



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

INGRID GOMES DA SILVA

PSORÍASE E O IMPACTO NA SEXUALIDADE

João Pessoa - PB

2016

INGRID GOMES DA SILVA

PSORÍASE E O IMPACTO NA SEXUALIDADE

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. Ms Valéria Leite Soares

João Pessoa - PB

2016

S586p Silva, Ingrid Gomes da.

Psoríase e o impacto na sexualidade / Ingrid Gomes da Silva. --
João Pessoa: [s.n.], 2016.

93p. : il.

Orientadora: Valéria Leite Soares.

Artigo (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Psoríase. 2. Sexualidade. 3. Imagem corporal.

BS/CCS/UFPB

CDU: 616.517(043.2)

INGRID GOMES DA SILVA

PSORÍASE E O IMPACTO NA SEXUALIDADE

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.

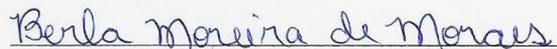
BANCA EXAMINADORA



Prof. Ms. Valéria Leite Soares

UFPB

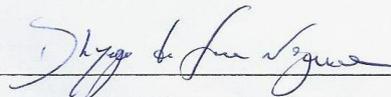
Orientadora



Prof. Dra. Berla Moreira de Moraes

UFPB

Examinadora



Prof. Dhyego de Lima Nogueira

UFPB

Examinador

Dedico este trabalho à memória do meu pai, que apesar da pouca convivência com ele, sempre senti sua presença, sempre o senti ao meu lado me protegendo e dando força para aguentar a jornada que escolhi. Dedico também a todas as pessoas que sofrem com problemas de pele, que compartilharam suas vidas, seus sofrimentos, desejos, anseios, entre outras coisas e fizeram crescer mais ainda o meu interesse por esta temática.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por ter me concedido o dom da vida e sempre me mostrado que caminhar ao seu lado me possibilitaria recolher ótimos frutos. A minha mãe que me orgulha até hoje por ser essa mulher guerreira, trabalhadora e sonhadora, e mesmo com os percalços da vida, nunca desistiu, pelo contrario, sempre se ergueu e recomeçou tudo de novo.

À Margarida, minha avó que mesmo com todos os estresses da vida, todas as tentativas de lhe colocarem para baixo, mostra o seu melhor sorriso, e me ensinou o verdadeiro significado do amor, da compaixão e da solidariedade.

À Sileide, uma dádiva que entrou na minha vida há muito tempo e que sempre me proporcionou muitos ensinamentos, me apoiou, aconselhou, incentivou em todos os meus sonhos, e também me educou, brigou, colocou de castigo em todos os momentos que fiz algo errado e sempre mostrando a melhor forma de agir.

Ao Padre José Augusto, que aceitou com carinho a função de pai, me ajudando sempre, apoiando e guiando nessa longa caminhada.

À Átila, meu namorado, que sempre me deu muito amor, carinho apoio, me acolheu e aguentou todos os estresses causados pelo cansaço da faculdade, dos problemas por viver longe de casa, das dificuldades encontradas ao longo do caminho, e mesmo estando longe soube sempre fazer brotar o meu melhor sorriso, as melhores risadas, me acalmando e dando forças para continuar.

Aos meus amigos, em especial Cícero um dos melhores presentes que Deus poderia ter me concedido, uma amizade verdadeira e que desejo carrega-la para o resto da vida. A Fiamma e Lucas Amâncio, amigos de infância que apesar da distancia nunca nós afastamos, e apesar do tempo distante os reencontros são sempre os melhores, havendo sempre uma torcida mutua pelas conquistas alcançadas.

Àsabele, Marlyson e Paula Luana, amigos de escola, de convivência, de alegrias, de sofrimentos, de momentos difíceis, pessoas especiais que agradeço sempre por fazerem parte da minha vida e terem me acolhido no momento mais difícil.

À todos os pacientes que atendi, aprendi bastante com cada um, com as experiências compartilhadas, todas as historias que foram contadas e as lições de vida.

À minha orientadora Valéria Leite Soares banca examinadora Dhyego e Berla Moraes, e todos os professores por terem compartilhado comigo seus conhecimentos e me auxiliado na criação deste trabalho.

“O egoísmo pessoal, o comodismo, a falta de generosidade, as pequenas covardias do cotidiano, tudo isto contribui para essa perniciosa forma de cegueira mental que consiste em estar no mundo e não ver o mundo, ou só ver dele o que, em cada momento, for susceptível de servir os nossos interesses”.

(José Saramago).

RESUMO

A Psoríase é uma doença dermatológica, não contagiosa, crônica, considerada grave e limitante, acarretando preconceito, estigma e exclusão social proporcionando prejuízos na qualidade de vida. Na sua grande maioria, afeta a autoimagem das pessoas acometidas, assim como a autoestima e autoconceito. Estas características da doença trazem grandes prejuízos nas áreas ocupacionais, prejudicando as relações interpessoais dos indivíduos, podendo ocasionar impacto em várias áreas ocupacionais, incluindo a sexualidade, que se traduz não só como o sexo em si, mas também como identidade, papéis sociais, prazer, reprodução entre outros. O objetivo deste estudo foi investigar sobre a autoimagem dos indivíduos com psoríase e sua influência na sexualidade. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo estudo de caso, com sete pacientes do Centro de Referência, Apoio e Tratamento em Psoríase do Estado da Paraíba instalado no ambulatório do Hospital Universitário Lauro Wanderley – Universidade Federal da Paraíba. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, categorizados e tratados de acordo com a Análise de Conteúdo. Os resultados encontrados mostram que a psoríase afeta a sexualidade dos indivíduos, de forma mais significativa nas mulheres, pois atribuem significados diferentes ao corpo, por razões de estética e beleza. Os homens também se sentem afetados, mas na perspectiva da conquista, se importando com o companheirismo, e procuram esclarecer para suas companheiras ou futuras companheiras e em seus relacionamentos, sobre a doença. Observamos aqui a influência da cultura às condições de gênero

Palavras-Chave: Psoríase, sexualidade, Imagem corporal.

ABSTRACT

Psoriasis is a skin disease, not contagious, chronic, serious and considered limiting, resulting prejudice, stigma and social exclusion providing loss in quality of life. Mostly affects self-image of affected people, as well as self-esteem and self-concept. These disease characteristics bring great losses in occupational areas, damaging interpersonal relationships of individuals, which may cause impact on various occupational areas, including sexuality, which translates not only as sex itself, but also as identity, social roles, pleasure, reproduction and other. The aim of this study was to investigate the self-image of individuals with psoriasis and their influence on sexuality. This is a qualitative study of a case study with seven patients in the Reference Center, Support and Treatment Paraíba State Psoriasis installed in the clinic of the University Hospital Lauro Wanderley – Universidade Federal da Paraíba. Data were collected through semi-structured interview, categorized and treated according to the Content Analysis. The results show that psoriasis affects the sexuality of individuals, more significantly in women's fashion, as attribute different meanings to the body, for reasons of aesthetics and beauty. Men also feel affected, but in view of the achievement, caring companionship, and seek to clarify their partners or future partners and their relationships, about the disease. We note here the influence of culture to gender conditions.

Keywords: Psoriasis, Sexuality, Body Image.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	14
2.1. PSORÍASE	
2.1.1. Tipos de Psoríase.....	15
2.1.2. Comorbidades da Psoríase.....	16
2.1.3. Tratamento.....	17
2.1.4. Qualidade de vida em Psoríase.....	19
2.1.5. Imagem Corporal.....	20
2.1.6. Autoconceito e Autoestima.....	22
2. 2. SEXUALIDADE.....	23
2.2.1 Sexualidade e Aduldez.....	26
2.2.2. Sexualidade e Gênero.....	27
2.2.3. Psoríase, Imagem Corporal e Sexualidade.....	29
3. METODOLOGIA E ANÁLISE DOS DADOS.....	30
3.1 Caracterização da Pesquisa.....	30
3.2 Aspectos Éticos.....	30
3.3 Local e Contexto da Pesquisa.....	31
3.4 Sujeitos da Pesquisa.....	32
3.5 Coleta de Dados e Análise dos Dados.....	34
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	35
4.1 Percepção das mulheres com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito.....	36
4.2 Percepções dos homens com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito.....	38
4.3 Percepção das mulheres com psoríase em relação à sexualidade.....	41
4.4 Percepção dos homens com psoríase em relação à sexualidade.....	43
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS.....	47
APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	55
APÊNDICE 2 –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	57
APÊNDICE 3 –ENTREVISTAS.....	60

1. INTRODUÇÃO

A psoríase é uma doença sistêmica inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, as unhas e, ocasionalmente, as articulações. Acomete cerca de 2% da população. (BRASIL, 2013). A sua prevalência mundial varia entre os 0,6% e os 4,8% (JESUS, 2010). Trata-se de uma doença autoimune em que a epiderme e a proliferação capilar são afetadas pela libertação excessiva de citocinas. (MESQUITA, 2013)

A doença pode causar desconforto físico e psíquico, implicando em uma série de restrições adaptativas (MARTINS; ARRUDA; MUGNAINI, 2004). A psoríase provoca diferentes percepções da gravidade e limitações por parte da pessoa acometida, interferindo em diversas dimensões, como a vida social, econômica, sexual, profissional e lazer, podendo afetar a qualidade de vida (ROMITI, 2009; MIOT, 2009). Apresenta uma maior prevalência de prejuízos das relações pessoais, na faixa etária equivalente aos 20-30 anos, por possivelmente, se tratar do período onde a uma maior inserção na rede social (MINGORANCE et al., 2001).

Devido às lesões ocasionadas pela psoríase, os indivíduos acometidos podem apresentar influências na sua imagem corporal, uma vez que ela segundo Barros (2005) é construída a partir de uma interação entre o fisiológico, neurale emocional, além do fator social. Schilder (1999) nos fala que a imagem corporal não é só um construto cognitivo, mas é também um reflexo dos desejos, atitudes emocionais e interação com os outros.

Frequentemente a impossibilidade de existir uma relação de intimidade com um parceiro (a) é motivada pela visão estigmatizadora da sociedade, ocasionando assim essa repercussão negativa, provocando no ser humano sentimentos como tristeza, ansiedade, raiva e vergonha, que interfere na autoimagem e autoestima e conseqüentemente na sexualidade, sendo esta, um elemento básico da personalidade do indivíduo num modo particular, é a forma de se comunicar, sentir, expressar e viver o amor (SALOMÉ, 2010).

Cada vez mais nos é mostrado à importância do estudo da pele e o impacto que doenças dermatológicas, tão estigmatizantes como a psoríase, causam nas vidas das pessoas, considerando quem mudanças no aspecto da pele representam uma diversidade de implicações, tanto no psiquismo, quanto na vida social dos

sujeitos, podendo influenciar em diferentes áreas ocupacionais, entre elas as atividades de vida diária (AVD's) e em particular, na sexualidade.

A sexualidade é definida como um conjunto de fenômenos, que está presente em todos os aspectos da nossa existência, sendo vista inicialmente como um fenômeno biológico, mas também como um fenômeno social e psicológico. No desenvolvimento cultural do sujeito, controlar a sexualidade é um dos aspectos centrais, sendo o assunto considerado um tabu (TAQUETTE, 2008).

Meu interesse por este estudo surgiu quando, no sexto período da graduação de Terapia Ocupacional, cursei a disciplina de Cenários de Prática no Contexto Hospitalar. O ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Lauro Wanderley/Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB) foi um dos espaços de nossa prática. Nele funciona o Centro de Apoio e Tratamento em Psoríase do Estado da Paraíba. Nestes encontros e intervenções com os usuários, pude perceber como a sexualidade era um assunto pouco abordado pelos profissionais, onde somente era investigado de forma sucinta no DLQI (Dermatology Life Quality Index) quando verificamos as implicações da doença na qualidade de vida. Por ter afinidade com a temática e considerá-la importante, resolvi abordá-la. Sendo assim, me aproximei do projeto de iniciação científica do Departamento de Terapia Ocupacional da UFPB, o qual fui convidada a ser colaboradora como voluntária. O referido projeto intitulado "*Psoríase: para além das lesões na pele*", aprovado para PIVIC 2015/2016 e no Comitê de Ética do HULW/UFPB sob o CAAE nº 53193616.8.0000.5183. Ele faz parte de um dos dois Planos de investigação denominado "*A influência da psoríase na imagem corporal e sua relação com as áreas de ocupação humana*". É um estudo qualitativo do tipo estudo de caso, que possui como objetivo geral investigar sobre a autoimagem dos indivíduos com psoríase e sua influência na sexualidade. Assim, procuramos entender a correlação da imagem corporal com a sexualidade das pessoas com psoríase; analisar como a psoríase interfere na sexualidade das pessoas acometidas; e verificar os possíveis motivos que levam a fragilidade da sexualidade nas pessoas com psoríase, buscando assim compreender o fenômeno que se faz presente, além de colaborar para pesquisas posteriores.

Para uma melhor compreensão dos resultados e discussões decidimos dividi-los nas seguintes categorias: 1. A percepções das mulheres com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito; 2. Percepções dos homens

com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito; 3. Percepção das mulheres com psoríase em relação à sexualidade; 4. Percepção dos homens com psoríase em relação à sexualidade.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. PSORÍASE

A psoríase (do grego *psoriasis* = erupção sarrenta) na história, provavelmente a mais antiga quando se fala em diagnóstico, sendo considerada, centenas de anos como uma forma da lepra e como consequência, classificada como contagiosa (ALMEIDA, 2011). As primeiras características da doença só foram ser classificadas em 25 a.c. com Celsus e logo após com Hipócrates que a denominou como “erupções escamosas”. Já no final do século XVIII a psoríase e hanseníase eram tratadas em conjunto, sendo somente em 1841, por Ferdinand Von Hebra definitivamente separadas. (ROMITI et al., 2009).

É uma doença que possui caráter inflamatório na pele, com lesões avermelhadas e descamativas, não contagiosa, crônica, afetando também as unhas, o couro cabeludo e, podendo comprometer em alguns casos, as articulações (LAMY, 2014). As lesões cutâneas possuem limites definidos, que podem variar de tamanho, ter uma forma numular e com uma disposição simétrica e morfologia variada. (VERARDINO, NUNES, CARNEIRO, 2010).

A psoríase é uma desordem autoimune, que afeta primeiramente a pele, quando ocorre uma ativação inapropriada do sistema imunológico e pelas lesões que alteram conforme sua severidade, tendo importantes alterações na qualidade de vida desses sujeitos. (MESQUITA, 2013).

”Na patogenia da psoríase, há um encurtamento do ciclo germinativo epidérmico, com aumento das células em proliferação e menor *turn over* celular da epiderme no local da lesão psoriásica. Toda pele do paciente com psoríase possui proliferação epidérmica acelerada, mesmo em regiões de integridade cutânea.”(COVALSKI, 2008, p. 01).

A psoríase pode surgir em qualquer idade, contudo, ela tem dois picos de prevalência, sendo o primeiro com início entre os 20 e os 30 anos de idade e no segundo entre os 50 e 60 anos, podendo ainda ter um aparecimento precoce, ou seja, na infância e adolescência, onde pode estar correlacionada a hereditariedade e sendo mais severa. (ESTEVES, 2013).

Nas últimas décadas houve pesquisas científicas em busca da resposta para a causa da psoríase, mas ainda é incerto, o que se sabe é que tem base hereditária, onde a chance de ter psoríase é maior se houver alguém na família. (LAMY,2014). Os casos em que não se pode ser comprovado à causa, sugere a mutação espontânea ou a transmissão não explicada (COVALSKI, 2008).

2.1.1. Tipos de Psoríase

A Psoríase é uma doença que apresenta momentos de exacerbação e remissão. Baseado no local da lesão e em suas características, será classificada em 8 tipos, conforme descritas no quadro I.

QUADRO I – TIPOS DE PSORÍASE	
Tipo	Características
Psoríase em placas ou Vulgar	Placas redondas ou ovais, de variados tamanhos, bem delimitados, avermelhados, com escamas secas e aderentes, prateadas ou acinzentadas, podendo apresentar um anel esbranquiçado.
Psoríase Gutata	Erupção da pele em pequenas placas, tipicamente com 1 cm de diâmetro, que parecem “gotas”, distribuídas pelo tronco e região lombar.
Psoríase Palmoplantar	Forma comum de erupção delimitada às mãos e solas dos pés, as placas são, em geral, bem delimitadas, tanto finas como espessas, provocando fissuras e dor, atingindo apenas áreas de maior atrito ou a totalidade.
Psoríase Invertida	Localiza-se nas dobras cutâneas, e estas são mais húmidas, planas e sem escamação por estarem sujeitas à irritação pelo atrito e suor.
Psoríase Eritrodérmica	É a forma menos comum da doença podendo ocorrer por piora da psoríase em placa, ou pustulosa generalizada, e raramente será a forma inicial da doença. Clinicamente parece-se com uma dermatite esfoliante ou queimadura, as lesões são generalizadas e abrangem extensas áreas do corpo.
Psoríase Pustulosa	Além da vermelhidão e das escamas existe também pus nas lesões.
Psoríase Ungueal	Quando as lesões afetam as unhas
Psoríase Atropática	Conhecida como “artrite psoriásica”, caracterizada por uma inflamação crônica das articulações associada à psoríase. Provoca dor noturna, rigidez matinal e deformação das articulações afetadas, agravando-se posteriormente de modo lento e progressivo.

FONTE: (ESTEVES,2013; LAMY,2014;MESQUITA, 2013)

2.1.2. Comorbidades da Psoríase

As comorbidades são aparições secundárias de uma doença e que podem acontecer várias vezes em um ou mais órgãos, e na psoríase não é diferente, têm-se entre as suas principais comorbidades: doenças cardiovasculares; artrite psoriásica; síndromes metabólicas; doenças inflamatórias do intestino; doença de Crohn (DUARTE E MACHADO-PINTO, 2009).

Alguns fatores podem agravar a psoríase, sendo um deles os hábitos de vida. Fatores ligados ao sedentarismo, à alimentação de forma inadequada ocasionando a obesidade, e um acúmulo de gordura nos órgãos, apresentam uma resposta insatisfatória aos tratamentos para a psoríase. O tabagismo, o alcoolismo, o estresse e o ambiente, são outros fatores que podem agravar o quadro clínico da doença. Por último alguns medicamentos, a exemplo dos anti-inflamatórios, podem desencadear um aumento da descamação da pele (LAMY, 2014).

É estimado que cerca de 8% das pessoas com psoríase tenham o diabetes como comorbidade, tendo como precursor as mudanças nos padrões nutricionais. As mulheres são as mais afetadas podendo apresentar resistência à insulina. (MENEGON, 2011).

As comorbidades podem ser classificadas como clássicas, emergentes e estarem relacionadas ao estilo de vida e ao tratamento da doença, vejamos o quadro abaixo.

QUADRO II - COMORBIDADES

Classificação	Comorbidades
Clássicas	Artrite psoriásica (Aps) Doença Inflamatória Intestinal crônica (DIC) Distúrbios psicológicos e psiquiátricos (DPP) Uveíte
Emergentes	Síndrome metabólica e/ou seus componentes Doenças cardiovasculares Doença gordurosa do fígado não alcoólica Aterosclerose
Relacionada ao estilo de vida	Tabagismo Alcoolismo Depressão, Ansiedade
Relacionadas ao tratamento	Dislipidemias (Acitretina) Nefrotoxicidade (Ciclosporina) Hipertensão (Ciclosporina) Hepatotoxicidade (Metotrexato, leflunomida, acitretina) Câncer de pele (PUVA)

2.1.3 Tratamento

“O diagnóstico da psoríase é essencialmente clínico, no entanto, se necessário, pode recorrer-se à histopatologia que corrobora com o diagnóstico clínico.” (ESTEVES, 2013, p. 23). No geral o diagnóstico é simples e pode basear-se no histórico do paciente e na sua situação, já que os demais exames de laboratórios não possuem dados significativos para psoríase, sendo somente auxiliares no diagnóstico diferencial e importantes para a profilaxia do tratamento. A biopsia é o exame histopatológico utilizado para a confirmação da doença (MESQUITA, 2013).

Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD, 2012) o objetivo do tratamento é o controle clínico da doença e a melhora da qualidade de vida do paciente. Este afirma que:

[...] “o tratamento deve ser individualizado para cada doente. Como regra, deve-se esclarecer ao doente a não contagiosidade, além de norteá-lo sobre a possibilidade de controle, os esforços na pesquisa de novos tratamentos, o benefício da exposição solar, o prejuízo da manipulação e a escoriação das lesões.” (SBD, 2012, p. 13).

“A psoríase é, sem dúvida, uma das doenças em que mais se evoluiu e se investiu em termos de pesquisas e novos tratamentos nos últimos anos.” (LAMY, 2014, p. 26). As opções de tratamento variam de acordo com a modalidade, toxicidade, eficácia e o mecanismo de ação dos medicamentos. Alguns destes tratamentos são convencionais com a utilização de cremes ou loções para usar em casa, os comprimidos utilizados diariamente e outros que são mais avançados tecnologicamente. (RODRIGUES, TEXEIRA, 2009).

A SBD (2012) vem explicar que o tratamento se dá conforme os níveis da doença, no qual o estágio leve se faz uso de hidratantes para pele, pomadas e aplicação de medicamentos tópicos, como descritos no Quadro III. Quando o estágio da doença atinge a fase moderada, as medidas listadas acima não mostram eficácia, assim, o tratamento é modificado para que possa obter uma melhora no quadro, sendo indicado o uso da Fototerapia, com exposição à luz ultravioleta A, PUVAterapia, e ainda, uma combinação de medicamentos para poder aumentar a sensibilidade da pele à luz. Nos casos graves será necessário tratamento com medicação via oral ou injetável.

A forma de terapêutica utilizada com o paciente deve ser otimizada, já que o mesmo precisará do tratamento por um longo período de sua vida. Deve-se optar por uma forma eficiente que diminua o risco de aparecer taquifilaxia ou intolerância ao tratamento. Por vezes, se faz necessário a associação de várias modalidades terapêuticas, sabendo que a combinação de diferentes drogas requer cuidados especiais.(SBD, 2012)

QUADRO III – MEDICAMENTOS TÓPICOS

Drogas ativa	Formas de apresentação
CORTICOSTEROIDES	Pomada, creme, gel, loção cremosa, loção capilar, fita oclusiva, injeção intralesional, xampu de curto contato
ANÁLOGOS DA VITAMINA D (calcipotriol)	Pomada
COALTAR e LCD	Xampu, loção capilar, formulações magistrais
ANTRALINA	Formulações magistrais
IMUNOMODULADORES (tacrolimus, pimecrolimus)	Pomada e creme

FONTE: SBD(2012)

A terapia de forma específica deve-se dar início como forma de evitar uma incapacitação funcional, ou seja, evitar que ao longo do tratamento a terapia não cause mais o efeito desejado, e possibilitar uma melhora na qualidade de vida, sendo essencial a abordagem conjunta de diversos profissionais. (SCHAINBERG; FAVARATO; RANZA, 2012). Silva e Silva (2007) destaca a importância dos profissionais da área de saúde em considerar o indivíduo como um ser biopsicossocial, e levar em conta todas as características e influências que o cerca, como familiares, meio social e o seu estilo de vida. Por ser uma doença estigmatizante, o acompanhamento multiprofissional e integrado de médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas é importante e crucial para obtenção de uma melhoria (GOMES et al., 2014).

É importante destacar a atuação da Terapia Ocupacional no contexto da psoríase, pois a Terapia Ocupacional “melhora ou possibilita a participação em papéis, hábitos e rotinas em diversos ambientes como casa, escola, local de trabalho, comunidade e outros lugares”, além de auxiliar o indivíduo a recuperar, desenvolver e construir habilidades que são importantes para sua independência (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL– AOTA, 2015, p. 01).

As pessoas com psoríase, em sua grande maioria, apresentam prejuízos físicos, psicoemocionais e sociais somados a cronicidade, aspectos clínicos e as

comorbidades da doença, afetando consideravelmente as áreas de ocupação humana e o desempenho ocupacional. Visando a integralidade na assistência, a Terapia Ocupacional contempla a equipe multiprofissional com ações e intervenções salutaras ao favorecimento da qualidade de vida, minimizando o impacto da doença nas áreas de ocupação, oferecendo subsídios específicos terapêuticos ocupacionais (SOUSA E SOARES, 2014).

Sendo assim,

[...]“a intervenção terapêutica ocupacional propõe ajudar nesse processo de engajamento minimizando as consequências do adoecimento, oferecendo subsídios para que descubram estratégias de enfrentamento que permitam ter menos interferências nas suas ocupações, proporcionando uma melhor qualidade de vida.”(SOUSA E SOARES, 2014, p. 119)

2.1.4 Qualidade de vida e Psoríase

A saúde e a qualidade de vida são termos que estão comumente relacionados no nosso cotidiano. A Carta de Ottawa, documento resultante da primeira conferência de Promoção da Saúde realizada no Canadá no ano de 1986, conceitua Promoção da Saúde como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua Qualidade de Vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo. Buss (2000) ainda vem afirmar que a saúde é um direito fundamental do homem, sendo reconhecida como o maior e o melhor recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, como também uma das mais importantes dimensões da qualidade de vida.

Segundo Minayo (2000, p. 02) qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental, é a própria estética existencial.

É perceptível o impacto na qualidade de vida dos indivíduos psoriásicos, uma vez que a doença não é bem vista pelos olhos da sociedade, que muitas das vezes, apresenta reações de rejeição, discriminação e excluem esse sujeito de um convívio social. Silva e Silva (2007) vêm confirmar que no caso da psoríase o cotidiano se modifica, e o sujeito sofre com os sentimentos de rejeição, estigmatização, comprometendo assim o ambiente de trabalho, atividades de convívio público: como ir ao cabeleireiro; frequentar clubes; e apresentar uma

mudança na forma de se vestir, tendo preferência por roupas mais fechadas e que impossibilite a visibilidade do corpo, tornando-se frequente as sensações de angústia e irritação.

Diante do exposto chamamos a atenção para a relevância em se avaliar e intervir na qualidade de vida das pessoas com psoríase, sendo esta fundamental na remissão dos sintomas da doença, tornando-se foco no tratamento.

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes em tratamento de psoríase vem crescendo em importância como medida de avaliação de resultados de tratamento. (FLECK et al, 1999).

O primeiro questionário criado para avaliação da qualidade de vida relacionada especificamente à dermatologia foi desenvolvido por Finlay e Khan em 1994 o “dermatologylifequality index” (DLQI), um índice que contém 10 questões que são divididas em seis categorias: sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/escola, relações interpessoais e tratamento. Em relação ao escore, ele pode variar de 0 a 30, onde os maiores escores significam um maior grau de incapacidade e conseqüentemente uma pior qualidade de vida (SBD, 2012).

Compreendendo que estas pessoas, na sua grande maioria, apresentam comprometimento na qualidade de vida, pois observa-se um impacto da doença nas relações sociais, imagem corporal, autoimagem e autoestima, promovendo prejuízos no lazer, nas atividades laborais, dentre outras áreas. Pessoas com psoríase apresentam assim um maior índice de suicídio, quadros depressivos, e um consumo de álcool maior que o resto da população em geral. (SBD, 2012).

2.1.5 Imagem Corporal

O corpo é a nossa identidade e é constituído por várias dimensões sendo que, é através dele que as pessoas constroem, vivem e realizam a individualidade da vida, formando assim a sua imagem corporal. Esta se desenvolve desde o nascimento até a morte dentro de uma estrutura complexa e subjetiva, sofrendo inúmeras mudanças e construção contínua (SILVA, 2013).

A imagem corporal pode ser explicada de maneira breve como a imagem do corpo, envolvendo a percepção corporal a partir de uma formação multidimensional, como o desenho que uma pessoa tem em sua mente em relação ao tamanho,

imagem e formas corporais, juntamente com os sentimentos que ela possui em relação a isso, e ainda, tendo constante relação com os processos cognitivos como as crenças, valores e atitudes individuais(DINIZ, 2015).Nosso corpo é um reflexo das interações ocorridas entre suas partes e o meio, formando uma imagem do mesmo, que são armazenadas em nosso cérebro. Esta estruturação e organização, à medida que ele se desenvolve, comprovam que nossa imagem corporal é inconstante. (BARROS, 2005).

Tendo como base que nossa imagem corporal sofre influências dos nossos sentimentos, das relações vivenciadas, e da percepção do outro em relação ao nosso corpo, e ainda sendo ela uma inconstante, são justificáveis os possíveis danos que a psoríase causa na autoimagem do sujeito, pois as relações estabelecidas nos diferentes contextos sociais pode distorcer a percepção que a pessoa com psoríase tem de si.

Segundo Schilder (1999) a imagem corporal opera em três estruturas que estão em constante intercâmbio, sendo elas: a estrutura fisiológica, responsável pelas nossas ações motoras e as organizações anatômicas; a estrutura libidinal que dá destaque aos aspectos afetivos, emocionais, cognitivos e eróticos, sendo ligadas as experiências vividas nos relacionamentos; e a estrutura sociológica, constituída pelas relações interpessoais, sociais e valores culturais.

Tavares (2012) cita que a imagem corporal se correlaciona com o mundo externo a todo instante, mostrando assim, que todos os aspectos vivenciados pela pessoa devem ser entendidos como um fator único, de caráter variável e dinâmico, envolvendo sempre suas emoções, sensações, e representações sobre si e sobre outras pessoas.

Os relacionamentos são cruciais para a sexualidade. Doenças como a psoríase que afetam as interações, demonstram impacto na vida sexual e na sexualidade desses sujeitos, tendo conseqüentemente uma distorção da imagem corporal do sujeito, uma vez que Schilder (1994) afirma que na fase adulta o fluxo libidinal terá grande influência na imagem corporal, as zonas eróticas desempenham um papel particular no modelo postural do corpo e as impressões provenientes desta postura desempenham um papel importante no conhecimento do mesmo.

As alterações que ocorrem na autoimagem forçam o sujeito a buscar novas formas de definição da sua nova imagem, sendo construída a partir das suas experiências. As atitudes que se relacionam com a imagem corporal têm fundamental

importância para a qualidade de vida do sujeito, uma vez que esta imagem é um aspecto central na autoestima (PRICE, 1990, apud, SILVA; CASTRO; CHEM, 2012).

2.1.6 Autoconceito e Autoestima

Autoconceito ou o conceito de si possui um papel fundamental no desenvolvimento da pessoa. De modo parcial, depende do nível de bem-estar do sujeito, sua motivação para agir e até mesmo a orientação das ações nos vários domínios da sua existência (FONTAINE, CAMPO, MUSITU, 1992).

Serra (1988) afirma que o autoconceito sofre diferentes influências. A primeira delas é a visão que os outros têm do indivíduo, a maneira como os outros o consideram, sendo nomeada como feedback, podendo ela ser favorável ou não. A segunda influência vem do desempenho em situações específicas, se autojulgando se foi competente ou não. A terceira dá pelas relações com seus pares sociais, havendo assim um confronto da conduta do sujeito com a das pessoas que se identifica. E finalmente a última influência que deriva da avaliação de um comportamento específico por um grupo normativo.

A autoestima ou estima corporal é feita pelo próprio sujeito onde o mesmo realiza uma avaliação do corpo, podendo ela ser positiva ou negativa sendo vista ainda como uma variável central da imagem corporal. (SILVA, 2013). O mesmo autor, ainda sobre esse assunto, concorda com Rosenberg (1965), quando ele explica como se dá à construção da autoestima no ser humano e todas as implicações que estão presentes, reforçando a avaliação positiva ou negativa como forma de conclusão para autoestima.

“uma avaliação que um indivíduo faz e mantém em relação a si mesmo, o que implica um sentimento de valor, englobando um componente sobretudo afetivo, o qual se expressa numa atitude de aprovação/desaprovação de si próprio. Contudo, a autoestima não é só um sentimento, dado que implica todas as cognições (por exemplo, percepções) envolvidas no desenvolvimento das próprias atitudes”. (ROSENBERG, 1965 citado por SILVA, 2013, p. 15).

Ainda em relação à autoestima, Menezes (2008) afirma que pode ser dividida em autoestima global e autoestima específica. A primeira consiste numa avaliação global de si mesmo e, a segunda, de uma parte específica de si própria.

Loureiro, Faro e Chaves (1997) argumentam que as pessoas supõem que apenas as pessoas fisicamente perfeitas, dotadas de beleza física, é que teriam direito a uma vida afetiva e sexual e, portanto, os sujeitos com psoríase incorporam a ideia de que são indesejáveis sexualmente em função de uma baixa autoestima, e muitas vezes a própria família possui essa concepção desfavorecendo emocionalmente o sujeito.

Cada vez mais reforça-se a importância do diálogo sobre sexualidade, não somente entre os parceiros, mas com a família, os profissionais de saúde, pois a sexualidade, é um evento intrínseco do ser humano e que é influenciado não somente pelas relações existente no cotidiano, mas também pela percepção e opinião exposta pelos outros, que influenciam na imagem corporal, na autoestima e no conceito autoconceito do sujeito com psoríase.

2.2 Sexualidade

A sexualidade é dos elementos mais complexos do ser humano, está presente desde o início de nossas vidas, é vivenciada como um dilema, várias vezes embaraçoso, principalmente pela forma como é compreendida ou manifestada. Ela é uma condição humana e marca toda dimensão desta, desde biológico, físico, afetivo, psíquico e inclusive, influencia a forma de pensar e agir, não é, pois, um simples reflexo da existência humana. (SANTOS; TEODORO, 2010, pg. 15).

Essa visão que se tem de que a sexualidade é embaraçosa, está muito relacionada à como nossa sociedade visualiza a sexualidade, estabelecendo normas, proibições e impondo restrições a uma expressão sexual mais livre. Podemos fazer uma breve análise se baseando em dois ângulos: A História e a Psicanálise.

De acordo com Engels (1982) e Amaral (2007) no início da civilização as atividades sexuais eram livres entre homens e mulheres, havia uma visão positiva do sexo e ainda podendo ser revestido de um cunho religioso. Os filhos vinham da linhagem materna e os grupos familiares formavam os clãs, os filhos eram educados com conhecimentos sexuais. Essa forma de relacionamento foi se modificando com o passar dos anos e uma nova organização familiar surgiu. Com o aparecimento da

família patriarcal, o sexo passou a ter objetivo de reprodução, com as mulheres tornando-se submissas aos maridos mantendo-se fiéis sexualmente.

Amaral (2007) ainda reforça afirmando o surgimento de duas características para a imagem feminina, onde uma é a da mulher “boa”, a dona de casa, a mãe, a virgem, a outra é a da mulher “má”, a pública, dedicada ao prazer. Observa-se nesse momento o surgimento da igreja como formadora de opiniões a cerca da sexualidade, construindo mitos e tabus.

Costa (1986) ressalta que a sexualidade dentro da concepção religiosa é carregada de tabus que modificaram a maneira de como encarar a sexualidade, sendo o primeiro deles o “pecado” de Adão e Eva, onde tudo o que está ligada ao relacionamento sexual possuirá um sentimento “de vergonha”.

Podemos perceber o quanto a sexualidade teve forte influência da cultura, e das ideias cristãs, havendo uma restrição da mulher na iniciação sexual, que deveria ocorrer somente no casamento com função de procriação, enquanto ao homem era permitida a busca do prazer fora do matrimônio. Observando essa passagem pela história da sexualidade é compreensível o forte impacto que causou na sociedade as ideias psicanalíticas como as de Sigmund Freud.

Segundo Freud (1986) a civilização foi construída na base da coibição da sexualidade e de forma sublimatória essa energia libidinal foi sendo repassada a outras atividades culturais e artísticas: “[...] a sublimação do instinto constitui um aspecto particularmente evidente do desenvolvimento cultural e é ela que torna possível as atividades psíquicas superiores, científicas, artísticas e ideológicas, o desempenho de um papel tão importante na vida civilizada.” (FREUD, 1986, p.118). A sublimação de forma sucinta foi um processo criado para garantir a civilização, onde o homem abdicou do prazer pela segurança, e é um mecanismo útil na convivência em sociedade, mas em contra partida reprimir a libido torna a questão da sexualidade difícil de lidar livremente.

A psicanálise vê a sexualidade como uma atividade de prazer que não se limita ao aparelho genital, já que a mesma envolve uma série de excitações e atividades presentes desde a infância (ASSIS; OLIVEIRA, 2010). Maia e Ribeiro (2010) explicitam que a sexualidade humana refere-se aos sentimentos, atitudes e percepções relacionadas à vida sexual e afetiva das pessoas. Ela implica em expressão de valores, emoções, afeto, gênero e também práticas sexuais e é essencialmente histórica e social.

Segundo Almeida (2009, p. 20):

Estamos, hoje, mais conscientes de que a sexualidade não se esgota no acto sexual uma vez que ela é prazer e descoberta, é palavra e gesto, é amizade e afecto, satisfação e sofrimento, enfim, é expressão da nossa existência. A sexualidade expressa-se não só no que sabemos, mas sobretudo nos nossos sentimentos, atitudes e comportamentos.

Freitas e Dias (2010) avigora que a sexualidade é o aspecto central do ser humano, que abrange o ato sexual, as identidades, os papéis sociais, a orientação sexual, o erotismo, o prazer, a intimidade e a reprodução. A sexualidade também é percebida através dos desejos, fantasias, opiniões, atitudes, valores, comportamentos, práticas e nos relacionamentos. Ela não deve ser considerada somente como um processo biológico que ocorre no desenvolvimento humano, e sim, como um momento de aprendizado, onde Britzman (2001) *apud* Silva (2013) relata que a sexualidade nos permite desenvolver a capacidade para a curiosidade, no qual sem ela, não haveria qualquer curiosidade e sem curiosidade o homem não seria capaz de aprender.

Na perspectiva da psicanálise em relação a sexualidade, percebendo-a como uma atividade de prazer e não só reprodutiva, podemos destacá-la não somente no ato sexual em si, mas que somado a ela está a troca de afeto, de sensações, e emoções. Sendo assim, a influência da psoríase na sexualidade das pessoas acometidas pode ser evidenciada, pois se ela pode promover impacto na imagem corporal, nas relações interpessoais, e nas atividades do cotidiano, e conseqüentemente, na sexualidade.

Sendo o exercício da sexualidade uma ocupação humana a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2015) vem defini-la como uma atividade de vida diária, que se caracteriza no envolvimento em atividades que proporcionam satisfação sexual e/ou satisfazer as necessidades relacionais ou reprodutivas.

Ser humano é ser ocupacional. A ocupação é um imperativo biológico, evidente na evolução da espécie humana. A Ocupação é o processo ativo de viver: desde o início até o final da vida, nossas ocupações são todos os processos ativos de cuidar de nós mesmos e dos outros, e apreciar a vida e ser produtivo do ponto de vista social e econômico durante toda a vida e em diferentes contextos (DICKIE, 2011 p. 16).

As ocupações são centrais na vida de um sujeito, contribuindo para sua identidade e senso de competência. São categorizadas de acordo com a

necessidade e interesse do indivíduo, apresentado três elementos: a forma, função e significado. A forma é parte observável da ocupação, são os aspectos físicos que a caracteriza, o que inclui as circunstâncias em que são realizados, os padrões de movimento e o espaço. A função está relacionada à serventia das ocupações, a exemplo de que algumas ocupações podem promover a saúde enquanto outras podem comprometê-la. O último aspecto da ocupação, o significado, está centrado na importância atribuída às ocupações que é a construção simbólica que dá sentido as ocupações. (CLARK; WOOD; LARSON, 2010).

Os indivíduos apresentam diferentes necessidades para a realização de uma atividade, que serão motivadas ou não dependendo de vários fatores, uma delas as experiências, que tende a ter forte influência na determinação da capacidade do sujeito para realização da tarefa, podendo este sujeito ser tanto estimulado, como também preveni-lo de um possível fracasso, causando assim uma recorrente frustração (POLIA; CASTRO, 2007). Tendo como foco a psoríase, as experiências de rejeição são fortes motivos de resistência para a realização de suas atividades, entre elas as relações amorosas e as sexuais.

2.2.1 Sexualidade e Aduldez

Para algumas pessoas a meia idade ou aduldez, é um momento desafiante e realizador da vida, pois é cheio de responsabilidades e ocupações. É nesta fase o momento em que os indivíduos assumem um novo lugar na sociedade. Na maioria das pessoas, ocorre aquisição de três papéis fundamentais para a vida adulta: profissional, conjugal e parental. (SANTOS; TEODORO, 2010).

A fase da aduldez é a mais longa da existência do ser humano, onde Mosqueira e Stobaus (2008) a divide em três momentos: o início entre os 20 e 40 anos considerada a aduldez jovem; dos 40 aos 65 encontra-se a aduldez plena; e dos 65 até a morte a aduldez final.

Segundo BEE (1997) na fase adulta a procura pelo parceiro se torna frequente, e geralmente se procura por alguém que possa criar um vínculo de intimidade e segurança, nos mostrando que o adulto buscar construir, através do outro, uma base segura para a composição de uma família. Ela chama a atenção para dois dos fatores que considera importante na procura por um parceiro, que são

a adequação de papéis e se há similaridade em questão de interesses sexuais. Em relação à intimidade destaca Costa (2005) *apud* Catão (2007) que relatam ser um conceito abrangente, complexo e controverso, sendo fundamental para o equilíbrio psicológico e social da pessoa.

Na idade adulta, a sexualidade já estaria, teoricamente, normatizada, seja pela maior capacidade de controle que os indivíduos possuem sobre seus próprios instintos, seja pelo fato da sexualidade inscrever-se no registro da conjugalidade, sendo esta situação um elemento fundamental de controle da sexualidade. (KANUTH, s/d).

Relacionando a adultez, sexualidade e psoríase, é conveniente prestarmos atenção para o início da vida adulta, conhecida também como adultez jovem. Esta é uma das fases de prevalência da doença, assim como, é também caracterizada como o período de apogeu da sexualidade do indivíduo, que se encontra maduro e seguro para construir conexões sólidas e usufruí-las. (VITIELLO; CONCEIÇÃO, 1993). Por ser a psoríase uma doença estigmatizante, poderá então os indivíduos acometidos que estejam vivenciando esta fase, momento da busca pelo parceiro/a e por relacionamentos amorosos, sofrer interferências da doença tornando-a conflituosa e difícil nos aspectos da sexualidade, podendo ser mais sentido pelas mulheres.

2.2.2 Sexualidade e Gênero

O fator gênero tem como base o social que cultiva as regras e os padrões como forma de construção corporal e comportamental, configurando uma identidade social que possui essência físico-biológico (MUSSKOPF, 2008). Sendo o gênero baseado no social, a cultura onde se encontra o indivíduo possui um grande significado na construção do gênero e no que venha a ser homem e mulher, possuindo ainda a mesma situação em épocas diferentes, comprovando assim que a sociedade, aliada a cultura, num dado momento histórico, irão ditar a construção de gênero e de como homens e mulheres devem ser (SCHENATO et al, 2012).

Giddens (1993) afirma ainda que gênero tem a ver com formas de interação e construções sociais de comportamento e ideias aprendidos ao longo da vida e ao longo do processo de socialização.

Ao refletir sobre as questões de gênero nas relações sociais, podemos compreender as diferentes formas de agir dos homens e mulheres em diferentes partes do mundo, tendo em vista, a cultura e os modos de viver de cada sociedade. Sendo assim, são justificáveis as várias formas de ser e agir dos homens e mulheres em diferentes civilizações e momentos históricos.

Os padrões de comportamento sexual foram criados a partir da necessidade da sociedade em dividir tarefas e responsabilidades tendo como base a diferença física, visivelmente encontrada nos corpos masculino e feminino, e que serviu para a diferenciação sexual e conseqüentemente definição de papéis de gênero. Podemos assim entender as formas de discriminações que eram, e ainda são, estabelecidas pelas diferenças sexuais (GIDDENS, 1993; SCHENATO et al, 2012).

Atualmente a mulher realiza tarefas e assume papéis que não sejam exclusivamente as do lar, trabalha em profissões ainda vistas como exclusivamente masculinas, e muitas das vezes assumem o papel de provedora de renda familiar. Tais evidências são citadas por Schenato et al (2012) que afirmam que apesar da revolução relativa à sexualidade, não estamos preparados para vermos as mulheres assumindo papéis antes imposto como exclusivamente masculino, tendo como exemplo as liberdades sexuais e responsabilidades matrimoniais, ocorrendo este pensamento também em uma versão oposta, onde o homem assuma papéis exclusivamente femininos. Os autores ainda reforçam dizendo que a caracterização do comportamento sexual está intrínseca direcionada em nosso modo de conceber o mundo.

Nessa sociedade que valoriza o belo, com padrões estéticos pré-estabelecidos, a pele, se torna o principal alvo de olhares críticos e exigentes das pessoas, pois quando a mesma encontra-se saudável ela possibilita o relacionamento e o desenvolvimento psicossociais, mas quando sua integridade é comprometida pode trazer conseqüências ao indivíduo (SANTOS, 2014). O culto ao corpo se tornou uma verdadeira obsessão, principalmente entre as mulheres, onde Goldenberg (2005) relata sobre uma matéria da revista *Época* que o padrão de beleza desejado pelas mulheres são espelhos de imagens de supermodelos.

2.2.3 Psoríase, Imagem Corporal e Sexualidade.

“Apesar da psoríase ser uma inflamação epidérmica, puramente cutânea e não contagiosa, a maioria dos indivíduos que a apresenta, queixa-se de inibição quando precisa expor seu corpo”. (MOTA, 2008, pg. 18). O impacto que ela causa na vida do indivíduo, vai além das relações interpessoais, das atividades do cotidiano, das relações amorosas, ela interfere na percepção que o próprio sujeito tem da sua imagem, uma vez que sabemos que a imagem corporal é construída a partir da influência da percepção do outro, isto explica mais ainda a tentativa do sujeito psoriásico esconder o seu corpo, como Santoset al (2014, p. 158) ressaltam que “a imagem é um quadro que a pessoa tem do objeto de sua vivência, estando o seu conceito ligado à ideia de prestígio social. Sua construção se relaciona com sentimentos, concepções e atitudes”.

As pessoas com psoríase possuem lesões na pele que podem alterar a sua imagem corporal, e que para algumas pessoas acometidas, ocasiona profundas modificações no estilo de vida, podendo na maioria das vezes, levar à ruptura das relações sociais. O distanciamento entre os indivíduos é intensificado pela visão estigmatizadora que a sociedade tem dessas pessoas, podendo ter repercussões no cotidiano (SALOMÉ, 2010). “As condições psíquicas do paciente com psoríase podem desempenhar um papel importante na autopercepção quanto à condição física e na mediação da intensidade do impacto da doença no cotidiano” (MINGORANCE et al., 2001, pq. 316).

Salomé (2010) relata sobre as mudanças na frequência da atividade sexual, que está relacionada à autoestima, ao relacionamento conjugal, à capacidade do indivíduo de aceitação própria e a da/o parceria/o, que engloba como o ele se sente em relação a si mesmo e como interage com os outros. A expressão sexual não se limita apenas à relação sexual, completa-se com outras maneiras de comunicação verbal e não verbal, como a proximidade, o toque, o olhar.

Indivíduos com doença de pele relatam sentir-se insatisfeitos, descontentes, e revoltados com sua aparência física, possuindo assim um baixo grau de satisfação com o corpo e comportamentos depressivos, procurando sempre camuflar a pele e dificilmente procuram parceiros para relacionamentos íntimos e afetivos, por terem medo de serem rejeitadas, considerados feios ou não atraentes sexualmente por conta da condição da sua pele (MOTA, 2008).

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização da Pesquisa

Este estudo é um recortado projeto de iniciação científica da UFPB que sou colaboradora - "*Psoríase: para além das lesões na pele*", aprovado para PIVIC 2015/2016 e no Comitê de Ética do HULW/UFPB sob o CAAE nº 53193616.8.0000.5183, parecer nº 1.472.279. Ele faz parte de um dos dois 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.

A pesquisa qualitativa "preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais" (GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 32).

Segundo Pope e Mays (2009), é um tipo de pesquisa que tenta interpretar os fenômenos sociais, em termos dos sentidos que as pessoas lhe atribuem e estuda a pessoa em seu ambiente natural. Para Minayoet al (2002) esta aborda os significados, motivações, valores, crenças e atitudes, sendo assim, não é quantificável.

Este estudo caracterizado como um estudo de caso apresenta abordagem metodológica de investigação especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores. (ARAÚJO et al, 2008).

3.2 Aspectos Éticos

Esta pesquisa respeitou a Resolução N° 466/2012 que trata de pesquisas e testes com seres humanos, publicada em 13 de junho de 2012 no DOU – Diário Oficial da União. Ela obedece aos princípios éticos do anonimato, confidencialidade e consentimento informado.

A identidade dos sujeitos da pesquisa foi preservada e seus nomes foram substituídos por pseudônimos. Estes aderiram à pesquisa mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que expõe sobre o

desenho do estudo, explicitando sobre os objetivos e possíveis riscos que este possa oferecer.

3.3 Local e Contexto da Pesquisa

A coleta de dados da pesquisa ocorreu no Centro de Referência em Psoríase do Estado da Paraíba/HULW/UFPB nos horários de atendimento do serviço (segundas-feiras de 7:00 h – 11:00 h) começando no dia 30 de março até 09 de maio de 2016.

O Centro funciona no ambulatório de dermatologia com atendimento médico, de enfermagem e da Terapia Ocupacional. Há um hall de espera onde os pacientes ficam aguardando o atendimento da equipe. Os espaços são divididos em quatro salas, ou seja, consultórios, onde o serviço tem a sua disposição uma sala para enfermagem, uma sala para médico, uma sala para o café da manhã e outra para a aplicação do DLQI e o PASE (Psoriatics Arthritis Screening and Evaluation).

Inicialmente a enfermagem faz o agendamento para a consulta médica conforme ordem de chegada e pré-agendamento. Concomitantemente, através da Terapia Ocupacional, oferecemos acolhimento com café da manhã. Neste espaço os pacientes se alimentam e conversam sobre os diferentes problemas enfrentados em seu cotidiano, falam sobre seu processo de adoecimento e esclarecem dúvidas sobre a psoríase.

Em outra sala são aplicados o DLQI e o PASE que avaliam a qualidade de vida e as condições quanto a artrite psoriásica sucessivamente. Estes protocolos também são realizados pela Terapia Ocupacional, considerando que ambos estão relacionados com as diversas áreas ocupacionais.

Para realizar a pesquisa neste espaço, abordávamos as pessoas que compareciam para ao atendimento médico, convidando-os para participar da pesquisa e, ao concordarem, eram convidados a uma sala do espaço da dermatologia, para que, de forma individualizada, participassem da entrevista.

3.4 Sujeitos da Pesquisa

A pesquisa tinha como proposta inicial entrevistar 15 pessoas que atendessem os critérios de inclusão, porém alguns imprevistos ocorreram como: sala não disponível para realizar a entrevista; a dificuldade do aceite em participar da entrevista, levando em consideração o fator tempo de permanência das pessoas no Centro de Referência; o medo da perda do atendimento médico; ausência do médico no serviço por motivo de outras agendas, fazendo com que os pacientes fossem reagendados; o desejo de não participar da entrevista; e o pouco tempo da coleta de dados proposto no cronograma. Deste modo, foram entrevistados 8 sujeitos no total, sendo que uma das entrevistas, a gravação não ficou audível, por problemas técnicos durante a gravação e, conseqüentemente, não pode ser transcrita.

Deste modo, a pesquisa foi realizada com 7 sujeitos que atenderam os seguintes critérios de inclusão: pessoas com diagnóstico confirmado de psoríase e que estão em tratamento Centro de Referência em Psoríase do Estado da Paraíba/HULW/UFPB; de ambos os gêneros; com idade entre 18 – 60 anos; independente da etnia e condição socioeconômica; e que aceitaram participar da entrevista.

Excluem-se deste estudo o participante que não concordar em participar; que não tenha o diagnóstico confirmado de psoríase; que não atenda a faixa etária de 18 a 60 anos; e que não esteja fazendo atendimento no referido Centro de Tratamento.

Na identificação destes sujeitos, decidimos em conjunto com os demais participantes da pesquisa, utilizaremos pseudônimo substituindo os seus nomes por pássaros, onde escolhemos pelo simbolismo que esses animais nos passam que, apesar da fragilidade e delicadeza, são fortes e buscam sempre a liberdade com a sua habilidade de voar. Os homens receberam os seguintes codinomes, “Coruja”, “João de Barro”, “Pardal”, e “Calafate”, as mulheres entrevistadas receberam os codinomes, “Fénix”, “Bem-te-vi”, e “Esplêndido”, que serão todos descritos a seguir:

“Bem-te-vi” uma mulher de 42 anos, formada em Fisioterapia e trabalha na profissão há 15 anos. É divorciada e evangélica, reside com os filhos e possui uma renda familiar de cinco salários mínimos. Foi diagnosticada há um mês, sendo este o seu tempo de tratamento. Teve esse pseudônimo por ter mostrado durante a

entrevista um jeito confiante, protetora do seu território, e que apesar da fragilidade do passarinho, enfrenta animais maiores.

“Calafate” jovem de 20 anos, que está cursando o 3º ano do ensino médio, trabalha a três anos como radialista/sonoplastia da rádio de sua cidade. Mora com os seus pais, é católico e possui uma renda familiar de dois salários mínimos. Em relação à doença, já tem o diagnóstico há sete anos, sendo este seu tempo de tratamento. Seu pseudônimo foi escolhido em função da sua profissão, pois está sempre trabalhando com música e sons. Este pássaro tem um belo canto e plumagem, e foi classificado assim, pela forma como o mesmo respondeu as respostas, com tranquilidade, sempre calmo, refletindo também na sua vida.

“João de Barro” homem de 60 anos de idade é casado e católico. Reside com a sua esposa, os dois filhos, a nora e suas duas netas. Tem o segundo grau completo de escolaridade e é policial militar há 30 anos com renda familiar de dois salários mínimos e meio. Foi diagnosticado com psoríase a cinco anos, sendo também este o tempo de tratamento. Mostrou-se um homem muito trabalhador, esforçado e apesar de todas as dificuldades que a doença causou no seu trabalho, o mesmo continuou com sua vida e conseguiu driblar as dificuldades, por isso o motivo do seu pseudônimo.

“Pardal” tem 59 anos de idade, é solteiro, reside sozinho e é católico. Tem o ensino médio incompleto e trabalha como Policial Militar a 38 anos, tendo uma renda de seis salários mínimos e meio. Foi diagnosticado com psoríase à 15 anos e realiza tratamento a dois anos. O entrevistado nas suas respostas apresentou uma importância na arrumação e organização da sua casa apesar de morar sozinho, e gosta que os outros percebam esta qualidade que possui, assim, escolhemos este pseudônimo.

“Esplêndido” mulher de 33 anos de idade é solteira, mora com o seu pai e é católica. Possui o ensino superior completo, e trabalha como auxiliar de engenharia a seis anos, possui uma renda familiar de seis salários mínimos, tem o diagnóstico de psoríase há seis anos, sendo este tempo o mesmo do seu tratamento. Seu pseudônimo foi escolhido pelo motivo da mesma demonstrar uma preocupação com a beleza, com a estética, possui um espírito jovem e uma personalidade muito forte.

“Coruja” homem de 52 anos de idade é solteiro, católico e reside com seus irmãos, possui o ensino superior completo, sendo professor de Educação Física em

Educação Infantil e também trabalha com treino de tênis de mesa. Possui renda familiar de quatro salários mínimos e meio. Seu diagnóstico de psoríase foi a seis meses, sendo este seu tempo de tratamento. Acredita que a educação é a melhor forma de combater o preconceito e estigma da psoríase, desta forma, procura explicar as pessoas sobre a doença, de como ela se manifesta e que não é transmissível.

“Fênix” mulher de 60 anos de idade, casada, aposentada e católica. Reside com o seu marido, possui o ensino fundamental incompleto e tem como renda familiar um salário mínimo. Tem o diagnóstico de psoríase confirmado há 16 anos, sendo este o mesmo tempo do seu tratamento. Seu pseudônimo foi escolhido, pela forma como lida com todos os problemas ocasionados e vividos com a psoríase. Apesar das dificuldades e humilhações que enfrentou, a mesma seguiu a vida e conseguiu se reerguer. Fazendo um paralelo a história do pássaro, “ressurge das cinzas”.

3.5 Coleta de dados e análise dos dados

Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada com roteiro prévio após os sujeitos serem esclarecidos, lerem e assinarem o termo de concordância (TCLE).

O roteiro prévio da entrevista foi elaborado especificamente para esta pesquisa com base em uma revisão de literatura sobre o tema. A entrevista foi realizada individualmente em uma sala, onde só o pesquisador e o sujeito se faziam presentes.

Segundo Minayo et al (2002) o modelo de entrevista semiestruturada é caracterizado por possuir um questionário com perguntas previamente formuladas e permitir que o pesquisador aborde livremente o tema proposto.

“[...] A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados considerada como sendo uma forma racional de conduta do pesquisador, previamente estabelecida, para dirigir com eficácia um conteúdo sistemático de conhecimentos, de maneira mais completa possível, com o mínimo de esforço de tempo” (ROSA; ARNOLDI, 2006; p17).

A entrevista foi gravada através de aparelho celular com função de gravador de voz digital, e em seguida transcritas para posterior análise. De acordo com Lüdke & André (1986) a gravação direta tem a vantagem de registrar todas as expressões orais, deixando o entrevistador livre para prestar toda a atenção ao entrevistado.

“Nestes termos, a fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas” (MINAYO; SANCHES, 1993; pag. 245).

A análise dos dados obtidos foi categorizada e tratada com base na Análise de Conteúdo (AC). Este tem como prática a verificação das hipóteses e/ou questões pertencentes ao estudo e revelar o que há por trás dos conteúdos manifestos, aprofundar-se na essência do relato (Minayo, 2002).

A AC compreende técnicas de pesquisa que permitem, sistematicamente, descrever mensagens e atitudes atreladas a um dado contexto da enunciação, bem como as inferências sobre os dados coletados. A escolha deste método de análise pode se dar pela necessidade de enriquecimento da leitura por meio da compreensão das significações e pela necessidade de desvelar as relações que se estabelecem além das falas propriamente ditas (CAVALCANTE, CALIXTO E PINHEIRO, 2014).

Os dados desta pesquisa foram analisados, após transcrição, objetivando a compreensão dos significados, no contexto das pessoas com psoríase em relação à sexualidade, levando em consideração a autoimagem, autoestima e o autoconceito dos sujeitos pesquisados, e para uma melhor sistematização, optamos pela técnica de Análise Categorical que este método nos permite.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Levando em consideração as diferenças de gênero, decidimos categorizar as percepções de homens e mulheres nas questões da imagem corporal e sexualidade, dividindo nas seguintes categorias:

1. Percepções das mulheres com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito;
2. Percepções dos homens com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito;
3. Percepções das mulheres com psoríase em relação à sexualidade;
4. Percepções dos homens com psoríase em relação à sexualidade.

4.1– Percepções das mulheres com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito.

A autoimagem ou imagem corporal pode ser entendida como a forma que a nossa mente percebe nosso corpo, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós, tendo que analisá-la não somente em seu contexto fisiológico, mas também psicanalítico e social (Schilder, 1994). Ao construir o referencial teórico deste estudo pudemos perceber a influência da psoríase na imagem corporal, na autoestima e autoconceito, onde a pessoa acometida pode desenvolver uma representação negativa da sua autoimagem, que é ocasionado na maioria das vezes, pelo preconceito, estigma e falta de conhecimento das pessoas sobre a doença, e também, pela manifestação da doença no corpo, que apresenta descamação e deformidades.

Quando falamos em autoimagem é importante compreender sobre a autoestima e autoconceito, sendo a autoestima o valor que cada um dá a si mesmo e o autoconceito a visão que cada indivíduo tem sobre suas qualidades e defeitos (MENDES et al., 2012). É perceptível o quanto o autoconceito, a autoestima e autoimagem estão interligados e sofrem grande impacto de acordo com as experiências ocorridas no dia-a-dia dos indivíduos.

Nas falas de Esplêndido e Bem-te-vi, nota-se o preconceito e a visão negativa das pessoas em relação à psoríase, ocasionando um impacto na autoestima e autoconceito. Esplêndido ainda expressa a importância que a estética tem na realização de certas atividades, como as relações interpessoais.

“[...] 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 [...]” **Esplêndido**

“[...] Assim, eles olham assim com pena, quando “tá” em crise, mas não... eu acho que só olham.” **Bem-te-vi**

O preconceito está muito presente na vida destas pessoas, o cotidiano é bombardeado por momentos de exclusão por conta das lesões na pele. Nos relatos de Fénix é possível observar vários momentos em que ela sofreu preconceito de pessoas que não conhecia, como também, de pessoas do seu convívio.

“[...] 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”.

“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.”.

O autoconceito é a ideia que o sujeito tem sobre si, que se constrói através da descrição de suas qualidades, características comportamentais, defeitos e atributos físicos (MOSQUERA, 1987). Na entrevista realizada Bem-te-vi, Esplêndido e Fénix, expressam como as lesões ocasionadas pela psoríase influenciam no desempenho ocupacional de forma negativa. Em vários momentos eles demonstraram tristeza por não poder realizar novamente suas atividades cotidianas, possuindo em suas falas sentimento de impotência, e inferioridade. Observa-se que Fenix se sente prejudicada em suas atividades de cuidar de sua casa, Bem-te-vi além das atividades da casa sente limitações nas atividades laborais e Esplêndido interferência em suas atividades de lazer.

*“Tem, meus problemas de casa assim que não posso fazer as coisas em casa, é devido aos meus ossos... [...] 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. **Fénix***

*“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” **Bem-te-vi***

*“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, num fico mais o dia todo.” **Esplêndido***

4.2 - Percepções dos homens com psoríase acerca da imagem corporal, autoestima e autoconceito.

A doença pode provocar diferentes percepções em relação a sua gravidade e limitações por parte do indivíduo acometido, que pode interferir em diversas atividades ocupacionais, como a vida social, sexual, profissional, lazer e também a qualidade de vida (ROMITTI et al, 2009; MIOT, 2009).

Quando realizamos as entrevistas com os homens, podemos perceber algumas falas mais amenas em relação ao preconceito, e também uma interferência mais suave na relação interpessoal das pessoas perante a psoríase. Observamos na fala de Coruja uma percepção do preconceito vivenciado em atitudes mais sutis.

“[...] você percebe isso no olhar das pessoas, elas não falam, tá certo, mas muitas delas assim, pela minha psoríase ser palmo plantar, pelo aperto de mão a gente percebe uns movimentos de contração da parte das pessoas de quem vai lhe cumprimentar...”

“[...] não eh nenhum tipo de contato verbal, de falar, mas no olhar a gente percebe uma retenção, é bem evidente...”

Podemos perceber em Coruja uma fala menos incisiva em relação ao preconceito, mas não oculta. Porém, no relato de João de Barro, tal fato não se evidenciou, seu discurso abalado diante da atitude das pessoas, aponta para o quando passou por situações de constrangimento e preconceito. Ao perguntá-lo sobre como as pessoas o percebem ele responde:

“Com muito preconceito, lida com muito preconceito quando descobrem que você é portador de psoríase, viu.”

“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.”

“[...] 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”.

A pele reveste nosso corpo. Ele é constituído por várias dimensões e é através dele que as pessoas constroem, vivem e idealizam a imagem corporal. Ela sofre influência através da percepção que os outros têm de nós, afetando a autoestima, podendo ela ser positiva ou negativa. Então isto significa dizer que a maneira como nós nos relacionamos uns com os outros, influenciará na autoestima, que é uma variável central da imagem corporal (SILVA, 2013; SERRA, 1988).

É possível perceber no relato de João de Barro, o quanto a manifestação da doença no corpo e as deformidades que ela causa, afetam a imagem corporal e a autoestima. Um momento antes da entrevista, conversando com a pesquisadora, o mesmo ressalta a importância do tratamento para que as consequências da doença não retornem e não afete o cotidiano.

*“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”.***João de Barro**

Calafate também nos fala sobre o quanto a doença afeta sua percepção em relação a sua imagem corporal, sua vontade de realizar atividades do cotidiano, de socializar e ter momentos de lazer.

“Assim... Logo no inicio 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 sociar, como é que diz, a minha vida social, sair pros cantos, trabalhar, me divertir”.
Calafate

Nas entrevistas realizadas com os homens também foi possível observar sequelas ocasionadas pela psoríase, que influenciam bastantes nos desempenhos ocupacionais. Calafate relatara problemas em áreas importantes, pois o mesmo possui artrite psoriásica. E João de Barro também relata problemas, como prejuízos no sono, já que não conseguia dormir devido aos questionamentos, pensamentos negativos ocasionados pela psoríase, o medo de não conseguir melhorar.

“[...] 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...” “[...] 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...”**. Calafate**

*“Algumas delas (atividades) eu deixei de realizar, pois jogar bola por causa dos ossos, que eu gosto muito de jogar bola...”***.Calafate**

“Olhe, eu me prejudiquei muito, eu ficava assim, não sei se é o sistema nervoso né, eu ficava muito preocupado com perca de sono sabe, porque você sabe, você é uma pessoa como eu era muito saudável ai 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”. **João de Barro**

Foi possível observar uma atitude diferente dos outros entrevistados nas respostas de Calafate, não contar aos amigos sobre sua doença, demonstrando assim uma forma de se defender de possíveis preconceitos, situações constrangedoras a que viesse passar.

“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”.

“[...] 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”.

4.3 - Percepção das mulheres com psoríase em relação à sexualidade.

Ainda na atualidade, a sexualidade é tratada como algo restrito, um tabu, embaraçosa, polemica e vivenciada como um dilema, que envolve muitos aspectos, como morais, éticos e culturais, pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, praticas e papeis, podendo o ser humano não experimentar e nem expressar estes aspectos. (SANTOS; TEODORO, 2010). A percepção que se tem sobre a sexualidade, de que se é um assunto embaraçoso, teve muito influencia da sociedade que a tratou com proibições, e normas, esta restrição foi confirmada durante as entrevistas, foi possível perceber uma grande dificuldade das mulheres de conversar sobre o assunto, ea maioria das respostas foram sucintas, curtas, demonstrando um desconforto na hora de se expressar, e em uma das falas da Fênix demonstra muito bem afuga da pergunta, no momento que a mesma foi indagada se sofreu mudanças na sexualidade, respondeu sobre o trabalho.

*“Sofri, assim, a minha mudança assim, porque eu gostava muito de trabalhar. Todavía eu gostei de trabalhar, e depois da psoríase, eu não tive mais condição de trabalhar, isso aí foi uma mudança muito pesada pra mim”.***Fênix**

“O ato sexual nos humanos não é um ato puramente biológico, envolve sentimentos, experiências anteriores, e características físicas onde todos os aspectos influenciam a percepção sexual e a maneira de envolvimento com o ato sexual” (AMARAL, 2007, p. 01). A maioria das entrevistadas relatou a preocupação com seu corpo, tornando-se perceptível a influência na imagem corporal e no autoconceito em relação à sexualidade. As lesões na pele ocasionadas pela psoríase causam vergonha, timidez e diminuição do desejo, indo de encontro com o que MOTA (2008) relata sobre as pessoas com doença de pele, que se sentem insatisfeitos e descontentes com o seu corpo, e muitas das vezes evitando a procura por um parceiro, por terem medo de serem rejeitados, ou de não serem atraentes sexualmente por conta da condição da sua pele. A nudez é alvo de preocupação e vergonha.

*“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”.[...] “No início sim, hoje não. Despir aquela coisa meio que atrapalhou, no começo”.***Esplêndido**

*“É, eu tenho vergonha, assim, do corpo porque é feio, quando tá em crise”.***Bem-te-vi**

Em um dos relatos, Esplêndido confirma o que BEE (1997) traz sobre a fase adulta, que é onde frequentemente se procura o parceiro, na busca de criação de vínculo de intimidade e segurança para se construir uma família. Percebe-se então a importância de se ter uma pessoa ao lado, com vínculo e confiança para compartilhar momentos difíceis como os ocasionados pela psoríase.

*“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”.***Esplêndido**

4.4 - Percepção dos homens com psoríase em relação à sexualidade.

As possíveis mudanças que podem ocorrer em relação a sexualidade, está relacionada à autoestima, ao relacionamento conjugal, a aceitação do indivíduo, do parceiro, que influencia na percepção do indivíduo sobre si e a interação com os outros. Cabe enfatizar que a sexualidade não se limita apenas ao ato, mas engloba todo o envolvimento com o parceiro, como a proximidade, o toque, a amizade, o afeto (SALOMÉ, 2010). Com a necessidade da sociedade de dividir tarefas, tendo como base a diferença física entre o homem e a mulher, foram impostos os padrões de comportamento sexual, onde o sexo teve como único objetivo a reprodução, tornando as mulheres submissas e mais tardias a iniciação sexual, não ocorrendo o mesmo com os homens (ENGELS, 1982; AMARAL, 2007).

Percebemos que a influência da psoríase na sexualidade dos homens entrevistados, não sofreram os mesmos impactos que as mulheres, já que eles não relataram problemas aparentes com suas companheiras e dão maior importância a relação em si. Aqueles que ainda não tem companheira, citam que a psoríase não impede ou dificulta a busca.

Pardal comenta sobre um encontro com uma mulher, a qual levou para sua casa. Conta com orgulho o quanto ela reparou no asseio e organização, na forma como estava arrumada e tudo limpo, fazendo perceber a importância deste momento para a sua imagem, e sua autoestima. Ele ainda tece comentários valorizando a interação com ela através da conversa, do diálogo e galanteios, ou seja, do seu modo de ser e interagir na busca de seu par, vejamos:

“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. Foi com a minha conversa, 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 quanto 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 móveis tudo novo.”***Pardal**

Os entrevistados solteiros relataram sobre a psoríase e sua relação com a sexualidade. Se disseram cientes de que isto não irá interferir e nem sofrer modificações na hora da paquera, ressaltando a importância da parceira saber sobre a doença e ser sincero sobre esta questão, demonstrando que o relacionamento vai muito além do corpo, do ato sexual.

*“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.”***Coruja**

*“Normal. No inicio assim... Eu pensei que interferia alguma coisa, mas depois eu achei supernatural e nunca me atrapalhou em nada não”.***Calafete**

As falas do João de Barro vão ao encontro com os outros entrevistados quando relata que não houve modificações na sexualidade. Ele ainda reforça que essa falta de mudança ocorreu pelo fato de o mesmo ser casado e que não mudaria por causa da doença. Em seguida ele diz da importância do respeito, da amizade e companheirismo no relacionamento, reforçando ainda mais que o fato da sexualidade não se esgota no ato sexual, pois ele identifica a sexualidade como um momento de compartilhamento, de toque, de trocas de carinho.

“Também não, não, até porque com rapadura e queijo de coalho não muda muita coisa não”.

*“[...] eu acho que primeiro você tem que ter o respeito pela parceira, o respeito, e eu acho que a sexualidade vem através de um relacionamento, de uma amizade, sem amizade nada se constrói”.***João de Barro**

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente o tratamento da psoríase tem apontado necessidades de atenção integral em saúde com intervenções interprofissionais. Trata-se de uma doença crônica e incapacitante que leva ao preconceito e ao estigma afetando diferentes áreas ocupacionais e dentre esta a sexualidade.

Somado às lesões da pele a psoríase é acompanhada por comorbidades que podem promover sequelas físicas, emocionais e sociais, proporcionando a pessoa acometida uma imagem negativa de si, comprometendo a autoimagem, o autoconceito e a autoestima, causando um forte impacto nas relações interpessoais, nos seus modos de ser e estar no mundo, afetando a qualidade de vida. Esta pesquisa, por analisar a subjetividade dos sujeitos com psoríase, nos permitiu verificar a luz dos referenciais teóricos, o quanto ela afeta o cotidiano, assim como, a imagem corporal e diferentes áreas ocupacionais das pessoas acometidas, reforçando a necessidade de intervenções mais holísticas.

O foco deste trabalho foi a sexualidade, ocupação humana vinculada as atividades de vida diária. Foi possível observar as inferências da psoríase na sexualidade. Constatamos nos sujeitos pesquisados impactos significativos que fazem mudar seus comportamentos e modos de se relacionarem com o outro na busca e convivência com um parceiro.

Na percepção dos entrevistados, a falta de informação acerca da doença, gera nas pessoas preconceito pelo medo de ser contagiado e até reações grosseiras que geram humilhações. Este tipo de reação ocasionada, mesmo que em momentos pontuais, gera insegurança nos relacionamentos e dificuldades na busca de parceiros.

Percebemos através dos dados da pesquisa a diferença do impacto da doença nas mulheres comparado aos homens, podemos aqui associar as diferenças de gênero, principalmente nas questões sexuais, por imposição da cultura, padrões sociais, outros.

Ao compreendermos que a sexualidade é algo complexo que envolve vínculo, relações amorosas, afeto, cumplicidade e aceitação, entre outros aspectos não podemos deixar de destacar que ela deve ser considerada como parte importante em nossa vida. Ela proporciona prazer e qualidade de vida, é também procriação e sensibilidade, atividade humana de grande importância incorporada ao cotidiano e que deve ser percebida pelo profissional de saúde com atenção.

Chamamos a atenção para a integralidade do cuidado as pessoas com psoríase, que aspectos como a sexualidade devem ter mais visibilidade, pois está envolta de relações psicoemocionais que se traduzem em saúde e qualidade de vida. A forma como as pessoas dão valor a si mesmo e se conceituam são reflexo de suas relações, formam sua imagem corporal, que quando fragilizadas necessitam de atenção e intervenções na área de saúde.

Pessoas com psoríase precisam de atenção e acompanhamento não só na clínica em si diante das consultas médicas, exames e medicação, pois trata-se de uma doença crônica, incapacitante e geradora de exclusão social. Aspectos como a sexualidade devem ser levados em consideração, pois envolve uma gama de situações da vida humana importantes como a reprodução, laços amorosos, a afetividade, o social, a forma de se vestir, de se mostrar e se portar para o outro.

Nossa expectativa com este estudo não foi de esgotar o assunto, mas de servir como fonte motivadora de novos estudos sobre a temática e, de ser alvo para reflexões dos profissionais de saúde na atenção as pessoas com psoríase e demais doenças dermatológicas. E também, apontar a necessidade da atuação da Terapia Ocupacional em Psoríase, que atualmente se mostra frágil e incipiente.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, P. A. (2009). **A educação sexual na deficiência mental**. Projeto de Investigação de Pós-graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto. Disponível em <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/274>. Acesso em: 28 fev. 2016.
- ALMEIDA, I.M.da M. **Psoríase e Factores de Risco Cardiovascular**. Dissertação de Mestrado. Mestrado Integrado em Medicina. Universidade do Porto. 2011.
- AMARAL, V. L. **Psicologia da educação**. Natal, RN: EDUFRN, 2007.
- AOTA – Associação Americana de Terapia Ocupacional, **Estrutura de prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo**, 3 ed. Ver Ter OcupUniv São Paulo, jan-abr., 2015.
- ARAÚJO, C.; PINTO, E. M. F.; LOPES, J.; NOGUEIRA, L.; PINTO, R. **Estudo de Caso**. 2008, pg. 25.
- ASSIS, M. de F.; OLIVEIRA, M. L. **Por uma História da Sexualidade entre Freud e Foucault: Costuras e Alinhavos**. 2010. Disponível em: <http://seer.fclar.unesp.br/index.php/iberoamericana/article/viewFile/2761/2497>. Acesso em: 10 mar. 2016.
- BARROS, D. D.: **Imagem corporal: a descoberta de si mesmo. História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, v. 12, n. 2: p. 547-54, maio-ago. 2005.
- BEE, H. **O Ciclo Vital**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Promoção da Saúde: Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde: **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Psoríase**. Brasília – DF, Novembro de 2013. Disponível em: <http://u.saude.gov.br/images/PDF/2014/abril/02/pcdt-psoriase-2013.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2016.
- BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CATÃO, Ligia Isabel Cardoso. **Sexualidade na mulher de meia idade: avaliação do funcionamento e do interesse sexual**. Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 2007.

CAVALCANTE, R. B; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidade e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudo**, v.24, n.1, p. 13-18, jan./abr. 2014

CLARK, F., WOOD, W., LARSON, E. A. Ciência Ocupacional: Legado da Terapia Ocupacional para o século XXI. In: NEISTADT, M. E, CREPEAU, E. B. **Willard & Spackman: Terapia Ocupacional**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010, pag. 10-17.

COSTA, M. **Sexualidade na adolescência: dilemas e crescimento**. 8. ed. São Paulo: L & PM Editores, 1986.

COVALSKI, C. L. **Avaliação do Risco Cardiovascular em Psoríase** – Florianópolis Universidade Federal de Santa Catarina. 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/119680/262892.pdf?sequence1>. Acesso em: 08 de abr. 2016

DICKIE, V. O que é Ocupação?. In: WILLARD & SPACKMAN, **Terapia ocupacional**. 11ª ed. Rio de Janeiro Guanabara koogan, p.15 – 21, 2011.

DINIZ, A. de A. R. **A influência da atividade física adaptada na imagem corporal da pessoa amputada : um estudo de caso**. Monografia (Graduação), João Pessoa: [s.n.], 2015. 63 f.

DUARTE, A. A., MACHADO-PINTO, J. Artrite Psoríásica e Comorbidades. cap. 3 pag. 31 - 36 IN: Dermatologia, Sociedade Brasileira; **Consenso Brasileiro de Psoríase - Guias de avaliação e tratamento Sociedade Brasileira de Dermatologia**. 2 ed. 172 p. Rio de Janeiro, 2009.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. Tradução Leandro Konder. 9 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984.

ESTEVEES, I. **Psoríase: Recentes Avanços na Compreensão da Doença e sua Terapêutica**. Dissertação (Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Faculdade de Ciências e Tecnologias da Saúde. Lisboa. 2013.

FLECK, M. P. de A. ONDINA, F. L.; SÉRGIO, L.; MARTA, X.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr**, v. 21, n. 1, pg. 19 – 28, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf>. Acesso em: 18 mai. 2016.

FONTAINE, A. M.; CAMPO, B. P.; MUSITU, G. Percepção da Interações Familiares e Conceito de Si Próprio na Adolescência. **Cadernos de Consulta Psicológicas**, 1992, pg. 69 – 78.

FREITAS, K. R.; DIAS, S. M. Z. **Percepções de Adolescentes sobre sua sexualidade**. Florianópolis, 2010 Abr-Jun, pp. 351-357.

FREUD, S. **Moral sexual civilizada e doença nervosa moderna**. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1986. v.9.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. 1ª ed, Porto Alegre, 2009, p. 120.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. Unesp, 1993

GOLDENBERG, M. Gênero e corpo na cultura brasileira. **PsicClin**, v. 17, n. 2, p. 65-80, 2005.

GOMES, M. B. de O. FORMIGA, F. M.; JÚNIOR, M. M. S.; MARANHÃO, C. C. B.; SOUSA, J. D. P.; PALITOT, E. B. **Psoríase e artrite psoriásica na infância** - Residência Pediátrica, 2014, p. 76 – 79. Disponível em: [file:///D:/Downloads/v4n2a09%20\(1\).pdf](file:///D:/Downloads/v4n2a09%20(1).pdf). Acesso em: 04 mar. 2016.

GONTIJO, Bernardo; ROMITI, Ricardo. Consenso Brasileiro de Psoríase. **Psoríase na Infância e Adolescência**. Sociedade Brasileira de Dermatologia, 2009, Capítulo 15, pp. 111-115.

JESUS, D. M. N. **Psicossomática na Psoríase**. Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade do Porto, 2010.

KNAUTH, Daniela Riva. **Sexualidade e Ciclo de Vida**. Proyecto Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina Boletín 13. s/d

LAMY, F. **Doutor, eu tenho psoríase**. - 1. ed. - São Paulo : AC Farmacêutica, 2014. 40 pg. 19 cm. Disponível em: <http://www.psoriase.inf.br/livro/Psoriase.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2016.

LOUREIRO, S.C.C; FARO, A. C. M; CHAVES, C. E. **Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular**. Ver. Esc. Enf. USP, v. 31, n. 3, pg. 347 – 67, dez. 1997. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/384.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2016.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. **Desfazendo Mitos para Minimizar o Preconceito sobre a Sexualidade de Pessoas com Deficiências**. v.16, n.2, p.159-176, Mai.-Ago., 2010.

MARTINS, A. G., ARRUDA, L., MUGNAINI, A. S. B. **Validação de questionários de Avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase**. Rio de Janeiro, pg. 521 – 535, set/out 2004.

MENDES, A. R.; DOHMS, K. P.; LETTNIN, C. C.; ZACHARIAS, J.; MOSQUERA, J. M.; STOBÄUS, C. D. **Autoimagem, Autoestima e Autoconceito: Contribuições pessoais e profissionais na docência**. IX Anped Sul – Seminário de Pesquisa em Educação da região Sul. Anais. Caxias do Sul, p.1- 13, 2012.

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: 20 fev. 2016

MENEZES, M. do M. P. N. C. **Satisfação Conjugal, Auto-estima e Imagem Corporal em Indivíduos Ostomizados**. Mestrado em Ciência da Educação, Área de especialização em Psicologia da Educação, Universidade de Lisboa, 2008.

MESQUITA, P. M. A. **Psoríase: Fisiopatologia e Terapêutica** - Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, Porto, 2013. Disponível em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4486/1/PPG_10641.pdf. Acesso em: 15 mar. 2016.

MINAYO, M. C. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário**. Ciência & Saúde Coletiva, 2000, pg. 01-18. Disponível em: http://adm.online.unip.br/img_ead_dp/35428.PDF

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. - **Pesquisa Social: Teoria, Método E Criatividade**. Petrópolis, Rj., 21ª ed., Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. **Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity?** Cad.SaúdePúbl. Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/sep, 1993.

MINGORANCE, R. C.; LOUREIRO, S. R.; OKINO, L. & FOSS, N.T. **Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade**. Medicina, Ribeirão Preto, 34: 315-324, jul./dez. 2001.

MIOT, L. D. B. Qualidade de vida. cap. 6 pag. 69 - 76 IN: Dermatologia, Sociedade Brasileira; **Consenso Brasileiro de Psoríase - Guias de avaliação e tratamento Sociedade Brasileira de Dermatologia**. 2 ed. 172 p. Rio de Janeiro, 2009.

MOSQUERA, J. J. M. **Vida adulta: personalidade e desenvolvimento**. 3. ed. Porto Alegre: Sulina, 1987.

MOSQUERA, J. J. M; STOBÄUS, C. D. Auto-imagem, auto-estima e auto-realização na universidade. **A docência na educação superior: sete olhares**, v. 2, p. 111-128, 2008.

MOTA, Carolina Martinez Sampaio. **Análise Comportamental de Interações Sociais de Paciente Ambulatoriais com Psoríase**. 2008, 98f, Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2008.

MUSSKOPF, André Sidnei. **Quando sexo, gênero e sexualidade se encontram** Publicação virtual de Koinonia: Gênero: Da Desigualdade à Emancipação?. Publicado em: abril de 2008. Disponível em: http://www.koinonia.org.br/tpdigital/default.asp?cod_boletim=9 pessoais e profissionais na docência. IX Anped Sul – Seminário de Pesquisa em Educação da região Sul. Anais. Caxias do Sul, p.1- 13, 2012.

POLIA, A. A, CASTRO, D.H. A Lesão Medular e suas sequelas de acordo com o modelo de Ocupação Humana. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, 2007, v. 15, pg 19 – 29.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde**. Porto Alegre, Artmed, 3ª ed, 2009, 172 p.

RODRIGUES, A. P., TEIXEIRA, R. M. **Desvendando a psoríase** - Universidade Federal de Santa Catarina, RBAC, vol. 41(4): 303-309, 2009.

ROMITI, R., ARNONE, M., MARAGNO, L., FONSECA TAKAHASHI, M. D. Psoríase na infância e na adolescência. **Anais Brasileiros de Dermatologia** 2009, vol. 84, no1, pp. 9-22.

ROSA, M. V. F. P. C.; ARNOLDI, M. A. G. C. A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismos para a validação dos resultados. Belo Horizonte: **Autêntica Editora**, 2006, pg. 112.

SALOMÉ, G. M. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. *Saúde Coletiva*, v. 46, n. 7, 2010, pg. 300-304, **Editorial Bolina**, São Paulo, Brasil. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=84215678004>. Acesso em: 10 abr. 2016.

SANTOS, I.; JESUS, P. B. R; BRANDÃO, E. S.; OLIVEIRA, E. B.; SILVA, A. V. Repercussões do acometimento cutâneo na vida das pessoas: sociopoetizando a autoimagem e a autoestima. **Revenferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 mar/abr, pg. 157 – 162.

SANTOS, N.; TEODORO, P. M. **Pais e Filhos**: Um estudo sobre a percepção da sexualidade, Universidade do Vale do Itajaí, Curso de Psicologia, Santa Catarina, 2010. Disponível em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/Narjara%20dos%20Santos%20e%20Priscila%20Maristela%20Teodoro.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2016.

SCHAINBERG, C. G.; FAVARATO, M. H. S.; RANZA, Roberto. **Conceitos atuais e relevantes sobre artrite psoriásica**. *Rev Bras Reumatol*, 2012, pg. 92-106. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n1/v52n1a10>. Acesso em 18 abr. 2016.

SCHENATO, P. R.; CORTE, M. D. C.; NUNES, M.; MAGRO, M. R. S. D.; BELTRAMI, M.; TAFFAREL, S.; PEGORARO, S.; FLOR, S. K. **Gênero e sexualidade: A influência dos meios de comunicação na adolescência.** Bento Gonçalves: RS, 21 de novembro de 2012. Disponível em:

<http://upplay.com.br/restrito/nepso2012/seminario/uploads/Grupos%20de%20Pesquisa/Artigo%20Genero%20e%20Sexualidade.pdf>. Acesso em: 08 mai. 2016.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique.** São Paulo, Martins Fontes, 1999.

_____. **A Imagem do Corpo: as energias construtivas da psique.** São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SERRA, A. V. O auto – conceito. **Análise Psicológica**, 1988, n. 2, v. VI, pg. 101-110.

SILVA, K. S., SILVA, E. A. T. **Psoríase e sua relação com aspectos psicológicos, stress e eventos da vida.** Estudo de psicologia, Campinas, v.24, n. 2, p. 257 – 266. 2007.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2007000200012>>. Acesso em: 06 mai. 2016.

SILVA, M. S. **A imagem corporal na Amputação: relação com a depressão, a ansiedade, a satisfação com o suporte social e a autoestima global.** 2013. 92 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto. Porto, 2013. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/72136/2/92110.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2016.

SILVA, M. S.; CASTRO, E. K.; CHEM, C. Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Universitas Psychologica**, 11(1), 13-23, 2012.

Disponível em: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/514/1515>. Acesso em: 03 mai. 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **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 05 fev. 2016.

SOUSA, E. N. Q; SOARES, V. L. Relatando sobre a terapia ocupacional no contexto Hospitalar: humanização e integralidade no cuidado em Psoríase. **Cadernos de Terapia Ocupacional, UFSCar, São Carlos**, v. 22, n. Suplemento Especial. 02, 2014.

STOBAUS, C.D. Auto-imagem, auto-estima e auto-realização na universidade. **A docência na educação superior: sete olhares**. 2ª edição, EDIPUCRS, 2008.

TAQUETTE, S. R. Sexualidade na adolescência. **Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília: MS**, p. 205-12, 2008. Disponível em: <http://www.bntusina.seed.pr.gov.br/redeescola/escolas/8/240/60/arquivos/File/equipe%20multiliteraria/7%20encontro/Asaudeadolescentesejovens.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2016

TAVARES, M. C. G. C. F.; Campana, A. N. N. B. **Imagem corporal em pessoas com esclerose múltipla ativas e sedentárias**. Acta Fisiatr. 2012, n. 19, v. 1, pg. 26-31.

VERARDINO, G. C., NUNES, A. P., CARNEIRO, S. C. da S. **Psoríase e Artrite Psoriásica: Manifestações na Cavidade Oral** - Revista Latinoamericana de Psoriasis y Artritis Psoriásica 2010, 1: 55-64. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Sueli_Carneiro/publication/265885702_Psoríase_e_Artrite_Psoriásica_Manifestações_na_Cavidade_Oral/links/54f688b80cf27d8ed71dfa73.pdf. Acesso em: 07 mar. 2016.

VITIELLO, N. CONCEIÇÃO, I. S. C. Manifestações da Sexualidade nas diferentes fases da vida. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, v. 4, capítulo 6, pg 47 – 59, 1993.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Nome: _____
Data de nasc.: ____/____/____
Escolaridade: _____
() casado/a () solteiro/a () divorciado/a () viúvo/a
() 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 () sim _____ () 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 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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 nº 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.

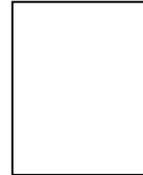
Solicitamos a sua colaboração para realização da entrevista, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não 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
Participante

Assinatura do Pesquisador

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 3 – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Entrevista**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 está 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.

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 aí 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 conta da 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 eutava 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 aí, aí 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 asconceitua?

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.

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 espíritas, 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

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, ai 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, saia. 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 eunão 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”.

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 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, era o termo que ela usava né, até foi perguntar a minha esposa se era, ai 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, ai 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?” ai 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 ai 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 perca de sono sabe, porque você sabe, você é uma pessoa como eu era muito saudável ai 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 aí.

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.

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.

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 relevar 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.