho atribui na vida dos indivíduos com psoríase, uma vez que a participação significativa nesta atividade pode promover melhora na autoestima, confiança, desenvolvimento das habilidades sociais, conseqüentemente melhorando a qualidade de vida dessas pessoas (KING e OLSON, 2011).

*“Já tive já, no início já tive dificuldade, mas hoje não. **Pergunta entrevistador:** Mas como você enfrentou essa dificuldade? **Resposta:** Antes eu ficava chateada né, mais depois eu fiz não, é uma doença que vai me acompanhar para o resto da minha vida, então eu vou ter que encarar isso ou senão eu não vou conseguir trabalhar, não vou conseguir fazer nada, mas daí eu comecei a trabalhar comigo mesmo para poder externar aquilo”.*

Esplêndido

“Toda vida eu gostei de trabalhar, e depois da psoríase, eu não tive mais condição de trabalhar, isso aí foi uma mudança muito pesada para mim”.

Fênix

Na fala de Fênix, podemos observar o quanto a doença interferiu em seu contexto ocupacional, impedindo-a de desempenhar um papel que carrega importante significado na sua vida. Essa é uma realidade bastante frequente para as pessoas com afecções dermatológicas como a psoríase, sendo descrita por diversos autores aqui já referenciados.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pelo fato de ser uma doença que afeta a pele, considerada nosso “cartão de visitas” socialmente, a psoríase proporciona as mais diversas reações, tanto para quem convive com ela, quanto para quem se depara pela primeira vez. O surgimento das lesões na pele é um evento muitas vezes chocante, pelo fato de ainda hoje, a maioria das pessoas não terem conhecimento sobre a doença, sobre sua etiologia e suas relações com outras comorbidades, o que para os acometidos, pode causar maior estresse e conseqüentemente maior exacerbação da doença.

Observamos que os indivíduos deste estudo passaram por diversas situações de preconceito devido a psoríase. Vizinhos, amigos, familiares, colegas de profissão, desconhecidos, que por ignorância acerca da psoríase olhavam de maneira preconceituosa, evitavam o contato, contribuindo indiretamente para o aumento do sofrimento psicossocial. Assim, percebemos através dos relatos dos sujeitos desta pesquisa, que alguns deles se isolaram, evitavam interações sociais, lugares, e em casos mais extremos, chegavam a mudar de residência. Evidenciou-se também o que a literatura aponta, que a psoríase influencia negativamente na imagem corporal, na autoestima e no autoconceito das pessoas acometidas e que estes quando frágeis, podem afetar os aspectos psicossociais.

Nas questões referentes às relações interpessoais no trabalho dos sujeitos, descobrimos através de seus relatos que a psoríase não trouxe tantos prejuízos a este grupo superando nossas expectativas. Eles relataram que inicialmente os colegas de trabalho demonstravam estranheza e preocupação com as lesões, porém após serem informados sobre a psoríase, a relação foi estabelecida e melhorada, pois agora sentiam-se apoiados.

Outro dado relevante desta pesquisa foi que os entrevistados diagnosticados com a psoríase atropática tiveram maiores prejuízos em relação ao desempenho nas funções do trabalho e em outras áreas ocupacionais. A artrite psoriásica pode levar a incapacidade e/ou limitações para realização das atividades do cotidiano e de trabalho, o que implica em prejuízos sociais e econômicos, além dos físicos e psicoemocionais. Cabe aqui destacar a importância do acompanhamento e tratamento reumatológico, assim como o fisioterápico e o terapêutico ocupacional.

Em relação a Terapia Ocupacional evidencia-se a necessidade intervenções em relação a realização das atividades cotidianas e de trabalho objetivando a proteção articular e o não desgaste articular. Assim como, o acompanhamento e assistência voltados para as questões psicossociais.

Ficou-nos evidente o sofrimento que a doença provoca aos sujeitos é advindo do preconceito e do estigma e aliado a estes, encontra-se a falta de informação da população sobre a doença. Portanto, reforçamos a necessidade de ações em saúde que desmistifiquem a psoríase e dê maior visibilidade as necessidades das pessoas com psoríase. Ressaltamos ainda, a importância da equipe multiprofissional de saúde no processo de tratamento, que estejamos atentos para o fato de que o indivíduo não se resume a doença, que precisamos buscar em ações conjuntas a assistência integral que atenda às necessidades dessas pessoas com o objetivo de promover qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ARENDDT, H. **A condição humana**. Tradução: Roberto Raposo. 10 ed. Rio de Janeiro. Forense Universitária, 2007.

ARRUDA, C. S.; NOGUEIRA, E.; OLIVEIRA, M. S. de; PEREIRA, E. R.; SILVA, R. M. C. A. Avanços e desafios da enfermagem na produção científica sobre psoríase. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2: p. 264-273, mar – abr., 2010.

AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional. **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo**, 3 ed. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo; jan.-abr., 2015.

BARROS, D. D.: Imagem corporal: a descoberta de si mesmo. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 12, n. 2: p. 547-54, maio-ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v12n2/19.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 1229, de 5 de novembro de 2013. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Psoríase**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-psoríase-2013.pdf>>. Acesso em: 07 abr. de 2015.

_____. Lei Nº 13.146, de 6 julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 04 mai. 2016.

_____. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. **Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre pesquisas em seres humanos**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 03 mar. 2016

BRITO, L.; PEREIRA, M. da G. Variáveis individuais e familiares na psoríase: um estudo com doentes e parceiros. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 28, n.2, p. 171-179, 2012.

BRITTEN, N. Entrevistas qualitativas. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução: Ananyr Porto Fajardo. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 29.

COFFITO. Resolução nº 459/2015, de 20 de novembro de 2015. Disponível em: <http://www.coffito.org.br/site/index.php/home/resolucoes-coffito/966-resolucao-n-459-de-20-de-novembro-de-2015-dispoe-sobre-as-competencias-do-terapeuta-ocupacional-na-saude-do-trabalhador-atuando-em-programas-de-estrategias-inclusivas-de-prevencao-protexao-e-recuperacao-da-saude.html>. Acesso em: 04 mai. 2016.

FLECK, M. P. de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

FRANCO, A; C, DAVIS. Autoestima: gênese e constituição de um atributo construído socialmente. **ETD – Educ. Tem. Dig.**, Campinas, v.13, n.1, p.99-118, jul./dez. 2011. Disponível em: <<http://ojs.fe.unicamp.br/ged/etd/article/view/2070/2648>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2015.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**, Rio de Janeiro, Editora LTC, 1988.

HIRDES, A. Autonomia e cidadania na reabilitação psicossocial: uma reflexão. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 165-171, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232009000100022&lng=en&nrm=issso>. Acesso em: 03 abr. 2016.

JESUS, D. M. N. de. **Psicossomática na psoríase**. Dissertação (Mestrado). Universidade do Porto, Portugal, 2010.

KAUARK, F; MANHÃES, F. C.; MEDEIROS, C. H. **Metodologia da pesquisa: guia prático**. Itabuna: Via Litterarum, 2010. 88 p.

KING, P. M.; OLSON, D. L. Trabalho. In: WILLARD, H. S. **Terapia Ocupacional/Willard & Spackman**. Tradução de Antonio Francisco Dieb Paulo et al. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 626 – 643.

LANCMAN, S.; GHIRARDI, M. I. G. Pensando novas práticas em TO. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 13, n. 2, p. 44-50, maio/ago. 2002. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13895>. Acesso em:

LIMA, E. M. F. A; OKUMA, D. G; PASTORE, M. N. Atividade, ação, fazer e ocupação: a discussão dos termos na Terapia Ocupacional brasileira. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v.21, n.2, p.243-254,2013. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/811/43>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

LIMA, M. P. de.; TAVARES, N. V.; BRITO, M. J.; CAPPELLE, M. C. A. O sentido do trabalho para pessoas com deficiência. **RAM. Revista de Administração Mackenzie**, v. 14, n. 2, p. 42-68, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ram/v14n2/a03v14n2.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2016.

LUDWIG, M. W. B.; MULLER, M. C.; REDIVO, L. B.; CALVETTI, P. U.; SILVA, L. M. da; HAUBER, L. S.; FACCHIN, T. H. J. Psicodermatologia e as intervenções do psicólogo da saúde. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, Rio Grande do Sul, v. 16, n. 1, jan-jun, p. 37-42, 2008.

MENDES, A.R.; DOHMS, K. P.; LETTNIN, C.; ZACHARIAS, J.; MOSQUERA, J. J. M.; STOBÄUS, C. D. Autoimagem, Autoestima e Autoconceito: Contribuições Pessoais e Profissionais na Docência. In: **Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul**, 2012, Caixias do Sul. p. 1- 13. Disponível em:

<<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/724/374>>. Acesso em: 24 fev. 2016.

MENEGON, D. B. **Avaliação de comorbidades em pacientes com psoríase**. Faculdade de Medicina, Dissertação (Mestrado). Programa de pós-graduação em Medicina: Porto Alegre, 2011. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/35888>>. Acesso em: 28 fev. 2016.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6. Ed. São Paulo: Hucite; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999. 269 p.

MINGORANCE RC; LOUREIRO SR; OKINO L & FOSS NT. Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 34, p. 315-324, jul. - dez. 2001.

MOTA, C. M. S.; GON, M. C. C.; GON, A. dos S. Análise comportamental de problemas de interação social de indivíduos com psoríase. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 155-164, jan. – jun., 2009.

MOSQUERA, J. J. M. **Pessoas, trabalho e significado**. 1978.

OMS. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). **Grupo de Estudos em Qualidade de Vida**. Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, UFRGS. 1998. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html#1>. Acesso em: 01 mai 2016.

PEZZELLA, M. C. C.; BUBLITZ, M. D. Pessoa como Sujeito de Direitos na Sociedade da Informação: garantia fundamental de proteção à dignidade da pessoa humana face ao valor social do trabalho. **Seqüência: Estudos Jurídicos e Políticos**, Florianópolis, v. 35, n. 68, p. 239 260, jun. 2014. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/view/21777055.2013v35n68p239>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

PINTO, F. A. C. F. **Os direitos fundamentais sociais dos trabalhadores como limites ao princípio da autonomia da vontade e à flexibilização das relações de trabalho no estado democrático de direito brasileiro**. Dissertação (Mestrado). Fortaleza, 2012. Disponível em:

<http://www2.unifor.br/tede//tede_busca/arquivo.php?codArquivo=898781>. Acesso em: 10 mar. 2016.

PINTO, V. L. X.; MOREIRA, C. V. da S.; BEZERRA, I. W. L.; PEQUENO, N. P. F. Labor, trabalho e ação: elementos pertinentes aos conceitos arendtianos em relatos autobiográficos de trabalhadores do setor de transportes. **Saúde Soc**. São Paulo, v.23, n.4, p.1288-1300, 2014. Disponível em:

<<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/104299/102945>>. Acesso em: 28 mar. 2016.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SILVA, A.C.C. **Autoimagem em hanseníase: influências na participação social**. Monografia. João Pessoa: [s.n], 2015. 73 f.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. Tradução de Rosanne Wertman. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SILVA, J. D. T. da.; MÜLLER, M. C. Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. **Estudos de Psicologia**. Campinas, n. 24, v. 2, p. 247-256, abr- jun, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2007000200011&lng=en&nr m=isso>. Acesso em: 03 mai. 2016.

SILVA, K. S; SILVA, E.A.T. Psoríase e sua relação com aspectos psicológicos, stress e eventos da vida. **Estudos de psicologia**, Campinas, v.24, n. 2, p. 257- 266. 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2007000200012>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

SILVEIRA, D. T; CÓRDOVA, F. P. **A pesquisa científica**. In: Métodos de pesquisa. Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 39. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA (SBD). **Consenso Brasileiro de Psoríase 2012 - Guias de avaliação e tratamento**. 2 ed. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/textecc/traducao/dermatologia/files/outros/Consenso_Psoríase_2012.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA – Comissão de Espondiloartrites. **Artrite psoriática: Cartilha para pacientes**. São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.reumatologia.com.br/PDFs/Cartilha_Artrite_Psoriasica.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2015.

TABORDA, M. L.; WEBER, M. B.; TEIXEIRA, K. A. M.; LISBOA, A. P.; WELTER, E. de Q. Avaliação da qualidade de vida e do sofrimento psíquico de pacientes com diferentes dermatoses em um centro de referência em dermatologia no sul do país. **An. Bras. Dermatol.** Porto Alegre, 2010, v. 85, n. 1, p. 52-56.

TAVARES, M., C., G., C., F., **Imagem Corporal: conceito de desenvolvimento**. Barueri, SP. Manole, 2003.

ZIMMERMANN, R. D.; VIEIRA, S. G.; SANDES, N. C. M.; ANGELO, T. D. de A.; SOUZA, V. C. A. de. Percepção de estudantes de Terapia Ocupacional frente ao atendimento de pacientes com hanseníase. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. UFSCar, São Carlos, v. 22, n.2, p. 383-390, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Nome: _____ Data de nasc.: ___/___/_____ Escolaridade: _____ <input type="checkbox"/> casado/a <input type="checkbox"/> solteiro/a <input type="checkbox"/> divorciado/a <input type="checkbox"/> viúvo/a <input type="checkbox"/> outros/especificar _____ Profissão: _____ Atividade profissional: _____ Tempo de trabalho: _____ se desempregado a quanto tempo: _____ Com quem reside: _____ _____ Renda familiar: _____ Tempo de diagnóstico: _____ Tempo de tratamento: _____ Atividade educacional: _____ Religião <input type="checkbox"/> sim _____ <input type="checkbox"/> não
--

Perguntas relacionadas a psoríase e relações interpessoais.

1. O que é para você ter psoríase?
2. Como as pessoas na rua lidam com você?
3. E sua família, como te percebe e lidam com você?
4. E seus amigos, como te percebem e lidam com você?
5. E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Eles sabem que você tem psoríase?
6. Você tem boas relações com as pessoas à sua volta?

Perguntas relacionadas as áreas ocupacionais

7. O que houve de mudança em seu cotidiano após o diagnóstico de psoríase?
8. Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da psoríase? (em casa, trabalho, outros)
9. Fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa e seus objetos pessoais, auto cuidado, banho e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças devido a psoríase?
10. Seu sono e descanso sofrem interferência da psoríase?
11. Lazer, passeios, esporte e atividades físicas são atividades que você realiza? Encontra dificuldades em realizar estas atividades, ou deixou de realizar alguma delas por causa da psoríase?
12. Como você se percebe em relação a sua sexualidade?

13. Qual a importância que você atribui a sexualidade ?
14. Em relação a sexualidade, sofreu mudanças devido a psoríase?
15. Você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido a psoríase?
16. Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?
17. Você tem dificuldade de realizar suas atividades de trabalho devido a psoríase?
18. Como são as relações interpessoais no trabalho?
19. Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a) _____

Esta pesquisa tem o objetivo investigar sobre o quanto a psoríase afeta os pacientes e como eles enfrentam as situações proporcionadas por ela. Cito que esta está de acordo com a resolução n° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Valéria Leite Soares, docente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba.

Os objetivos do estudo são: investigar como os pacientes percebem sua imagem corporal; descrever e compreender como a imagem corporal da pessoa com psoríase se relaciona com a participação do indivíduo nas diferentes áreas ocupacionais; relacionar os resultados encontrados com as teorias sobre a imagem corporal, psoríase e áreas da ocupação humana; investigar como os pacientes relacionam a espiritualidade/religiosidade com o tratamento da psoríase; descrever e compreender sobre a religiosidade /espiritualidade no enfrentamento da doença; descrever e compreender sobre a percepção da equipe multiprofissional sobre a espiritualidade/religiosidade dos pacientes de psoríase; relacionar os resultados encontrados com as teorias sobre espiritualidade/religiosidade no contexto da saúde e contribuir para o desenvolvimento das competências e habilidades de pesquisa que incluem a utilização do método científico, a elaboração de projetos e a produção de artigos e resumos.

Solicitamos a sua colaboração para realização da entrevista, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não apresenta riscos físicos, biológicos ou financeiros, porém poderá promover algum constrangimento se caracterizando em desconforto psicológico, o que será prontamente mediado ou prevenido pela pesquisadora.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados.

Assinatura do Participante da Pesquisa ou
Responsável Legal



Assinatura da testemunha

Espaço para a impressão datiloscópica

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) _____. Endereço (Setor de Trabalho): Departamento de Promoção da Saúde CCM/UFPB

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

Contato do pesquisador responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Valéria Leite Soares;

Setor de trabalho: Departamento de Terapia Ocupacional/CCS/UFPB

Telefone: (83) 3216 7996

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley – Universidade Federal da Paraíba – campos I – Cidade Universitária - 2º andar – CEP 58051-900 – João Pessoa.

Tel: (83) 3216-7791 – email: comitedeetica@hotmail.com

Atenciosamente,

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador participante

APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Transcrição das entrevistas**Pardal**

Perguntas relacionadas à psoríase e relações interpessoais.

Pergunta: o que é pra você ter psoríase?

Pardal: como assim você faz essa pergunta?

Pergunta: o que é ter, como que é lidar com a psoríase?

Pardal: eu não sei dizer não.

Pergunta: como as pessoas na rua lidam com você?

Pardal: nenhuma coisa. Tem nada a ver. Normal, normal.

Pergunta: não olham estranho, não comentam?

Pardal: não.

Pergunta: e sua família, como te percebem e lidam com você?

Pardal: normal.

Pergunta: todo mundo sabe que você tem psoríase? Sabem o que é?

Pardal: sabe.

Pergunta: e os seus amigos como te percebem e lidam com você?

Pardal: normal. Eu sou uma pessoa normal. Isso não pega nem nada.

Pergunta: mas eles nunca ficaram com medo de pegar, alguma coisa assim?

Pardal: não.

Pergunta: em seu bairro, os vizinhos como lidam com você?

Pardal: numa boa. É como vocês aqui tão me recebendo aqui. Dentro do bairro, numa boa.

Pergunta: eles sabem que o senhor tem psoríase?

Pardal: a doença é na pele, né?!

Pergunta: o senhor tem boas relações com as pessoas à sua volta?

Pardal: tenho, tenho.

Agora as perguntas relacionadas às suas áreas ocupacionais, trabalho, lazer.

Pergunta: o que houve de mudanças no seu cotidiano após o diagnóstico da psoríase? Houve alguma mudança?

Pardal: não.

Pergunta: desde que o senhor recebeu o diagnóstico nada mudou?

Pardal: não. A mesma coisa. Isso aí não foi eu que, que como é que se diz, saiu o que saiu na pele né?!

Pergunta: tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da psoríase?

Pardal: não.

Pergunta: o senhor hoje consegue fazer tudo o que o senhor fazia antes, o senhor consegue fazer hoje normalmente?

Pardal: exatamente. Agora só o que eu não posso fazer sempre aí...ficar exposto ao sol direto. Assim...trabalho interno, economizar para eu trabalhar na rua e tratando do sol. Agora eu fico sempre num lugar na rua.

Pergunta: no caso isso mudou; o senhor trabalhava na rua?

Pardal: na rua, era.

Pergunta: fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa, e seus objetos pessoais, autocuidado, banho, e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças?

Pardal: não. Não, não.

Pergunta: o senhor consegue realizar todas essas atividades normalmente então? Cuidar da casa?

Pardal: faço normal. Na minha casa eu que faço as coisas. Sou eu. Eu passo pano, limpo, varro, cuido. Não tenho dificuldade pra fazer isso. Tenho não.

Pergunta: e o seu sono e o descanso sofreram interferência da psoríase?

Pardal: como?

Pergunta: seu sono e o descanso. Se mudou alguma coisa?

Pardal: não. A mesma coisa.

Pergunta: consegue dormir normalmente?

Pardal: consigo dormir normalmente. Se for possível passo dois, três noites sem dormir. Tá bom porque eu passo assim, por exemplo quando eu tô trabalhando é difícil eu dormir, sempre eu vou dormir quando eu chego em casa, eu passo dois dias trabalhando e folgo seis dias. Eu cheguei ontem de Guarabira, aí cheguei de manhã umas 9 horas, aí tomei banho, fui dormir, no máximo 10 horas, aí fui dormir e me acordei hoje de manhã.

Pergunta: lazer, passeio, esporte e atividades físicas são atividades que você realiza?

Pardal: (?????????)

Pergunta: o senhor encontra dificuldade em realizar estas atividades ou deixou de realizar alguma delas por conta da psoríase?

Pardal: não. Vou pra academia, vou caminhar, agora...eu não tenho preconceito com nada.

Pergunta: como você se percebe em relação a sua sexualidade?

Pardal: é.... (silencio)

Pergunta: essa pergunta seu “Pardal” não está se referindo só ao ato de fazer sexo não, está abrangendo também o encontro com alguém, a paquera então....

Pardal: não, isso é normal. Isso aí, o que vale é a conversa.

Pergunta: então... não interferiu nada, né?

Pardal: o que vale é a conversa, é chegar junto. Faz 15 dias lá em Guarabira chegou uma galeguinha, é uma coroa, têm uns 50 anos, eu estou com 58, comecei a conversar, mas rapaz é casada né? foi com a minha conversar, chamei lá pra casa, eu moro lá perto da praia, uns 2 quilômetros, de onde eu moro para praia, a casa bem arrumada. Ai eu não posso beber mais de vez em quando eu tomo uma, não pra beber né? Mas eu chamei ela para praia, tomamos uns negócios na praia, fomos lá pra casa, ai ela disse: - mas tua casa é bonita, é linda, os moveis tudo novo. Eu gosto de tudo novo e mulher nova. (risos)

Pergunta: seu “Pardal”, qual a importância que você atribui a sexualidade?

Pardal: como assim? Não estou entendendo.

Pergunta: é uma atividade importante para o senhor?

Pardal: o sexo?

Pergunta: sim

Pardal: é claro, quem é que não gosta de sexo né? (risos)

Pergunta: em relação à sexualidade sofreu mudanças devido à psoríase?

Pardal: não!

Pergunta: depois que descobriu a psoríase nada mudou em relação a isso?

Pardal: nada mudou! O mesmo que eu era antes sou hoje.

Pergunta: você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido à psoríase?

Pardal: não... Dificuldade como você fala?

Pergunta: tipo o senhor tem vergonha de se aproximar de uma pessoa porque tem psoríase por exemplo. Ou também a sua paquera, se o senhor já viu, por exemplo, se a sua paquera já teve algum preconceito, ou alguma coisa assim, com o senhor.

Pardal: não

Pergunta: em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?

Pardal: como é?

Pergunta: teve alguma dificuldade que o senhor enfrentou enquanto estava trabalhando?

Pardal: não

Pergunta: você tem dificuldade em realizar as suas atividades de trabalho, devido à psoríase?

Pardal: (silêncio)

Pergunta: alguma dificuldade de realizar o seu trabalho?

Pardal: dificuldade como assim?

Pergunta: quando o senhor estar no seu trabalho, tem alguma dificuldade lá, que é por causa da psoríase, que ela te impede de fazer?

Pardal: não, não, não.

Pergunta: como são as suas relações interpessoais no trabalho?

Pardal: normal, do jeito que estou falando com vocês.

Pergunta: o senhor deseja fazer algum relato ou depoimento que considere importante?

Pardal: relato? Como assim? Tô entendendo não.

Pergunta: deseja relatar alguma coisa que aconteceu devido à psoríase, que aconteceu assim, no trabalho ou em outra área da sua vida?

Pardal: não.

Agora vou fazer perguntas relacionadas à espiritualidade e religiosidade.

Pergunta: para o senhor, há diferença entre espiritualidade e religiosidade?

Pardal: não, não tem nenhuma diferença.

Pergunta: então como o senhor conceitua cada uma? Como o senhor define espiritualidade e religiosidade?

Pardal: não estou entendendo ainda.

Pergunta: o que é para o senhor, religiosidade e espiritualidade?

Pardal: sei não.

Pergunta: para o senhor é a mesma coisa?

Pardal: é, religião né?.

Pergunta: o senhor tem crença ou acredita em um ser supremo?

Pardal: só naquele lá de cima.

Pergunta: o senhor é adepto a alguma religião? Se sim, diga qual é e como é seu cotidiano religioso.

Pardal: é o seguinte, eu sou católico, por sinal até no meu carro tem uma santinha, então eu vinha de Guarabira para João Pessoa e dei uma carona a um evangélico, e sempre esses evangélicos quer ser mais que é, só quem estar certo é eles. Aí ele disse: -meu jovem, porque você não joga essa santinha no mato? É mais fácil eu lhe jogar lá do outro lado. Faça o seguinte, desça do meu carro que eu não vou dar mais carona a você não. Aí ele disse: - mas rapaz, não faça isso não. Essa santinha mesmo ela sendo de barro, mas eu confio naquele lá de cima e na minha mãe e rainha aparecida.

Pergunta: e como é o seu cotidiano religioso?

Pardal: vou para missa, não todos os dias sabe? Mas sempre eu vou.

Pergunta: o senhor é adepto a alguma atividade espiritual?

Pardal: não

Pergunta: como o senhor relaciona a espiritualidade e a religiosidade à saúde? É importante para sua saúde?

Pardal: claro que sim né, é importante! Pedir a deus para sempre ficar bom né?

Pergunta: e qual a importância que o senhor atribui a religiosidade, espiritualidade em relação à psoríase?

Pardal: silêncio

Pergunta: a religiosidade tem alguma importância na psoríase?

Pardal: é pedir a deus para gente sempre.. Pedir a Deus por.. Como é que se diz? (risos) pedir a Deus... Eu esqueci o que eu ia dizer, pra ficar tudo bem.

Pergunta: o senhor deseja fazer algum relato ou depoimento que considere importante, quanto à religiosidade e espiritualidade?

Pardal: não.

Transcrição da entrevista

Esplêndido

Perguntas relacionadas a psoríase e relações interpessoais.

Pergunta: O que é para você ter psoríase?

Pra mim ter psoríase? É uma doença que não é boa. Mas ela é uma doença que dificulta muito na parte externa que hoje em dia querendo ou não, não só no mercado de trabalho, a vida em si, as pessoas em si, a estética conta muito e você ser portador de psoríase, você passa por certos momentos bastante delicado na sua vida. Tipo preconceito, é as pessoas não querer ficar muito perto, então esse é o principal problema que eu vejo, eu como portadora de psoríase, no dia a dia que a gente sempre tá sempre desconstruindo isso, preconceito que já existe pela doença.

Pergunta: Como as pessoas na rua lidam com você?

As pessoas, as que sabem, não ligam, mais tipo as que não sabem parte uma seria ignorância por não conhecer a doença e fica aquela coisa meio que assim, olha mais se afasta, outras não, outras sabem já chegam junto não tem problema mais o principal motivo ficar essa coisa, como te falei essa questão do preconceito.

Pergunta: E sua família, como te percebe e lidam com você?

Não, minha família hoje lida comigo normal, mas no início tinha parentes meus que tinha esse receio, por não saber a doença, ficava meio que hm, queria se afastar e dizia há não cuida da doença, isso não pode ser assim, achavam que é uma doença que tinha cura, onde eles não sabiam que não tinha cura.

Pergunta: E seus amigos, como te percebe e lidam com você?

Hoje são as pessoas que mais e aceitam são meus amigos desde o início assim eles até se preocuparam por não saber a doença, muitos deles hoje sabem até mais que eu sobre a doença, isso é uma coisa muito bacana da parte deles e tipo assim eles não admitem hipótese alguma, alguém ter tipo de preconceito comigo. Eles tomam a dor pra eles nesse caso.

Pergunta: E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você?

Os vizinhos assim é tipo normal, porque eu não tenho muito contato com eles e os que eu tenho já sabem da doença, então não tem nenhum problema em relação a isso não.

Pergunta: Você tem boas relações com as pessoas à sua volta?

Tenho, tenho, isso aí eu tenho. Pergunta: Mas nunca teve problema em relação a psoríase? Não, só alguns que chegam assim, tipo por não saber da doença, chegam e perguntam, “Esplêndido”, o que você tem? O que é isso? Aí eu vou lá e explico qual é a doença, aí tipo depois fica todo mundo de boa.

Perguntas relacionadas as áreas ocupacionais

Pergunta: O que houve de mudança no seu cotidiano após o diagnóstico de psoríase?

Tipo, eu era uma pessoa que colocava muito no sol, e tipo isso foi uma coisa que eu tive que mudar a minha rotina, não que eu, que eu não vá a praia mais essas coisas, mais agora eu vou no horário limitado, não fico mais o dia todo jogando vôlei na praia aquela coisa isso ai foi uma coisa que teve que ser mudado um pouco (risos) e com relação também a alimentação porque eu sei que tem, tem certos tipos de alimento, camarão que é o crustáceo, ele quando eu como ele a psoríase fica mais atacada, fica mais vermelha, aquela coisa toda, tem meio que uma piorada, então são coisas que eu tive que controlar a alimentação.

Pergunta: Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por contada psoríase? (em casa, trabalho, outros)

No dia a dia, só a parte assim, como eu trabalho na parte da construção civil aí tem que me expor muito ao sol, mais aí tipo, protetor solar, aquele do fator 50, foi isso uma coisa que eu tive que ter mais cuidado.

Pergunta: Fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa, e seus objetos pessoais, autocuidado, banho, e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças devido a psoríase?

Com relação assim, as minhas coisas sim, porque tipo, tem certas roupas quando ela tá muito assim ativa, prejudicada não é bom usar certas roupas que prendem muito, ai isso ai a gente tem que ter um pouco de cuidado, vestir mais roupas de algodão, mais folgada, pra não afetar tanto a parte que tem psoríase. Pergunta: Mas no caso, só foi o vestir...? É o vestir, o banho, essas coisas só.

Pergunta: Seu sono e descanso sofrem ou sofreram interferência da psoríase?

Não, até agora não. Pergunta: Você nunca teve problemas com isso? Não, com isso não.

Pergunta: Lazer, passeios, esportes, atividades físicas, são atividades que você realiza? Encontra dificuldades em realizar essas atividades, ou deixou de realizar alguma atividade delas por causa da psoríase?

Sim, são. Pergunta: Mas quais são essas atividades? Eu jogo futsal, eu faço ciclismo e natação. Pergunta: Encontra dificuldades pra realizar elas ou já teve? Não, não, em relação a elas não. Eu pensei até que eu ia ter com relação a natação porque eu seu corpo fica muito exposto mais aí não foi o local que eu fui mais bem recebida. Pergunta: Já deixou de realizar alguma atividade dessa por causa da psoríase? Só o futsal um tempo eu parei porque, porque eu ficava muito exposto assim o pessoal não sabia, como é um esporte que tem muito contato aí teve um tempo no início quando eu descobri, ai eu tava me medicando, ai eu fiquei um tempo afastada do futsal, acho que uns quatro a cinco meses, ai depois eu voltei.

Pergunta: Como você se percebe em relação a sua sexualidade?

Como assim? Pergunta: Aqui não se refere só ao ato sexual, envolve também a paquera, o olhar. Esplêndido Como eu me sinto? Antes eu me sentia um pouco tímida, com vergonha assim, que eu dizia há, ninguém vá querer ter contato com você olhando pra tua pele, como eu disse a você a estética querendo ou não, influencia bastante na sociedade, mais depois não, eu desencanei, conheci outras pessoas, que por sinal aqui também que tem psoríase, ai depois meus amigos acabaram, me envolvendo mais nas coisas e dizendo que era uma coisa que eu tinha que aceitar e tal e eles também aceitava ai daí. Pergunta: Mas pra você hoje...? Esplêndido: Hoje não, hoje é bem resolvido, mas ante no início era um pouco complicado.

Pergunta: Qual a importância que você atribui à sexualidade?

Esplêndido: A importância? Pergunta: Uhum, porque você acha que ela é importante? Esplêndido: Eita, agora você me pegou, pera aí visse. Eu acho que é importante porque é um relacionamento que você tem com alguém, que você troca as ideias, que você se relaciona e chega até uma parte mais íntima mesmo. Eu acho que é completar o ser humano em alguma parte que você não tá todo completo.

Pergunta- Em relação à sexualidade, sofreu mudanças devido a psoríase?

No início sim, hoje não. Despir aquela coisa meio que atrapalhou, no começo hoje não.

Pergunta - Você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido à psoríase?

Hoje não, antes sim. Pergunta: Hoje tá tudo normal? Esplêndido: É

Pergunta - Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?

No meu trabalho o que eu já enfrentei foi a parte de preconceito mesmo, o pessoal não saber, e tipo que olha meio estranho e como seu corpo fica, os braços de fora aquela coisa eu tinha também a parte do rosto que tinha aí o pessoal olhava meio estranho assim, até eu chegar e explicar o que era e muitas vezes eu levava até um panfleto daqui eu distribuía pro pessoal, pra eles interagir e saber o que era a doença, porque tinha até muito deles que tinham na família e não sabia. Pergunta: Aí foi a partir de você que eles tiveram essa consciência? Esplêndido: A partir que eu comecei a passar isso ai, ai eles perceberam que tinham alguém na família que tinha, foi bom porque tipo assim, puderam ajudar também. Pergunta: E você de uma forma ou outra acabou ajudando também. Esplêndido: É, pois é. Pergunta: Mas hoje, você ainda enfrenta? Esplêndido: Não, hoje não.

Pergunta: Você tem dificuldade de realizar suas atividades de trabalho devido à psoríase?

Já tive já, no início já tive dificuldade, mas hoje não. Pergunta: Mas como você enfrentou essa dificuldade? Esplêndido: Antes eu ficava chateada né, mais depois eu fiz não, é uma doença que vai me acompanhar pra o resto da minha vida, então eu vou ter que encarar isso ou se não eu não vou conseguir trabalhar não vou conseguir fazer nada, mais daí eu comecei a trabalhar comigo mesmo pra poder externar aquilo.

Pergunta: Como são as relações interpessoais no trabalho?

Hoje em dia como eu já tenho um tempo nesse trabalho, o pessoal já sabe. É tranquilo, mas sempre quando chega um novato, aí ele fica olhando meio assim. Não que ele tenha; ele tem aquele receio, mas não é tipo preconceito. Às vezes o receio dele, não chega a ser um preconceito, É, um pré- conceito, porque você não sabe o que é aquilo.

Pergunta: Você deseja fazer algum relato de depoimento que a senhora considere importante que eu tenha perguntado aqui, ou alguma coisa que faltou, que você acha que faltou perguntar aqui?

Eu acho que faltou, quando você perguntou como é o convívio por causa da psoríase, em locais públicos. Pergunta: E como é?! Esplêndido: É complicado, porque como eu disse a você, eu já sofri vários tipos de preconceito. No ônibus tinha tempo que eu passava a semana

inteira, os cinco dias que eu pegava o ônibus; desses cinco dias, três dias eu enfrentava preconceito dentro do ônibus de pessoas, de chegar, olhar e dizer, vixe, isso aí, e não sentar perto. Isso era coisa óbvia, assim, ficar e tipo quando subia no ônibus, que eu pedia parada pra descer, o pessoal, todo mundo olhava pra mim no mesmo tempo e tipo tinha gente que ficava tocando um no outro e você notava nitidamente, pra alertar, dizer oh não chega perto. Isso é uma coisa que acontece em locais públicos ou fila de banco. É... Até mesmo você andando na rua, no centro da cidade, você também sofre certo tipo de preconceito. Esses olhares estão contra você. Uns chegam a ser muito evidentes, outros não. E eu sempre posso relatar um caso que aconteceu comigo. Quando minha prima se formou aí teve a formatura. Aí eu fui comprar o vestido com uma amiga minha num shopping aí dessa cidade e quando a gente chegou, a gente foi em três lojas. A primeira loja a menina atendeu do mesmo modo que a segunda, estranho, mas atendeu, mas tipo deu trabalho. Só que na segunda loja, eu tinha visto um vestido na vitrine, e que tinha sido assim... Eu tinha gostado do vestido sim. Não.... Esse é o que eu quero. Aí quando eu entrei na loja com minha amiga, a mulher olhou pra mim. Eu falei: moça eu quero provar esse vestido. Ela disse: não vou ter esse vestido pra você. Ela foi dura e grossa e ríspida, desse jeito. Ela disse não tem esse vestido pra você. Daí minha amiga, ela se alterou. Aí eu disse a ela: não deixe, vamos sair daqui que é melhor. Aí eu falei pra ela olha moça é psoríase tá, meio que até rápido e tal que era uma doença que não contagiosa e tal, e ela ficou com a cara meio assim. Aí depois eu saí da loja. Fui numa terceira loja. Foi totalmente o inverso da outra porque quando eu cheguei, a pessoa me tratou super bem. Disse que tinha o vestido que eu quisesse, e disse que sabia o que era a doença, porque tinha uma pessoa na família dela que tinha psoríase. Tipo você vê as contradições que tem né, mas isso machuca as vezes. E acho tipo assim, às vezes.... Acha assim, ah é nojento, é na pele e tal. Mas não sabe ele que o povo da psoríase cuida muito mais do que uma pessoa comum que não tem nada na pele. Se preocupa bem mais. Pergunta: Tem mais alguma coisa a falar? Esplêndido: Não.

Perguntas relacionadas à espiritualidade e religiosidade

Pergunta - Pra você há diferença entre espiritualidade e religiosidade? E como você as conceitua?

Pra mim existe a diferença. Eu acho que religião é uma coisa voltada mais pro ser humano. Uma doutrina dos homens que ele separa. Que vai definir você é católico, você é evangélico, você é isso, você é aquilo. É como se você fosse um cristão, mas você nem pudesse tá pertencente a todas religiões. Tem que ser definido. Você tem que ser categórico. Você tem

que tá... Enfim, tem que ser aquilo. Nem pode ser outra coisa e nem pode tentar entender outra. Eu acho que a religião puxa muito pra isso e a espiritualidade eu acho uma coisa assim, eu não sou espírita, mas eu acho assim... Essencial, porque eu vejo a espiritual como algo que vem mais da alma, que ele trabalha mais a pessoa, a caridade, a humildade. Não que a religião tenha isso. Tem, mas ela é muito conservadora. Ela é muito separatista. E a espiritualidade não. Acho que a espiritualidade ela é mais ampla. Ela é mais aberta. Então é isso aí.

Pergunta - Você tem crença/ou acredita em um “ser supremo”?

Acredito em Deus. Eu cresci na doutrina católica, frequento ainda, mas eu gosto de dizer que eu sou cristã. Não gosto de tachar como católica, porque tem certas coisas na religião católica que eu também não vou concordar, assim como também tem na evangélica. Então, acho isso que eu falei pra você, que a espiritualidade ela abre mais. Ela trabalha mais a essência da alma das pessoas. A essência que Cristo deixou e que é difícil, a gente ser humano entender e trabalhar isso.

Pergunta - Você é adepta a alguma religião, se sim, diga qual e como é seu cotidiano religioso? Você já disse que cresceu na católica e que é cristã, mas como é assim, o seu cotidiano religioso?

Eu frequento a igreja geralmente nas sextas feira, é o dia que eu acabo participando do grupo, que eu gosto porque é um grupo cristão que ele se localiza numa determinada igreja, mas ele não fica só ali, ele externa mais. Ele tem o lado mais de caridade, um lado mais de pastoral, de trabalhar mais a essência de cada um ali. É isso que eu gosto.

Pergunta: Como você relaciona a espiritualidade/ religiosidade com o tratamento da psoríase?

Eu acho que todas duas, tanto a religião da qual você pertence, como a espiritualidade, eu acho que ainda falta muita coisa nela ainda para trabalhar o lado da psoríase. Como assim?! Como uma maneira de ajudar mais o problema da psoríase. De entender as suas ações e os seus limites. Eu acho que falta isso ainda na religião, de trabalhar mais isso aí.

Pergunta: Qual a importância que você atribui a elas duas, a religiosidade/ espiritualidade à psoríase?

Ela é de suma importância, por quê?! Porque uma vai trabalhar o seu lado, sua essência, sua... Que não deixa de ser um equilíbrio porque psoríase não se sabe ao certo o que desencadeia, e a gente sabe que uma parcela que é do estresse. Então o estresse é um estado emocional que o ser humano fica conturbado e ele fica agitado. Ele fica cheio de atribuição de muita atividade

e se você trabalhar espiritualidade dependente da religião que você esteja, trabalhar isso aí, eu acho que isso aí vai te dar um equilíbrio emocional e isso vai te ajudar bastante com relação à psoríase.

Pergunta: Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante quanto à espiritualidade/ religiosidade?

O relato que eu falo é tipo, que eu faço é... Sempre que eu estou num ambiente bem reservado, de igreja, ou seja lá, de cristandade né, de cristão, eu me sinto mais tranquilo; menos estressada, bem menos estressada e é como se eu esquecesse o lado externo, a vida, aquela correria e ficasse mais do meu lado interno, mais no meu lado emocional, mas tentando buscar o equilíbrio.

Transcrição da entrevista

Coruja

O que é para você ter psoríase?

Pra mim ter psoríase é uma coisa complicada certo. Eu me sinto um pouco triste tá certo, por ter psoríase. É... Eu vejo como uma doença que por enquanto não tem cura e isso me incomoda bastante.

E como as pessoas lidam com você, com a psoríase?

A minha defesa que eu tive foi justamente é de apresentar a doença para meus colegas e as pessoas, colegas de trabalho, os colegas de escola para que eles pudessem entender e saber sentir o que eu sinto a partir desta agonia, desta angustia de ter que lidar com esta doença.

Mas houve alguma forma de preconceito, de dúvida, de rejeição.

Diretamente não, mas você percebe isso no olhar das pessoas, elas não falam, tá certo, mas muitas delas assim, pela minha psoríase ser planto palmar, pelo aperto de mão a gente percebe uns movimentos de contração da parte das pessoas de quem vai lhe cumprimentar, certo, muito embora que depois, com o contato direto, com o conhecimento sobre a doença que eu faço questão de apresentar a doença para as pessoas, elas comessem a relaxar e lidar com isso como se fosse normal.

E com sua família, como te percebem e lidam com você com a psoríase?

Com minha família é tranquilo, porque acho que família é família né verdade, e todos eles querem seu bem certo, independente de doença ou não, são seus parentes e vão te dar o apoio necessário, muito embora a gente perceba uma preocupação, da parte de meus irmãos, que são os que têm mais contato comigo, é uma preocupação de um cuidado maior, mesmo eles sabendo que eu procuro me cuidar, mas não é culpa minha de as vezes a doença ela estourar novamente.

Seus amigos, você já falou um pouco sobre eles, mas há algum detalhe amais que você queira falar?

Meus amigos são também pessoas muito tranquilas, a partir do conhecimento, porque a psoríase por incrível que pareça, ela se confunde com muitas outras doenças, assim como doenças contagiosas. Nós temos que levar nossos amigos ao conhecimento da existência da psoríase, porque esta rejeição, que ela simplesmente acabe através deste conhecimento, da educação. Mas meus amigos não, eles já compreendem a doença, a psoríase, e agem de forma normal

E seus vizinhos, as pessoas que você encontra na rua no dia a dia, no transporte.

É como te falei, com certeza eles te percebem, pelo olhar, não é nenhum tipo de contato verbal, de falar, mas no olhar a gente percebe uma retenção, é bem evidente.

O que houve de mudança no seu cotidiano após o diagnóstico?

Não houve muita coisa, não percebo mudanças, faço tudo que fazia antes, moro com meus irmãos e não vejo nada que tenha ficado prejudicado. Eu saio, gosto de ir para o sabadinho, lá converso com os amigos, são estes passeios que gosto de fazer, ir para o chorinho, ver meus amigos, conversar

E no trabalho, as lesões trouxeram prejuízos para realizar as atividades, ou para se relacionar com as pessoas?

Não tenho problemas no trabalho com os colegas, não sei se é porque trabalho na escola, lá é um lugar de educação, então não tenho problemas com os colegas, e também porque tenho colegas na escola que tem psoríase, eles já conhecem e me ajudam. Quando leem alguma coisa sobre a psoríase, ou descobrem sobre alguma pomada, ou medicação, ou estudo, eles me falam. Em relação as lesões, por vezes, mesmo sabendo que não pega, se elas tiverem aparecendo muito, evito pegar na mão cumprimentando, não quero constranger as pessoas. As crianças por vezes perguntam, daí eu explico, não tive problemas com os pais também.

Nas atividades de lazer, passeios, esportes, você encontra dificuldades, deixou de praticar alguma coisa?

Não eu gosto de tênis de mesa, é meu trabalho e consigo fazer. Como falei, saio com meus amigos vou para o chorinho, fico lá.

E quanto a sexualidade, sofreu mudanças por conta da psoríase?

Sou solteiro, no momento não tenho envolvimento com ninguém, mas é normal, se tiver de me relacionar com alguém vou logo falando o que tenho, explico tudo, sabe como é né pra ficar com alguém a pessoa tem que me conhecer e eu também conhecer, é mais que isso, a doença não impede, eu explico.

Você deseja fazer algum comentário, algum relato que considera importante?

É assim, acho muito importante perguntar pra gente estas coisas , saber como a gente se sente, acho que assim ajudo as pessoas a conhecerem a doença e saber como a gente vive com ela, sei que não tem cura, mas ela melhora e a pessoa pode conviver, não é bom, mas também não é a pior coisa que tem. Sei que vou ter que tratar a vida toda, mas melhora.

Vamos então para outras questões, vamos falar sobre espiritualidade e religiosidade. Para você existe diferença?

Sim existe, a espiritualidade é algo maior, é como a gente se sente, é estar bem consigo e com deus, é estar em paz. A religiosidade é você ter uma crença e praticar os rituais. Há várias religiões, sou católico, mas tem os evangélicos, os espiritas, são muitas.

Você tem crença ou acredita em um ser supremo?

Sim acredito em deus, tenho fé e acho importante. Não vou com frequências a missa, mas faço minhas contribuições, ajudo quando tem campanha da igreja, mas não preciso estar sempre lá para fortalecer minha fé em deus, mas acho muito importante.

Como você relaciona a espiritualidade/religiosidade a saúde?

Acho muito importante, deus tem o poder maior, a fé é muito importante para as pessoas, buscamos o equilíbrio e precisamos acreditar que deus é importante em nossa vida, para nossa melhora, a gratidão é importante, também nos faz entender porque temos que passar por isso.

Acho que me ajudou muito, sabe este tipo de doença a gente pensa que só dá em quem não se cuida, quem não é limpo, que para ter depende da gente. E ter essa doença me fez compreender que não é assim, passei a entender melhor. As vezes perguntamos, mas porque comigo? Mas agora entendo que era necessário para poder mudar minha maneira de ver as coisas entende? Não é por acaso.

Você relaciona a espiritualidade /religiosidade com a psoríase, com o tratamento de psoríase?

Sim, acho importante a fé, ter paciência, saber que não tem cura, tem melhora, me ajuda a entender melhor. É saber olhar melhor as coisas, ter uma melhor compreensão da vida, conforta.

Você deseja fazer algum comentário ou relato sobre a espiritualidade /religiosidade?

Sim a fé ajuda a enfrentar as dificuldades, a compreender melhor o que acontece, a aceitar o que nos é colocado

Transcrição da entrevista

Fênix

Perguntas relacionadas a psoríase e relações interpessoais.

Pergunta: O que é para você ter psoríase?

“Psoríase ? Eu não sei dizer, é esse problema que saiu na minha perna. A coceira, a psoríase é uma coceira que dá no corpo da pessoa, e força a pele todinha assim como uma impinge, ela forma como uma impinge assim, até um corte que eu levar, em qualquer parte do corpo, quando ela ta cicatrizando, ela forma a psoríase. Aí começa a coçar, começa a coçar, aí dali da coceira, ele vai aumentando, vai aumentando na pele, vai aumentando, aí forma a psoríase. É isso, ele dá, que a médica falou, ela dá de estresse, sistema nervoso, muita correria de trabalho, sono, preocupação demais, que tudo isso, eu sou livre de fazer tudo isso, a doutora não deixa a gente se preocupar em nada, ela disse, dá de preocupação, sono demais, muito trabalho, eu passei muito sono na minha vida, muita correria, e começou nisso. ”

Pergunta: Como as pessoas na rua lidam com você ?

“Ah minha filha, eu passei muita humilhação, muita, no tempo que eu tava com a pele toda chagada, eu chegava nos canto assim, o pessoal olhava, ficava cochichado no ouvido do outro, ninguém queria chegar perto de mim, ninguém queria sentar perto de mim, também eu toda ferida, eu entrava dentro do ônibus, sentava numa cadeira aqui, se tivesse outra vazia aqui, ninguém queria sentar, ninguém, e se tivesse alguém sentado, e eu sentasse nessa que tava vazia, quando ele olhasse pra mim, e visse meu corpo, saía. Levantava, saía, deixava a cadeira lá, fazia que nem via, passei muita humilhação, demais, demais, eu chorava muito, entrei até em depressão. (voz trêmula, emocionada)”

Pergunta: E sua família, como te percebe e lidam com você ?

“A minha família, ela lida comigo muito bem, todos reconhecem meu problema que sabe que é, não pega, é uma doença que não pega em ninguém, dá do estresse, como a médica falou, as vezes minha filha tava comigo ela dizia minha gente não tenham medo, que essa doença não pega em vocês não, não pega em ninguém se ela tivesse que pegar, seria eu a primeira a pegar, que sou filha dela, que ando com ela, que convivo com minha mãe, e não pega, e não pegou, nas minhas filhas, no meu marido, só em mim mesmo.”

Pergunta: E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você?

“Me humilharam muito, me humilharam demais, fui muito humilhada, muito, teve canto que me mudei, teve rua que me mudei, logo quando descobri, por causa de vizinhos, muitos diziam que tava com doença contagiosa, outros diziam que tava com sarna, outros diziam que tava com calazar de cachorro, que minha pele era toda chagada, tudo isso eu passei.”

Pergunta: E hoje como é ?

“Hoje ninguém acredita mais, porque até aqueles que me humilhavam que dizia, fica besta, diz assim: Mas Fênix, tu ficasse boa, olha como tua pele ta bonita, limpa.”

Pergunta: Mas eles sabem que você tem é Psoríase ?

“Sabe, sabe, ai eu digo assim. É minha filha, mas antes quando eu tava com a pele toda chagada, eu dizia a vocês, ninguém queria acreditar, pensava que era doença contagiosa, pensava que pegava, mas eu sempre eu dizendo que essa doença nunca pegou em ninguém, e não é contagiosa, agora que ela tem um problema, ela é crônica, crônica ela é, mas contagiosa não, mas todo mundo agora, ninguém tem medo de mim, todo mundo conversa comigo, faz tudo, ninguém sabe que não pega, e também sabe que fiquei boa né.

Pergunta: Você tem boas relações com as pessoas à sua volta?

“Tenho, é, tenho.”

Perguntas relacionadas as áreas ocupacionais

Pergunta: O que houve de mudança no seu cotidiano após o diagnóstico de psoríase?

“O que mudou foi que eu fui ficando boa, fui ficando conformada com o que a médica me disse, então eu comecei confiar em Deus, que eu tenho muita Fé em Deus, eu confiei mais ainda, fui ficando curada da minha depressão, que eu entrei em depressão, graças a Deus, Jesus me curou, hoje eu nem remédio controlado pra dormir não tomo mais, já fui liberada da medicação ha muito tempo, só tomo só esses daqui, e até aqui to conformada, com tudo que veio na minha vida, to conformada, apesar que não trabalho mais, mais tô aposentada, pra mim tá tudo bom.”

Pergunta: Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por contada psoríase? (em casa, trabalho, outros)

“Tem, meus problemas de casa assim que não posso fazer, as coisas em casa, é devido aos meus ossos, porque a psoríase atingiu meus ossos, ela ta no osso, então, os ossos me cansam muito, dói muito, e eu não consigo varrer uma casa, eu não consigo passar pano na casa, varrer quintal, não consigo forrar uma cama, tudo é feito pelas minhas filhas e minhas netas, porque eu não consigo fazer nada disso, não consigo pegar peso, um peso de um quilo, quando pego me sinto mal, tudo isso porque tá no osso, ela atingiu meus ossos.”

Pergunta: Fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa, e seus objetos pessoais, autocuidado, banho, e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças devido a psoríase?

“Não, só isso mesmo que to lhe dizendo, só os serviços de casa, tomar banho eu tomo bem , preparar comida eu preparo bem, só isso ai que eu não posso fazer, o resto tudo eu faço.”

Pergunta: Seu sono e descanso sofrem ou sofreram interferência da psoríase?

“Ainda sofre, eu não durmo bem não. Medicação da depressão que eu tomava, de dormir o médico tirou, tudo que fiquei boa ele tirou, só que eu não durmo bem, assim, tem noite que durmo melhor, mais em termo de eu não dormir bem, é por causa das dores, que sinto demais nos ossos, muita dor, que eu não consigo ficar mais do que 20 minutos deitada só de um lado, ai tem que mudar de posição, e acaba atrapalhando o sono, por causa das dores que é demais nos ossos que é demais, só isso.”

Pergunta: Lazer, passeios, esportes, atividades físicas, são atividades que você realiza ?
Encontra dificuldades em realizar essas atividades, ou deixou de realizar alguma atividade delas por causa da psoríase?

“É, realizo. Eu deixei de realizar algumas atividades assim, por causa da psoríase porque eu não posso andar, eu não consigo andar. Andar, de passear, eu gosto muito de passear ,eu gosto muito de lazer, um banho na praia, eu gostava muito de ir pra praia não consigo tomar um banho de praia, porque pra mim tomar um banho de praia, se eu for pra praia, só se for com uma pessoa me segurando, e tem que ser na prainha, porque se for na na onda do mar mesmo, eu não consigo, o mar me derruba, eu não consigo me levantar, eu sinto muita dificuldade no banho de praia, nunca mais eu fui pra uma praia, pra tomar um banho, por causa disso só tomo banho em rio de água doce, piscina, na piscina só entro se tiver escada pra mim entrar, se não tiver também não entro, se for muito fundo, sinto dificuldade pra entrar também, tudo isso eu sinto, agora tudo por causa dos ossos, as doresque é demais, são muito forte.”

Pergunta: Como você se percebe em relação a sua sexualidade ?

“Bem, tudo bem.”

Pergunta: Qual a importância que você atribui a sexualidade?

“Eu não sei nem te dizer essa resposta, sabe que eu não sei.” (risos)

Pergunta- Em relação à sexualidade, sofreu mudanças devido a psoríase?

“Sofri, assim, a minha mudança assim, porque eu gostava muito de trabalhar. Toda vida eu gostei de trabalhar, e depois da psoríase, eu não tive mais condição de trabalhar, isso aí foi uma mudança muito pesada pra mim. Outra que eu gostava muito de assim... de andar, nos canto assim... andar à pé, caminhar. Não consigo caminhar por causa dos ossos e por causa do sol. Eu não posso levar sol. É o que mais a doutora pede. Não leve sol, porque se levar sol vai atingir a sua psoríase. O sol tem que ser até as nove, nove e meia, no máximo até as dez horas e tem que usar protetor solar na pele, eu uso direto. Aí eu sinto assim sabe... por causa disso.”

Pergunta - Você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido à psoríase?

“Não, sinto muito pouco.”

Pergunta - Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?

Sobre o trabalho?

Pergunta- Isso. Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou devido à psoríase?

“Eu, eu, então, depois que eu acabei meu comércio, eu já enfrentei a vender, trabalhar; assim...vender, joia, vender Avon. Senti muita dificuldade. Senti tanto que eu parei. Não deu pra mim ir em frente, eu parei, por causa da dificuldade que era grande demais. Eu não aguento andar. Eu não aguento fazer essas coisas. Só se for montada numa moto ou de carro. Eu não tenho condições, aí eu parei. Tudo isso”.

Pergunta: Você tem dificuldade de realizar suas atividades de trabalho devido à psoríase?

“Tenho”.

Pergunta: No caso, a senhora diz que já é aposentada né? Como são as relações interpessoais no trabalho? Como eram antes, já que hoje a senhora é aposentada. E quanto tempo faz que a senhora se aposentou?

“É. Faz quinze anos, quando eu me aposentei. Ah minha filha...Eu trabalhava com lanchonete. Eu fabricava tudo da minha lanchonete, era eu que fabricava na cozinha, fazendo de doce, salgado, de tudo era eu que fazia. Tudo”.

Pergunta - Mas quando a senhora descobriu a psoríase, a senhora ainda trabalhava?

“Trabalhava”.

Pergunta - Como são ou como eram as relações interpessoais do trabalho?

“O pessoal era bem. A relação minha com pessoal do trabalho era bem mesmo. “Não tinha nada de dificuldade não. E eu corria muito. Eu corria muito. Trabalhava muito. Eu tanto o dia e a noite. Só tinha duas horas pra dormir. O resto era trabalhando numa lanchonete”.

Pergunta - Deseja fazer algum relato de depoimento que a senhora considere importante?

“Não”.

Perguntas relacionadas a espiritualidade e religiosidade (usuários)

Pergunta - Pra você há diferença entre espiritualidade e religiosidade, como você as conceitua?

A minha é religiosidade é, é, eu sou muito católica. Eu gosto muito de ir pra igreja. Assistir missa e não tenho vontade de sair da minha religião pra outra de jeito nenhum. Gosto muito e nem eu procuro essas coisas de...de... Eu não acredito nada dessas coisas não. Só acredito em Deus. Só acredito em Deus. Eu só procuro só de igreja e mais nada.

Pergunta- Você tem crença/ou acredita em um “ser supremo”?

“Eu acredito muito em Deus porquê...hoje eu tô aqui porque foi Jesus que me colocou aqui. Eu fiz um pedido a ele e ele mim mostrou a médica ideal de tratar de mim e hoje eu tô sendo curada aqui, tratada aqui nesse HU e tudo foi Deus que trouxe. Foi um pedido que eu fiz a Jesus. Um voto que eu fiz a Jesus. Primeiro ele mim curou da depressão. Quando eu entrei aqui nesse hospital, eu já estava curada da depressão. Eu mostrei a doutora. Eu disse: Olha doutora, isso aqui eu tomava. Tomava desse aqui e hoje faz um mês que eu não tomo mais. Ela disse: Por quê? Eu disse: Porque Jesus me curou. Eu fiz um voto a Jesus e ele mim curou. E esse voto que eu fiz a ele, ele mim curou e mim trouxe até aqui, foi à senhora e mim mostrou a senhora para cuidar de mim. Ela chega riu quando eu contei a ela aí, chega riu. Ela disse: A senhora foi curada da depressão sem médico nenhum? Eu disse: Fui curada. Eu mesmo deixei de tomar a medicação até hoje. Não estou tomando mais, eu estou curada. ”

Pergunta - Você é adepta (o) a alguma religião, se sim, diga qual e como é seu cotidiano religioso?

“Minha religião é católica. Eu gosto muito de rezar, gosto muito de ir pra igreja né, pra missa. Eu não tenho jeito de mudar a minha religião, da minha igreja católica pra outro canto, de jeito nenhum. Sou fiel ali naquela igreja que eu sou. Todos os dias eu rezo meu terço. Seis horas da manhã quando eu estou em casa, eu ligo a televisão na Rede Vida, não sei se vocês conhecem o padre que tem na Rede Vida, o Padre Robson. Eu rezo o terço de seis da manhã, todos os dias do mês. Quando eu estou em casa eu rezo com ele, e quando eu não estou em casa, eu pego meu tercinho, tá aqui na bolsa. Pego meu tercinho e boto na mão. Quando eu venho pra um canto, do outro, já venho caminhando e já venho rezando. Rezo meu terço todos os dias, de manhã e à noite, e todo domingo eu vou pra missa. Mim confesso, mim comungo. Eu sou muito chegada na igreja, já ontem mesmo eu fui né, de manhã. Eu gosto muito de ir pra missa de manhã, de seis horas. É a missa mais tranquila, mais calma. Só dá mais idoso, aí eu vou. Todo domingo de seis horas eu vou pra missa. Eu e meu esposo. ”

Pergunta - Como você relaciona a espiritualidade/ religiosidade com o tratamento da psoríase à saúde?

“Como eu tava falando. Do jeito que eu falei aqui. Que eu confio muito em Deus e tudo que eu peço a Deus eu vejo, consigo e aqui tou levando a minha vida só com a mão de Jesus. Confiando em Deus”

Pergunta - Qual a importância que você atribui a religiosidade/ espiritualidade em relação à psoríase?

“Porque eu confio muito em Deus e tudo que eu peço a Jesus eu consigo. Desde que eu adoeci que eu venho nessa fé. Eu sempre pedindo a Deus os médicos ideais, certo. Olha... eu passei por cinco dermatologista. Todo ele dizia: Ah...essa doença é incurável, não tem cura. Eu chegava noutro: Essa doença não tem cura, é incurável, não adianta. Não adianta a senhora correr atrás. Aí eu fui e disse: Mas Jesus vai mim mostrar o médico ideal, certo, pra eu fazer meu tratamento, eu ficar curada. Eu fui pedir a ele. Eu disse: Jesus, já que a minha doença não tem cura, então mim mostra aquele filho, ou aquela filha tua que estudou, com teu pensamento, que passe uma medicação pelo menos que me dê sossego. E ele mostrou. Mostrou. Tá aqui ela, do lado. Aí isso aí foi uma fé muito grande né. Ele mostrou. ”

Pergunta – Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante quanto à espiritualidade/ religiosidade?

“Não”.

Transcrição da entrevista

João-de-barro

O que é ter psoríase?

R.: Psoríase eu acho que é uma situação muito delicada, porque ela é provocada pelo estresse, no meu caso é um estresse diretamente né, então esse estresse é tão de jeito que ele tira a gente as vezes do sério.

Como as pessoas na rua lidam em relação à psoríase?

R.: Com muito preconceito, lida com muito preconceito quando descobrem que você é portador de psoríase viu?!

E sua família?

R.: Não, minha família, como se diz? Se tem alguma rejeição não chega a declarar, assim aparentemente eu acredito que eles aceita porque é uma coisa que, não é?! Meu filho também, como trabalha na área de saúde também né, esse Romoaldo trabalha na área de saúde também, trabalha no samu.

Seus amigos?

R.: Os amigos ai, esses ai nem se fala, os amigos é a gente tem nem palavra porque o tal do ser é um bichinho complicado sabe, as vezes tá com você aqui cara a cara olhando nos seus olhos quando você dá as costas a chunchada vem pesada, é uma coisa que a gente não pode nem explicar [mas como é isso?] não é relação é a seguinte, como se diz, como eu sou portador, hoje não, hoje aparentemente você não vê nada, mas no meu caso na hora do enfretamento podia não dizer nada mas quando eu saia eu sei que as injeções era pesada, isso ai é relativo essa situação, qualquer portador de qualquer deficiência qualquer coisa né, no seu caso você como profissional da saúde por exemplo você atende bem, mas tem gente que diz “óh tá vendo, ela quer aparecer” isso existe é relativo essas crítica.

Os vizinhos?

R.: É como já lhe disse, os vizinhos foram os primeiros a me discriminar, o vizinho foi o primeiro que me discriminou [mas hoje eles já sabem o que é?] hoje eles já sabem, assim eu acho que como eles não sabem, não são assim informado e não tem conhecimento mas relativamente eles hoje já lidam de uma forma mais diferenciada né comigo.

Antes de iniciarmos a entrevista em si, ele citou: eu como portador da psoríase eu passei por uma situação muito difícil e muito delicada, eu cheguei assim por exemplo, no caso eu estou hoje aqui, no período que ela afetou muito muito muito, eu quando chegava em casa que eu tirava o colete ela ficava numa situação deplorável sabe?! Caso de calamidade vamos dizer assim, ficava meu corpo todo em sangue, graças primeiramente a Deus e segundo a Dr. Ester quando eu fiz a biopsia com Dr. Azuis e comprovou que era psoríase foi, de longas datas vinha gastando um tempão sem resultado né, mas quando fez aqui a biopsia que Dr. Azuis pediu ai eu fui fazer uma consulta diretamente com Dr. Ester ela me encaminhou “não vá lá

no meu consultório que eu lhe atendo lá no H.U.”, justamente abaixo de Deus segundo ela, eu agradeço muito a Deus e segundo a ela, porque hoje eu me chamo Senhor “João-de-barro” para vista do que eu era, então as discriminações são grandes, quando eu saía no meu portão meu próprio vizinho se afastava de mim, ele dizia um termo assim bem popular, ele dizia que era moléstia do mundo, era o termo que ela usava né, até foi perguntar a minha esposa se era, aí ela disse não isso é uma doença, uma tal de psoríase que não sei porque é, mas todo mundo se eu chegar lá no coletivo, quando via meus braços todo mundo se afastava porque pra meu braço não pegar, porque você sabe no coletivo não é, aí é uma situação muito delicada para o portador da psoríase, muito delicada.

O Senhor tem uma boa relação com as pessoas?

R.: Graças a Deus é o que procuro fazer sempre sabe?! Talvez não seja bem correspondido, mas eu procuro dar o melhor de mim por exemplo, nós estamos se vendo aqui hoje no canto que eu lhe ver eu procuro lhe cumprimentar, cabe a você me responder ou não, sou desse jeito sabe?! Porque as vezes tem pessoas que tá com você aqui “oi oi tudo bem?” aí quando você vê “ah não te conheço não, foi da onde que tu me conheceu?” tem pessoas que é desse jeito, eu sei o que é, eu tiro por companheiro meu, companheiro de muitas datas as vezes a gente muda de uma batalhão pra outro aí pronto “lembro de tu não, tu tava lá era?” é assim, a vida é cheia de altos e baixos.

O que houve de mudança no seu cotidiano depois do diagnostico de psoríase?

R.: não, o que houve foi eu (gaguejou um pouco) cabe a mim eu ter cuidado pra não ficar na situação que eu me encontrava na época né, hoje graças a Deus, relativamente tô muito bem né, apesar de uma sequela que a gente não elimina ela definitivamente mas né vai (fez um sinal significando que vai levando)

Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da psoríase?

R.: não, assim, minha atividade como sou uma pessoa que gosto de muito de trabalhar, seja na minha profissão seja em casa em qualquer coisa, eu gosto de trabalhar sabe?!

Fazer compras, preparar alimentos, cuidar de casa, auto cuidado, teve alguma mudança em relação depois do diagnostico?

R.: não, pra mim não

O seu sono e descanso sofreu alguma interferência?

R.: olhe, eu me prejudiquei muito, eu ficava assim, não sei se é o sistema nervoso né, eu ficava muito preocupado com perda de sono sabe, porque você sabe, você é uma pessoa como eu era muito saudável aí de repente começar a aparecer sequela no seu corpo, você olhar pros quatro canto e todo dia ver a mesma coisa né, rotinamente aquela mesma situação, você sem uma perspectiva de melhora né

O lazer, os passeios, atividade física sofreu alguma interferência?

R.: não, porque veja bem o meu lazer é em casa, não gosto de tá me expondo em canto nenhum, é sempre em casa, gosto de cuidar das minhas atividade desse jeito sabe.

O senhor deixou de realizar alguma atividade por conta da psoríase?

R.: não, não, muito pelo contrario, nunca deixei de fazer nada

Em relação à sexualidade?

R.: também não, não (ficou um pouco desconfortável), até porque com rapadura e queijo de coalho não muda muita coisa não.

Qual a importância que o senhor atribui à sexualidade?

R.: Como é? Pra eu entender a pergunta [Qual a importância que o senhor atribui a sexualidade? Qual a importância que o senhor tem em relação a essa atividade?] A importância eu acho que primeiro você tem que ter o respeito pela parceira, o respeito, e eu acho que a sexualidade (teve dificuldade em falar a palavra) vem através de um relacionamento, de uma amizade, sem amizade nada se constrói.

Sofreu mudança por conta psoríase?

R.: Não, acabei de dizer nunca teve alteração de nada não.

Teve alguma dificuldade em relação aos relacionamentos por conta da psoríase?

R.: não, muito pelo contrario.

Em relação ao trabalho teve alguma dificuldade?

R.: também não, também não.

O senhor tem dificuldade em realizar alguma atividade no trabalho?

R.: nenhuma, nenhuma graças a Deus.

O relacionamento com as pessoas no trabalho devido a psoríase?

R.: não mudou nada.

O senhor que dizer alguma coisa que o considere importante?

R.: olhe, eu acho muito importante pra quem é portador da psoríase é primeiramente se cuidar pra ficar saudável, eu acho que como tem meios hoje, que você procura na medicina e profissionais competentes naquela área, pra diagnosticar sua situação eu acho que é o mais fundamental.

Há alguma diferença para o senhor entre espiritualidade e religiosidade?

R.: veja bem, eu mantenho minha religião católica, religião eu não discuto com ninguém, eu só faço é respeitar.

O senhor acredita em um ser supremo?

R.: Muito.

É adepto a alguma religião? Católico

Como é seu cotidiano religioso?

R.: meu cotidiano, no dia a dia eu não sou aquele católico (ênfatisou a palavra) assim fanático, de tá em pé de padre dentro da igreja todo hora não, eu acredito em Deus e faço minhas prece a Deus, é a minha forma que eu sei fazer que aprendi e então é por ai.

O senhor é adepto a alguma atividade espiritual?

R.: não, não.

Como o senhor relaciona a religiosidade e a saúde?

R.: como é? [Como o senhor relaciona a religiosidade e a saúde? O que ela pode interferir?] não, eu acredito que ela não interfere não, cabe a você como saber conduzir as coisas.

Em relação ao tratamento o senhor acredita que a religiosidade tem alguma influencia?

R.: muito, porque se você não acreditar em Deus nada pra você tem resultado não, tudo na sua vida você tem que colocar Deus em primeira opção.

Qual a importância que o senhor atribui a religiosidade em relação a psoríase?

R.: religião com a psoríase? [é] não, eu acho que a religião sobre a psoríase eu fico até meio leigo pra responder essa pergunta, assim religião com psoríase [para o senhor não tem nenhuma ligação a religiosidade com a psoríase?] não, não

O senhor deseja fazer algum relato em relação a religiosidade?

R.: não, tudo normal.

Transcrição da entrevista

Calafate

Perguntas relacionadas à psoríase e relações interpessoais.

Pergunta - O que é para você ter psoríase?

Psoríase...No momento que eu descobri, assim, eu fiquei um pouco meio assim... Abalado por não conhecer a doença e um pouco meio assim, sei lá, constrangido, pois, pois como é que se diz... Assim, por causa que a minha foi na cabeça, couro cabeludo e tipo assim, era muita caspa e coçava muito e eu fui fazendo tratamento, usando o xampu, usando o creme; é, eu fui me adaptando. Logo no início eu não queria aceitar a doença, pois também doença sem cura, que não tem cura, tem tratamento. Assim... Eu fiquei muito decepcionado, mas fui levando e hoje eu vivo a doença e vivo minha vida com a doença e nunca me atrapalhou muitas coisas não.

Pergunta -: Como as pessoas na rua lidam com você?

Normal, pois nem todo mundo sabe, pois isso eu não conto pra ninguém. É uma coisa pessoal minha e tipo assim... Só quem sabe mesmo é quem é mais próximo de mim e toda confiança em contar.

Pergunta - E sua família, como te percebe e lidam com você?

Supernatural. Minha família me apoia. Nunca me disseram nada. Nunca me deixaram constrangido não. Sempre me apoiou e me deu forças.

Pergunta - Eles sabem que não pega?

Eles sabem que as doenças não pegam né, transmissível.... Nunca tiveram vergonha. Nenhum acontecimento contra isso não.

Pergunta - E teus amigos, como te percebem e lidam com você?

Assim... Os amigos meus, mesmo, que sabem também agem supernatural, nunca houve nada e as outras pessoas que me conhece e que não sabe, eu também faço de conta que eu não tenho nenhuma doença e vivo minha vida social tranquila.

Pergunta - Em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Sabem que você tem psoríase? Não. Só poucas pessoas e alguns vizinhos sim. Outros não, mas me dou super bem, naturalmente, nunca constrangimento com nada.

Pergunta - Você tem boas relações com as pessoas à sua volta?

Sim.

Perguntas relacionadas às áreas ocupacionais

Pergunta - O que houve de mudança no seu cotidiano após o diagnóstico de psoríase?

Assim... Logo no início eu pensei que eu não poderia tá muito exposto, sair, andar me divertir. Mas assim... Depois que eu comecei o tratamento, que eu vi as melhoras, que foi ficando bem melhor.... Eu saí, e comecei a me socializar, como é que diz, a minha vida social, sair para os cantos, trabalhar, me divertir, e nunca me empatou nada, não.

Pergunta - Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da psoríase? (em casa, trabalho, outros).

Assim... Só o fato de que a psoríase atacou meus ossos e assim... Onde eu trabalho tem o lance de escada e às vezes quando eu tou com crise da psoríase, dos ossos, aí quando eu vou subir as escadas eu sinto dores, mas tirando a isso, não.

Pergunta - Fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa, e seus objetos pessoais, autocuidado, banho, e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças devido a psoríase?

Não, não. Normal.

Pergunta - Seu sono e descanso sofrem ou sofreram interferência da psoríase?

Não. Nunca me interferiu em nada.

Pergunta: Lazer, passeios, esportes, atividades físicas, são atividades que você realiza?

São. Mas com algumas cautelas.

Pergunta: você encontra dificuldades em realizar essas atividades, ou deixou de realizar alguma atividade delas por causa da psoríase?

Algumas delas eu deixei de realizar, pois jogar bola por causa dos ossos, que eu gosto muito de jogar bola. Mas já fazem o quê?! Uns quatro anos que eu parei de jogar.

Pergunta - Como você se percebe em relação a sua sexualidade?

Normal. No início assim... Eu pensei que interferia alguma coisa, mas depois eu achei supernatural e nunca me atrapalhou em nada não.

Pergunta - Qual a importância que você atribui à sexualidade?

Importância... É... Você não se diminuir só por causa da doença, e viver a vida, independente de você ter a psoríase ou não. Tem que viver a vida.

Pergunta – E em relação à sexualidade, sofreu mudanças devido à psoríase?

Não. Normal.

Pergunta - Você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido à psoríase?

Não. Nenhum.

Pergunta - Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?

Nenhuma. Eu nunca passei por nenhuma dificuldade por causa da psoríase não.

Pergunta - Você tem dificuldade de realizar suas atividades de trabalho por conta da psoríase?

Um pouco, pois como já tinha falado anteriormente por causa né do problema, que a psoríase ataca meus ossos, aí por causa que o lugar é frio, eu trabalho com ar-condicionado, sentado numa cadeira, passo muito tempo. Aí eu sinto um pouco de dificuldade quando me levanto, pra me levantar. Mas depois que eu me levanto e começo a andar, aí começo a voltar ao normal.

Pergunta - Como são as relações interpessoais no trabalho?

Supernatural. Pois no trabalho quase ninguém sabe e eu não faço nem objeção em contar não.

Pergunta - Deseja fazer algum relato ou depoimento que considere importante?

O relato e o depoimento que eu tenho a dizer é que a psoríase logo no início eu não aceitava, tinha raiva... É, desgosto. Mas depois que você começa um bom, um longo tratamento, que você ver melhora a cada dia, você vai melhorando, você pode viver sua vida tranquilo. Sair, se divertir, se relacionar, ir pra festas e viver minha vida, tranquilo; tendo tratamento certo, cumprindo as obrigações do tratamento, tomando as medicações, usando os xampus que a doutora passa e vou vivendo aí, até enquanto descobrirem a cura ou ficar curado.

Perguntas relacionadas à espiritualidade e religiosidade (usuários)

Pergunta - Pra você há diferença entre espiritualidade e religiosidade? Como você define elas?

Pra mim eu acho assim... Que religiosidade, espiritualidade é uma coisa só, pois assim, se você tem fé, você acredita.

Pergunta - Você tem crença/ou acredita em um “ser supremo”?

Eu acredito muito em Deus e tenho fé.

Pergunta - Você é adepto a alguma religião, se sim, diga qual e como é seu cotidiano religioso?

Sim. Sou católico praticante. Vou muito às missas, assisto às missas, e, como é que se diz, eu não tenho nada a dizer sobre minha igreja não.

Pergunta - Você é adepta (o) a alguma atividade espiritual, se sim, diga qual e como é seu cotidiano religioso?

Não. Não faço parte de nenhum grupo. Assim... Fiz o ano passado, do crisma, pois estava fazendo o crisma e participei por um ano e seis meses. A gente estudando a Bíblia e os dogmas da igreja e por isso entre outras coisas.

Pergunta - Como você relaciona a espiritualidade/ religiosidade à saúde?

Assim... Pra mim a saúde, assim... Acima de tudo é o principal. Espiritualidade envolve isso, pois se você tá de bem com a vida, você tá de bem com a sua saúde, o resto...

Pergunta - Como você relaciona a espiritualidade/ religiosidade com o tratamento da psoríase?

Eu relaciono que pra mim nunca teve nenhuma diferença não e eu, como é que se diz... Eu tenho fé que um dia, eu vá ser curado ou por um tratamento ou pela minha fé, que eu acredito em Deus.

Pergunta – Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante quanto à espiritualidade/ religiosidade?

Não. Assim... Só tenho a dizer que se você acredita e você tem fé, você consegue os seus objetivos.

**Transcrição da entrevista
Bem-te-vi**

Pergunta: O que é para você ter psoríase?

Entrevistado: É limitante, é estressante e angustiante.

Pergunta: Como as pessoas na rua lidam com você?

E: Assim, eles olham assim com pena, quando “tá” em crise, mas não... eu acho que só olham, né, mesmo porque eu não... na minha idade eu não ligo mais não, podem olhar.

Pergunta: E sua família, como te percebe e lidam com você?

E: Eles ficam preocupado, porque tem uma história já familiar, e agora que eu consegui um tratamento sério.

Pergunta: E seus amigos, como te percebem e lidam com você?

E: Quando eu tô em crise eles também se perturbam, conversam muito comigo, porque assim, é... geralmente quando em crise no meu caso quando eu tô assim num grau de estresse muito grande, né. Aí fica o rosto, manda me cuidar, parar de ficar muito estressada.

Pergunta: E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Eles sabem que você tem psoríase?

E: Sabem. Normal, eu acho que é mais por mim, assim, eu não me dou, eu não deixo ninguém invadir a minha vida, não dou atenção a isso não, entendeu? Vizinho pra mim não influencia nada não.

Pergunta: Você tem boas relações com as pessoas à sua volta?

E: Tenho sim.

Pergunta: O que houve de mudança em seu cotidiano após o diagnóstico de psoríase?

E: É, assim, após a doença eu me limitei, né, eu não sou mais a mesma pessoa, eu não faço mais minhas atividades de casa, eu não consigo... até no trabalho eu já tô limitada, é... eu fico irritada, entendeu?

Pergunta: Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da psoríase? (em casa, trabalho, outros)

E: Sim, meu trabalho, porque, é, eu.. eu, é muito manual e eu sinto dor, então eu tenho que parar um pouco. E em casa eu não consigo.

Pergunta: Fazer compras, preparar seus alimentos, alimentar-se, cuidar de sua casa e seus objetos pessoais, auto cuidado, banho e outras atividades ficaram prejudicadas ou sofreram mudanças devido a psoríase?

E: Ficaram sim, por conta das dores, limitou.

Pergunta: Seu sono e descanso sofrem interferência da psoríase?

E: Sofrem sim, muito. Dores, coceira à noite.

Pergunta: Lazer, passeios, esporte e atividades físicas são atividades que você realiza? Encontra dificuldades em realizar estas atividades, ou deixou de realizar alguma delas por causa da psoríase?

E: Não. Sim.

Pergunta: Como você se percebe em relação a sua sexualidade?

E: É, eu tenho vergonha, assim, do corpo porque é feio, quando tá em crise.

Pergunta: Qual a importância que você atribui a sexualidade?

E: Grande.

Pergunta: Em relação a sexualidade, sofreu mudanças devido a psoríase?

E: Sim.

Pergunta: Você percebe dificuldades em seus relacionamentos devido a psoríase?

E: Mais ou menos.

Pergunta: Em relação ao trabalho, quais as dificuldades que você enfrenta ou já enfrentou?

E: É, em relação ao trabalho é por conta das dores, que limita no trabalho.

Pergunta: Você tem dificuldade de realizar suas atividades de trabalho devido a psoríase?

E: Sim.

Pergunta: Como são as relações interpessoais no trabalho?

E: No meu caso, dá pra releva por conta do ambiente, que é de saúde também, normal.

Pergunta: Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante?

E: Que a psoríase é uma doença estressante, é limitante e de difícil tratamento.

Pergunta: Para você há diferença entre espiritualidade e religiosidade, como você as conceitua?

E: Há diferença sim. Religiosidade pra mim é uma coisa muito mecânica, a espiritualidade é uma coisa que vem de dentro, é sua vivencia.

Pergunta: Você tem crença/ou acredita em um “ser supremo”?

E: Sim, acredito em Jesus Cristo.

Pergunta: Você é adepta a alguma religião, se sim diga qual e como é seu cotidiano religioso?

E: Sou evangélica. É, semanalmente eu vou pra igreja.

Pergunta: Você é adepta a alguma atividade espiritual? Se sim, diga qual e como é seu cotidiano religioso.

E: Vou pra igreja, semanalmente.

Pergunta: Como você relaciona espiritualidade/religiosidade à saúde?

E: Eu acho importante, que a gente não é só parte mecânica, a gente tem um lado emocional, também, espiritual.

Pergunta: Como você relaciona a espiritualidade/religiosidade com o tratamento da psoríase?

E: Importante, tem que ter.

Pergunta: Qual importância você atribui a religiosidade/espiritualidade em relação a psoríase?

E: Muito.

Pergunta: Você deseja fazer algum relato ou depoimento que considera importante quanto a espiritualidade/religiosidade?

E: Já falei, que... que você tem que ter alguém, assim, em que você creia, pra poder sobressair.