

**Instituto Nacional
de Ciências e Tecnologia de Timor-Leste**



**Relatório de
Investigação Científica INCT 2024**

O Disabilidade Físico, Psicologia, Estigma e Discriminação da Doença Filariose
Linfática-Experiências dos Pacientes em
Viqueque e Liquiça, Timor-Leste.

O Investigador Responsável:
Dr. Valente da Silva, SKM, MPH

Dili, Outubro de 2024

**Instituto Nacional
de Ciências e Tecnologia de Timor-Leste**



**Relatório de
Investigação Científica INCT 2024**

O Disabilidade Físico, Psicologia, Estigma e Discriminação da Doença Filariose Linfática-Experiências
dos Pacientes em
Viqueque e Liquiça, Timor-Leste.

Estudo Elaborado Por:

Investigador Responsável: Dr. Valente da Silva, SKM, MPH
Investigador 1: Dr. Domingos Soares, S. Kep. Ns., MM., M. Enf
Investigador 2: dr. Marck António Augusto Magno Neves, MPH
Investigador 3: dr. Adriano Barbosa, MAPM
Investigador 4: Antonio Abilio, L. Sp

Dili, 18 de Setembro de 2024

Declaração

Nome do Investigador Responsável : Dr. Valente da Silva, SKM, MPH

Endereço electrónico: valente1958@gmail.com

Telefone/Telemóvel: +670 77387167

Bilhete de Identidade: 06030215115893491

Título da Pesquisa Científica INCT 2024: O Desabilidades Físico, Psicologia, Estigma e Discriminação da Doença Filariose Linfática-Experiências dos Pacientes em Viqueque e Liquiça, Timor-Leste: Por um Estudo Qualitativo.

Área de Conhecimento: Pesquisa e Gestão de Saúde

Ano de Conclusão: 2024

Declaro, por minha honra, que os dados aqui apresentados são verdadeiros e que neste estudo apresentado não foi cometido plágio nem nenhuma ilegalidade em termos de direitos de autor.

Autorizo a reprodução integral deste relatório apenas para efeitos de investigação.

Instituto Nacional Ciências e Tecnologia de Timor-Leste, a de 18 de Setembro de 2024

Assinatura do Investigador Responsável.....

Resumo e Palabras-Chave

Introdução: As doenças infecciosas agrupada categoria negligencia sem fronteiras nacionais, distinções socio-economias, afiliações religiosas ou limites raciais, e transcendem restrições temporais e espaciais. Uma população de 1,98 bilhão e 853 milhões (43%) da população ainda vivem em áreas endêmicas de FL, como: Índia, Indonésia, Mianmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Tailândia e Maldivas e 504 casos em Timor-Leste.

Objetivo: Avaliar a deficiência e o comprometimento, o impacto psicossocial e as experiências de stigma e discriminação de pacientes com FL em Viqueque e Liquiça.

Método: Um estudo qualitativo com 43 entrevistados (23 pacientes, 18 famílias, 2 profissionais de Saúde) e conduzido de Junho a julho de 2024 no município de Viqueque e Liquiça. A pesquisa foi focada na deficiência física, pressão psicológica, stigma e experiências de discriminação por pacientes e familiares. A coleta de dados com a entrevista em profundidade utilizou a diretriz da entrevista e foi utilizada análise de Conteúdo e temática. Com base na adaptação ética do consentimento informado.

Resultado: Com base na versão dos pacientes, foi detectado que, no aspecto de deficiência física, pressão psicológica, stigma e discriminação, todos interromperam positivamente suas vidas. Mas com base nas experiências familiares, eles disseram que nem tudo ocorreu aos pacientes. Os profissionais de saúde também explicaram que alguns dos pacientes tiveram experiências com o impacto LF em suas vidas, mas alguns deles não foram experimentados pelos pacientes.

Conclusão: A LF foi impactada pela deficiência e comprometido vivenciados, o impacto psicossocial da LF influencia o bem-estar mental e o estado emocional dos pacientes e as experiências de stigma e discriminação dos pacientes com LF em Viqueque e Liquiça.

Palavras chave: Filariose Linfática, pressão psicológica, stigma, discriminação.

ABSTRACT

Introduction: Infectious diseases do not adhere to national borders, socioeconomic distinctions, religious affiliations, or racial boundaries, and they transcend temporal and spatial constraints. A population of 1.98 billion, and 853 million (43%) the population still live in the LF endemic areas, such as: India, Indonesia, Myanmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Thailand and Maldives and 504 cases in Timor-Leste.

Aim: To assess the disability and impairment, psychosocial impact, and stigma and discrimination experiences of LF patients in Viqueque and Liquica.

Method: A qualitative study with 43 respondents' (23 patients, 18 families, 2 health workers) and conducted from June to July 2024 at Viqueque and Liquiça Municipality. The research was focused in the physical impairment, psychological pressure, stigma and discrimination experiences by patients and family. Data collection with the in-depth interview used interview guideline and was used content and thematic analysis. Based on the ethical adaptation informed consent.

Result: Based on the patients' version was detected that in the aspect of Physical impairment, psychological pressure, stigma and discrimination all have positively interrupted their life. But based on the family's experiences they said that not all occur to the patients. Health workers also explained that some of the patients were experienced with the impact of the LF for their life but some of them said not experienced by patients.

Conclusion: The LF was impacted to the disability and impairment experienced, psychosocial impact of LF influences the mental well-being and emotional state of patients and stigma and discrimination experiences of LF patients in Viqueque and Liquica.

Keyword: Infectious disease, Lymphatic Filariasis, Psychological pressure, stigma, discrimination.

Índice Automático-Índice de Tabelas-Índice de Figuras-Lista de ABreviaturas

a. Capa.....	Error! Bookmark not defined.
b. Folha de Rosto.....	Error! Bookmark not defined.
c. Declaração	3
d. Resumo e Palabras-Chave.....	4
e. Índice Automático-Índice de Tabelas-Índice de Figuras-Lista de ABreviaturas.....	6
f. Aspetos Técnicos.....	Error! Bookmark not defined.
g. Normas APA (Resumo).....	Error! Bookmark not defined.
1. Introdução	10
(1.1) Introdução/ Contextualização	10
(1.2) Enquadramento Teórico-Prática ous Estudo da Arte/ Revisão da Literatura.....	12
1.2.1 Filariose Linfática.....	12
1.2.2 Apoio/Impacto Psicológico.....	14
1.2.3 Estigma e Discriminação.....	17
1.2.4 Theoretical Framework.....	18
1.2.5 Quadro de conceito pesquisa.....	19
(1.3) Problematização ou Formulação do Problema.....	20
(1.4) Formulação de Hipóteses.....	20
(1.6) Importância da Investigação/Justificação do Estudo.....	20
(1.7) Organização do Trabalho.....	20
(1.8) Local Geográfico (Local/locais de realização do Estudo).....	21
2. Metodologia	21
(2.1) Metodologia de Pesquisa/Investigação.....	21
(2.2) Definição do Universo de Pesquisa (População) e da Amostra ou Definição de Modelo de Análise Experimental.....	21
(2.3) Técnicas (Meios) e Instrumentos de Recolha de Dados.....	23
(2.4) Recolha de Dados, Análise de Dados e Transcrição de Dados.....	23
3. Desenvolvimento do Trabalho-Anaálise dos Resultados (Interpretação)/ Discussão dos Resultados	24
(3.1) Análise dos Resultados.....	24
(3.2) Discussão dos Resultados	46
4. Conclusão/ Considerações Finais/Recomendações	48
(4.1) Conclusão.....	48
(4.2) Recomendações.....	48
5. Referências Bibliográficas	50

Índice De Tabelas

Tabela 1. Variaveis e Indicadores de Pesquisa.....	24
Tabela 2: Demographic atravez grupo de idade e genero (n=23)	26
Tabela 3. Demographic atravez Nivel de Educação, estado civil, profição e municipio (n=23)	26
Tabela 4. Demografia da Família do paciente como entrevistado no estudo (n=18)	27
Tabela 5. Matriz de fenomenologia da deficiência, pressão, psicológica, stigma e discriminação (n=23) ...	28
Tabela 6. Tempo de Ocorrência da Doença LF.....	28
Tabela 7. A matriz da fenomenologia da deficiência, pressão psicológica, estigma e discriminação da família do paciente (n = 18)	29
Tabela 8. Opiniaun husi Pesoal Responsavel LF iha fasilidade saúde (n=2)	30

Índice De Figuras

Figura 1. <i>Fonte da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde</i>	13
Figura 2. O impacto da FL, uma adaptação do modelo original da CIF.....	14
Figura 3. <i>A model for Understanding the Syndemic of LF and Mental Distres</i>	17
Figura 4. Quadro Téorico.....	19
Figura 5. Quadro de conceptual da pesquisa.....	20
Figura 6. Técnica Amostragem.....	23

Lista De Abreviaturas

CIF	: <i>Classificação Internacional de Funcionalidade</i>
FL	: Filariose Linfática
GPELF	: Global para Eliminar a Filariose Linfática
INCT	: Instituto Nacional de Ciências e Tecnologia de Timor-Leste
INSPTL	: Instituto Nacional de Saúde Publica de Timor-Leste
MDA	: Administração em massa de medicamentos
OMS	: Organização Mundial da Saúde
QOL	: Quality of life
QV	: Qualidade de vida
SEAR	: South East Asia Region
WHO	: World Health Organization

1. Introdução

(1.1) Introdução/ Contextualização

As doenças infecciosas e incluindo categoria negligencias sem fronteiras nacionais, distinções socio econômicas, afiliações religiosas ou limites raciais, e transcendem restrições temporais e especias. Por outro lado, a FL também é incluído como uma das doenças tropicais negligenciadas (DTNs) mais comuns, e as sequelas resulantes do sofrimento pro essa doença, particularmente linfedema e hidrocele ou mistura, são imensas (Eneanya et al., 2019).

A filariose linfática (FL), é uma doença parasitária causada por vermes filariais, uma das principais causas de incapacidade. Muitas vezes encontrada em países tropicais e subtropicais (WHO, 2017) A filariose linfática é uma condição transmitida por mosquitos que danifica o sistema linfático, resultando em dor intensa e inchaço pronunciado em áreas do corpo, particularmente nos membros e genitália externa(Kwarteng et al., 2023). De acordo com (2011) (Zeldenryk et al., 2011). As deficiências físicas e desfigurações causadas pela FL podem ter um impacto profundo na qualidade de vida e na participação social dos indivíduos afetados. Essas condições, como linfedema, elefantíase, hidrocele ou uma combinação delas, podem impactar significativamente a saúde de um indivíduo, resultando em deficiências que podem levar à morbidade e incapacidade (Eneanya et al., 2019).

A doença filariose linfática reduzido de 234 milhões em 2000 globalmente para 65 milhões em 2017, mas será um problema sério que precisa ser cuidado pelas nações do mundo (Kamngou & Djeunga, 2020).

Na Região do Sudeste Asiático (SEAR) considerada dos nove países endêmicos, está relacionada a uma população de 1,98 bilhão, e 853 milhões (43%) da população ainda vivem nas áreas endêmicas de LF, como: Índia, Indonésia, Mianmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Tailândia e Maldivas (Kapa & Mohamed, 2021).

Em nações em Africanas indicaram muitas vezes níveis variáveis de afetar a saúde mental, por isso é 70% população enfrenta linfedema no Togo identificar que eles estão em risco de enfrentar depressão, 20% pasientes em Estado Plateau Nigeria expresaram depressão e 68.5% em Rwanda relataram enfrentar depressão (Mental et al., 2021).

O Ministério da Saúde de Timor-Leste com os seus próprios dados relatados, que são 504 pessoas foram afetadas pela LF no país, 190 casos em Viqueque e 15 casos em Liquica (Lymphatic et al., 2019). Em Timor-Leste, a LF é uma preocupação significativa de saúde pública, particularmente em regiões como Viqueque e Liquica. Apesar dos esforços para controlar e eliminar a LF por meio da administração em massa de medicamentos e outras intervenções, a doença continua a afetar um número significativo de pessoas nessas áreas (Lymphatic et al., 2019). Além dos sintomas físicos da doença, os pacientes com LF frequentemente enfrentam estigma social e discriminação devido às suas deficiências visíveis (Kumari et al., 2005).

As experiências de pacientes de LF com deficiência e stigma em Viqueque e Liquica não são bem documentadas. Entender as perspectivas e experiência desses indivíduos é crucial para desenvolver intervenções direcionadas e serviços de suporte que abordem suas necessidades específicas e promovam a inclusão social. Ao ouvir as vozes dos pacientes de LF, podemos obter insights valiosos sobre os desafios que eles enfrentam e identificar oportunidades para melhorar sua qualidade de vida.

Este estudo com método qualitativo por um objetivo de explorar as perspectivas e experiências dos pacientes com LF relativamente à deficiência físicas e os stigma em Viqueque e Liquica, Timor-Leste. Através de entrevistas aprofundadas e discussões em grupos focais com pacientes com FL, este estudo procura fornecer uma compreensão diferenciada do impacto da FL na vida dos indivíduos e na comunidade em geral. As conclusões deste estudo contribuirão para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes e personalizadas para apoiar os pacientes com FL e abordar as barreiras sociais e culturais que enfrentam no acesso a cuidados e serviços.

Este estudo com método qualitativo por um objetivo de explorar as perspectivas e experiências dos pacientes com FL relativamente à deficiência físicas e os stigmas em Viqueque e Liquica, Timor-Leste. Através de entrevista aprofundadas e discussões em grupo focais com pacientes com FL, este estudo procura fornecer uma compreensão diferenciada do impacto da FL na vida dos indivíduos e na comunidade em geral. As conclusões deste estudo contribuirão para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes e personalizadas para apoiar os pacientes com FL e abordar as barreiras sociais e culturais que enfrentam no acesso a cuidados e serviços.

Este estudo podemos dizer significativo, por varios meios a compreender os diversos efeitos da Fialariose Linfática em individuos em Viqueque e Liquiça, Timor-Leste. A investigação procura fornecer informações específicas sobre a correlação entre deficiência física, questões psicológicas e stigma social, com o objetivo de informar intervenções personalizadas e medidas de apoio. Estas descobertas têm o potencial de melhorar as práticas locais de cuidados de saúde, as iniciativas de reabilitação e os serviços de apoio à saúde mental para pcientes com filariose linfática, contribuindo com conhecimentos valiosos para a compreensão global das doenças tropicais negligenciadas. A importância do estudo reside na sua capacidade de capacitar as comunidades, dissipar sociais e influenciar decisões políticas. Em última análise, apoia a mehloria do bem-estar e da inclusão social dos individuos afectados pela filariose linfática neste context cultural e geográfico único.

(1.2) Enquadramento Teórico-Prática ous Estudo da Arte/ Revisão da Literatura

1.2.1 Filariose Linfática

A filariose linfática é conhecida como uma doença tropical considerada negligencia, o que também fez com que a saúde pública se tornasse um desafio para questões socioeconómicas em países em desenvolvimento e de baixa renda. (Stephano et al., 2023). A FL causada por uma variedade de três espécies de mosquitos na zona tropical, nomeadamente parasitas nematóides wuchereria bancrofti, Brugia malay e também Brugia Timori (Zeldenryk et al., 2011) e (Barrett et al., 2023) e (Cadavid Restrepo et al., 2023).

LF causes a number of problems for the human body, at least they are damage to the lymphatic system, clinical diseases of the lymphedema system or genitals such as elephantiasis and hydro scrotal coeles

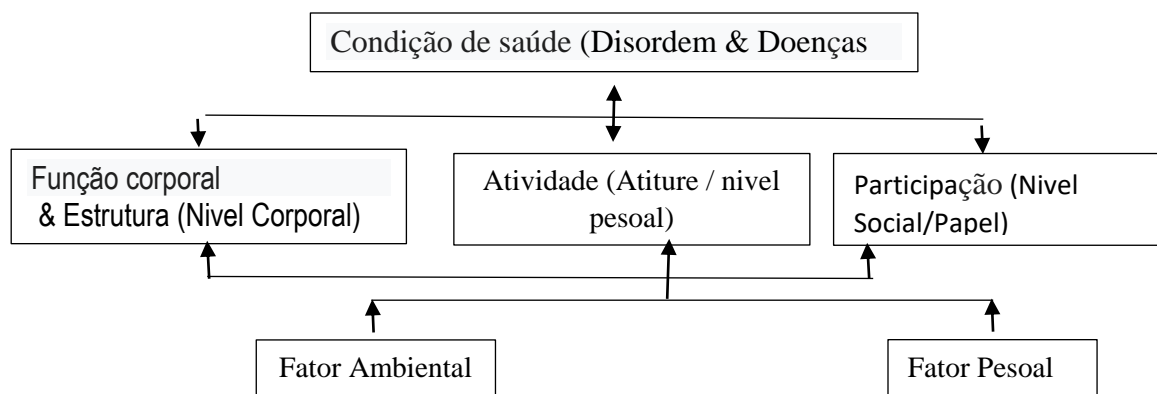


Figura 1. Fonte da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Zeldenryk et al., 2011).

Atividades diárias, vida doméstica e autocuidado: As competências dos pacientes com FL no agregado familiar, tais como: cozinhar, lavar, limpar, cuidar das crianças ou proteger-se são difíceis. Por outro lado, os pacientes com FL sempre ficam em condições de realizar suas atividades diárias: vestir-se, tomar banho e ir ao banheiro (Zeldenryk et al., 2011).

Mobilidade: As restrições físicas nos pacientes com FL são devidas ao estágio final do linfedema e da hidrocele, que sempre reduzem a capacidade do paciente de andar, ficar em pé e sentar-se por um longo período, bem como a capacidade da pessoa de transportar bens pesados (Zeldenryk et al., 2011).

Relação sexual: Foi declarado aos pacientes com hidrocele que a função sexual é afetada pelos problemas de dor, penetração e ereção e também pela redução do desejo sexual (Zeldenryk et al., 2011).

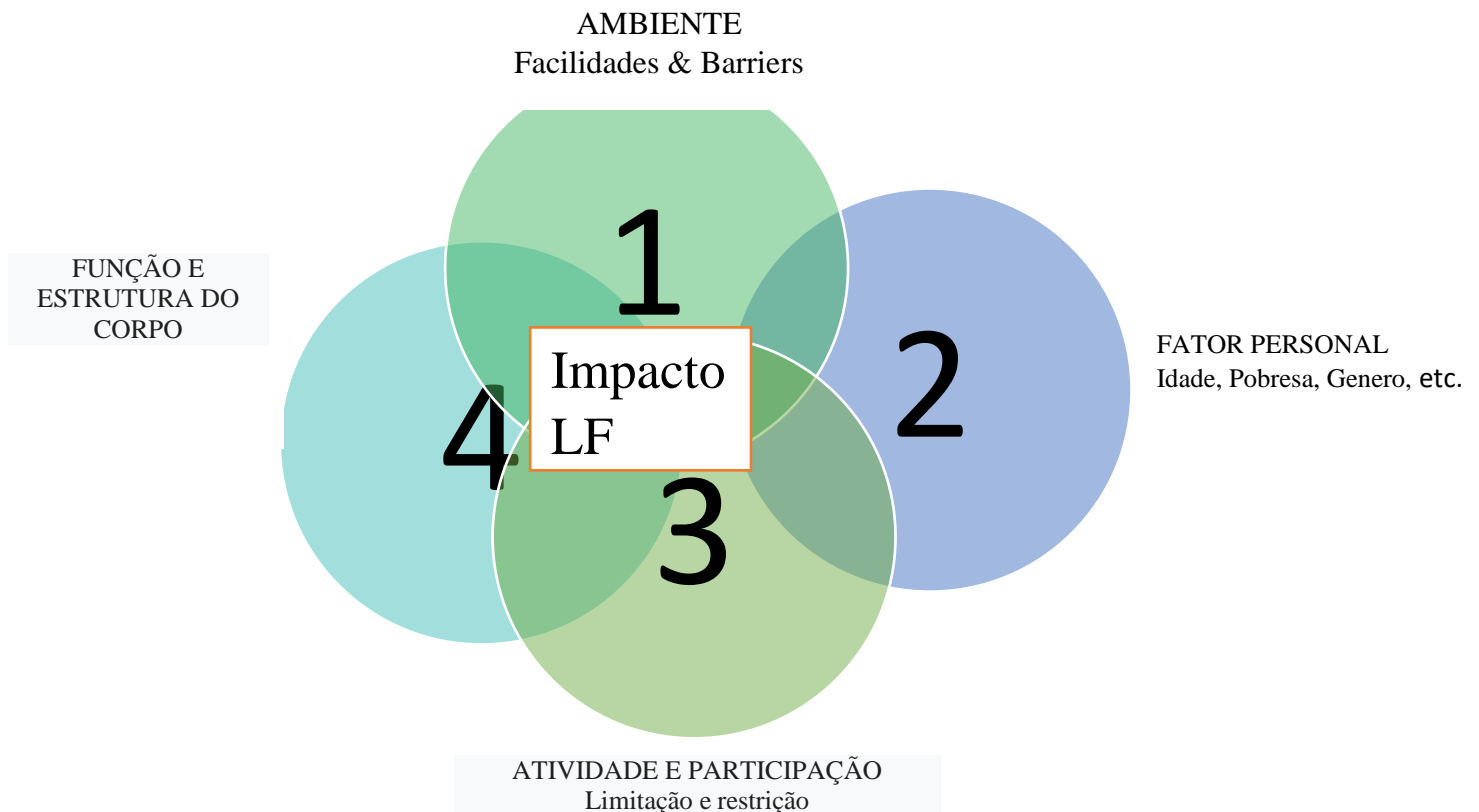


Figura 2. O impacto da FL, uma adaptação do modelo original da CIF (Zeldenryk et al., 2011).

Sistem de Tratamento e Quimioterapia Preventiva

A prevenção e o tratamento das doenças da FL são uma preocupação de muitos países ao redor do mundo. Assim, todos abordam a criação de sistemas ou modelos de prevenção e tratamento de pacientes em todo o mundo. O programa de prevenção ou tratamento que tem sido ocupado por muitos países são programas de administração em massa de medicamentos (MDA). O objetivo da aplicação dos programas de MDA é interromper a transmissão da FL na comunidade, bem como fazer o manejo para prevenir as causas de morbidade e incapacidade de pacientes que tiveram complicações crônicas. Esta diminuição na taxa de mortalidade e mobilidade dos pacientes com doença de LF (Cadavid Restrepo et al., 2023).

Cerca de 72 países foram considerados endêmicos de FL em todo o mundo e 50 países adaptaram o programa MDA para gerenciar e monitorar pacientes com FL no país. O programa de campanha da MDA, que inclui a administração a nível comunitário todos os anos com profilaxia farmacêutica, é uma forma ou esforço forte para eliminar a doença da FL (Shirley et al., 2023). A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendou abordagens viáveis e custo-efetivas e estabeleceu o Programa Global para Eliminar a Filariose Linfática (GPELF) com o objetivo de interromper a transmissão e aliviar o sofrimento dos pacientes com FL (WHO, 2017).

1.2.2 Apoio/Impacto Psicológico

O impacto psicológico no paciente com LF é que sempre acontece entre eles na sociedade, especialmente com condições como estresse, frustração e ansiedade, baixa autoestima e constrangimento foram comumente relatados, especialmente das mulheres foi relatado que elas experimentam um sentimento generalizado de a sua vida formal (Zeldenryk et al., 2011). O stress é uma condição, que é acompanhada por queixas físicas, psicológicas, sociais ou disfunção e que é causada pelo indivíduo na condição sentir-se incapaz de preencher a lacuna com os requisitos ou expectativas habituais colocados sobre si mesmos (Streichenberger et al., 2010).

Uma situação de stress, muitas vezes dá-nos um grande impacto no descanso, uma variedade de sentimentos, incluindo ansiedade e raiva, dificultam o foco. Outras condições fazem com que as pessoas fiquem irritadas ou tenham dificuldade em dormir, percam o desejo ou comam mais do que o habitual. Ao nível do stress que atingiu o stress crônico, a sua ingestão causará problemas de saúde que ocorreram ou pode também aumentar o consumo de álcool, tabaco e outras substâncias. Esse estresse também pode levar a condições excessivas de saúde mental, como ansiedade e depressão. Este stress é também

causado por várias condições, tais como doenças de longa duração, que acabam por ter um impacto significativo nas nossas vidas diárias.

Níveis de Stress são:

1. Eustress

Eustress é um estresse positivo que ocorre quando o nível de estresse é alto o suficiente para motivá-lo a agir para alcançar algo. Eustress é um bom stress que beneficia a saúde, como o exercício físico ou alcançar promoções.

2. Angústia

Angústia ou estresse negativo ocorre quando os níveis de estresse são muito altos ou muito baixos e o corpo e a mente começam a responder negativamente aos stressores.

A angústia, por outro lado, é uma forma de estresse que interfere na saúde e muitas vezes causa um desequilíbrio entre as demandas de estresse e a capacidade de atender às demandas. Assim, lidar com o stress pode aumentar a motivação e o estímulo. Se tivermos a capacidade de satisfazer as exigências do ambiente, podemos utilizar o stress de uma forma eficaz.

Se você começar a experimentar um evento que causa estresse ou algo que causa mudanças psicológicas em seu corpo. Essas experiências e percepções perturbam o equilíbrio do corpo e o corpo responde ao estressor da forma mais imediata e eficaz possível. Exemplos de coisas que podem acontecer devido ao stress são:

- aumento da frequência cardíaca
- Respiração - aumento da respiração
- Pele - diminuição da temperatura corporal
- Hormonal - aumento da estimulação das glândulas suprarrenais que aumentam a produção de corrida suprarrenal.

Estágio de resistência Nesta fase, seu corpo tenta se ajustar ao estressor, iniciando o processo e reparando os danos causados pelo estressor. Os seus colegas e familiares conhecem a mudança antes de a fazer. Por conseguinte, é importante testar as consequências para garantir que não está a exagerar. Os indicadores comportamentais desta fase são a falta de atenção à família, à escola, à vida, ao afastamento, às mudanças nos hábitos alimentares, insónias, hiperinsónia, raiva e fadiga. Os indicadores cognitivos

incluem dificuldade em resolver problemas, confusão, pesadelos e hipervigilância. Os indicadores emocionais são tristeza, medo, ansiedade, pânico, culpa, agitação, depressão e sobrecarga.

Estágio de exaustão Durante esta fase, o stressor não é regulado de forma eficaz, o corpo e a mente são incapazes de reparar os danos. Exemplos nesta fase são distúrbios digestivos, rendição, dores de cabeça, aumento da pressão arterial, insomnis, e perda de controle. Existem dois tipos de stress, nomeadamente o stress negativo e o stress positivo.

O stress negativo provoca condições menores, tais como dores de cabeça, problemas digestivos, queixas de doenças de pele, insónias e úlceras. O stress excessivo, prolongado e não aliviado pode ter efeitos adversos nas condições mentais, físicas e de saúde e na saúde espiritual. O stress positivo pode aumentar a motivação e a motivação, proporcionando estímulos para lidar com determinadas situações desafiantes. O stress também causa sentimentos de importância e existem obstáculos importantes para nos defendermos quando um confronto ameaça a situação

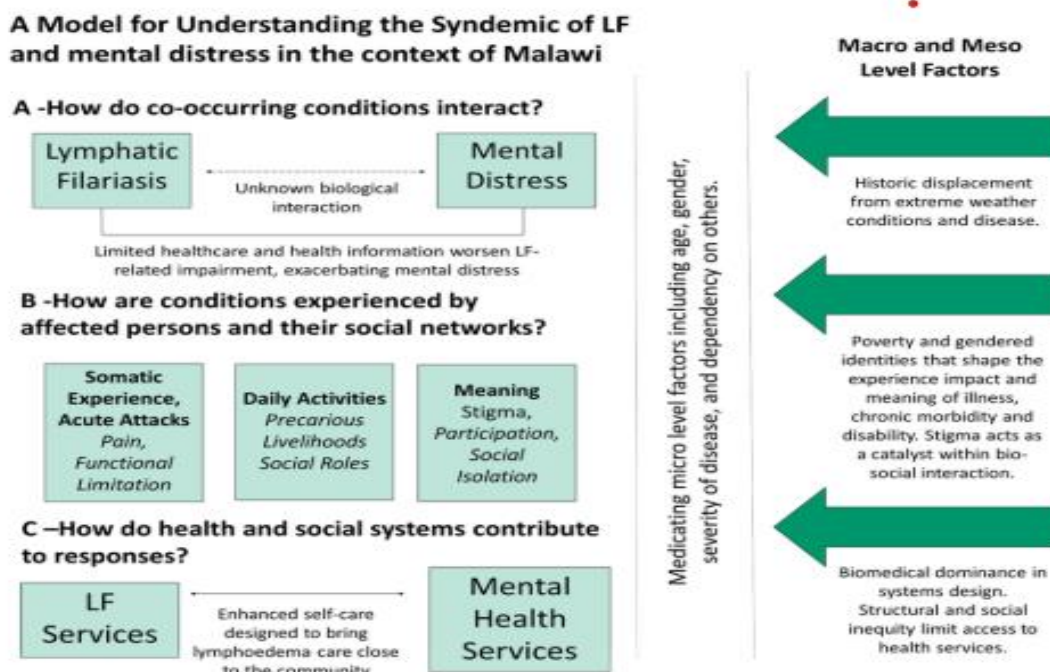


Figura 3. A model for Understanding the Syndemic of LF and Mental Distress in the Context of Malawi

Fonte : (Barrett et al., 2024).

1.2.3 Estigma e Discriminação

A FL dos pacientes é frequentemente interpretada sob vários aspectos em países ao redor do mundo. Por exemplo, em África, os investigadores descobriram que a comunidade tem especialmente sentimentos de tristeza, desesperança, raiva, frustração, preocupação e autodeterminação. Estas experiências incluem, como parte do estigma, da discriminação e da exclusão social, também têm dificuldades na sua ocupação, incluindo a falta de participação da comunidade no cuidado deles. Outra dimensão, relacionada com a qualidade de vida (QV), qualquer estigma e discriminação que afete a QV do paciente com FL, como nível de energia e atividades diárias. Está relacionado com a saúde psicossocial (autoestima e relações pessoais) e também relacionado com a saúde ambiental estão os recursos financeiros e as condições de vida (Thapa et al., 2023). Resultado pelo um estudo o que avaliar a percepção do estigma social entre pacientes com filariose linfática na Índia. Concluíram que os pacientes com FL são estigmatizados na sociedade (Ramanathan et al., 2020). Outro estudo realizado no Sri Lanka concluiu que o estigma associado à FL agrava a condição ao desencorajar aqueles que são afectados de obter apoio (Perera et al., 2007).

1.2.4 Quadro Teorico (*Theoretical Framework*)

(Abdulmalik et al., 2018)

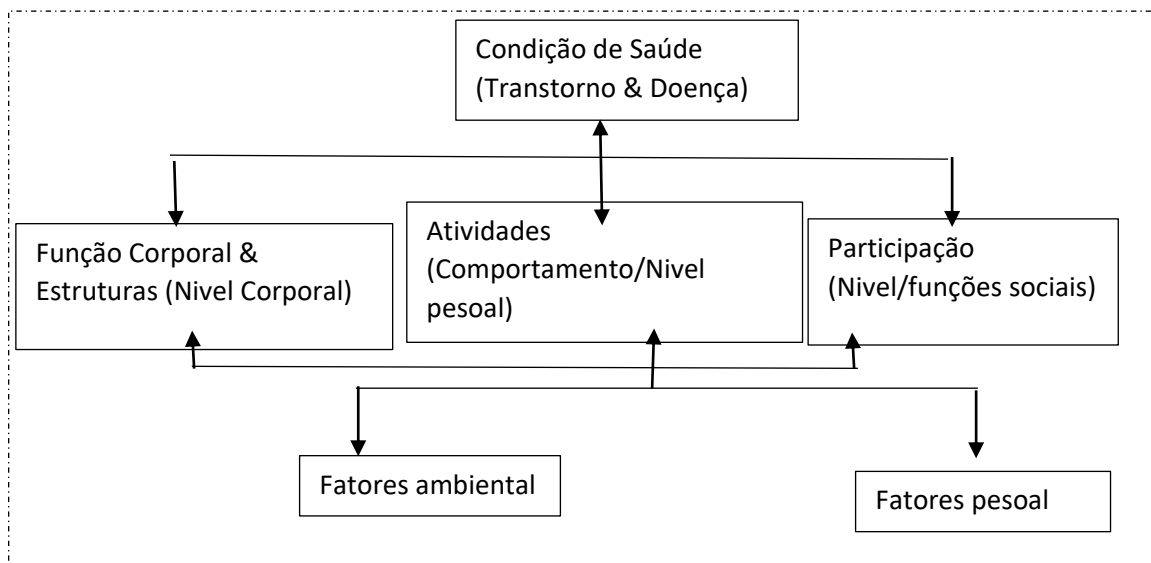
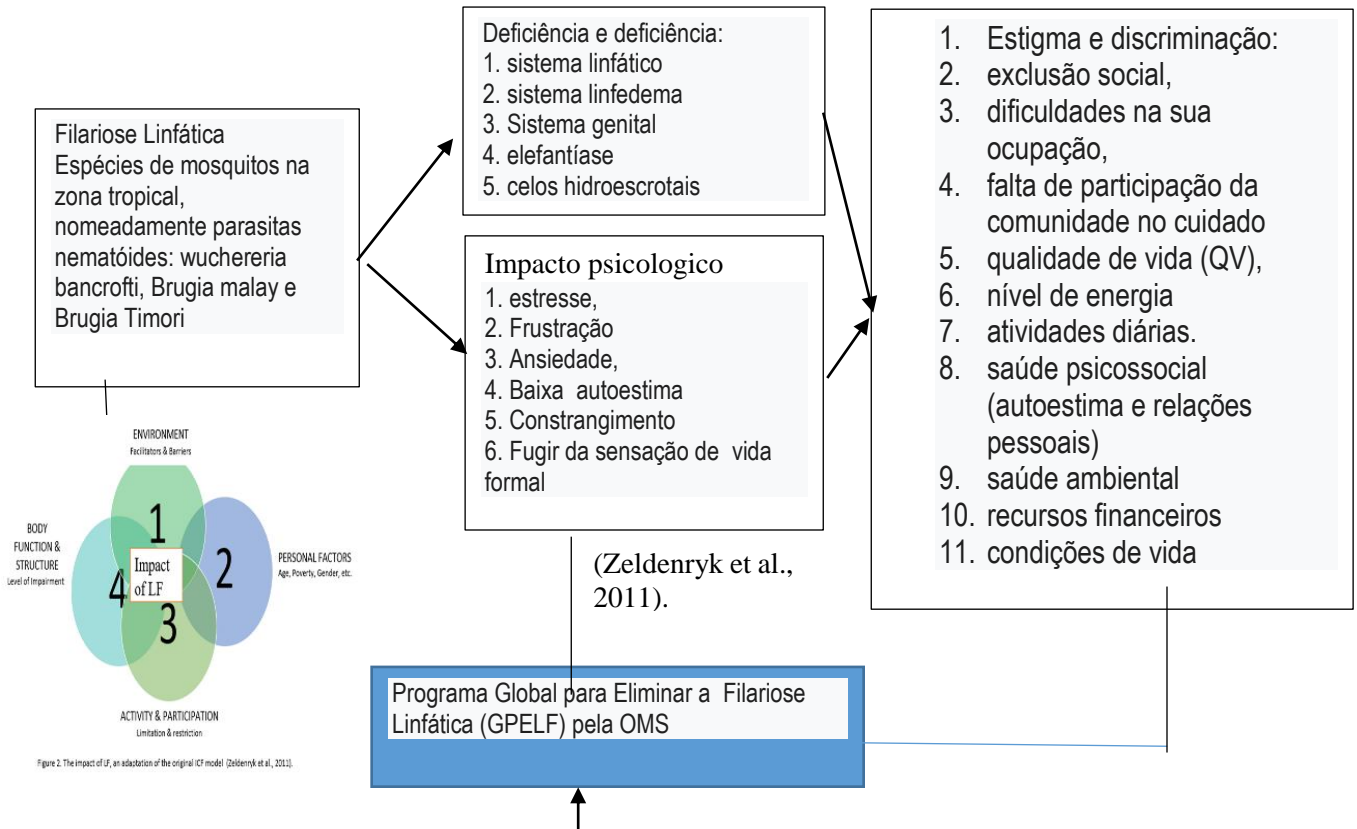


Figura 4. Quadro Téorico

Fonte : (Zeldenryk et al., 2011) and (Barrett et al., 2023) and (Cadavid Restrepo et al., 2023).

1.2.5 Quadro de conceito pesquisa

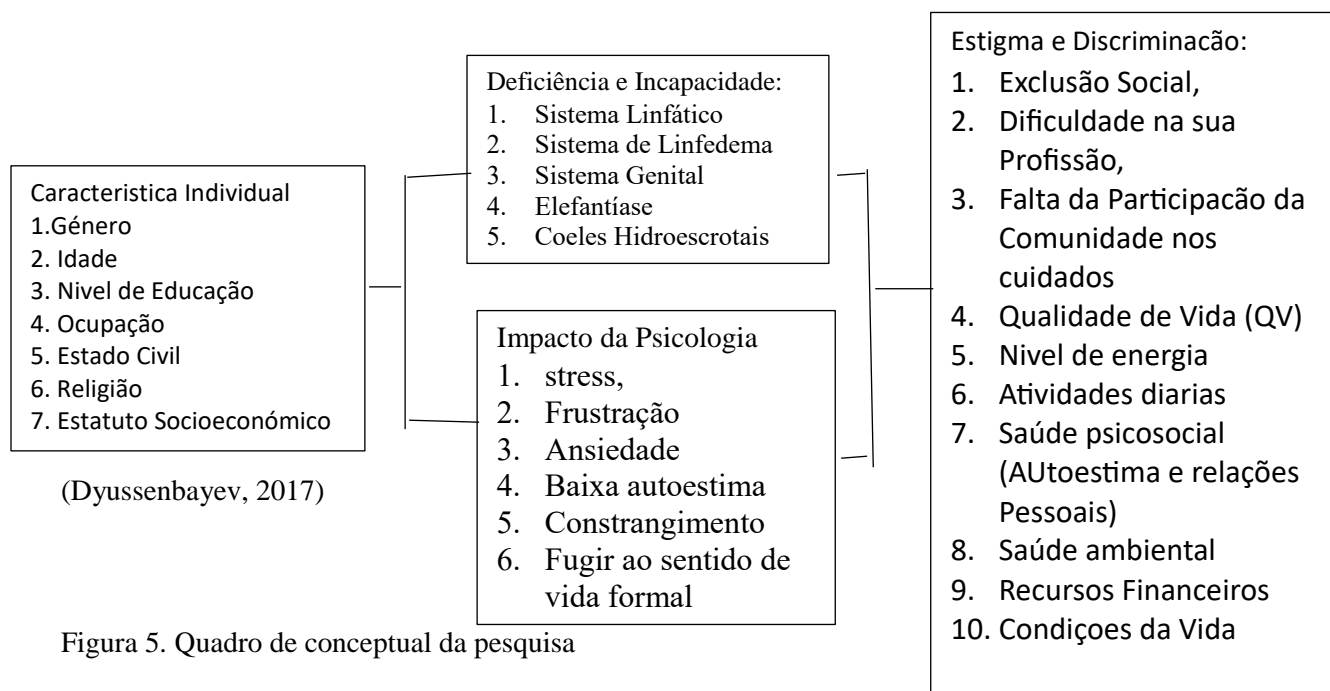


Figura 5. Quadro de conceptual da pesquisa

Explicações

Na estrutura conceitual acima mencionadas, foram apresentados quatro componentes principais, tais como: características individuais, capacidade e deficiência, impacto psicológico, estigma e discriminação. A Característica individual focada nas questões de género, idade, nível de educação, profissão, estado civil, religião e estatuto socioeconómico. A deficiência e composta por: sistema linfático, sistema linfedemático, sistema genital, elefantíase e celos hidroescrotais.

Em termos do impacto da psicologia, o estudo foi concentrado o processo de entrevista dos pacientes nas suas experiências sobre: estresses, frustração, ansiedade, baixa autoestima, constrangimento e evasão da vida formal. No estigma e discriminação estamos focados em vários aspectos relacionados com: exclusão social, dificuldades na sua ocupação, falta de participação da comunidade nos cuidados, qualidade de vida (QV), nível de energia, actividades diárias, saúde psicossocial (auto-estima e relações pessoais), saúde ambiental, recursos financeiros e condições de vida quotidiana.

(1.3) Problematização ou Formulação do Problema

As questões de pesquisa por seguintes:

1. Ser-que existe limitações de Capacidade físicas aos pacientes filaríose linpatica em Viqueque e Liquiça?
2. Sera-que existe preção psicologicas aos pacientes fialaríose linpatica em Viqueque e Liquiça?
3. Sera-que existe a stigma e actos descriminativos aos pacientes em Viqueque e Liquiça?

(1.4) Formulação de Hipóteses

Provisoriamente sem mencionado a Hípoteza da pesquisa, por rasão a nossa pesquisa é metodo da qualitativa.

(1.5) Objetivos

Objetivo geral: Avaliar as limitações de atividades físicas, preção psicologica, stigma r actos discriminativos aos pacientes Filaríose Linpatica em Viqueque e Liquiça.

Objetivo específico

1. Verificar as limitações de Capacidade físicas aos pacientes filaríose linpatica em Viqueque e Liquiça
2. Verificar os preção psicologicas aos pacientes fialaríose linpatica em Viqueque e Liquiça?
3. Verificar a stigma e actos descriminativos aos pacientes em Viqueque e Liquiça?

(1.6) Importância da Investigação/Justificação do Estudo

O estudo filaríose linfática o que relacionado com o disabilidade, psicologia, stigma e discriminação é o area que muito importante para descobrir o que condição que os pasientes enfretaram durante a vida. Atravez este estudo esperar produzir o infirmação profundo para que sair um evidencia principal e tambem dar o informação concretu e termos concideração de dignidade e humanidade de pacientes.

(1.7) Organização do Trabalho

Em primeiro lugar, pretendeu-se fazer o estudo qualitativo com respondentes são pasientes filaríose linfática em lugar Municipio de Viqueque e municipio de Liquiça.

(1.8) Local Geográfico (Local/loais de realização do Estudo)

O local geográfico do estudo em município Viqueque especialmente em posto administrativo de Viqueque vila e também município de Liquiça em posto administrativo Maubara. Durante mes de Abril ate Dezembro 2024.

2. Metodologia

(2.1) Metodologia de Pesquisa/Investigação

O desenho do método qualitativo é utilizado para ajudar os pesquisadores a compreender dados que não são numéricos, mas envolvem, gravações de áudio, conceitos, opiniões e experiências de indivíduos ou grupos. Os quatro componentes deste método são: criação de planos de pesquisa, seleção de métodos de coleta de dados, condução de análise de dados e comunicação de resultados (Van Schie, 2023)

(2.2) Definição do Universo de Pesquisa (População) e da Amostra ou Definição de Modelo de Análise Experimental

População, total da amostra e técnicas de amostragem

População

A população constituído por todos os pacientes com fialriose linfática nos Municípios de Viqueque e Liquiça. Os entrevistados incluem pacientes com filariose linfáticas e familiares. Total da amostra (informante) e técnicas de amostragem.

Tamanho da amostra/informante

No estudo qualitativo não é obrigatório fazer cálculo de tamanho amostral antes da realização do estudo, mas depende muito do processo de coleta de dados, se já respondendo com nosso objetivo, há o total do respondent ou informante. Os entrevistados composto por 2 funcionarios de saúde, 14 pacientes com filariose linfática do município de Viqueque e 9 pacientes do município de Liquiça, 13 familias do município de Viqueque e 5 familias do município de Liquiça, informando chave 1 pesoa. No entanto, o total de entrevistado são 44 pessoas, pacientes do evento e familiares do paciente com fialriose linftica.

Técnica Amostragem

Neste estudo adaptamos a técnica de amostragem com abordagem de amostragem por critério, e técnico purposivo com o objetivo de obter informantes adequados ou casos com critérios de estabelecimento, e também conhecer a qualidade de vida focada nas atividades, questões psicológicas, estigma e discriminação para os pacientes com filarias linfáticas (Heryana, 2015).

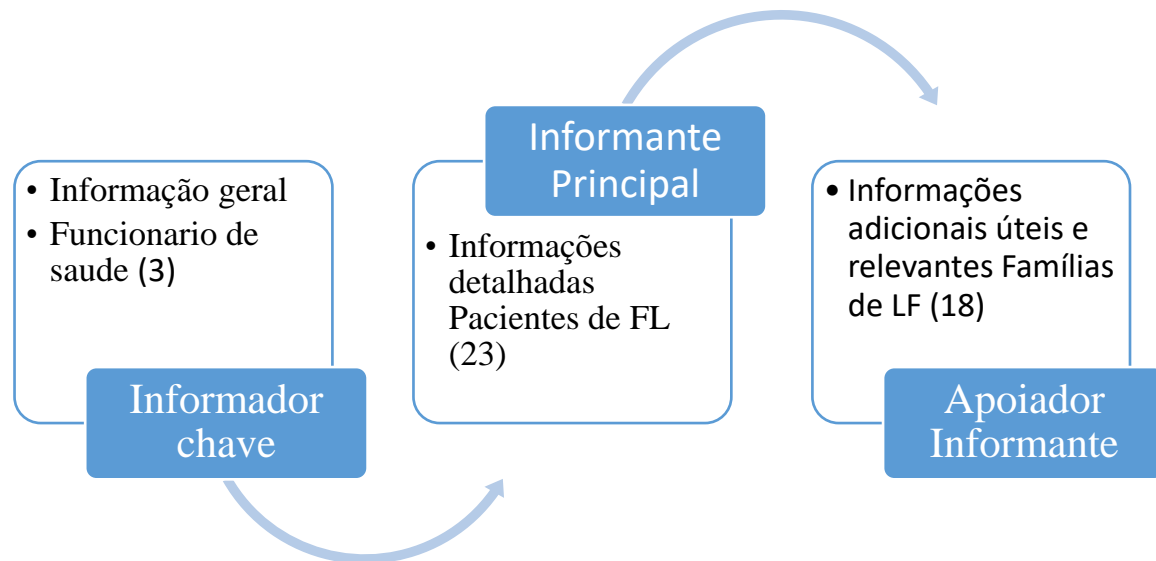


Figura 6. Técnica Amostragem

Fonte : (Heryana, 2015).

Inclusiva criteria

1. Paciente ativo com FL actualmente hospedado em Viqueque e Liquiça
2. O paciente pronto a colaborar ou participar nessa atividade pesquisa.
3. Paciente ainda em estado de saúde
4. Membros da família do paciente com FL (vivem juntos na mesma casa)

Exclusiva criteria

1. Pacientes e familiares que não puderam participar da pesquisa
2. Paciente e familiares que não pertence zona de Viqueque e Lequiça
3. A família LF mora em casa separada

Variabel

Variáveis: As variáveis deste estudo são as seguintes: Limitações capacidades físicas e incapacidade vivenciada, impacto psicossocial e experiências de stigma e discriminação.

Tabela 1. Variáveis e Indicadores de Pesquisa

. No	Variabel	Indicador
1	Inabilidade and impariedade	1. Vidas quotidianas, 1 Problemas de mobilidade, 2 dor, 3 Dificuldade em realizar atividades diárias 4 Fisicamente, 5 Econômico, 6 Sociocultural
2	Apoio psicológico	1 Depressão, 2 Ansiedade, 3 Isolamento social
3	Estigma e discriminação	1 Enfrentam exclusão ou atitudes negativas de suas 2 comunidades ou mesmo de familiares 3 O impacto na autoestima e na qualidade de vida

(2.3) Técnicas (Meios) e Instrumentos de Recolha de Dados

Instrumentos Pesquisa: O instrumento de pesquisa neste estudo, utilizamos manual entrevista

(2.4) Recolha de Dados, Análise de Dados e Transcrição de Dados

A coleta de dados neste estudo realizada por meio de entrevista profunda (*Deep Interview*) referente às variáveis identificadas. O processo de coleção de dados por seguintes pontos:

- A equipa de pesquisa baseada na carta de aprovação ou autorização ética do comitê de ética do INCT ou do comitê de ética do INSP-TL.
- A equipa pesquisa enviaram carta de pedido ao Director de Saúde em Viqueque e Liquiça para conceder autorização de acesso aos pacientes e comunidade com uma finalidade de acolhimentos informacoes ou dados.
- A equipa pesquisa realizaram encontro diretamente com o paciente e apresentaram aos participantes (pacientes) fiseram introducoes uns aos outros sobre identidade da equipe, incluindo título, objetivos da pesquisa e mecanismo de coleta de dados.

- A equipa fiseram entrevistas com os pacientes durante 20-30 minutos alocado a cada paciente.
- O método de recolha de dados envolveram os entrevistadores utilizando pontos de perguntas iniciais e depois aprofundando as respostas fornecidas pelos participantes, a fim de recolher informações detalhadas (Van Schie, 2023).

3. Dezenvolvimento do Trabalho-Anaálise dos Resultados (Interpretação)/ Discussão dos Resultados

(3.1) Análise dos Resultados

Plano tentativo sobre atividade pesquisa qualitativo, planeado os informantes composto os pacientes que sofrem a doença FL, 15 pessoas, famílias 10 pessoas, informante do programa 2 pessoas com todo um total de 27 pessoas. Com todo os nossos esforços e a nossa capacidade conseguimos de realizar total dos pacientes 23 pessoas, família 14 pessoas, responsável do programa 2 pessoas, conseguimos alcançar com grande total de 39 pessoas informantes. Por esta parte os pesquisadores queriam partilhar resultado concentrado no aspeto demografia dos informants, famílias e pessoas da saúde identificado como responsável do programa.

Istoria do respondentes (pasientes)

O paciente que é entrevistado nesta pesquisa qualitativa é geralmente daqueles nascidos durante o tempo do Governo de Timor-Leste e alguns durante a ocupação indonésia. Todos os que viveram nos dois períodos acima mencionados expressaram suas experiências até experimentarem a filariose. A exceção mais viável segue o que cada um deles enfrentou e o ultra passou naquele momento até que a pesquisa fosse realizada. Durante o período de saneamento, foi afirmado que durante o tempo da governação de Timor-Leste não havia saneamento adequado para cada pessoa seguir, cada um dos quais garantirá que o saneamento do seu local de residência está de acordo com o conhecimento de cada pessoa.

Em termos de higiene pessoal, eles disseram que, na época, lavavam com sabão, mas eram irregulares no uso de sabão, alguns dos quais usavam materiais naturais para lavar e lavar roupas. Durante a ocupação indonésia ou quando gerialia, quase todos eles não tinham usado sabão para tomar banho, e era importante que seus corpos tocassem a água e que ela estivesse limpa e que isso desse conta à sua saúde. Cada um ficou surpreso quando começou a experimentar a doença LF e não sabia o que era a doença, então cada um

estava procurando uma variedade de menus para superá-la. No entanto, todos os seus esforços têm sido menos significativos para recuperar da sua condição para o total normal, e a doença tem sido constantemente enfrentada até que a pesquisa foi realizada.

O tratamento das suas doenças, afirmavam, ainda não era um sistema regular para o cuidado das suas vidas, porque havia condições ou situações de guerra e coloniais, pelo que por vezes só usavam as suas próprias experiências e pensamentos para reduzir a

Demographic respondents (pacientes)

Tabela 2: Demographic através grupo de idade e genero (n=23)

Grupo de idade	Genero		
	Masculino	Femenino	Total
25-44 : Idade Jovens	0	0	0
45-60: A meia-idade	1	3	4
61-75: Idosa	7	4	11
76-90: Idade Senil	3	4	7
>90: Os figados longos	0	1	1
Total	11	12	23

Tabela 3. Demographic através Nivel de Educação, estado civil, profiçao e municipio (n=23)

Nivel educação	
Analfabeta	22
4 ^o classe	1
Estado Civil	
Casado	23
Profiçao	
Agricultor	10
Dona de Casa	13
Municipiu	
Viqueque	14
Liquica	9

Fonte: Dados Primario Entrevista em Municipiu Liquica e Viqueque 2024

Resultado de entrevista ao paciente LF conforme na tabela acima referida demonstram que maioria do genero femenina envolvida nesta atividade entrevista, em termo de idade mais de 50 anos afetado doença FL. Por outro lado categoria do nível educação maioria analfabeto desde nos tempos passados. Por parte da categoria profiçao maioria dos informantes são gentes de agricultores por parte masculine. Na parte femenina consideram com dona de casa ao mesmo tempo pacientes da doença LF, envolvido nesse estudo qualitativo.

Tabela 4. Demografia da Família do paciente como entrevistado no estudo (n=18)

Perfil sociodemográfico da informando		
Grupo de idade		
	25-44 : Idade Jovens	5
	45-60: A meia-idade	5
	61-75: Idosa	7
	76-90: Idade Senil	
	>90: Os figados longos	
Genero		
	Masculino	8
	Femenina	10
Nivel educação		
	Analfabeta	11
	Escola basica	3
	Pre-secundaria	2
	Diploma 3	1
	Licienciatura	1
Estado civil		
	Casado	18
Proficiao		
	Agricultor	10
	Dona de Casa	6
	Carpinteira	1
	Enfermeira	1
Município		
	Viqueque	14
	Liquica	4

A tabela acima mostra que a maioria dos agricultores tem idade avançada. O nível de instrução da família é também a maioria dos não-escolares, dos quais apenas dois conseguiram ir para a universidade. Uma delas é a profissão de saúde.

Tabela 5. Matriz de fenomenologia da deficiência, pressão, psicológica, stigma e discriminação (n=23)

No Resp	Fenomenologia			Município
	Deficiência física	Pressão Psicológica	Estigma e Discriminação	
1	+	+	+	Viqueque
2	+	+	+	Viqueque
3	+	+	-	Viqueque
4	+	+	+	Viqueque
5	+	+	+	Viqueque
6	+	+	+	Viqueque
7	+	+	+	Viqueque
8	-/+	+	+	Viqueque
9	+	+	+	Viqueque
10	+	+	+	Viqueque
11	+	+	+	Viqueque
12	+	+	+	Viqueque
13	+	+	+	Viqueque
14	+	+	+	Viqueque
15	+	+	-	Liquiça
16	+	-	+	Liquiça
17	+	+	+	Liquiça
18	+	+	+	Liquiça
19	+	-	+	Liquiça
20	+	+	+	Liquiça
21	+	+	+	Liquiça
22	+	+	+	Liquiça
23	+	+	+	Liquiça

Fontes: Dados primários Entrevista em Municipiu Liquica e Viqueque 2024

Tempo de ocorrência da doença LF

Tabela 6. Tempo de Ocorrência da Doença LF

No Resp.	Tempo de ocorrência		Município
	Colonial-Portugues	Base de apoio / Indonesia	
1		+	Viq.1
2		+	Viq.2
3		+	Viq.3
4	+		Viq.4
5		+	Viq.5
6	+		Viq.6
7	+		Viq.7
8	+		Viq.8
9	+		Viq.9
10		+	Viq.10
11	+		Viq.11

No Resp.	Tempo de ocorrência		Município
	Colonial-Portugues	Base de apoio / Indonesia	
12		+	Viq.12
13		+	Viq.13
14		+	Viq.14
15		+	Liq.1
16		+	Liq.2
17		+	Liq.3
18	+		Liq.4
19		+	Liq.5
20		+	Liq.6
21		+	Liq.7
22		+	Liq.8
23	+		Liq.9

Descrição fenômeno em aspecto deficiência física, pressão psicológica e estigma discriminativo, detalhados por seguintes.

Tabela 7. A matriz da fenomenologia da deficiência, pressão psicológica, estigma e discriminação da família do paciente (n = 18)

NO RESP	Phenomenology			Local
	Physical disability	psychological pressure	stigma and discrimination	
1	+	+	-	Viqueque
2	+	+	+	Viqueque
3	+	-	-	Viqueque
4	+	+	+	Viqueque
5	+	+	+	Viqueque
6	+	-	-	Viqueque
7	+	+	-	Viqueque
8	+	+	-	Viqueque
9	+	-	-	Viqueque
10	+	+	+	Viqueque
11	+	-	-	Viqueque
12	+	+	+	Viqueque
13	+	+	-	Viqueque
14	+	-	-	Viqueque
15	+	+	+	Liquiça
16	+	-	-	Liquiça
17	+	-	-	Liquiça
18	+	+	+	Liquiça

Resultado entrevista com famílias dos pacientes, total de 18 pessoas, conforme mencionado na tabela acima referida, conseguiram de contribuir as suas informações, maior consequência desta doença implica atividades físicas ou seja movimentos, atividades doméstica diária, atividades da agricultura, negócios, visitas familiares, atividade religiosa, atividades na sociedade como culturas. Consequência da doença FL avaliado na categoria sérios, apesar seguindo opiniões de outras pessoas, existem diferentes ideias

contrariados ao comparando acontecimentos realísticos. Nos termos do aspecto pressão psicológicas, entre 18 pessoas 44,4% dos informantes contribuíram as suas informações, reconheceram que na realidade aspecto pressão psicológica afectadas. Dados comprovativos por seguintes, difícil a dormir, estresse, depressão, ansiedade sobre as suas doenças. Por parte do assunto stigma e discriminação existe opiniões de algumas das famílias declararam provisoriamente não existe actos discriminações. Necessidades vida doméstica quotidiana sempre atendidas como ser humano.

Funcionários da Saúde

Tabela 8. Opiniões dos Responsáveis LF em relação à facilidade de saúde (n=2)

Dehan pasien sente masalah pada kesehatan. Kondisi kesehatan dehan melalui wawancara

No Resp	Fenomenologia			Município
	Physical disability	Pressão psicológica	Estigma e discriminação	
1	+/-	+/-	+/-	Viqueque
2	+/-	+/-	+/-	Liquiça

Todos admitiram que alguns desses pacientes com LF não eram mais capazes de realizar atividades diárias, e suas necessidades básicas eram suportadas pela família, mas alguns eram capazes de fazer atividades para atender às suas necessidades diárias.

A psicologia explica ainda que o paciente LF está sempre sob pressão psicológica porque pensa na sua própria doença e também por causa das atitudes da família e da comunidade em relação ao paciente, por isso está estressado, muitos pensamentos, depressão e são mostrados pelos sinais ou atitudes que o paciente tem demonstrado. Para além do aspeto do estigma e da discriminação, os profissionais de saúde reconhecem que existem, de facto, fenómenos de estigma e discriminação dos doentes com LF no seu quotidiano.

limitações de Capacidade físicas aos pacientes filariose linfática em Viqueque e Liquiça

1. Limitações de Capacidade físicas aos pacientes filariose linfática em Viqueque e Liquiça

a. Verção de Entrevista dos Pacientes

Durante o sofrimento dessas doenças, sentem incomodados na vida quotidiana nos aspectos físicos?

Os informantes próprios declararam com as suas experiências no aspecto incomodações por essa doença LF, especificamente nos tempos deslocamentos ou seja movimento para outro sítio na vida quotidiana, e sempre quando as suas viagens por via atalhos. Por outra parte alguns informam que inesperadamente por auxílio das famílias. Por parte dos informantes apresentam sentimentos dessa doença no mesmo período por vários

caracters. Sintomas dessa doença inicia por parte expremetas inferior abrange ao todo corpo humano, sentiram que os musculos e nervos estao sendo cortados, por força obrigatório a trabalhar e viagar. Outros informantes deram as suas informações sobre a situação das doenças afetadas, não conseguiram de tomar banho com uma duracao de uma semana. A doença LF incomoda os pacientes na vida quotidiana em termo no acesso ao refeitório e quarto de banho.

Quadro 1. Durante a precensa da doença LF sente incomodado fisicamente? Pode explicar?

Durante ita hetan moras ne'e ita sente enkomoda fizikamente ruma, bele esplika badak deit
"Sente moras nee, moras kandu oituan kuandu makas fali mai nee book an labele tiha ona, foti ain nee sei bele , mas esforsu servisu todan nee mak labele ...servisu todan labele..kaman oan sira nee bele , todan liu nee hau foti labele e lao ladiak (viq.1). Halo toos no seluk tan nee hau la servisu ona (Viq.11) ...Atividade fisik labele halo ona tamba limitasoes forsa. U. O...La, o ladiak (Viq.14). Segundu...Lae... to'o tempu hanesan be kanek ona oituan halo isin manas be... bedoko, ne. ne. moras ona (viq.2). Sente ain no liman sira nee moras hotu...ain kolen, moras no toba los deit ona iha fatin (viq.6). Hau nia oan no familia sira mak lori hau lao. (viq.7). Iha deit uma nee lae. (viq.10). To'o tempu ida moras ataka dalaruma mean too bubu, hambrik ladiak (Liq.15)"

Karakteristiku moras (Dor)
"Ah....moras ne komesa sae ona ne hau lateri doutor lian...mas buat ne sae husi kraik, sae mai ne to mai kelen ne ita moras, ita tenke moras (viq.5). ne moras hanesan uat sira ne'e kotu hotu, ne komesa mosu ular kiik oan, (Liq.21)"

Personal hygiene : *"Moras ne to semana ida, to'o mos laharis (viq.5)"*

Nesedidade baziku
"Nee maske saida mos eti se tiha ona mos la han, nee toba los deit, nee bele semana 1 ka semana 2 mak foin sente normal ...nebe kuandu halo servisu makas nee sente isin moras hotu (vi.1). Ba haris fatin ajuda husi family (viq.6). Sintina mos familia mak lori ajuda (viq.7). hau la han loron tolu, (Liq.23)"

Dificulta atividades vida quotidiana domésticas como lavar roupas, cozinhar, prepracao lenhas para cozinhar, limpeza, dar de comer, beber, aos seos netos e outros ect.

Atividades doméstica diária vida quotidiana sempre existe incomodações aos pacientes LF em Municipio Viqueque e Liquica. Cada um destes pacientes expresam as suas experiências vida diária em relacionado na condição saúde actual. Eles conseguem expresar a situação refere que afetam a vida doméstica. Indoor significa atividade suporta domésticas, e arredores da casa, ambiente e outros conforme mencionados na proxima tabela ou box. Os informantes continuam expresar que as atividades rotinas domestica com categoria leves, e menores de quantidade possa executar com a duração de tempo limitado. No caso executa os trabalhos domesticas demasiados e forçosamente maior das suas capacidades otomaticamente efetam as suas doenças cada ves mais piorar. As Atividades simples ou leves por exemplo ajudar dar de comer aos seus netos, cozinhar, buscar aquas perto da casa. Para atenter as necessidades basicas doméstica devez enquanto tornar-se obtaculos que aplica aos alguns informantes. De certo tempo perde de apetite de alimentação devido difícil de alimentar. Alguns dos informantes conseguiram executar atividades nas hortas, vargeas, cortar as arvores, capacidade de viajar, em termo de atividade social, cultural entre eles declaram execita, e outros dificil executa estes eventos.

Por outra parte alguns informantes contribui as suas informações que as atividades na horta e nas vargeas vida agricultara, longa viagem, não conseguiram executar, so pode executar atividades aredores da casa onde eles moram. Muitas vezes as atividades da agricultura as familias que executam ao sustentar membros da familias. Algumas atividades na vida agricultura abandonado devido capacidade humano em termo fisicamente limitado. Estas atividades abandonados devido dos sofrimentos das extrematas inferior. Em certo tempos eles esforcaram a si proprio a executar atividades de maior capacidade surge consecuencia como sintomas de comichao, arranhar ate ferimentos e ate infecção. De qualquer maneira sempre com alguns meios para sustento membro da familia por ajudo de natureza agricultura.

Quadro 2. Difikulta ita halo atividade iha vida moris lor-loron/**uma laran** (hanesan: Fase ropa, Tein, Fera ai-maran, Hamos uma laran, fo han, fo hemu no fo haris labarik no seluk tan).

Iha uma laran (Indor):

“Hau toba los deit lao mos ladiak (vic.1). liman moras hotu, pois hau nia moras ida nee atu diak ladiak nee, kleur tiha ona.... hahu Indonesia nia tempu, Indonesia sei iha nee moras nee kona kedas hau (viq.1). maibe kuandu moras ona nee ita kaer buat ida ladiak hotu...kaer servisu sira nee hotu tiha sente lamoras fali (viq.1). labarik laiha, foti be masa ida mos labele ona (viq.9)”

“Hau mos bele ajuda fo haris bei oan ka labarik sira ruma sei bele...fo hariis, fase ropa, fase ropa hanesan tau sabau, tau rinsa no kose nehan ho odol nee la sente moras, kandu demais resin nee moras fali nee (Viq.1) Ne so tein deit, hau ain mos la foti..(viq.2). dada be husi motalaran hau fase roupa iha deit uma, haris mos iha deit uma (viq.2). Oan feto mak ajuda atividade uma laran (viq.14)”

“Mai nee atu han mos ladiak, nee hemu los deit bee deit...(viq.1). Labele halo servisu iha uma laran (viq.6). Lori be masa ida mos labele tia ona (viq.9) . Agora tein rasik labele ona, sosa deit sok listrik hodi tein, (viq.10). Bele, paling fase ropa, bele halo sira nee mas ain araska, mete ba tahu mos ladiak, lao ba halo servisu mos ladiak, hau loron kalan iha deit uma, katuas mak ba. (viq.12). Ne hau nia mane foun hau nia oan feto sira mak ajuda. (viq.12). Hit nahatodan ne labele (Liq.20). Hau la halo ona servisu tamba hau tauk kuandu moras ona ne’e bele to’o semana, ne’ebé agora ne’e deskansa deit mak barak..... (Liq.18)”

Iha uma leur (Outdor):

Hamos tos no natar:

Hamos toos no natar nee lae hotu ona, tamba hau lao ladiak, moras nee mak halo hau hanesan nee...(viq.6). Atividade fera rai no halo toos nee hau halo ladiak e husik hotu tiha, hau halo natar iha neba mos husik hotu tiha ema mak halo, hau halo ladiak. Nee hau fo ba ema halo hotu...kaer servisu sira nee ladiak.... tamba kalo todan demais ona entaun ladiak ona ...ai sori-sorin hanesan hotu...kaer aisuak nee moras los ..kao saida nee hodi haforsa deit...nee liman nee moras hotu...sae ba hau nia ain nee moras retek hotumoras nee hanesan hau dehan nee naton deit...mas kandu makas ona nee moras makas liu...ahh ne makas liu nee kaer buat ruma ladiak...nee tur ladiak toba los deit (viq.1). Mas agora moras tiha nanesan nee hau fo ba ema mak halo...familia no oan sira mak halo, sira halo mak sira hanoin fo ba hau mas sira lahanoin entaun nee lae, haa se hau mak ba sira fo hanesan nee imi nia bara barak ba hau-nia oituan tan imi kolen tiha ona, nee sira dehan ita nia mak nee ami nia tamba ami kolen be kuda, buat sira nee kotu, sama aah nee ami nia, ita nia oituan (vic.1). Halo tos semaka atu fo ha ba ita (Viq.5).

Hau lalao lemo ne...Tos besik mos hau lalao (viq.2). Ne hau lahalo, ida lao ladiak, hau lahalo, idak diak ne hau halo (viq.2). Hau laba ona hamos duut (viq.2). Halo toos no seluk tan nee hau la servisu ona, (viq.11), uluk katuas

sei moris nee mak halo, agora hau ferik ona nee la halo ona, aumenta tan moras nee entaun hau la servisu ona. (viq.11), Iha kintal uma hun nee hau mak hakarak mak hau halo, kuda kankun ba, kuda baria ba ami han. (viq.11). Halo kintal no lai nee sente ain nee moras duni, ita ruin nee mak moras los, agora dadaun nee moras hela, ita ruin nee mak moras. (viq.11). Halo to'os, halo lutu, se ita la halo sira ne'e entaun ita hodi saida mak ba hola kafe, masi midar kuandu moras ona ne'e familia sira ajuda hanesan lori ba haris fatin.... (Liq.22). labele halo tos buat kiik, kman kman ne'e HAU bele halo (Liq.18).

Ami nia toos husik tiha ona, hau moras tiha ona nee. (viq.12). Servisu todan liu mak labele halo maibe ida bain-bain hanesan, hamos batar du'ut, silu batar sira ne'e bele hela (Liq.15). Hau servisu, tamba sente ain ne'e deit ne'e bele ba hela, halo natar hanesan bain-bain cuman ain nee halo sai dilematis tamba kuandu katar ona ne'e koi, koi to infeksi iha ain le'et sira nee entaun provoka isin manas ne'e bele too fulan hau deskansa (Liq.19). Hanesan too moras hau la lao la hao servisu ona, hanesan sente ba diak mak lao ba halo servisu, se moras ona hau iha uma deit ona to'o semana rua tolu mak senti ba diak oituan mak lao ba hal toos (Liq.21). Kuandu la senti moras bele halo actividade hanesan halo toos, natar, fera ai- maran (Liq.21).

sae no ta ai:

sae ai mak ladiak, "ladiak tamba moras laran be servisu ladiak.hau nia oan sira hau nia bei oan sira mak servisu ba hau" (vic.1). Sente moras nee, moras kandu oituan kuandu makas fali mai nee book an labele tiha ona, foti ain nee sei bele, mas esforsu servisu todan nee mak labele ...servisu todan labele..kaman oan sira nee bele, todan liu nee hau foti labele e lao ladiak (viq.1). Ne hotu ona mas... atu be...ba ona ain to'o hatene ne han tempu, semana rua tolu nesa lao diak (viq.2). osan ba ami laiha ona ami tenki ba duni, ba faan Netik batar ka hudi aifarina sira ne'e iha merkadu liquisa ne deit ba liu fat-fatina laiha ona, mak liquisa deit ona, obriga an tamba atu han osan laiha tenke lao duni ba.....(Liq. 21) .

É difícil para nós fazer movimentos sociais (tais como: caminhar, fazer atividades econômicas ou empresariais em busca de dinheiro, atividades agrícolas no campo ou campos, atividades culturais, atividades sociais em nossa aldeia ou outras áreas, como visitas familiares e assim por diante).

Os entrevistados expressaram seus sentimentos de que não conseguiam andar (perto ou longe) devido à sua condição de doença LF. Não conseguiam andar porque não sentiam forças para andar de pé, mãos e pés, porque eram obrigados a andar e voltavam imediatamente para suas casas. Os entrevistados explicaram que algumas das atividades em seu Bairro não puderam comparecer, alguns entrevistados disseram que poderiam, mas a maioria deles não pôde comparecer, como se preparar para qualquer evento, participar dos eventos que não puderam comparecer. Na vida cultural, muitas vezes é necessário que todas as gerações estejam presentes, mas a maioria dos entrevistados disse que não poderia comparecer à cerimônia como uma palavra de morte e uma palavra de vida por causa de sua doença.

Quadro 3. É difícil para nós fazer movimentos sociais (tais como: caminhar, fazer atividades econômicas ou empresariais em busca de dinheiro, atividades agrícolas no campo ou campos, atividades culturais, atividades sociais em nossa aldeia ou outras áreas, como visitas familiares e assim por diante).

Kapasidade ka forsa lao

“kuandu ita kuandu lao demais fali ita moras tiha ona, hee lao demias nee moras tiha ona (viq.1). Agora liman ain sente la kolen mas kuandu lao dook no halo servisu todan mak sente kole los (Viq.3). lao besik deit mos labele lao ona (viq.6). Ba dok hau labele ona, (viq.8). Mais lao dook mak ladiak ona (viq.11). Ferik ona be lao ladiak ona, forsa laiha nee. Lao dok nee labele ona, mas hanesan viginu nee bele ba halimar, (viq.11). Labele, ain mak estraga hau, lao dook ladiak, lao deit nee mai moras ona. (viq.12). Nee ba, ba mais rai maran diak, rai dodok nee ba mai moras kedan. (viq.12). Atividade fisik labele halo ona tamba limitasoes forsa. La, o ladiak.... Ain moras, ikusun moras, ain sin no moras (viq.13).. halo liman ain sim ka kram (Liq.16). Bubu ida hanesan ne'e bele lao hela distansia dok, mas bubu ida ataka halo isin manas ne mak lao dook ne'e labele... ..lao los ne'e uma ida nian, mai ida nian ne diak, mas ne'e lao neineik los hanesan labarik, hanesan lao ba simu osan ferik katuas sira nian, lao dook labele, ne mak labarik sira tula ho motor deit (Liq.17). Hit nahan todan la diak.... lao dok ladiak so iha uma deit... Kuandu moras ona ne bele too fuan sira ne'e liman ain nakdedar hotu (Liq.19). Moras ne'e mosu tempu Indonesia, mosu hanesan fisur iha kelen hun, no be'e doko tiha mak foin moras ne'e no katar mak sai manas.... ne'e lao labele ona (Liq.20). Hanesan lao dook nee senti diak oituan mas hanesan kleur- kleur mak lao dala ida, hanesan lao loro-loron ne'e labele (Liq.21). Lao dok liu ne'e labele maibe hanesan ba igreja ka lia ruma ne'ebe besik. (Liq.22). hau toba..... mas nia moras naton deit hau lao se makas ne'e hau toba.....(Liq.23). lao ba lao mai iha uma oin deit, lao dok ladiak, ain moras, (viq.6). lao dok ladiak, ba Igreja ba vizita familia mos lao ladiak mas tula deit ho motor. (viq.6). mais loron kuandu lao sai nee liman anin moras hotu deit... (viq.6). Lao dook labele ona, (viq.6). nene dehan ain nee kuandu lao lemo iha nee so kanek ruma aitarak ruma sona nee sempre (viq.10) . ema haruka mai katak hau nia oan feto sira lao ladiak, nee lao ba tahu nee mai moras kedas ona (Viq.12) . festa ruma La ba , Tamba moras nee mak la ba (Viq.12) . Ataka seriu liu hanesan ne'e laiha so que servisu barak liu, hambriik ba mai ne mak dalaruma kalan toba araska (Liq.15). movimentu ne'e limitadu tamba lao dok ne'e ladiak (Liq.18). Karik senti diak ba.....la diak la ba.....lao dok labelem (Liq.20). Se senti la moras hau bele ba servisu.... hanesan fila mai moras ona entaun hau la ba ona (Liq. 21) . hanesan ba merkadu mos tur Hansan...(Liq. 21) . ita book an ne'e diak liu maibe kuandu moras ona ne'e ladiak, ba sentina mos dolar deit (Liq.22)”

Atividade sosial iha Bairro

Atividade iha bairro mos la ba ona tamba hau lao ladiak. (viq.7). Mas taa tahan hau lori ladiak. nebe sira mak lori, sira ma lori, tamba todan resik hau labele, mas Kaman bele.... matak todan liu hau labele. nee bolu hau nia oan no beioan sira mak lori mai hodi halo tenda, hodi halo saida, iha hanoin atu ajuda mas todan liu labele, sira mai ajuda hau (viq.1). Atividade sosial hanesan enkontru iha suku no hamos uma oin sira iha uma oin nee hau mesak mak hamosu, kiik oan sira nee hau mesak mak servisu, hanesan muda kadeira sira nee Kaman hau bele foti, sira todan nee ita labele foti ...hit mesa no sira todan nee sira mak foti, mas sira Kaman nee hau mak foti (viq.1). Enkontru ka atividade esklaresimentu ruma iha suku nee hau la ba ida, tamba se ba nee sente moras iha ain sira nee hotu moras , nee mak la ba....ami nia xefe mos dehan nia moras be la bele mai, mas diak mak bele mai...tamba lao dook oituan nee labele (viq.1).

serimonia kultural

serimonia kultural sira nee la ba ona, (viq7). Ba liamate lia moris dala ida-ida sei ba (viq.8). Liamate lia moris la ba ona (viq.9). Ba ema nia uma mos laba ona (viq.9) (viq.9) . lae, ida be hanesan hamutuk ba lia ruma nee mak , atu hamrik demais nee mak raan maten tun mai. (viq.10). Lia mate no lia moris Kuandu mate foun hau la ba tamba nee...o too ba nia katar tiha ona (Liq.20). tamba hau la ba mos.... Hau mesak ne, ho kbiit ba deit ona...(Liq.21) .

Dificuldade em movimentar a vida religiosa/espiritual (Cedo: atividades espirituais para a igreja.

Nesta vida espiritual, os entrevistados eram muito respeitados e quebrados, de modo que as condições de saúde não podiam ser permitidas, mas eles se esforçaram para manter a Igreja, porque estavam comprometidos em preparar seus corações, mesmo estando doentes, mas forçados a ir. Crêem que, se não forem para a Igreja ou para o Reino, ficarão zangados e não poderão morrer para o céu. Alguns também contaram a missa quando todos os seus pés estavam doentes, embora não tenham perdido o espírito da missa para sempre.

Quadro 4. Dificuldade em movimentar a vida religiosa/espiritual (Cedo: atividades espirituais para a igreja).

“Ba igreja...igreja kaiju laran...lao ba deit tamba so ba ita nia klamar nee ita ba duni...ita la ba ladiak...lae amu hakas nee berua lulu nee sira la mai reja mas han toba han toba deit sira hemu deit tua, nee latuir sira dehan ba Maromak nia , Maromak tama uma mos ami ba hotu reja, la ba nee entaun nee Maromak la simu ita , agora ita mate Maromak la tau matan ba ita, ita klamar la sae ba lalehan, ita klamar tur iha rai, tenki ba nafatin para ita klamar nee tenki sae para Maromak fiar ita, mesmu fizikamente ladiak mas esforsu aan ao nafatin ba igreja (viq.1). Ba missa ba, lao deit, dala ruma tur deit to missa sai ain moras (Viq.2). la moras hau ba gereja ami kabenain ne (Viq.5). Bele ba igreja ba fatin dok oituan dalaruma bele ba maibe lao neineik deit (Liq.18). Kuandu lao ba igreja ka fatin ruma ne’e senti saida mos pasensia ba deit (Liq.20).”

Crescimento individual ou crença (novo fenômeno).

A crença do entrevistado de que a doença estava relacionada porque eles iriam escolher uma árvore na floresta que afetasse o pescoço. Por outro lado, a fé na sua doença é um guia ou um allaram para ele ou um sinal de que vai acontecer. Como um entrevistado afirmou, quando sua perna está doente, ele recebe um sinal, em algum momento alguém que tem uma relação familiar com ele vai morrer. Tal como afirmado por alguns dos inquiridos.

Quadro 5. Crescimento individual ou crença (novo fenômeno).

“Hanesan be lao ba hetan nee iha 74, hanesan be ita ba ailaran hili ai ka nee mak be sai dadaluk nee. (via.10). Moras iha tinan 1975.....tuir hau nia hanoin ema lasu buat at ruma hau sama mak sai hanesan ne’e.(Liq.19). halo hau isin manas (Liq.23), se lae ema ida mate nia moras ona nia tanda mak ne’e kuandu nia moras ona ne konta dehan ema ida atu mate ona mak ne’e.... maluk ita nian, (Liq.23), atu sae tan ba sira seluk nian laiha.....lakleur tun tiha agora buat ida be kona iha nee (nia hatudu iha kelen hun) (Liq.23). besu wai ida ne’e mak mosu ona nia mos bubu ona, bubu ida... (Liq.23). no buat ida ne’e atu mosu ou maluk ida atu mate nia sae fali, bubu ida ne’e mak lakleur tun, la kleur sae. (Liq.23). uluk ge, uluk nee lotuk hanesan nee, maibe ema tau aimoruk aat mak bubu mos derepente deit no too agora hanesan nee, nee hasai fali dadaluk (Viq.12).”

Condições ou fatores provocadores tornam o paciente mais doente

A pesquisa também encontrou fenômenos que fizeram com que o paciente sofresse dores mais intensas; condições frias, gordura, tosse e inchaço. Estas condições fazem com que o entrevistado se sinta mais doente, alguns até dizem que a doença é causada pelo momento de correr a floresta (na base de apoio).

Quadro 6. Condições ou fatores provocadores tornam o paciente mais doente.

“Malirin liu, malirin liu moras makas ona (viq.5). hau ida tiha hau hetan bee kala ran maten karik ou oinsa, nebe ita lahatene, nebe hau sente, maibe ida malirin ona nee sente hanesan be doko (viq.11). Nebe hau lahatene, halai

ida ailaran nee derepente deit sae moras nee muta kedan (viq.11). Bee foun mosu nee katar , koi katar (viq.12). dalaruma, tempu ruma hanesan halo servisu demais mak halo moras, to'o moras ne'e dalaruma to hambrik mos araska (Liq.15). Fo-foun ataka ne'e hanesan be katar deit.....koi, koi, depois bubu sa'e (Liq.17). selu impostu ne'e.....kan servisu.... Malae Haruka halo servisu mak derepente ain ne'e hanesan moras bubu hodi halo lao ladiak hotu, kuandu to'o moras ne'e bele too semana ida mos la han...(Liq.18). Moras ne'e mosu tamba saida, hau lahatene dehan buat ne'e saida ,nia katar oituan mak buat ne'e mosu tiha ona. (Liq.20). Komesa sofre moras iha tinan 1975, komesan moras ne'e ami lao to'o ha mota ibun ne'e moras husi neba mak to'o oras ne'e...(Liq.22). Fou-foun moras ne'e hanesan bubu matan ne'e mak dala rua, a nakfera entasun nia be'en mak tun fali ba hau nia ain ne'e, Kuandu nia moras ona ne'e, ita la lao hansa kuandu nia diak ona bele lao ba mai.....(Liq.22). Hetan moras ne'e iha tempu portugês iha tinan 1974-1975 antes halai ba ai-laran.... (Liq.23). Hau nia ain ne mak bubu hanesan ne..... kuandu nia bubu ne hau moras, (Liq.23)''.

''Nia atu mosu ne'e mai husi hau nia isin manas, nia sae ona, isin manas ona nia kuandu moras ona, nia halai sae hau nia ain laran ne manas, bubu, bubu ida ne mak foin bubu dadauk ne, hau lolo ain ladun diak, kuandu kalan hau toba hau dada fali hau nia ain ne nia bubu fali ona. (Liq.23). Foun mosu ne'e hanesan nee hotu, buat nee desde hau kiik oan Hau nia ain nee mosu desde administrador ida bolu dehan Kaileru, Kaileru tiha mak Tinoku mai troka.... Enfermeiru hira... desde potugues mas sira mos tauk, mai too kraik enfermeiro ida naran Matias...(Lq.23). Nia mosu pertama ne'e halai natar ne'ebe katar, ita koi, koi, koi, ba hosi sai hanesan ne'e depois kanek ida ne'e mosu tan mak lori hatun nia. (Liq.23). Nia moras sai mean tiha, kuandu ita hanehan hanesan ne'e nia kuak fali, lahatene isin keta barak liu (Liq.23). diak, diak oituan mas katar fila fali nee koi bubu hikas (Viq.12). Kuandu moras ne'e isin lolon sira ne'e moras hotu to'o matan mos hare rai la moos, ida ne'e mak halo hau lao la diak (Liq.18)''

Tratamento para reduzir a doença LF

Existem vários menus que os inquiridos têm vindo a utilizar para abordar a sua doença. Como beber Amocillin medicina, paracetamol, nono água com um pedaço de madeira é um espirro para um lugar onde dor ou inchaço, tosse óleo de um cão, transportando-o perto de um fogo queimando / queimando fogo e usando um pedaço de óleo para machucar ou parte da dor ou inchaço. Por outro lado, procuram falta de movimento até que a tosse se perca. O entrevistado também tentou não comer farinha, cancro da pele, peixe seco, adil tahan, sopermis e outros alimentos que os médicos proibiam. Eles tentaram resolver a doença em pouco tempo sem menções, alguns dos quais eram apenas nove pacientes que estavam doentes e estavam gratos pela doença por muito tempo, mas ainda vivos. Conforme afirmado pelos seguintes entrevistados.

Quadro 7. Tratamento para reduzir a doença LF

''ahh nee hemu tiha aimoruk amoxilin ka parcetamol nee sente ba dia ona, moras seluk laiha. (viq.11). Sofre moras ne iha tempu 1975 halai ba ai-laran, toba iha ai-laran mak susuk tata, ne mak komesa katar-katar depois koi to'o kanek no sai bubu, doutor sira uluk tempu portugues kura la diak, hau nia ain fuan ne'e kleuk tamba enfermeiru sira Haruka tara sumasu oan ne mak sai kleuk tiha hanesan nee, iha tempu portugês mai too Indonesia. (Liq.21). Tempu uluk kuandu moras hanesan nee hau nia apa nono be'e ho ai-kulik, uluk kan doutor ho enfermeiru sira laiha ka lae? (Liq.21). Nebe hau nia apa hansa hola ai-kulit sira ne'e mak nono hodi hanas to'o nia diak deit, pois halai fali, ami ba iha foho neba be komesa bubu fali, too hau nia alin ida mak halo mate asu ida sona nia mina hodi kose deit too nia diak, tau asu nia mina deit mak hodi diak se lae mos nia ladiak (Liq.21). selae halai ba ahi, hau toba ahi ona malirin sira ne'e laiha hotu ona nia moras mos laiha hotu nune'e nune'e nune'e to'o nia tun fali (Liq.23)'' Na...bedoko, bedoko, dalaruma haneruk ai, kiki moras kona ne... Lahanoin... moras ne moras duni...(Viq.5). Labele kanek, kuandu kanek nee kumesa ona be dadaluk, nee atu uza tiha minarai ruma nee buat nee bele lakon (viq.10). Kosar tiha hanesan nee La halo buat ida sa, derepente diak tiha deit, oooh husik deit too

diak fali deit (viq.11). Nee bai bain konsulta nee ema bandu hanesan nee, dotor sira bandu kanku labele han, isin kolen nee kanku labele han, ahh nee orsida halo isin kolen, nebe hau tauk aifarinha tahan hau la han, kanku hau la han, tauk tamba dotor sira bandu bee hau tauk lahan (viq.11). normal maibe moras ne'e kona ona pasensia simu deit ona (Liq.15) . se mak hakarak moras... buat moras ne'e kala maromak mak fo nebe simu deit (Liq.18) . maibe hau agradese tamba maske hau moras husi tempu portugues, Indonesia too ukun an maibe hau sei bele moris (Liq.18).nemak bandu labele han ikan maran, ai-dila tahan, supermi ida ne'e hau la han to'o agora (Liq.20) . Kuadu moras ona ne'e hodi be'e manas ne'e mak hanas deit (Liq.22)''

b. Verçao da Entrevista das Familias

As famílias vêem que a doença que enfrentam tem tido um impacto negativo na prevenção de todas as atividades do seu dia-a-dia, tais como: atividades económicas regulares como colher álcool para venda, fazer arroz e arroz, não ir longe, não ter emprego em casa, ser pago, ser pago rapidamente, ser pago, não ir a casa de banho. Conforme afirmado pelos seguintes entrevistados.

Quadro 8. O impacto negativo enfrentado pela pacientes

“Durante nee katuas servisu hanesan koa tua, nia moras tiha nia la koa ida, moras nia la koa, natar tos nia la halo ona, nia bee diak mak nia halo toos, agora nia moras tiha nia la hal ona. (viq. F1). Servisu uma laran sira nee nia mesak nia hamos uma laran, nia hela ketak, apa mesak mak hela iha uma ida nee e ami hotu hela keliling, tein nia mesak mak tein, nono bee rasik. (viq. F1). Lao dok mos lao ba bairo nee deit, hanesan lao dok ba bikarin labele ona, lao bairo beibesik deit ona (viq. F1). Servisu uma laran hanesan fase bikan, tein, fera ai nia labele ona, tamba kondisaun fisik la suporta. La'o dok labele (viq. F2). Apa sei lao dokk bele hodi ba hili ai, kuru we, mais sente dehan ain kolen deit.... tur deit mos sente kolen ona (viq. F3). Servisu uma laran hanesan fase bikan, tein, fera ai nia labele ona, tamba kondisaun fisik la suporta, La'o dok labele (Viq.F4). Ba Igreja lao deit ladiak nee mak sempre tula deit ho motor. Kari oan sira husi Dili mai mak tula ho kareta. Oan sira hola mane hela iha Dili, hela iha Baucau, natar no toos nia la halo ona tamba nia moras nee, tur deit ona iha uma, tur sosa deit hahan ona. (Liq. F15). Nia lao ba nee sente kolen lalais mesmu kolen oituan deit... Nia dehan ain mak moras, nee mak la lao ba familia sira too agora...(viq. F5). Halo servisu uma laran sira, hamos toos no natar nee lae hotu ona, tamba hau lao ladiak, moras nee mak halo apa labe ehalo buat hotu ona. Lao dook labele ona, lao besik deit mos labele lao ona, toba los deit ona iha fatin...(liq.17). Ba haris fatin ajuda husi family, serimonia kultural sira nee la ba ona, atividade iha bairo mos la ba ona tamba hau lao ladiak. Hau nia oan no familia sira mak lori hau lao. Sintina mos familia mak lori ajuda (Viq.F6). Ami lakoi buka liu... labarik ami nia oan ona lalika buka lia. (Viq.8). Servisu hanesan idade ona ferik sira ikus ne (Viq.F9). keisa dehan hau kolen demais, hau nia ain nee lao ba moras, nee sempre koaliala hela deit (Viq.F11)''

Por outro lado, a família acrescentou que os pacientes sempre experimentam dificuldades em suas vidas diárias, tais como: beber água, morte e vida, visitas familiares, escolher árvores secas, sentir-se escuro, ver as coisas não também.

Quadro 9. Os pacientes sempre experimentam dificuldades em suas vidas diárias

“Lori be masa ida mos labele tiha ona no lia mate lia moris la ba ona. Ba ema nia uma mos la ba ona hanesan hili ai maran labele ona atu ba dok mos labele ona, hakat besik besik rai as mos labele ona. Lao lemo ema hamnasa mak nia moe, uluk nia hemu tua sabu oituan, mama malus mas agora hau lae ona (Viq.F10). La ba dok, hanesan Buikarin la bele ona. Nia lao sente nakdedar, lao dok. Ba Igreja nia laba ona. Ba dok nia tauk tamba soe be kiik beibeik (Viq.F12). Ta ai kikoan sora nebe besik sira nee bele, ba dok hau labele ona, labarik laiha, foti be masa ida mos labele ona. Oan feto mesak ajuda, la preokupa bida moris. Manu kanta nia labele toba ona, tamba hanoin barak. Sente oin nakukun, hare sasan sira ne mos lamos ona (Liq.18)”

As famílias têm a sua própria experiência de paciente, e destacam 4 componentes principais, a saber:

- 1) Os sinais que sempre aparecem para o paciente são: quando eles tocam o frio, condições como bedoko / espirros, sem perna, corpo quente, rosto escuro,
- 2) Comida: ovos, latas, potong ayam, tahan pharine e corpo. Quando o paciente come errado, a dor aumenta para grave.
- 3) atividade fiscal: não andar muito, não trabalhar muito, exceto por alguns dos serviços dentro da casa será possível, atividades comunitárias não devem ser atendidas.
- 4) Mesos foi tratado temporariamente: a família procurava um tratamento menos temporário para o paciente, usando água quente para lavar, incluindo beber, não-jambua e derohan até que ele estava muito quebrado e deixado para dar banho ao paciente.

Quadro 10. Quatro componentes principais enfrentaram pelo pacientes

“Momento hanesan koalita tia ona...tempo nia moras ne...hanesan..... infeta tebes...tebes bz be...hanesan lao ba... hakiak tan animal, hanesan karau oituan galae, tempo ba ailaran nian, ba hare karau udan kona ona ne... mai infeta ona moras. A.....A.....infeta nia moras.. maibe... moras maibe moras hanesan bedoko oituan, a..a...a..nia ita nono bemanas ruma kaur ho aitan nia haris tia nia diak fali ona. Bedoko oituan. hanesan ulun fatuk moras oituan hanesan sinta oituan ladun Kaman galae... Aitan hanesan jambua no derok tan, goiabas tan... jambua no derok tan, goiabas tan daan tia to nia nakali tia.. wainhira malirin tia oituan nia hodi solur tia nia ulun diak fali ona. A..A.. to agora. Tio.. famili husi hau nia husi hau nia ferik oan nia mos la'o diak. Hanesan ita bain bain liafuan hetan naksalak malu oituan, maibe hanesan kilkoan ida.ita tau tia kotuk. Ne maka nia han sala hanesan fore, kanko, han salah ayam potong sira ne... ho...ho..desta ves ami ba baixa hospital, ho....ne...ami ba baixa hospital ona... han ayam potong han sala hanesan kanko, fore ne..ne..moras ona. ...ami nia bei oan iha tan tia ona maka ita ema katuas ona be, buat sira hanesan mosu ne... Eh eh.. nia mama eh nia modo na'an karik nia han. lao ba lao mai nia ikan deit..aifuan ...eh..eh...aifarina nia isin, no tahan maka labele han hanesan modo na'an,Ne maka nia han ona nia moras ona (Viq.F13) Papa nia moras ne.. hanesan nia deklarasi ninian an ne.. uluk liu nia servisu normal, Akontese nia liman hanesan ne, moras hanesan nia oan mane boot mate, oan ikun mos mate, entaun komesa iha ne'e papa hanoin barak komesa grave, atu ba deit tos natar mos labele ona, Atu moras ain fotis ne, nakdedar, isin manas, nia atu ba haris fatin derepente nia oin nakukun tamba haris fatin dook oituan ami tauk nia monu nebe maka ajuda. Ami atan maka ajuda Komesa nia grave hanesan domingo domingo nia laba ona missa (Viq.F14). Atividade fisika sira hanesan ohin temi nee afeta duni ba nia, labele halo servisu todan, labele ona lao dook, halo atividade Kaman sira iha uma laran dalurama sei diak, maibe depende mos ba ninia kondisaun, Atividade iha comunidade dala ruma besik sira nee nia ba, mais dook labele ona (Liq.F15)”

2. Os preção psicologicas aos pacientes fialariose linpatica em Viqueque e Liquiça

a. Verção Intervista dos doentes

Nesta seção, nos concentramos em tentar detetar fenômenos ou atos realizados por famílias, comunidades e vegins para afetar diretamente a pressão psicológica do paciente. Os indicadores que são fundamentais para a identificação são os seguintes.

Stres: Kaman: não entra / gangguan atividades diárias, Naton: começou a impactar o bem-estar familiar, mas pode agir com uma estratégia simples de gestão do stress, Toman: Um stress muito significativo e impacto na saúde física, mental e emocional, atualmente, requer atenção séria, bem como a ajuda de especialistas profissionais. Crónico: o stress que dura muito tempo, muitas vezes, pode ter um impacto a longo prazo na saúde física e mental, requer uma ação intensiva e é ajudado a longo prazo e pode ser tratado ou baixo.

Ansiedade / anuidade: Lemak-aun, Diflikultasi tidur / insônia / kesadaran dukur., Perkupasaun makas ba moris futuro, Takus tanpa rasik, Sente gangguan Aparalle digestif, Iha limitasaun konsentrasaun, Fuan tuku-tuku makas, Sente relazoavel, Vontade han bele menus ka bele mos bele aumenta, Sinaun fisik hanesan ulun moras, dada iis sukar kauza laklaru.

De acordo com os resultados da pesquisa, alguns entrevistados estavam em uma condição de ansiedade, que tinha sinais de dor na cabeça, mãos e pernas, frequência cardíaca, sono e recompensa. As respostas são as seguintes:

Depressão: Um sentimento de tristeza, Perda de vontade de realizar o seu. Outras adições incluem: Insônia: dificuldade em dormir, levantar-se à noite e dificuldade em dormir novamente, levantar-se cedo, polpa inadequada, diminuição da qualidade do sono (ser até um fresco, dormir em dias quentes. Triste, Moe / mente, Jelisah / sentir-se inquieta, Perda de motivação, interesse, Mudança em comer polpa, autoisolamento, retenção de amigos ou familiares, Interruption de cognitivo / conhecimento, Desconcentração, Aumento da sensibilidade emocional e atividades de consumo de álcool, medicamentos ou outros componentes como uma diminuição nos problemas.

Quadro 11. Stress, Ansiedade/Anuidade, Depressão e outras adições são as mesmas.

<u>Stress</u>

“Hanoin ba moras nee mak barak wain (Viq.6). maibe bele pasiense iha uma deit (Viq.6). maibe hau sempre suma tabaku Timor nian nebe ita mak kuda iha toos laran (Viq.6). tamba buat barak mak hanoin hela ih aulun, tamba moras ida nee (viq.7). Hau nia oan ida bulak... nia hetan oan ami resolve to Polisis. (+), (viq.8). Ami lakoi buka liu... labarik ami nia oan ona lalika buka lia (viq.8). karik ama, bele hatene ama, moras nee dalaruma halo ama hanoin barak, baruk atu sai , tur mesamesak deit. dalaruma deit (viq.10). Hau hanoin hau nia oan sira laiha, ami rua mesak katuas deit, la han, katuas mos moras tan (Viq.12) . Dalaruma oan feto iha nee sasoro fo mai ami han, lae ami halo supermi daan ami han (Viq.12). Hanoin barak no sente stress los ba aan rasik (Liq.17)”

Anxiety/ansidade

“halo ulun moras oituan Ain moras ulun mos moras oituan So ita moras moe, Tuasabu hau hemu oituan deit, barak lahemu. (+) , So kleur maka hemu, to fulan ida maka foin hemu tan , Buat moras husi kiik kedas (Viq.2). La preokupa vida moris.(viq.9). tauk ba saida moras ne ita hare, tauk mos mate, latauk mos mate (Viq.5). Kolen hau tur mos kolen ai ah... doutor nebe nia (Viq.5). tauk lae ida ba hauk moras nee..nonok deit ona ba ita aan...nanoin diak deit ba moras nee no vida nee...(Viq.6). Ulun moras mas oituan e dada iis mos diak hela...(Viq.6). Liman ain nakdedar los (viq.7). Liman ain nakdedar nee baibain tiha ona hanesan durante nee (viq.7). komesa moras nee liman ain nakdedar kedas ona (viq.7). Tauk los no stress tebes (viq.7). Fuan tuku-tuku makas los ona (viq.7). tamba ulun moras tamba hanoin labarik sira ne (viq.8). Kalan hau latoba tamba tensaun as (viq.9) . Manu kanta hau labele toba ona, tamba hanoin barak (viq.9) Ahhh memang ulun moras nee iha, maibe hanenan malirin sae nee ulun fatuk nee moras, nebe hemu tiha aimoruk ba hospital husu aimoruk mai hemu tiha diak tiha ona (viq.11). ulun moras ona (viq.11). Isin kolen, sim kolen duni (viq.11). Iiman ain Kolen, Laos ita derepente ne senti kolen no kosar (viq.11).. fuan tuku Tuku oituan oituan deit (viq.11)”. kolen beibeik (viq.11). Ahh laron nee toba nee dukur mak toba nee toba oituan deit (viq.11). La toba nee, lorn haa atu dukur dukur mas atu toba nee ladukur, toba dukur duni oituan nee hader tiha fali mai ona (viq.11). Toba matan ladukur, fila ba fila mai matan ladukur (Viq.12) . Vontade atu han nee sempre iha, Iha mas, ema ruma foti mai, lae ami rua lahan (Viq.12) . Ema ruma la halo, Lahalo ami lahan. (Viq.12) . Buat ne’ebé ita hanoin mak ne’e ita sei servisu nafatin iha ne’e ka pinda sai ba fatin seluk (Liq.20). Tauk mos buat ida ne’e ita tauk labele ona (Liq.20). Dala ruma hau latoba tamba hanoin barak... Hanoin oan sira... ida apa laiha tan. Liu liu hau nia ain ne deit.(+) (Viq.4). Kaer servisu ruma diak hela so que durasaun kleur mak la bele tamba senti kolen (Liq.16). Se preokupa ne’e , preocupa duni tamba moras (Liq.18) . se kolen toba (Liq.22).

Depression

...hau sente triste tebes, triste tamba moras nee, se lae karik atan hau la triste, tamba moras hau hanoin tamba moras ida nee atu wainhira mak atu diak , nee hau triste ba ida nee...hau triste liu tamba moras. Tauk nee hau tauk tamba moras nee, tamba moras nee ladiak hela deit, moras makas tan deit. Kalan toba mos la dukur ida, barak liu oras 2 hanesan nee....toba oituan hader fali....tamba hanoin barak, triste halo hau toba ladukur diak ida... Kabunlaran nakorok (lian)....sente kabun laran moras los ...hau muta nee muta ida bee modok deit....muta modok ...muta nee kleur tiha ona...mas agora diak oituan ona...kuandu laran sae mai nee hau muta kedan...la han buat ida mos sente laran sae no muta...nebe hau muta deik ona ben tanan dei modok hanesan naan kinur nee ...muta tiha hanesan nee hau ba non fali bee hemu fali kahor ho masin bidar hau hemu fali ba....para rekopera fila fali...nee foin forsa fali. Sinti isin no ain sira nee kolen hotu, agora dadaun tur nee mos sente kolen...tur nee kolen maten aan ...wainhira ba besik wee dalaruma sente atu monu tun deit ona iha we laran,,mas la monu....sente isin lolon namlele hela. Sente laiha valor....nega.... Sente moe ba kolega ka familia...familia sira mak ladun mai, ida nee nee lae ida, hau lao too iha nebe mos sentiment nee moe hau la moe, moe laiha maun. Moras nee hau tua hemu, la nahas, sigaru lae hotu, hahahn hanesan aifarina, talas hahan local sira nee hau han, ida tua nee la hemu, dotor bandu lahemu, sigaru labele fuma. Uluk hau sei jovens nee hau fuma, fuma deit tabaku forte forte nia, lulun iha batar kulit, uluk nee araska liu ne ...dadaun nee sigaru deit, (Viq.1). Vontade haan iha mais han lawain ida tamba moras nee (Viq.6). Toba kalan tuku 08 kalan mais tuku 3 dadersan deit hader tahan, meudia toba tuku 12 too tuku 14 nee hau nader ona. (Viq.6). Toba los deit, kalan nee toba los (viq.7). dala ruma mehi aat...pois hau hader lalais mai deit (viq.7). too agora mehi aat nee dala rua ona, mehi dehan ai monu ba hau nia leten (viq.7). Deskulpa..... los toba ladukur... tamaba ulun moras tamba hanoin labarik sira ne. Hau nia oan ida bulak... nia hetan oan ami resolve to Polisis Viq.4. Dala ruma triste ge , triste nee ita hanoin buat sse ida hanesan nene moras ita susar, buat ruma ne mak triste (viq.10) him, hau iha nee servisu hela (viq.10). Dalaruma hanoin vida moris nene uluk seidak moras hanesan ita sente buat hotu-hotu diak, maibe moras hanoin hau nia moris mundu nee kala laserve ona karik , hau moris nene aban bain rua sai tan oinsa, sente, tan uluk sei nurak la moras, ferik tan mai moras hanesan nee, nebe hanoin hanesan nee deit (Viq.12) . . Toba ladukur, tuku tolu madrugada hader tia ona, tamaba hanoin buat barak (Viq.10) . Sente hanesan bain-bain ne’e tamba kondisaun ne’e kleur ona be, soque

paling tauk mak kuandu moras ataka ne mak dehan keta mate ona mak ne'e (Liq.17). sente la vale ona moris iha mundu ne'e, preocupa ho moras ne'e (Liq.20)

Adisional seluk tan haesan

“kalan toba diak hela mas sente mear mak makas. Agora sente moras nee diak ona nebe hau kontente kompara ho antes nee hau hanoin barak tamba moras nee....tamba sira fahe sabaun ho salep mai hau neee hau kontente tebes (Viq.3).maibe dalruma hau tur nonok deit hanoin deit hau nia laran konaba moras nee (Viq.6). dader rai nakaras nee hau hader ona (Viq.6). nia koalia nenienik deit ba ita nia tilun...nia sempre bolu bei oan sira (viq.7). Deskulpa..... los toba ladukur (viq.8). Sente oin nakukun (viq.9) . Hare sasan sira ne mos lamos ona (viq.9) .Hau agora hanoin barak maka ne (viq.10). Hanoin barak liu-liu kona ba aban bainrua hau mate karik semaka atu hare ita (viq.10) . toba dalaruma tuku 12 mak foin dukur oituan (Viq.12) . Hanoin toba ladukur,Hader sedu (Viq.13). hanoin, toba ladukur.... Hader sedu (Viq.14) . senti tauk, moe, tristi, hanoin barak tamba hau nia katuas oan mos laiha, oan mane mos mate hotu hanesan hau ho oan ida deit nebe hanesan buat hotu hotu laiha (Liq. 21) . hau toba hau tristi ituan tamba buat hotu-hotu hau book an ladiak ona no hanoin barak (Liq. 21) . toba mos la dukur (Liq. 21) . moras hanesan ne'e senti moe, hanesan hau nia ain bubu ona ne lao ba hanesan (Liq. 21) . ita ema ne kan senti moe oituan, tamba hotu-hotu ain diak hau ain ladun ladiak ne senti moe ituan . as vezes hau ba as vezes hau la ba (Liq. 21) . Kalan toba hanesan too tuku ida hanoin barak oituan tamba osan laiha buat hotu hotu laiha ba uma laran atu han hemu, hanoin barak ladun toba (Liq. 21) . sim terus, sentehaekoan, hau moris mai lahetan moras ida nee ferik katuas nahas ona be hetan fali moras ida nee, nee hau sente haekoan, laran dodok haekoan (Viq.12). Hau tauk hau nia ain nee iha uma deit la ba ema nia uma (Viq.12). Hemu tua manas tua sabu hemu haekuan. Han barak... Kuanda ba simu osan idosu tenke dada deit ba simu osan (Viq.14) . Hemu tua manas , tua sabu hemu haekuan. Han barak... Kuanda ba simu osan idosu tenke dada deit ba simu osan (Liq.15) .Atu hambrik ba meza laiha..... hanesan ami ain at ne'e e senti moe duni (Liq.21). Fuma, hemu hotu (Liq.22). Tauk, tristi, laran taridu (Liq.23)”

Respondent ho moras LF liu husi intervista no observasaun direta husi peskizador sira hatudu katak akuntese duni stress ba sira. Sira hatudu sinal sira hanesan sente ulun moras (Pusing), la perkupa ona ba vida moris,

“Ita pusing, ne retek ita tenke moras (viq.5). Todan liu ita toba deit iha loron mos iha (viq.5). . meio dia hanesan ne'e mos hau toba, (Liq.23). Ema ruma husu karik ita koalia moras. Moras iha laran ne... subar halu nusa (Viq.5). Buat moras ne, hauk ne moras firmi deit... Ah...sira ne mai fahe deit. (Viq.5). Hau fo hatene ba doutor... matan ne... At moi halo saida.... moras ne... Ne iha.. moras mos sei diak...ne.. kous oan nain rua (Viq.5). Lae ain nee ketak, ain nee kuandu malirin sae nee isin nakdoko ka nakdedar (viq.11). ami lain nia nee bolu hanesan dadaluk, nee tamba aimutuk nia wen sai dadaluk, ooh dadaluk nee komesa hau sei makas nee iha kedas ona, dadaun nee menus ona (viq.11). la moe tamba moras ne'e mak kona nia laos nia moris mai ho kondisaun hanesan ne'e, ema ruma keta koalia hau, koalia tesik ba (Liq.17)”

b. Verção Entrevista das Famílias

Durante observacoes e ás suas experiencias, sempre juntos na mesma familia. Sobre o assunto pressao psicologicas nós como familia propria domina a situação e entendem muito bem sobre a situacao. Este aspeto continuamos a procurar ou explorar algumas informações sobre estresse, anciedade, depressao contra a doença na vida doméstica diaria.

Stress

As observação do paciente mostram uma variedade de sinais ou atitudes que se desenvolvem em relação a condições de estresse. Algumas indicações incluem: sentar sozinho, morte de esposa e filho, dormir mal e acordar à noite, ser pago regularmente, perder comida, atender às mesmas necessidades que comer e procurar dinheiro.

Quadro 12. Os Sinais de Stress enfrentados pelos pacientes

“Nia tur mesa mesak nee hare ba hanesan nia hanoin no stress tamba hare nia oan foin moris mai mate tiha, mate lakleur deit nia ferik oan mos mate tuir, ntaun nia hanoin ida nee mak be nia moras ida nee, hanoin ba nia aan nia mesak deit ona nee.... nia hanesan nia hanoin be nia alin ida mos laiha, bin mos laiha e nia mesak deit, ami sira nee hanesan maun alin husi aman nia (viq.F1). Kalan nee nia moras nia hader beibeik, hader hela deit, kalan boot mos nia hader, moras nee mak nia toba ladiak mak nia hader deit (viq.F1). Akuntese depresaun, hare hanesan laran todan, nia dehan kolen beibeik deit, toba ladiak, lakon vontade han nee iha, ami nia hare nee nia stress e hanoin barak tamba hanoin ba nia moras, hanoin mos tamba familia rasik mos laiha. Nia Han hemu nee diak hela, nia han hemu nee hanesan, ema ajuda nia hanesan be familia sira tur besik nia atu ajuda nia hola be hanesan fos ruma fo hela nee ema lahola ba nia, nia mesak mak buka duni ba nia aan rasik. Hanesan katuas nee kan nia iha toos kuda hela ai abut ruma ba be nia faan hela ai abut nee be hodi hetan osan. Agora sei faan hela deit nia foti iha toos mak mai faan. Hanesan bua no nuu nia boron ba ema deit ema mai foti iha nee (Viq.F1)”

Outro sinal é mostrado pelo paciente para a mesma família: Outros sintomas também detectados pela família do paciente incluem: falar consigo mesmo no quarto, beber álcool (*Tua mutin, tua sabu*, cerveja ABC), apertar mãos e pés, bater a frequência cardíaca fazendo alto, medo, frequência cardíaca tremendo mais forte, dor de cabeça, sonhar acordado, disse o paciente; *Amanhã depois de amanhã quem me verá”*.

Quadro 13. Sinais que indicaram os pacientes estar em stress

“Dala ruma la toba, mesak mesak koalia iha kuartu laran... toba ladukur (Viq.F2). Apa hemu tua, nia mama malus (Viq.F3). Dala ruma la toba, mesak mesak koalia iha kuartu laran... toba ladukur (Viq.F4). Dala ruma la toba, mesak mesak koalia iha kuartu laran... toba ladukur (Viq.F5). Liman ain nakdedar nee baibain tiha ona hanesan durante nee, komesa moras nee liman ain nakdedar kedas ona. Tauk los no stress tebes. Fuan tuku-tuku makas los ona, tamba buat barak mak hanoin hela ih aulun, tamba moras ida nee (Viq. F7). Deskulpa..... los toba ladukur... tamaba ulun moras tamba hanoin labarik sira ne. Hau nia oan ida bulak... nia hetan oan ami resolve to Polisis. Estrada boot maka neba...Oan man no feto la hajuda hau. Dala ruma hau latoba tamba hanoin barak... Hanoin oan sira... ida apa laiha tan. Liu liu hau nia ain ne deit (Viq.F8). Kalan dala ruma toba ladukur, sadia beibeik. Kalan hau latoba tamba tensaun as. Sim akontese kalan-kalan nia ladukur (Viq.F10). Tur nonok, tur muron, stress ne laiha (Viq.F11). Nia hanoin, dala ruma tur mesak mesak hanoin, dehan hanesan ne, hau ne oan laiha, aban bainrua semaka hare hau, hau moras karik semaka hare hau, tuku tolu hanesan ne nia hader tia ona (Viq. F12). Tensaun dalaruma, kuandu han sala, ona ami ba ona hospital. Lae...bua seluk. dalaruma hau hanoin buat antar moras ne galae (Viq.F13). Nia hanoin duni tamba nia feto foun oan mane dok husi nia, hanoin barak, hau mai fo nasehat. Kuandu normal nia han diak, maibe nia moras ona labele han oituan deit tamba. Serveja ABC nia hemu oituan (Viq.F14)”

3. Estigma e actos discriminativos aos pacientes em Viqueque e Liquiça

a. Versão Entrevista dos pacientes

Pretende-se que os seguintes aspetos principais incidam sobre o estigma e a discriminação: Comportamento injusto ou rejeitado por indivíduo ou grupo para com o doente de LF, Recusa negativa ou barreira de acesso aos serviços de saúde, educação e serviços. Apoio social limitado, Falta de apoio familiar ou comunitário. A família ou comunidade lamenta por nós durante este tempo. Isolar-nos da sociedade ou ser impedido não pode contactar-nos. Pare todas as informações para nós e não forneça informações. Informe-nos da mesma forma (desinformação). Desde cedo, é uma ameaça para nós que muitas pessoas não se aproximem de nós na vida cotidiana. Ligando com o carácter de reduzir a dignidade. Comportamento indivíduo e discriminação de indivíduos. Alastral nutrição negativa para o público sobre um indivíduo. Não compreenda as pessoas que sofrem estigma. Recusar-se a interagir ou trabalhar com o indivíduo.

Os entrevistados explicaram que iam a uma cerimônia na comunidade e, às vezes, não falavam com eles e sentiam que estavam sentados em silêncio até voltarem para casa. Por outro lado, há quem diga que os filhos já não estão perto deles, as crianças estão longe deles há muito tempo. As famílias incluíam os seus descendentes em Díli e Ossu e não tinham ido perto deles no seu local de residência. As condições que alguns inquiridos têm feito com que não consigam realizar atividades no seu dia-a-dia. Os mais velhos estão menos próximos deles, apenas as crianças pequenas estão procurando menos para brincar com o entrevistado às vezes batem brincando com o entrevistado e usam uma árvore Kaman para brincar com o paciente.

O paciente ou entrevistado explicou que até agora não houve ninguém procurando apoio em qualquer necessidade ou atividade. Uma família direta é útil, mas a comunidade ou os vigins não têm nenhuma ação para apoiar alguns entrevistados. Alguns entrevistados disseram que, quando foram a uma festa de casamento, preferem não comer na festa, voltar para casa e apenas comer. Isso mostra alguns sentimentos que estão sendo Alguns entrevistados afirmaram que estavam evitando ir à festa, por motivos de sua condição atual. O entrevistado também evitou a viagem para a família que morava perto uma da outra. Isso mostra que eles têm outras experiências que não podemos detetar deles, e eles estão armazenados em suas memórias.

Na família próxima, o entrevistado pode não ter estado próximo do paciente, sendo a família do entrevistado uma criança, uma prole e irmãos vivendo a toda a distância do próprio paciente. As novas mulheres podem não ver o paciente ou o entrevistado, exceto seus próprios filhos que são capazes de ver, seus filhos e novas mulheres preferem ficar longe do paciente e não estão mais perto. Com base nos

resultados da entrevista dos entrevistados, os pesquisadores expressaram sua experiência de que sempre receberam a palavra maledukate ou apenas jogaram o facão quando o paciente pediu para processá-lo para cortar a perna doente. Alguns deles valem as mesmas palavras, mas por que você também deveria vir ao evento? Alguns inquiridos sentiram que tinham mudado ou dito muito, o que os levou a duvidar da sua atitude e linguagem.

Por outro lado, alguns entrevistados expressaram à equipe de pesquisa que sua esposa e filhos já haviam morrido. Ninguém decidiu ou chamou o paciente para ficar junto para que ele possa cuidar do paciente, mas eles abandonaram o paciente e ele mesmo escolheu estar em uma casa. Alguns inquiridos afirmaram também que sentiam que tinham feito uma forte discriminação contra si próprios, mas optaram por ser silenciosos e pacientes, e também procuraram recusar-se a dizer que tinham cometido um crime contra a sua identidade, optaram por ficar em silêncio e que a terra era um segredo para ele. Mesmo algumas pessoas não querem falar com eles, às vezes porque veem a doença atual do paciente. Alguns inquiridos admitiram também que, durante a sua doença, ninguém tinha tentado falar com ele ou falar com ele, perguntando de acordo com o seu estado, incluindo a evolução da sua doença. O paciente ou entrevistado é escolhido pela pessoa que não quer levar o paciente ou o entrevistado em sua vida diária.

Quadro 14. Estigma e discriminação.

Isolamentu sosial ba individu entantu konsente nunee mos la konsente (sabdar / tidak sadar). “maibe hau mak “Hela iha uma deit ona, Ba han hamutuk mais ba han nee tur nonok los deit hau lakoalia no ema mos nonok deit ona ba hau... (Viq.6) . Hau moras tinan 8 atu ba ona tinan 9 nebe hau iha los deit ona uma, (+), oan mane sira nee iha hotu Dili, oan sira dook hotu (Viq.7), Beioan barak hela Loihunu, Dili, dok hotu labesik ita (Viq.9)”

Violensia fizika no verbal ou emosional hatudu ba individu FL

“Too hau moras ne’e toba deit hanesan ba haris fatin mos ladiak kateu deit (Liq.19). Dalaruma labarik sira hanesan beioan sira mak halimar hodi ai baku- baku hanesan ne’e deit (Liq.19)”

Apoiu sosial limitadu

“Komunidade nee lae...sira la ajuda, sobe konaba hau berua laran deit, familia werua laran deit mak ajdua hau, ba festa kazamentu ruma hau ba sira simu hau, nebe buat ida lao diak bele ba mas lao ladiak labele ba, ami nia xefe sira xefe suku sira mos hanesan nee, moras nee entaun lalika mai, taun moras entaun lalika mai. Lia mate lia moris sira nee hau ba duni, mas hau lahan, hau fila mai mak han iha hau nia uma, ba iha neba la han , hau mak la hane kedan, laos ema seluk mak bandu hau la han, mas hau rasik mak hakarak fila mai mak han iha hau nia uma (Viq.1). Familia rasik mak ajuda seluk laiha (Liq.20)”

Menus apoiu husi familia ou comunidade.

“Hau nia oan mesak mane hotu... hau mesak maka halu (Viq.2). Feto foun tur keta-ketak (Viq.2). Husi ba ema umakain ona ne (Viq.2).Hau moras ba sira fo aimoruk musan ida rua ne halo saida, Estrada boot maka neba ...Oan man no feto la ajuda hau (Viq.2). Ida atu hanoin malu dehan ida hanesan hau ema mesak ida ema bele hanoin hau, bele sura husi familia ida husi hau nian ne laiha ida (Liq.21) . hanesan hau hodi hau nia liman fuan sanulu ne mak servisu rasik hodi han hemu, hodi halo hau nia uma (Liq.21)”

Familia ka comunidade hakribi ita durante nee

“oan hakribit apa ne diak... ita nia apa ne..(Viq.5). dottor sira hatene moras ida hanesan nee (Viq.12)... festa ruma, lae hau lakohi ba, hau lakohi ba nee tamba hau nia ain, la moe maibe moras, ita sai deit nee mos moras ona, ita tahan deit tula deit kadeira komu, hau nia feto foun sira iha sorin mos hau la ba...(Viq.12)...ferikoan mak ba foti ai-moruk tamba kuandu moras ona ne'e ita lao ladiak ona (Liq.22)”

Emá barak la besik ita boot iha moris lor-loron

“S maka hare hau, ida be L liu tia deit (viq.10). Ita nia beioan laiha, labesik hau sira sibuk ba servisu labesik hau.(viq.10). Bee oan sira nee ema eskola hotu tiha ona iha Dili neba, kiik oan laiha, iha neba nee eskola mahasiswa, balun kursu iha nee. (viq.11). Komunitade sira hare bain-bain deit.....ida idak iha nia uma (Liq.20). Bainhira senti moras ne'e hau nia oan mane deit mak bele ajuda hau, hanesan familia seluk ladun hare hau (Liq.21)”

Linguajem ho karater hatun dignidade

“so ami rua katuas maka dalaruma hirus malu (Viq.2). nee hare hau nia ain hanesan nene ita ain hanesan nee nusa la tesi deit (Viq.12). Iha diskriminasaun husi ema seluk, sira dehan ou o nia ain ne'e moras, bubu mos o hakarak mai duni... (Liq.21). Sira koalia ne hanesan fo kasian mak ne ga fo merese hau mos ladun hatene (Liq.21)”

Hahalok Isola individu

“Hau-nia feen, oan rasik mate hotu, no hau hela mesak iha uma ida (+). (Viq.1)”

Diskriminasaun ba individu

“Ba hotu hotu ba an ne ba hotu deit. Sira lahase (Viq.2), Ema balun diskrimina hau maibe la temi nia naran (Liq.19)”

Rejeita halo interasaun ka servisu hamutuk ho individu FL

“laiha ema ida mak hase'e durante moras to'ogora laiha..... (Liq.22)”

b.Verçao Entrevista das Familias

Familhia do paciente LF maioria deram as suas informações ligado com pratica estigma e descriminacao não existem praticas descrimanacoes. Neste aspeto existem ideias contrariadas de algumas familias que declaram aida existe atividades descriminacoes e estigma na comunidade. Este fenomeno ainda existe praticado pelos comunidades e certa familias proprias. Alguns ainda espalham palavras provocatorias contra os pacientes FL, tem os seus filhos nenhum toma a sua atencao aos seus pais proprios, sem dar de tomar banho e continuam com higiene descontrolados, deixam co cheiros desagradaveis. Alguns das familias continuam a dar informações os pacientes tem os seus filhos, netos/ netas. Por outra parte familia dos pacientes expressao, elles tem filhos e netos, sempre distanciados e ningem contribuíram os seus ajudus sobre necessidades basicas diaria. Pacientes procuram protezer as suas vista contra chuvas, ventanias, raios solares, poerias utiliza oclus escurus. Por essa maneira, existe algumas pessoas comecam a lancar piadas contra os pacientes.

Quadro 15. Famílias próprias do paciente expressam por seguintes:

“As pessoas discrimina os pacientes, os seus filhos não dão ajudar os pais á tomar banho, com cheiros desagradaveis (Viq.F2) no (Viq.F4). Tantos netos morada em Loihunu, Dili, todos afastados. Antes com doença da vista utiliza olhos escuros, provoca as pessoas lancam piadas. (Viq.10). Asvezes nos fomos vargia ou horta, algumas crianças nos criticam e ate expressam no future nos próprios que vamos ajudar-te. As familias da mesma geracao sempre distanciado. (Viq. F12. Ate á data não recebemos ainda ajuda social (viq. F14)”.

c. Resultado investista com Respondente Xave

Os resultados da entrevista com especialista timorense. Os resultados da entrevista com médicos especialistas timorenses, com as suas observações pessoais e envolvimento no processo de preparação para O médico explicou que esta filariose ocorreu na altura em que Timor ainda fazia parte do Governo indonésio entre 80 e 83 anos. As ementas que eram feitas até à era do auto-governo tinham sido distribuídas às crianças para beber. médicos alistas, com as suas observações pessoais e envolvimento no processo de preparação para O médico explicou que esta doença filariase ocorreu na altura em que Timor ainda fazia parte do Governo indonésio entre os 80 e os 83 anos. Os cardápios que eram feitos até a era do autogoverno eram distribuídos às crianças para beber.

Segundo o inquirido, em outubro de 2024 através da Organização Mundial de Saúde foi afirmado que Timor-Leste está livre ou está eliminado da Filariose Limitada. No entanto, o inquirido pediu ainda a todas as entidades que prestassem atenção às orientações para que a socialização possa ser armazenada, para que se sejam abordados quaisquer casos de entrada de outro país em Timor-Leste, ainda estejamos preparados para atender à filariose. O entrevistado também deu a todos uma opinião, se um novo caso ocorrer no futuro, e é necessário realizar uma investigação completa para descobrir as causas e suas soluções imediatas. A explicação original apresentada na tabela a seguir.

“Mas tenki sosialisasi lai guideline (perguntas: fahe aimoruk nega?), fahe aimoruk nee, mas fahe ida nee lae, hau hanoin laos ida nee deit, (Filariasis ne?), filiarisi tablet nee, itu lama sekali, tahun...buat nee kasus mayoritas iha nee tahun 83, 80 mai kraik, ke bawah, setelah itu tidak ada lagi, Indonesia nia tempu nee fahe tiha ona buat nee, filiarisi tablet. Nia mak halo elephantiasis nee? Elephantiasis, nebe foin dadauk nee Vice deklarasi tiha ona, sim, hodibainrua, simu tiha ona Timor free, eradikasi. Fialira laiha ona, zero case. Agora hau ita hein Malaria, tinan oin tan, nee mak sira sosialisasi Guideline, ita atu zero nee guideline tenki hatene, kasus foun tratamentu mak nee, se ita zero tiha mak ema inport fali. Agora ida filiarisi nee memang ne mak fahe aimoruk nee, depois ita nia 2013 fahe tan, 2014 sei fahe, nee labarik sira hemu balun muta tan tiha, eskola ka? Hemu deit, fahe oha eskola-eskola sira nee, agora mos sira sei lao hela nee. Agora lumiringa fali. Tapi tujuannya sama, kombat buat sira nee hotu, (cacing), cacing filiaris nee hotu, ita agora new case la iha nee, se new case iha harus dilaporkan, nee investigasaun lao fali, nee ita hali ba inported case ona. Nee kuandu deklarasi ona ita hetan ona sertifikadu deklarasi katak zero case ona. Pasien barak, viqueque, liquica. Sira hetan nee naton hau haruka iha 2023 hau tama tim nee, hau ba semana 2 deit sa, nee hau ba konfirma deit ida nee filiarisis ka lae? Hau ba Buikarin. Buat sira hetan moras iha 83, 80 han la, laos foin mak agora, ami ba hasai ran depois hau ba nee objektivu hakarak konfirma nee elephantiasis duni ka moras seluk, jangan sampai gastritis ruma hanesan nee, nebe hau ba hare nee mayoritas hanesan nee, so ida iha luka mak hau hare katuas nee jantung, nee foin beberapa fulan lalu nee”.

(3.2) Discussão dos Resultados

1. Avaliar a incapacidade e incapacidades vividas pelos doentes com LF em Viqueque e Liquica.

Os resultados da análise teórica da pesquisa indicam que a maioria dos entrevistados LF experimentou um forte impacto em seu bem-estar físico.

Durante a dor física.

A doença LF foi muito confortável para as atividades fiscais dos entrevistados para necessidades básicas, como comer, beber, pessoal de higiene e assim por diante, como resultado de uma doença que subiu dos pés para a cabeça e se sentiu muito pesada. Esta condição é muito grave para os entrevistados intensificarem ou corrigirem o sofrimento que tem sido sentido há muito tempo, alguns no tempo. Esta condição corresponde aos resultados da pesquisa realizada em Niv. mostra que os pacientes com LF têm um longo período de tempo, têm um grande impacto em sua condição física e duram até algumas semanas (Abdulmalik et al., 2018). em Nigeria com os seus dados indicam que as condicoes dos pacientes LF significantes condicao fisica perturbadas por um período de longo período. Por outra parte resultado pesquisa pelo docente de um Universitario conhecido por Sussex Medical School em United Kindom demonstram que a doença LF ataca qualquer pessoa genero masculine e femenina munidos por diferentes sintomas, que perturbam as capacidades fisicas, quando implementa as suas atividades doméstica regulares diariamente, e assim algumas atividades de socializacao regulares (Alderton et al., 2024).

Ao comparando resultado pesquisa actual com resultado pesquisa de outros países conforme acima mencionada, sao identicos não existe qualquer diferenca, e assim podem identificar fatores determinantes que contribuiem as limitacoes de movimentos físicos vida quotidiana significativos. Atividades doméstica sempre existe perturbacoes. Com essas condicoes normalmente necessitamos auxilios importantes da comunidade. Com esse modo/ meneira podemos reduzir os sofrimentos, e obstaculos que os paciente infrentam. Especificamente em Timor-Leste apelamos aos dirigentes ou seja autoridade local com as suas capacidades de gestao apropriados incluindo pessoal da saúde. Precisam estabeleser mecanismos apropriados ao solucionar probelemas detectados, especialmente os pacientes LF.

1. Examinar como o impacto psicossocial da FL influencia o bem-estar mental e o estado emocional dos pacientes em Viqueque e Liquiçá

O resultado da pesquisa demonstram que os informantes ou seja pacientes tendo as suas experiências e enfrentam a situação de pressão psicológicas diárias na vida quotidiana. Ao comparando resultado pesquisa *systematic review* pelo docente Brighton no Sussex Medical School, University of Sussex, Brighton, United Kingdom que o impacto da doença LF resultou a doença saúde mental, por exemplo enfraquecer a capacidade da memória (*low mood*) preocupações sobre a condição real próprio individual do paciente (*anxiedade*), baixo auto-estima (*low self-esteem*), ideias tentativas suicídio (Alderton et al., 2024). Por parte resultado Pesquisa pelo (van 't Noordende et al., 2020). em Europa paciente LF sempre enfrentam problema mental na vida diária. Condição semelhante explorado pelo pesquisador Tylor com os seus colegas em Malawi. Os paciente LF sempre enfrenta depressão categoria simples até complicados (Barrett et al., 2023).

Ao comparando resultado pesquisa actual com resultado pesquisa de outros países acima mencionados podem concretizar cientificamente em Timor-Leste e outras nações internacionais mencionadas. Por motivo as atividades pesquisa implementados em Europa, África, Ásia, e outras regiões todas as evidências detectam problemas psicológicos com estresse, ansiedade até depressão. Por motivos científicos baseado por evidências tomamos a nossa conclusão que a doença LF numa categoria seriedade a nossa intervenção que possa contribuir a redução do problema psicológicos por meio de atividades preventivas, orientado aos pacientes LF em Timor-Leste. Os indivíduos que sofrem a doença LF com ser humano necessitam ajuda de outras pessoas, que possa continuar atividades diárias por uma contribuição necessidades básicas. Com esses meios podemos tomar uma alta consideração, ou dignificar com mãos dadas significativo a uma prevenção ou redução contra a doença LF e outros problemas. Se entre nós deixamos de realizar as atividades do nosso plano, haverá grande consequência os pacientes irão realizar sonhos para terminar as suas vidas nesse mundo.

2. Exploração das experiências de estigma e discriminação dos pacientes FL em Viqueque e Liquiçá

Resultado deste estudo demonstra existe estigma e discriminação praticado pela comunidade e próprias famílias contra paciente LF em Município Liquiça e Viqueque. Resultado pesquisa realizada em Moçambique do Norte existem evidências similar no assunto 90% caso estigma praticado indivíduos da comunidade e próprias famílias. Por outra parte um estudo *systematic review* pelo docente e os seus grupos em Brighton no Sussex Medical School, University of Sussex, Brighton, United Kingdom com os seus descobrimentos que em termo de género maioria feminina e masculino com o sofrimento de estigma, com os seus atitudes discriminativos praticadas pelas pessoas da comunidade e certas próprias famílias. Existe limitações de envolvimento pacientes LF nas atividades familiares e nas comunidades (Alderton

et al., 2024). Atitude discriminativo sempre praticados pelas pessoas da comunidade contra os pacientes LF, por varios meios e mesmo attitude espalhados ao membro familia afetados em Europa (van 't Noordende et al., 2020).

Na realidade condicao actual em Timor-Leste, especifico no Municipio de Liquica e Viqueuqe, demonstram por meio do resultado pesquisa identificado os pacientes LF sempre com probelemas de estigma e discrimanacao nos envolvimentos nas atividades regulares. Resultado Pesquisa que obtemos atravez das atividades cientifico concretizados pelos resultados que obtemos de outras Nacoes. Portanto Timor-Leste precisam uma alta considercao a intervir nas atividades rigorosas por meio de aconselhamento dirigido ao membros da comunidade e familias com o proprio Objetivo em reducao ou seja prevenir attitude com categoria stigma e discriminativas nos proximos tempos. Precisamente criar boas condicoes, e com esta maneira possa sensibilizar somos todos criatura ser humana com alta dignidade e lutamos juntos para combater a doenca LF no future.

4. Conclusão/ Considerações Finais/Recomendações

(4.1) Conclusão

1. A maioria dos pacientes com a doenca filariose linfatica continuam a sofrer limitações de capacidade fisica, pressão psicologica, stigma e discriminação em Viqueuqe e Liquiça.
2. Realmente a doenca filariose declarado eliminado, de facto ainda existe mosquitas cousadores da mesma doenca.

(4.2) Recomendações

4.2.1 Autoridade local

- 1) Recomenda-se que as autoridades locais, como chefes de aldeia, chefe de suco e aministrador do posto, incentive as famílias e as comunidades a cuidar dos patients com Filariose Linfatica.
- 2) Mantein uma monitorização intenciva e regularmente sobre programas da saúde na mesma area.
- 3) Mantem vigilancia, e alertas juntamente proficionais saúde sobre sinais e sintomas da mesma doenca no futuro.

4) Mantem auxilio humanitario dentro da nossa capacidade, equipamentos sanitarios para os pacientes Filariose Linfatica.

4.2.2 Setor Saúde em Viqueque e Liquiça

- 1) Manteim programa saúde sobre contribuição de equipamentos sanitarios ou saúde Higiene para pacientes Filariose Linfatica.
- 2) Manteim vigilancias epidemiologicas juntamente com autoridade local para prevenir e controlar a doença Filariose Linfatica no Futuro.
- 3) Intencivicar a Promoção saúde relaciona com preção Psicologia, actos estigma e discriminativos.
- 4) Futuros pesquisadores, continuam aprofundar as atividades pesquisas com metodas analiticas quantitativas relevante ao assunto limitações ficias, preção psicologica, estigma e descrimanções.

4.2.3 Instituto Nacional Ciencias e Tecnologia Timor-Leste

- 1) Apoio recursos financeiros e recursos humanos por uma elaboração modulos de aconselhamento e intervenção piloto em Viqueque e Liquica.
- 2) Apoio financeiro para dezeminação os retultados de pesquisa em Viqueque, Liquiça inlcuindo nivel nacional.
- 3) Apoio financeiro para publicar de resultado pesquisa atravez artigo scientifica em journal Internacional.

4.2.4 Ministerio da Saude

- 1) Mantem atividades regulares sobre programas epidemiologicas especificamente as doenças negligencias.
- 2) Intensificar atividades da promoção saúde, em relação das concecuencias da doença filariose linfática no Viqueque e Liquica.

5. Referências Bibliográficas

- Abdulmalik, J., Nwefoh, E., Obindo, J., Dakwak, S., Ayobola, M., Umaru, J., Samuel, E., Ogoshi, C., & Eaton, J. (2018). Emotional difficulties and experiences of stigma among persons with lymphatic filariasis in Plateau state, Nigeria. *Health and Human Rights, 20*(1), 27–40.
- Alderton, D. L., Ackley, C., & Trueba, M. L. (2024). The psychosocial impacts of skin-neglected tropical diseases (SNTDs) as perceived by the affected persons: A systematic review. *PLoS Neglected Tropical Diseases, 18*(8), e0012391. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0012391>
- Barrett, C., Chiphwanya, J., Chaponda, L., Matipula, D. E., Turner, J. D., Taylor, M. J., Read, J. M., & Kelly-Hope, L. A. (2023). Mental health conditions in people affected by filarial lymphoedema in Malawi: prevalence, associated risk factors and the impact of an enhanced self-care intervention. *International Health, 14*, III14–III27. <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihad064>
- Barrett, C., Chiphwanya, J., Matipula, D. E., Douglass, J., Kelly-hope, L. A., & Dean, L. (2024). *Addressing the Syndemic Relationship between Lymphatic Filariasis and Mental Distress in Malawi: The Potential of Enhanced Self-Care*.
- Cadavid Restrepo, A. M., Martin, B. M., Fuimaono, S., Clements, A. C. A., Graves, P. M., & Lau, C. L. (2023). Spatial predictive risk mapping of lymphatic filariasis residual hotspots in American Samoa using demographic and environmental factors. *PLoS Neglected Tropical Diseases, 17*(7), 1–22. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0010840>
- Dyussenbayev, A. (2017). Age Periods Of Human Life. *Advances in Social Sciences Research Journal, 4*(6), 258–263. <https://doi.org/10.14738/assrj.46.2924>
- Eneanya, O. A., Garske, T., & Donnelly, C. A. (2019). The social, physical and economic impact of lymphedema and hydrocele: A matched cross-sectional study in rural Nigeria. *BMC Infectious Diseases, 19*(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12879-019-3959-6>
- Heryana, A. (2015). Informan dan Pemilihan Informan dalam Penelitian Kualitatif. *Universitas Esa Unggul, December*, 1–14.
- Kamgno, J., & Djeunga, H. N. (2020). Progress towards global elimination of lymphatic filariasis. *The*

Lancet Global Health, 8(9), e1108–e1109. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30323-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30323-5)

Kapa, D. R., & Mohamed, A. J. (2021). Progress and impact of 20 years of a lymphatic filariasis elimination programme in South-East Asia. *International Health*, 13, S17–S21. <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihaa056>

Kumari, A. K., Harichandrakumar, K. T., Das, L. K., & Krishnamoorthy, K. (2005). Physical and psychosocial burden due to lymphatic filariasis as perceived by patients and medical experts. *Tropical Medicine and International Health*, 10(6), 567–573. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2005.01426.x>

Kwarteng, A., Kenyon, K. H., Asiedu, S. O., Garcia, R., Kini, P., Osei-Poku, P., Kwarteng, E. S., & Amewu, E. K. A. (2023). Knowledge and perceptions of lymphatic filariasis patients in selected hotspot endemic communities in southern Ghana. *PLOS Global Public Health*, 3(10 October), 1–11. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0002476>

Lymphatic, M., Program, G., & Filariasis, E. L. (2019). *Field monitoring and evaluation for the Lymphatic Filariasis Morbidity Management and Disability Prevention (MMDP) service and case-based yaws surveillance at the Community Health Centers (CHCs) in Liquiça*.

Mental, C., Good, H., & Guide, P. (2021). *Mental Wellbeing and Stigma in Neglected Tropical Diseases*.

Perera, M., Whitehead, M., Molyneux, D., Weerasooriya, M., & Gunatilleke, G. (2007). Neglected patients with a neglected disease? A qualitative study of lymphatic filariasis. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 1(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000128>

Ramanathan, P., Prabhakar, R., & Anbu Ananthan, V. (2020). Perception of social stigma among patients attending a filariasis morbidity control clinic in South India. *International Journal Of Community Medicine And Public Health*, 7(11), 4604. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20204452>

Shirley, H., Orriols, A., Hogan, D., Chimfwembe, K., Balya, A., Sibbuku, K., Lardizabal, J., Tillotson, S., Coombs, P. E., & Wamai, R. (2023). Lymphatic filariasis in Zambia: A scoping review protocol. *PLoS ONE*, 18(10 October), 1–8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292237>

Stephano, M. A., Mayengo, M. M., Irunde, J. I., & Kuznetsov, D. (2023). Sensitivity analysis and parameters estimation for the transmission of lymphatic filariasis. *Heliyon*, 9(9), e20066. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e20066>

Streichenberger, R., Lesbros, F., Benyamine, G., & Goinard, P. (2010). EUROFOUND Work-related Stress Report. *Lyon Chirurgical*, 70(2), 116–118.

- Thapa, D. K., Dahal, H. R., Chaulagain, D. R., Karki, A., Sharma, N., Baral, B., Nepal, C., Paudel, P., & Thapa, J. (2023). Stigma, depression and quality of life among people affected by neglected tropical diseases in Nepal. *International Health*, 15, III79–III86. <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihad099>
- van 't Noordende, A. T., Aycheh, M. W., & Schippers, A. (2020). The impact of leprosy, podoconiosis and lymphatic filariasis on family quality of life: A qualitative study in Northwest Ethiopia. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 14(3), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008173>
- Van Schie, D. (2023). *the Fundamentals of Qualitative Research*. November. www.iied.org
- WHO. (2017). Global programme to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2017. *WHO*.
- Zeldenryk, L. M., Gray, M., Speare, R., Gordon, S., & Melrose, W. (2011). The emerging story of disability associated with lymphatic filariasis: A critical review. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 5(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0001366>

Anexos

1. Instrumentos de Pesquisa

1	Disability and Impairment	
---	---------------------------	--

Ita bele hateten mai ami, durante nee enfrenta problemas hirak tuir mai?

Exemplu (Peskizador temi pontu ida-idak ba respondents sira).

- (1) Durante ita hetan moras ne'e ita sente enkomoda fizikamente ruma, bele esplika badak deit ?
- (2) Difikulta ita halo atividade iha vida moris lor-loron/**uma laran** (hanesan: Fase ropa, Tein, Fera ai-maran,Hamos uma laran, Fo han, fo hemu no fo haris labarik).
- (3) Difikulta ita halo **movimento sosial** (hanesan: lao, halo atividade ekonomia ka negosiu ruma hodi buka osan, atividade agrikultura iha toos ka natar, atividade cerimonia kultural nia, , atividade sosial iha ita nia bairo ka bairo seluk hanesan vizita familia no seluk-seluk tan).
- (4) Difikulta movimentu vida reliziaun/spiritual (Hanesan: atividade spiritual hanesan ba igreja.

2	Psychological support	Minutu 15
---	-----------------------	-----------

Iha parte psikolojia nia, serake durante nee afeta makas ba ita nia personalidade?

Exemplu (Peskizador temi pontu ida-idak ba respondents sira).

- 1) Stress:
 - 1) Kaman: la enterompe/perturba atividades lor-loron,
 - 2) Naton: hahu fo impaktu ba ben-estar familia, maibe sei bele atua ho estratejia jestaun stress simples,
 - 3) Todan: Stress neebe signifikadu tebes no fo impaktu ba saúde fiika, mental no emosional realmente, presiza atensaun seriu bele mos presisa expert profesional sira nia tulun.
 - 4) Kroniku: Stress nebe dura too tempu naruk, beibeik, bele fo impaktu iha tempu naruk ba saude fiziku, mental, presiza atusaun intensive no hetan tulun iha tempu naruk no bele mos halo tratamentu ka baixa.
- 2) Anxiety/ansidade:
 - a. Liman-ain nakdedar

- b. Difikuldade toba/insomnia / susar dukur.
 - c. Perkupasaun makas ba vida moris futuru
 - d. Tauk la ho razaun
 - e. Sente perturbasaun aparelu digestive
 - f. Iha limitasaun ba konsentrasaun
 - g. Fuan tuku-tuku makas
 - h. Sente kolen larazoavel
 - i. Vontade han bele menus ou bele mos aumenta
 - j. Sinais fiziku hanesan ulun moras, dada iis susar kauza la klaru.
- 3) Depression:
- a. Sentimentu triste
 - b. Lakon vontade halao ninia hoby
 - c. Mudansa ba todan no vontade haan
 - d. Insomnia / hypersomnia
 - e. Kolen beibeik
 - f. Sente laiha valor ba nia moris
 - g. Difikuldade ba konsentrasaun ka foti desizaun ruma
 - h. Iha hanoin ona konaba mate no oho aan
- 4) Insomnia: dikuldade atu toba, hader iha kalan boot no susar toba fali, hader sedu, pola la adekuadu, kualidade toba menus (hader mai sente la fresku ida), dukur iha loron manas.
- 5) Triste
- 6) Moe / minder
- 7) Gelisah/sente la hakmatek.
- 8) Lakon motivasaun, interese
- 9) Mudansa ba pola haan
- 10) Isola-aan/hasess aan husi ema seluk
- 11) Hasess an husi kolegas ka familia
- 12) Interupsaun ba kognitif/ kunesimentu
- 13) Difikulta konsentrasaun
- 14) Sensibilidade emosional aumenta

15) Atividade konsumu alcohol, aimoruk sira ka komponente seluk nudar meus atu hamenus problema.

3	Stigma and discrimination	Minutu 15
---	---------------------------	-----------

Karik durante ita hetan stigma no discriminasaun husi ema seluk relasiona ho ita nia kondisaun, bele konta no esplika took mai ami serake enfrenta hanesan tuir mai?

Exeplu (Pesquizador temi ida-idak ba respondents sira).

- 1) Hahalok la justu ka rejeita husi individu ou grupo ba pasien FL
- 2) Stereotif negative: fiar jeral ou persepsaun negative hasoru individu ka grupo FL
- 3) Isolamentu sosial ba individu entantu konsente nune mos la konsente (sabdar / tidak sadar).
- 4) Violensia fizika no verbal ou emosional hatudu ba individu FL
- 5) Rejeita ou bareira ba asesu ba asistensia saude, edukasaun no servisu.
- 6) Apoiu sosial limitadu
- 7) Menus apoiu husi familia ou comunidade.
- 8) Familia ka comunidade hakribi ita durante nee
- 9) Isola tiha ita husi sosiedade ka detein tiha labele kontaktu ba leur
- 10) Taka tiha informasaun sira hotu ba ita no la fornese inaformasaun
- 11) Fo informasaun nebe hanesan lalos (*disinformation*)
- 12) Hatudu hahalok ameasa nia ba ita boot
- 13) Ema barak la besik ita boot iha moris lor-loron
- 14) Linguajem ho karater hatun dignidade
- 15) Hahalok Isola individu
- 16) Diskriminasaun ba individu
- 17) Alastra nutisia negative ba publiku konaba individu ida
- 18) Lakompriende ema nebe iha esperiensia hetan stigma

19) Rejeita halo interasaun ka servisu hamutuk ho individu FL

2. Carta de Aprovação Ética/ Carta (s) de Autorização/Acompanhamento INCT de Pesquisa

3. Calendário/Cronograma

No	Activities	Time (Month)											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	The Proposal development												
2	Ethical clearance request												
3	Training for data collector												
4	Data collection												
5	Data analysis												
6	Final report												
7	Preliminary result presentation												
8	Final report submission												
9	Publication												

4. Outros Documentos que considere relevantes