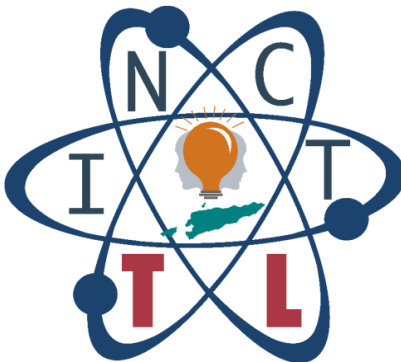


Relatório de Investigação Científica INCT 2024

Instituto Nacional
de Ciências e Tecnologia de
Timor-Leste



A Experiência dos Pacientes com a Doença Filariose Linfática
em Relação à Deficiência e ao Estigma nos Municípios de
Viqueque e Liquiçá, Timor-Leste

Investigador Responsável
Dr. Valente da Silva, SKM, MPH

Dili, 08 de Novembro de 2024

Relatório de Investigação Científica INCT 2024

Instituto Nacional de Ciências e Tecnologia de Timor-Leste



A Experiência dos Pacientes com a Doença Filarirose Linfática
em Relação à Deficiência e ao Estigma nos Municípios
de Viqueque e Liquiçá, 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: A Experiência dos Pacientes com a Doença Filariose Linfática em Relação à Deficiência e ao Estigma nos Municípios de Viqueque e Liquiçá, 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

As doenças infecciosas estão agrupadas na categoria de negligência sem fronteiras nacionais, distinções socioeconômicas, afiliações religiosas ou limites raciais, transcendendo também restrições temporais e espaciais. Uma população de 1,98 bilhão, correspondente a 853 milhões (43%) da população mundial, ainda vive em áreas endêmicas de filariose linfática (FL), como: Índia, Indonésia, Mianmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Tailândia e Maldivas. Em Timor-Leste, foram registrados 504 casos. Avaliar as deficiências e limitações funcionais, o impacto psicossocial, assim como as experiências de estigma e discriminação vivenciadas por pessoas acometidas pela hanseníase nos municípios de Viqueque e Liquiçá.

Este estudo utilizou uma abordagem qualitativa, envolvendo 43 participantes, dos quais 23 eram pacientes, 18 membros de famílias e 2 profissionais de saúde. A pesquisa foi conduzida entre junho e julho de 2024 nos Municípios de Viqueque e Liquiçá. O foco principal do estudo foi compreender as experiências relacionadas à deficiência física, à pressão psicológica, ao estigma e à discriminação vivenciadas por pacientes e seus familiares. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas em profundidade, utilizando um roteiro semiestruturado como diretriz. A análise dos dados seguiu a metodologia da análise de conteúdo com enfoque temático. Todos os procedimentos foram conduzidos com base em adaptações éticas apropriadas, incluindo o consentimento informado dos participantes.

Com base nos relatos dos pacientes, foi detectado que, no aspecto da deficiência física, pressão psicológica, estigma e discriminação, todos sofreram impactos significativos em suas vidas. No entanto, com base nas experiências dos familiares, foi relatado que nem todos esses aspectos foram vivenciados pelos pacientes. Os profissionais de saúde também explicaram que alguns pacientes experimentaram impactos da Filariose Linfática em suas vidas, enquanto outros não passaram pelas mesmas experiências.

A hanseníase (LF) exerce impactos significativos decorrentes das deficiências físicas e limitações funcionais vivenciadas pelos pacientes. Esses impactos repercutem diretamente no bem-estar mental e no estado emocional dos indivíduos acometidos. Além disso, o estigma social e a discriminação associados à hanseníase, observados nos Municípios de Viqueque e Liquiçá, agravam ainda mais a vulnerabilidade psicossocial dos pacientes, comprometendo sua qualidade de vida e integração social.

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

Abstract

Introduction: Infectious diseases do not recognize national borders, socioeconomic distinctions, religious affiliations, or racial boundaries, and they transcend both temporal and spatial limitations. Among a global population of approximately 1.98 billion people, around 853 million—representing 43%—still live in areas endemic to lymphatic filariasis (LF). These endemic regions include countries such as India, Indonesia, Myanmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Thailand, and the Maldives. In Timor-Leste alone, 504 cases have been reported.

Objective: To assess the levels of disability and impairment, the psychosocial impact, and the experiences of stigma and discrimination among patients with lymphatic filariasis (LF) in the districts of Viqueque and Liquica.

Method: This qualitative study involved a total of 43 respondents, comprising 23 patients, 18 family members, and 2 healthcare workers. The research was conducted from June to July 2024 in the Municipalities of Viqueque and Liquiça. The study focused on exploring the experiences of physical impairment, psychological pressure, stigma, and discrimination faced by patients and their families. Data were collected through in-depth interviews using a structured interview guide. The data were analyzed using content and thematic analysis. Ethical considerations were addressed through the adaptation of informed consent procedures.

Finding research: Based on the patients' perspectives, it was found that aspects such as physical impairment, psychological pressure, stigma, and discrimination had all negatively impacted their lives. However, according to the families' experiences, they stated that not all of these issues were experienced by the patients. Health workers also explained that while some patients had experienced the impact of lymphatic filariasis (LF) on their lives, others reported that they had not experienced such effects.

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 Philariasis, Psychological pressure, stigma, discrimination.

Índice

Capa :	1
Folha de Rosto :	2
Declaração :	3
Resumo :	4
Abstract:	5
Índice Conteúdo:	6
Lista Tabelas :	7
Índice Figuras :	8
Abreviaturas :	9
Introdução :	10
Enquadramento Teórico:	11
Filariasis Limfática:	13
Apoio /Impacto Psicológico:	15
Estigma e Discriminação:	20
Quadro Teórico:	21
Quadro de Conceito Pesquisa:	22
Formulação Problema:	23
Objetivo Pesquisa:	23
Importância da Investigação:	24
Organização de Trabalho:	24
Local do Estudo:	24
Metodologia Pesquisa:	25
População Pesquisa:	25
Tamanho de Amostra:	25
Técnica de Amostra:	26
Inclusiva e Exclusiva Critéria:	27
Variáveis Pesquisa:	27
Meios e Instrumento Pesquisa:	28
Recolha Dados:	28
Análise dos Resultados:	29
Discussão dos Resultados:	56
Conclusão:	60
Recomendação:	62
Bibliográficas:	63
Anexo Instrumentos de Pesquisa:	65
Anexo Calendário/ Cronograma:	68
Anexo Consentimento:	69
Ethical Clearance:	70

Lista Tabelas

Tabela 1. Variaveis e Indicadores de Pesquisa.....	28
Tabela 2: Demographic atravez grupo de idade e genero (n=23)	30
Tabela 3. Demographic atravez Nivel de Educação, estado civil, profição e municipio (n=23)	30
Tabela 4. Demografia da Família do paciente como entrevistado no estudo (n=18)	31
Tabela 5. Matriz de fenomenologia da deficiência, pressão, psicológica, stigma e discriminação (n=23) ...	32
Tabela 6. Tempo de Ocorrência da Doença LF.....	32
Tabela 7. A matriz da fenomenologia da deficiência, pressão psicológica, estigma e discriminação da família do paciente (n = 18)	33
Tabela 8. Opiniaun husi Pesoal Responsavel LF iha fasilidade saúde (n=2)	34

Lista 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>	20
Figura 4. Quadro Téorico.....	21
Figura 5. Quadro de conceptual da pesquisa.....	22
Figura 6. Técnica Amostragem.....	27

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 Pública 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, incluindo as classificadas como negligenciadas, não reconhecem fronteiras nacionais, distinções socioeconômicas, afiliações religiosas ou limites raciais, e transcendem restrições temporais e espaciais. Por outro lado, a filariose linfática (FL) também é incluída entre as doenças tropicais negligenciadas (DTNs) mais comuns. As sequelas resultantes do sofrimento causado por essa doença, particularmente o linfedema, a hidrocele ou ambos, são imensas (*Eneanya et al., 2019*).

A Filariose Linfática (FL) é uma doença parasitária causada por vermes filariais e constitui uma das principais causas de incapacidade em escala global. Frequentemente detectada em países de clima tropical e subtropical (WHO, 2017), a filariose linfática é transmitida por mosquitos e provoca danos ao sistema linfático, resultando em dor intensa e inchaço acentuado em várias partes do corpo, especialmente nos membros e na genitália externa (*Kwarteng et al., 2023*).

De acordo com Zeldenryk et al. (2011), as deficiências físicas e desfigurações associadas à FL podem exercer um impacto profundo na qualidade de vida e na participação social dos indivíduos afetados. Condições clínicas como linfedema, elefantíase, hidrocele, ou uma combinação dessas, comprometem de forma significativa a saúde dos pacientes, resultando em deficiências que contribuem para a morbidade e incapacidade (*Eneanya et al., 2019*).

A filariose linfática foi reduzida globalmente de 234 milhões de casos em 2000 para 65 milhões em 2017. No entanto, continua a representar um problema sério que requer atenção e intervenção por parte das nações em todo o mundo" (*Kamgno & Djeunga, 2020*).

Na Região do Sudeste Asiático (SEAR), considerada como composta por nove países endêmicos, está associada a uma população de aproximadamente 1,98 bilhão de pessoas, das quais cerca de 853 milhões (43%) ainda residem em áreas endêmicas de filariose linfática (FL),

incluindo: Índia, Indonésia, Mianmar, Bangladesh, Nepal, Sri Lanka, Timor-Leste, Tailândia e Maldivas (*Kapa & Mohamed, 2021*).

Em diversas nações Africanas, observaram-se níveis variados de impacto na saúde mental. Por exemplo, no Togo, estima-se que 70% da população que enfrenta linfedema está em risco de desenvolver depressão. Na Nigéria, especificamente no Estado de Plateau, 20% dos pacientes relataram sintomas depressivos. Já em Ruanda, 68,5% dos indivíduos relataram ter enfrentado episódios de depressão (*Mental et al., 2021*).

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

As experiências de pacientes com filariose linfática (FL) que vivem com deficiência e enfrentam estigma nos Municípios de Viqueque e Liquiçá não estão devidamente documentadas. Compreender as suas perspectivas e experiências é fundamental para o desenvolvimento de intervenções direcionadas e serviços de apoio que respondam às suas necessidades específicas e promovam a inclusão social. Ao dar voz aos pacientes afetados pela FL, é possível obter percepções valiosas sobre os desafios que enfrentam no quotidiano e identificar oportunidades concretas para melhorar a sua qualidade de vida.

Este estudo adotou um método qualitativo com o objetivo de explorar as perspectivas e experiências dos pacientes com filariose linfática (FL) relativamente às deficiências físicas e ao estigma nas regiões de Viqueque e Liquiçá, em Timor-Leste. Por meio de entrevistas em profundidade e discussões em grupos focais com pacientes afetados pela FL, a pesquisa procura oferecer uma compreensão abrangente e diferenciada sobre o impacto da doença na vida dos

indivíduos e nas dinâmicas comunitárias. As conclusões provenientes deste estudo visam contribuir para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes e adaptadas à realidade local, com o intuito de apoiar os pacientes com FL e enfrentar as barreiras sociais e culturais que dificultam o seu acesso a cuidados e serviços de saúde.

Este estudo, de natureza qualitativa, tem como objetivo explorar as perspectivas e experiências de pacientes com Filariose Linfática (FL) no que diz respeito às deficiências físicas e ao estigma associado, nas regiões de Viqueque e Liquiçá, em Timor-Leste. Por meio de entrevistas em profundidade e discussões em grupos focais com indivíduos afetados pela FL, procura-se oferecer uma compreensão aprofundada do impacto desta doença na vida dos pacientes, bem como na dinâmica social das suas comunidades.

Os resultados obtidos a partir deste estudo contribuirão significativamente para a formulação de estratégias mais eficazes e adaptadas às realidades locais, com o intuito de apoiar os pacientes que vivem com FL. Além disso, visam abordar as barreiras sociais e culturais que dificultam o acesso adequado aos cuidados de saúde e a outros serviços essenciais.

Este estudo revela-se de significativa importância por diversas razões, ao oferecer uma compreensão abrangente dos múltiplos efeitos da filariose linfática em indivíduos residentes nos Municípios de Viqueque e Liquiçá, em Timor-Leste. A investigação tem como objetivo fornecer dados específicos sobre a correlação entre a deficiência física, os impactos psicológicos e o estigma social, visando orientar intervenções personalizadas e medidas de apoio adequadas.

As conclusões deste estudo têm o potencial de influenciar positivamente as práticas locais de cuidados de saúde, bem como de reforçar iniciativas de reabilitação e os serviços de apoio à saúde mental dirigidos aos pacientes com filariose linfática. Além disso, o estudo contribui com conhecimentos relevantes para o corpo global de investigação sobre doenças tropicais negligenciadas.

A relevância desta pesquisa reside na sua capacidade de empoderar as comunidades afetadas, desmistificar estigmas sociais e influenciar positivamente as políticas públicas. Em última instância, o estudo promove a melhoria do bem-estar e da inclusão social dos indivíduos afetados pela filariose linfática, dentro de um contexto cultural e geográfico particularmente singular.

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

1.2.1 Filariose Linfática

A filariose linfática é reconhecida como uma doença tropical negligenciada, o que contribui significativamente para que a saúde pública enfrente desafios complexos, sobretudo no que diz respeito às questões socioeconómicas em países em desenvolvimento e de baixa renda (Stephano et al., 2023). Esta enfermidade é causada por uma variedade de três espécies de parasitas nematóides transmitidos por mosquitos presentes em zonas tropicais, nomeadamente *Wuchereria bancrofti*, *Brugia malayi* e *Brugia timori* (Zeldenryk et al., 2011; Barrett et al., 2023; Cadavid Restrepo et al., 2023).

"A Filariose Linfática causa uma série de problemas para o corpo humano, incluindo, pelo menos, danos ao sistema linfático, doenças clínicas do sistema linfático ou dos genitais, tais como elefantíase e hidrocele escrotal."

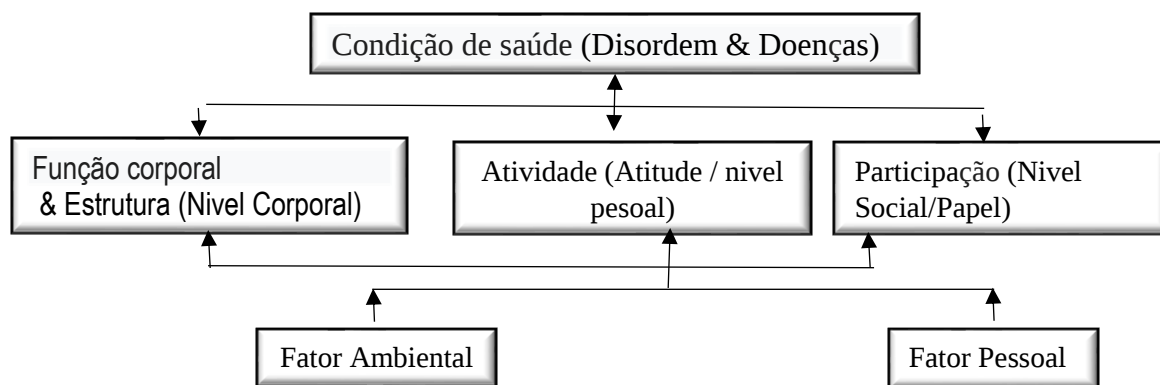


Figura 1. Fonte da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Zeldenryk et al., 2011).

Atividades Diárias, Vida Doméstica e Autocuidado

As competências dos pacientes com Filariose Linfática (FL) no contexto do agregado familiar são frequentemente comprometidas. Tarefas como cozinhar, lavar, limpar, cuidar das crianças ou adotar medidas de autoproteção tornam-se difíceis de realizar. No entanto, apesar dessas limitações, os pacientes com FL geralmente mantêm a capacidade de desempenhar atividades

diárias básicas, tais como vestir-se, tomar banho e utilizar o banheiro de forma independente (*Zeldenryk et al., 2011*).

Mobilidade

As limitações físicas observadas em pacientes acometidos pela filariose linfática (FL) estão frequentemente associadas aos estágios avançados do linfedema e da hidrocele. Essas condições comprometem significativamente a capacidade funcional dos indivíduos, especialmente no que se refere à locomoção, à manutenção da postura em pé ou sentada por períodos prolongados, bem como à habilidade para transportar cargas pesadas. Tais restrições impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes (*Zeldenryk et al., 2011*).

Relação Sexual

Pacientes do sexo masculino com hidrocele relataram impactos negativos substanciais em sua vida sexual. De acordo com os relatos, a função sexual é prejudicada por fatores como dor, dificuldades durante a penetração e problemas de ereção. Além disso, muitos mencionaram uma diminuição do desejo sexual, o que contribui para o comprometimento do bem-estar físico e emocional (*Zeldenryk et al., 2011*).

AMBIENTE

Facilidades & Barriers

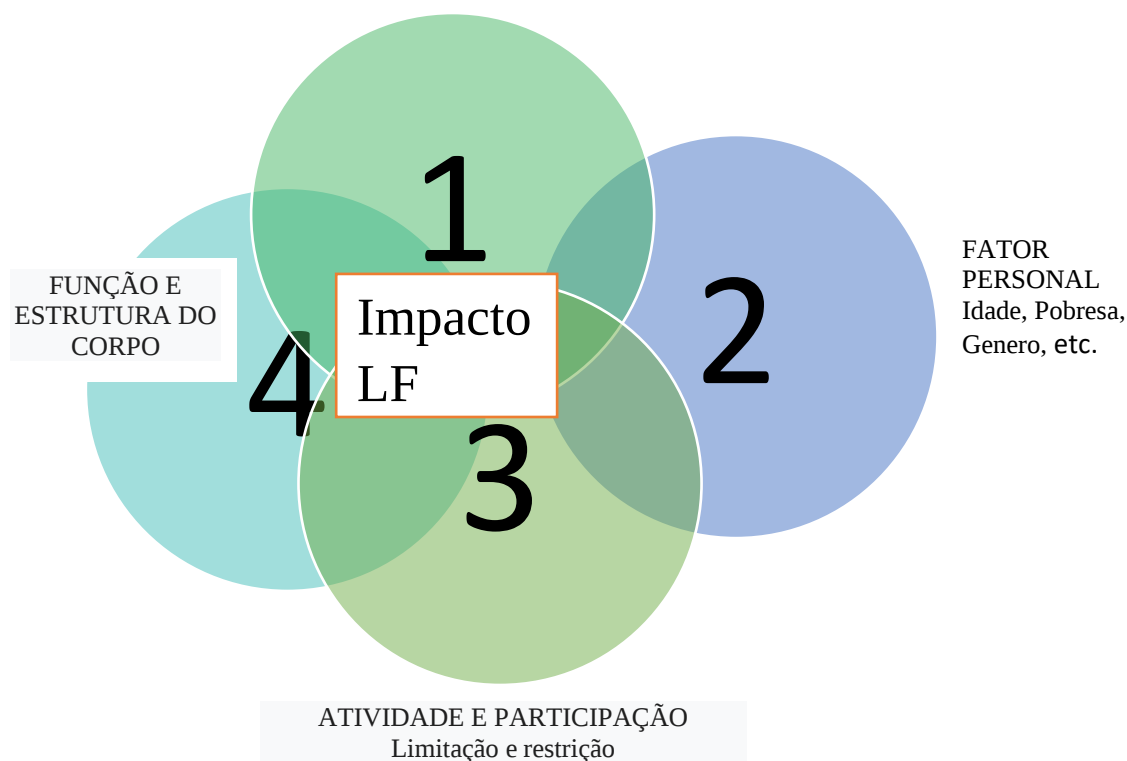


Figura 2. O impacto da FL, uma adaptação do modelo original da CIF (Zeldenryk et al., 2011).

Sistem de Tratamento e Quimioterapia Preventiva

A prevenção e o tratamento das doenças causadas pela filariose linfática (FL) constituem uma preocupação significativa para diversos países ao redor do mundo. Nesse sentido, há um esforço coletivo voltado para o desenvolvimento de sistemas ou modelos eficazes de prevenção e tratamento destinados aos pacientes afetados globalmente.

Um dos programas mais amplamente adotados por vários países é a Administração em Massa de Medicamentos (AMM), cuja implementação visa interromper a transmissão da FL nas comunidades. Além disso, esses programas têm como objetivo o manejo adequado dos casos para prevenir a ocorrência de morbididades e incapacidades decorrentes das complicações crônicas associadas à doença. A eficácia desses programas tem contribuído para a redução das taxas de mortalidade e morbidade entre os pacientes acometidos pela filariose linfática (Cadavid Restrepo et al., 2023).

Cerca de 72 países foram considerados endêmicos para a Filariose Linfática (FL) em todo o mundo, e 50 desses países implementaram programas de Administração em Massa de

Medicamentos (MDA) para gerenciar e monitorar os pacientes com FL em seus territórios. O programa de campanha de MDA, que inclui a administração anual de profilaxia farmacêutica em nível comunitário, representa um esforço significativo para eliminar a doença da FL (Shirley *et al.*, 2023).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendou abordagens viáveis e custo-efetivas, estabelecendo o Programa Global para Eliminar a Filariose Linfática (GPELF), com o objetivo de interromper a transmissão da doença e aliviar o sofrimento dos pacientes acometidos por FL (WHO, 2017)

12.2 Apoio/Impacto Psicológico

O impacto psicológico nos pacientes com Filariose Linfática (FL) é uma realidade frequente entre os indivíduos afetados na sociedade, manifestando-se particularmente por meio de condições como estresse, frustração, ansiedade, baixa autoestima e constrangimento. Esses aspectos foram amplamente relatados, sobretudo entre as mulheres, sendo registrado que elas experienciam um sentimento generalizado de perda da sua vida formal (Zeldenryk *et al.*, 2011)

O estresse é uma condição que se manifesta juntamente com queixas físicas, psicológicas, sociais ou disfunções, sendo provocado pela percepção do indivíduo de que é incapaz de suprir as exigências ou expectativas habituais que lhe são impostas (Streichenberger *et al.*, 2010).

Situação de Stress: Impactos e Consequências na Saúde

Uma situação de stress pode, frequentemente, ter um impacto significativo no descanso e no bem-estar geral. Diversos sentimentos, como ansiedade e raiva, podem emergir e dificultar a concentração. Além disso, certas condições associadas ao stress fazem com que os indivíduos se tornem mais irritáveis, apresentem dificuldades para dormir, percam o apetite ou, ao contrário, passem a comer em excesso.

Quando o stress atinge níveis crônicos, ele pode provocar ou agravar problemas de saúde já existentes. Nessa fase, é comum o aumento do consumo de álcool, tabaco e outras substâncias, como uma forma de lidar com o desconforto emocional. O stress crônico está fortemente associado a distúrbios mentais mais severos, como ansiedade generalizada e depressão.

As causas do stress são variadas e podem incluir doenças de longa duração, as quais exercem um impacto profundo na vida quotidiana das pessoas. Portanto, compreender os níveis de stress e seus efeitos torna-se essencial para a promoção da saúde e da qualidade de vida.

Níveis de Stress

O stress pode ser compreendido como uma resposta fisiológica, psicológica e comportamental a exigências internas ou externas que ultrapassam os recursos individuais de adaptação. Os níveis de stress variam de acordo com a intensidade e duração dos fatores estressores, bem como da capacidade individual de enfrentamento. A seguir, descrevem-se os principais níveis de stress:

1. Stress Leve: Neste estágio, o indivíduo apresenta sintomas discretos, frequentemente percebidos como parte da rotina cotidiana. Pode haver irritabilidade leve, dificuldade temporária de concentração e alterações sutis no sono. Embora presente, o stress leve não compromete de forma significativa o funcionamento social ou profissional da pessoa.

2. Stress Moderado :O stress moderado já se manifesta com sintomas mais evidentes e persistentes. O indivíduo pode apresentar fadiga constante, dores musculares, alterações de humor mais frequentes, além de dificuldades acentuadas de atenção e produtividade. Este nível de stress começa a impactar negativamente o desempenho nas atividades diárias e a qualidade de vida.

3. Stress Severo: Neste nível, o stress torna-se debilitante. Os sintomas incluem ansiedade intensa, insônia crônica, irritabilidade extrema, sensação de esgotamento, além de possíveis manifestações psicossomáticas, como distúrbios gastrointestinais ou cardiovasculares. O funcionamento pessoal, social e ocupacional fica seriamente comprometido, podendo ser necessário acompanhamento clínico especializado.

Eustress

O **eustress** é um tipo de estresse positivo que ocorre quando o nível de tensão é suficientemente elevado para motivar o indivíduo a agir com o objetivo de alcançar uma meta ou superar um desafio. Diferente do estresse negativo, o eustress contribui para o bem-estar e o desenvolvimento pessoal, servindo como um estímulo saudável para o desempenho.

Esse tipo de estresse é considerado benéfico à saúde, pois promove reações fisiológicas e psicológicas adaptativas. Exemplos comuns de eustress incluem a prática regular de atividade física, assumir novas responsabilidades no trabalho, ou buscar promoções e conquistas pessoais. Essas situações, embora desafiadoras, geram satisfação, entusiasmo e um senso de realização. O eustress, portanto, é essencial para manter a motivação, melhorar o desempenho e impulsionar o crescimento pessoal e profissional, desde que seja administrado de forma equilibrada.

Angústia

A angústia, ou estresse negativo, manifesta-se quando os níveis de estresse se tornam excessivamente altos ou extremamente baixos, fazendo com que o corpo e a mente comecem a reagir de forma negativa aos fatores estressantes (stressores). A angústia, por outro lado, constitui uma forma de estresse que interfere negativamente na saúde e frequentemente provoca um desequilíbrio entre as exigências impostas pelo estresse e a capacidade individual de respondê-las adequadamente. Dessa forma, o manejo eficaz do estresse pode representar um fator motivacional e estimulante. Quando somos capazes de atender às exigências do ambiente, o estresse pode ser utilizado de maneira produtiva e benéfica.

Quando um indivíduo começa a vivenciar um evento estressor ou qualquer situação que provoque alterações psicológicas em seu organismo, tais experiências e percepções têm o potencial de perturbar o equilíbrio homeostático do corpo. Como resposta a este agente estressor, o corpo aciona mecanismos fisiológicos de defesa de forma imediata e eficaz, com o objetivo de restaurar o equilíbrio interno.

Entre as alterações fisiológicas observadas durante uma resposta ao estresse, destacam-se:

- **Aumento da frequência cardíaca:** o coração passa a bombear mais rapidamente para garantir o fornecimento adequado de oxigênio e nutrientes aos órgãos vitais;
- **Alterações na respiração:** observa-se um aumento da taxa respiratória, permitindo uma maior captação de oxigênio para atender às demandas metabólicas elevadas;
- **Mudanças na pele:** ocorre uma diminuição da temperatura corporal na superfície da pele, como forma de conservar energia e priorizar o fluxo sanguíneo para os órgãos centrais;
- **Respostas hormonais:** há uma estimulação aumentada das glândulas suprarrenais, resultando na liberação acentuada de hormônios, como a adrenalina, que prepara o

- organismo para reagir rapidamente diante da ameaça percebida.

Essas reações fazem parte do chamado "eixo de resposta ao estresse" e são fundamentais para a adaptação do organismo frente a desafios ambientais ou internos.

Estágio de Resistência

Nesta fase, o corpo tenta adaptar-se ao estressor, iniciando o processo de reparação dos danos causados. Os colegas e familiares frequentemente percebem as mudanças antes mesmo que o indivíduo as reconheça. Por essa razão, é fundamental avaliar cuidadosamente as consequências das ações tomadas, a fim de evitar exageros. Os indicadores comportamentais típicos deste estágio incluem: desatenção à família, à escola e à vida em geral, isolamento social, alterações nos hábitos alimentares, insônia, hipersonia, irritabilidade e fadiga. No âmbito cognitivo, podem ser observadas dificuldades na resolução de problemas, confusão mental, pesadelos e hipervigilância. Em termos emocionais, manifestam-se sentimentos de tristeza, medo, ansiedade, pânico, culpa, agitação, depressão e sobrecarga emocional.

Estágio de Exaustão

Durante esta fase, o estressor deixa de ser regulado de maneira eficaz. O corpo e a mente tornam-se incapazes de reparar os danos acumulados. Exemplos comuns incluem distúrbios digestivos, desistência, dores de cabeça, aumento da pressão arterial, insônia e perda de controle emocional e comportamental.

Existem dois tipos principais de stress: o stress negativo (distrutivo) e o stress positivo (motivador), sendo essencial distinguir entre ambos para uma gestão adequada da saúde mental e física.

O **stress** negativo está associado ao surgimento de diversas condições adversas, tais como cefaleias, distúrbios digestivos, manifestações dermatológicas, insónias e úlceras. Quando em níveis excessivos, prolongados e não geridos adequadamente, o stress pode exercer impactos negativos significativos sobre o bem-estar mental, físico, espiritual e geral do indivíduo. Por outro lado, o **stress** positivo pode desempenhar um papel benéfico, ao potenciar a motivação e fornecer

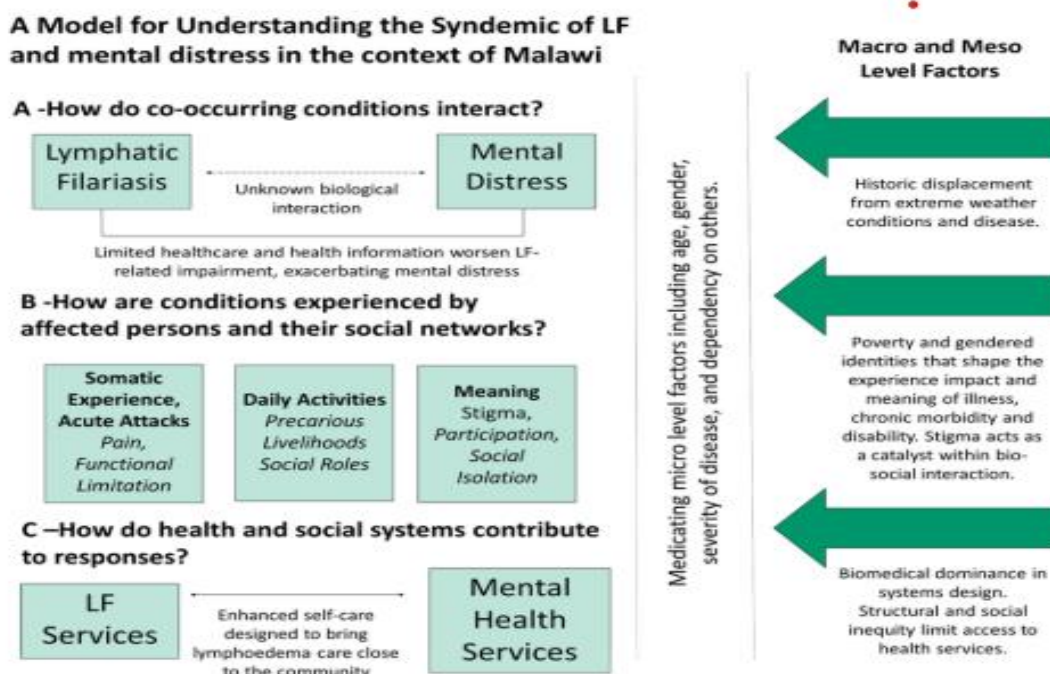
estímulos essenciais para a superação de situações desafiadoras. Além disso, o stress pode induzir sensações de relevância pessoal, funcionando como um mecanismo de alerta frente a obstáculos ou ameaças, contribuindo assim para a ativação de respostas de defesa em contextos de confronto

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 filariose linfática (FL) é frequentemente interpretada de maneiras diversas em diferentes contextos socioculturais ao redor do mundo. Em países africanos, estudos demonstram que as



comunidades expressam sentimentos marcantes de tristeza, desesperança, raiva, frustração, preocupação e autodeterminação em relação aos pacientes acometidos por FL. Essas experiências refletem-se em manifestações de estigma, discriminação e exclusão social, impactando significativamente a vida cotidiana dos indivíduos afetados.

Além do impacto social, pacientes com FL enfrentam também barreiras ocupacionais e dificuldades na inserção e participação comunitária nos cuidados relacionados à sua condição. Uma dimensão adicional refere-se à qualidade de vida (QV), a qual pode ser severamente comprometida por estigmas e discriminações. Esses fatores influenciam negativamente o nível de energia, as atividades diárias, o bem-estar psicossocial — como a autoestima e os relacionamentos interpessoais — e aspectos ligados ao ambiente, como os recursos financeiros disponíveis e as condições habitacionais (Thapa et al., 2023).

Um estudo conduzido na Índia, que avaliou a percepção do estigma social entre pacientes com filariose linfática, concluiu que esses indivíduos frequentemente enfrentam marginalização dentro da sociedade (Ramanathan et al., 2020). De modo semelhante, uma investigação realizada no Sri Lanka revelou que o estigma associado à FL contribui para o agravamento da condição dos pacientes, na medida em que desencoraja os afetados a buscar apoio médico e social (Perera et al., 2007).

1.2.4 Quadro Teorico (*Theoretical Framework*)

(Abdulmalik et al., 2018)

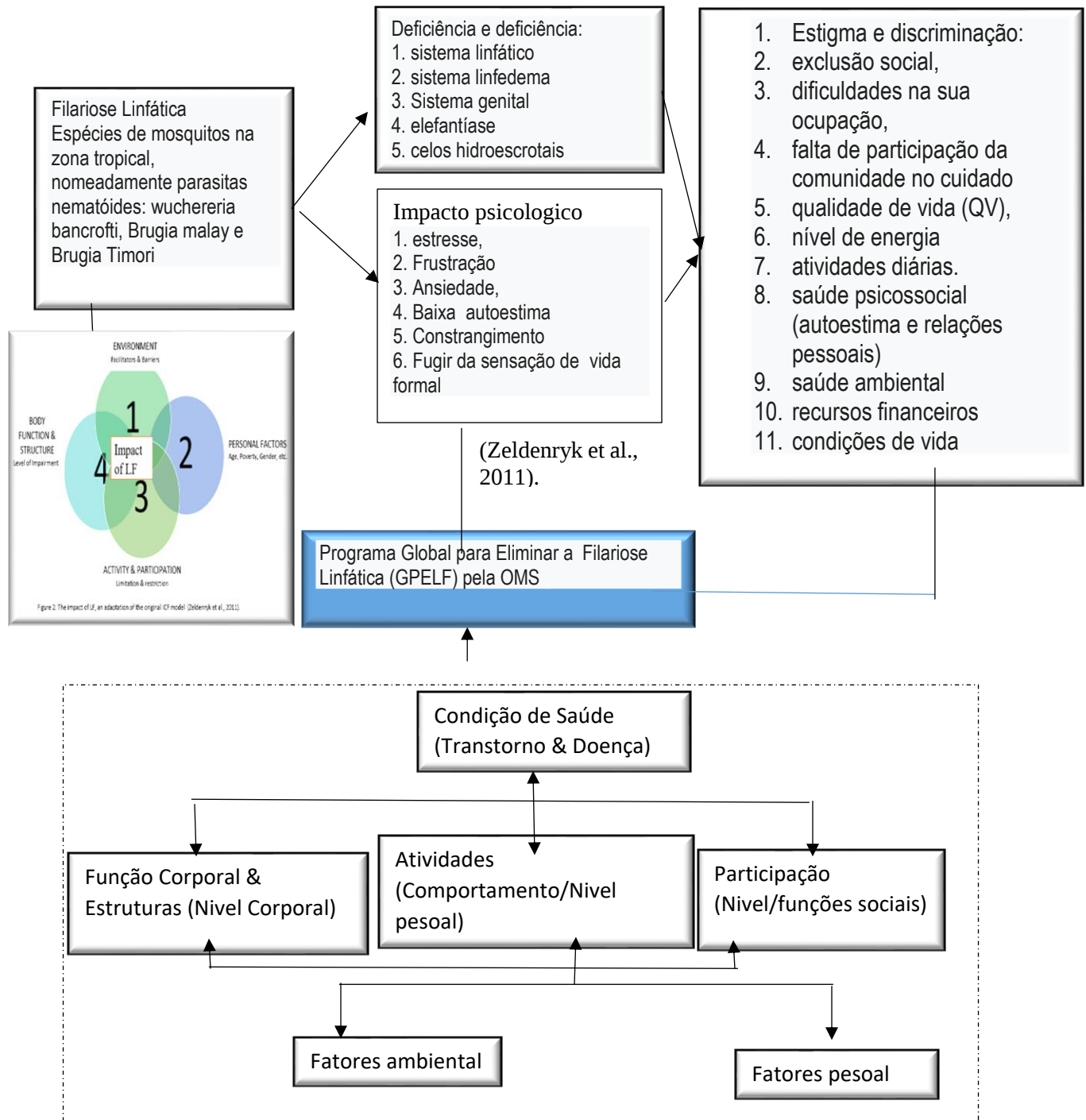


Figura 4. Quadro Téorico

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

1.2.5 Quadro de conceito pesquisa

(Dyussenbayev, 2017)

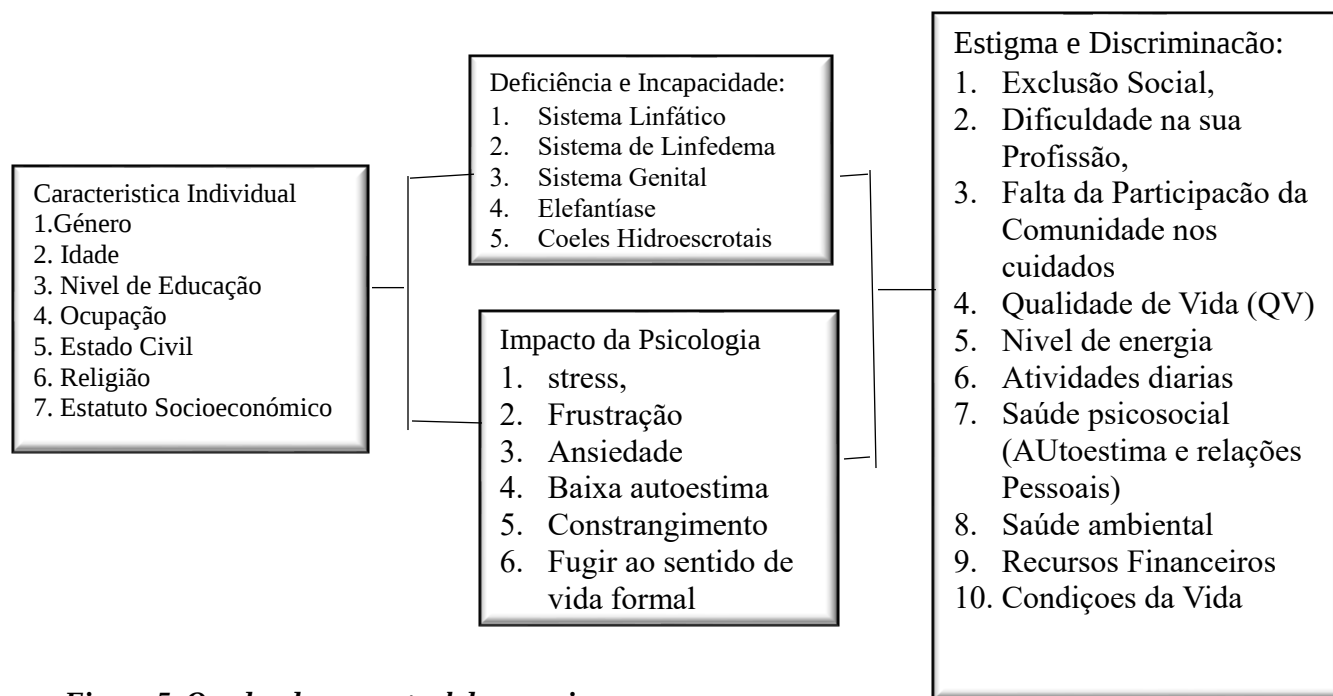


Figura 5. Quadro de conceptual da pesquisa

Na estrutura conceitual apresentada, foram delineados quatro componentes principais que constituem o foco da análise: características individuais, capacidade e deficiência, impacto psicológico, estigma e discriminação.

O componente “**características individuais**” abrange variáveis demográficas e socioeconômicas, nomeadamente: género, idade, nível de escolaridade, profissão, estado civil, religião e estatuto socioeconômico. Estes fatores são considerados determinantes que influenciam a vivência e o enfrentamento das condições de saúde estudadas.

No que se refere à “**capacidade e deficiência**”, a análise foi centrada em alterações fisiopatológicas observadas nos sistemas afetados, tais como: sistema linfático, sistema linfedematoso, sistema genital, manifestações clínicas de elefantíase, bem como a presença de

celos hidroescrotais. Tais condições representam limitações funcionais significativas que impactam diretamente a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

O “**impacto psicológico**” foi investigado com base nas narrativas colhidas durante as entrevistas com os participantes do estudo. Foram exploradas experiências relacionadas ao sofrimento psíquico, incluindo: estresse, frustração, ansiedade, baixa autoestima, sentimentos de constrangimento e a tendência à evasão da vida social e formal.

Por fim, no componente referente ao “**estigma e discriminação**”, foram identificadas diversas formas de exclusão e marginalização, como: exclusão social, dificuldades no desempenho ocupacional, ausência de envolvimento da comunidade nos cuidados, comprometimento da qualidade de vida (QV), diminuição dos níveis de energia, restrições nas atividades diárias, prejuízos na saúde psicossocial (autoestima e relações interpessoais), comprometimento da saúde ambiental, insuficiência de recursos financeiros e condições precárias de vida quotidiana.

1.3. Formulação do Problema

As questões centrais desta investigação são formuladas da seguinte forma:

1. Existe alguma limitação da capacidade física entre os pacientes com filariose linfática nos municípios de Viqueque e Liquiçá?
2. Existem pressões psicológicas que afetam os pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiçá?
3. Existem estigmas sociais e atos discriminatórios dirigidos aos pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiçá?

Essas questões orientam a compreensão dos múltiplos impactos da filariose linfática na vida dos pacientes, não apenas do ponto de vista médico, mas também psicológico e social.

1.4. Formulação de Hipóteses

Considerando que esta investigação adota uma abordagem qualitativa, não se propõe, nesta fase, a formulação de hipóteses específicas. O foco da pesquisa qualitativa está na compreensão profunda das experiências e percepções dos sujeitos envolvidos, sendo, portanto, mais exploratória do que hipotético-dedutiva.

1.5. Objetivos

Objetivo Geral:

Avaliar as limitações nas atividades físicas, as pressões psicológicas, bem como o estigma e os atos discriminatórios vivenciados por pacientes com filariose linfática nos Municípios de Viqueque e Liquiçá.

Objetivos Específicos:

1. Investigar as limitações da capacidade física entre os pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiçá;
2. Analisar as pressões psicológicas enfrentadas pelos pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiçá;
3. Identificar os estigmas sociais e os atos discriminatórios dirigidos aos pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiçá.

1.3 Importância da Investigação / Justificação do Estudo

A presente investigação sobre a filariose linfática, com especial ênfase na sua associação com a deficiência, implicações psicológicas, estigma e discriminação, reveste-se de uma importância significativa no contexto da saúde pública e dos direitos humanos. Trata-se de uma área de estudo essencial para a compreensão abrangente das múltiplas dimensões vivenciadas pelos indivíduos afetados por esta condição ao longo de suas vidas. Ao explorar as experiências dos pacientes, pretende-se gerar conhecimento aprofundado e contextualizado que possa servir como base empírica robusta. Tais evidências são fundamentais para sustentar iniciativas de sensibilização, formulação de políticas públicas mais inclusivas e implementação de estratégias de intervenção que respeitem a dignidade, a integridade e os direitos das pessoas acometidas por esta enfermidade. Assim, o estudo contribui não apenas para o avanço científico, mas também para a promoção de uma sociedade mais justa e equitativa.

1.4 Organização do Trabalho

Este trabalho foi estruturado com base numa abordagem qualitativa, envolvendo como respondentes principais os pacientes com filariose linfática. A investigação foi conduzida nos municípios de Viqueque e Liquiçá, onde foram realizadas entrevistas e observações para recolha de dados relevantes.

1.5 Local Geográfico (Local/Locais de Realização do Estudo)

O estudo foi realizado em dois locais geográficos distintos: no Município de Viqueque, especificamente no Posto Administrativo de Viqueque Vila, e no Município de Liquiçá, nomeadamente no Posto Administrativo de Maubara. A recolha de dados decorreu durante o período compreendido entre os meses de abril e dezembro de 2024.

2. Metodologia

(2.1) Metodologia de Investigação

O delineamento do método qualitativo é adotado com o propósito de auxiliar os investigadores na compreensão de dados que não são numéricos, abrangendo, entre outros, gravações de áudio, conceitos, opiniões e experiências de indivíduos ou grupos sociais. Este tipo de abordagem permite uma exploração aprofundada dos significados e contextos subjetivos atribuídos pelos participantes.

De acordo com *Van Schie (2023)*, a metodologia qualitativa compreende quatro componentes fundamentais: (1) a elaboração de planos de investigação adequados ao objeto de estudo; (2) a seleção criteriosa dos métodos de recolha de dados, tais como entrevistas, grupos focais ou observações participantes; (3) a realização de uma análise sistemática dos dados obtidos; e (4) a comunicação rigorosa e coerente dos resultados, respeitando os princípios éticos e científicos da investigação.

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

População, total da amostra e técnicas de amostragem **População**

o estigma e a discriminação enfrentados por esses pacientes (*Heryana, 2015*). A população do estudo é constituída por todos os pacientes com filariose linfática nos Municípios de Viqueque e Liquiçá. Os participantes da pesquisa incluem pacientes diagnosticados com filariose linfática, bem como os seus familiares.

Total da amostra (informantes) e técnicas de amostragem

A amostra total compreende 44 informantes selecionados através da técnica de amostragem [aleatória simples / por conveniência / estratificada, etc.], com o objetivo de garantir a

representatividade dos diferentes contextos socioeconômicos e geográficos presentes nas áreas de estudo.

Tamanho da Amostra

No contexto de estudos qualitativos, não é obrigatório realizar um cálculo estatístico prévio do tamanho da amostra. A determinação do número de informantes depende, em grande medida, da saturação dos dados, ou seja, da obtenção de informações suficientes para responder aos objetivos do estudo. Neste estudo, os participantes foram selecionados com base na relevância e adequação ao tema investigado. A amostra foi composta por um total de 44 informantes, incluindo:

- 2 profissionais de saúde;
- 14 pacientes com filariose linfática do município de Viqueque;
- 9 pacientes com filariose linfática do município de Liquiçá;
- 13 membros de famílias de pacientes no município de Viqueque;
- 5 membros de famílias de pacientes no município de Liquiçá;
- 1 informante-chave com conhecimento relevante sobre a temática.

Todos os participantes contribuíram significativamente para a compreensão do fenômeno estudado, representando uma diversidade de perspectivas entre pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Técnica de Amostragem

Neste estudo, foi adotada a técnica de amostragem com abordagem por critério, utilizando o método **intencional (purposivo)**, com o objetivo de selecionar informantes adequados, ou casos que atendam a critérios previamente estabelecidos. Essa estratégia visa assegurar a relevância e a profundidade das informações coletadas, especialmente no que se refere à compreensão da qualidade de vida de pacientes com filariose linfática. A ênfase recai sobre aspectos das atividades diárias, questões psicológicas, bem como

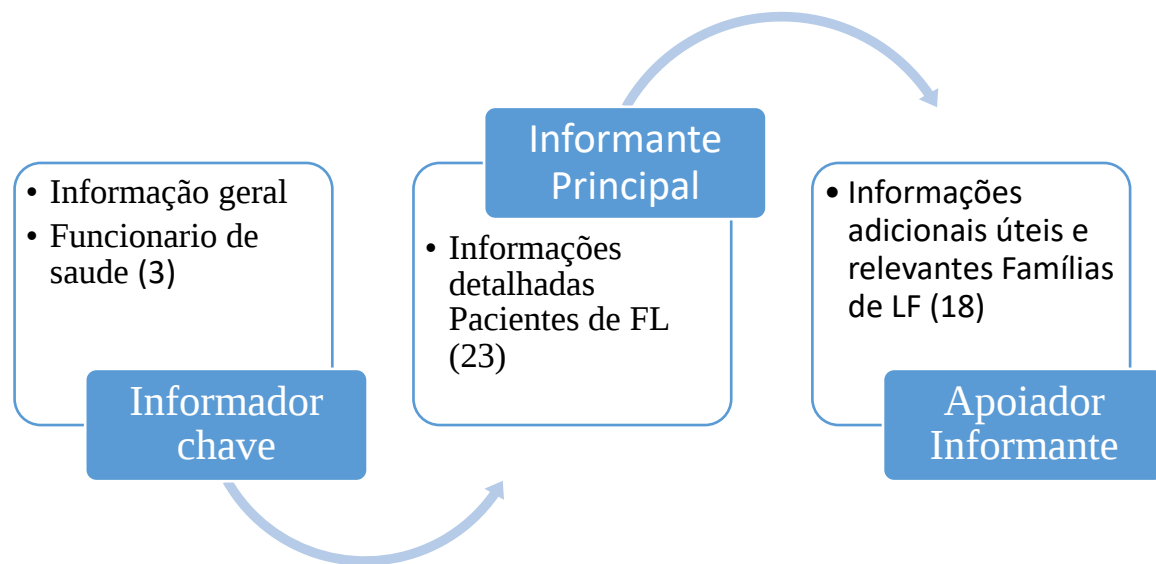


Figura 6. Técnica Amostragem
Fonte : (Heryana, 2015).

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

Variáveis

As variáveis deste estudo são as seguintes: limitações nas capacidades físicas e incapacidades vivenciadas, impacto psicossocial, bem como experiências de estigma e discriminação.

Tabela 1. Variáveis e Indicadores de Pesquisa

. No	Variável	Indicador
1	Inabilidade and impariedade	1. Vidas quotidianas, 1 Problemas de mobilidade, 2 dor, 3 Dificuldade em realizar atividades diárias 4 Fisicamente, 5 Económico, 6 Sociocultural
2	Apoio psicológico	1 Depressão, 2 Ansiedade, 3 Isolamento social
3	Estigma e discriminação	1 Enfrentam exclusão ou atitudes negativas de suas comunidades ou mesmo de familiares 2 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 recolha de dados neste estudo foi realizada por meio de entrevistas profundas (deep interviews) relacionadas às variáveis identificadas. O processo de coleta seguiu os seguintes procedimentos:

- A equipa de investigação baseou-se na carta de aprovação ou autorização ética emitida pelo Comité de Ética do Instituto Nacional de Ciências da Saúde (INCT) ou do Instituto Nacional de Saúde Pública de Timor-Leste (INSP-TL).
- A equipa de investigação enviou cartas formais de solicitação aos Diretores de Saúde dos municípios de Viqueque e Liquiçá, com o intuito de obter autorização para aceder aos pacientes e às comunidades, visando a recolha de informações e dados relevantes.
- Posteriormente, a equipa de investigação realizou encontros diretos com os participantes (pacientes), durante os quais foram feitas apresentações mútuas. Os investigadores apresentaram-se, explicaram os seus títulos, os objetivos do estudo e os procedimentos da recolha de dados.
- As entrevistas foram conduzidas individualmente, com duração de aproximadamente 20 a 30 minutos por paciente.

- O método de recolha de dados envolveu o uso de perguntas-guia iniciais, seguidas de aprofundamento das respostas fornecidas pelos participantes, de modo a obter informações mais detalhadas e significativas (Van Schie, 2023).

3. Desenvolvimento do Trabalho – Análise dos Resultados (Interpretação) / Discussão dos Resultados

3.1 Análise dos Resultados

O plano da pesquisa qualitativa foi elaborado com base em informantes compostos por pacientes afetados pela doença FL, totalizando 15 pessoas, membros das famílias (10 pessoas) e informantes do programa (2 pessoas), resultando em um total de 27 participantes. Graças aos nossos esforços e à nossa capacidade organizacional, conseguimos alcançar um total de 23 pacientes, 14 membros de famílias e 2 responsáveis pelo programa, somando assim um total de 39 informantes. Neste segmento, os pesquisadores buscam apresentar os resultados com foco no aspecto demográfico dos informantes, incluindo os membros das famílias e os profissionais de saúde identificados como responsáveis pelo programa.

História dos Respondentes (Pacientes)

O paciente entrevistado nesta pesquisa qualitativa geralmente pertence a um grupo de pessoas nascidas durante o período do Governo de Timor-Leste e alguns durante a ocupação indonésia. Todos os indivíduos que viveram em ambos os períodos mencionados expressaram suas experiências até o momento em que foram afetados pela filariose. A exceção mais relevante segue o que cada um deles enfrentou e superou até o momento em que a pesquisa foi conduzida.

Durante o período de saneamento, foi afirmado que, durante o tempo do governo de Timor-Leste, não havia um sistema adequado de saneamento que fosse seguido por todos. Cada indivíduo assegurou que o saneamento de seu local de residência estava de acordo com o conhecimento pessoal de cada um. Em termos de higiene pessoal, os entrevistados relataram que, naquela época, lavavam-se com sabão, embora de forma irregular. Alguns usavam materiais naturais para lavar e higienizar suas roupas. Durante a ocupação indonésia, ou quando viviam sob administração

colonial, quase todos eles não utilizavam sabão para o banho. A prioridade era garantir que o corpo entrasse em contato com a água limpa, acreditando que isso era suficiente para manter a saúde.

Cada entrevistado ficou surpreso ao começar a experimentar os sintomas da filariose, sem saber o que era a doença. Buscavam diferentes métodos e alternativas para lidar com a condição, porém, os esforços feitos eram em grande parte ineficazes para restaurar sua saúde completamente. A doença persistiu e continuou a ser enfrentada até o momento da realização da pesquisa.

O tratamento para essas doenças, conforme relatado pelos entrevistados, ainda não era um sistema regularizado de cuidados médicos, devido às condições de guerra e à ocupação colonial. Em muitos casos, eles dependiam de suas próprias experiências e conhecimentos adquiridos para tentar mitigar os sintomas da filariose e outras doenças, mas com resultados limitados.

Demographic respondentes (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 Intervista em Municipiu Liquica e Viqueque 2024

Resultado da Entrevista com o Paciente LF

Os resultados da entrevista com o paciente LF, conforme indicado na tabela acima, demonstram que a maioria dos indivíduos envolvidos nesta atividade de entrevista são do gênero feminino. Em relação à faixa etária, a maioria dos participantes tem mais de 50 anos e está afetada pela doença de Lymphatic Filariasis (LF). Por outro lado, no que se refere ao nível de escolaridade, a maioria dos entrevistados é analfabeta, com formação educacional limitada desde tempos passados. Quanto à categoria profissional, a maioria dos informantes do gênero masculino são agricultores, enquanto no gênero feminino, a maioria é composta por donas de casa, que simultaneamente se encontram como pacientes da doença LF, e estão envolvidas neste 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 demonstra que a maioria dos agricultores possui idade avançada. O nível de escolaridade da família também indica que a maioria é composta por indivíduos não escolarizados, dos quais apenas dois conseguiram ingressar na universidade. Uma dessas áreas 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

No Resp.	Tempo de ocorrência		Município
	Colonial-Portugues	Base de apoio / Indonesia	
9	+		Viq.9
10		+	Viq.10
11	+		Viq.11
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

Entrevista com famílias de pacientes, totalizando 18 pessoas, conforme mencionado na tabela acima, que conseguiram contribuir com suas informações. A principal consequência dessa doença

reflete-se em atividades físicas, como movimentos, atividades domésticas diárias, atividades agrícolas, negócios, visitas familiares, atividades religiosas e participação social em eventos culturais. A consequência da doença FL foi avaliada na categoria “séria”. Embora algumas opiniões de outras pessoas tenham sido consideradas, existem diferentes pontos de vista, contrariando a realidade dos acontecimentos.

No que se refere ao aspecto psicológico, entre as 18 pessoas, 44,4% dos informantes contribuíram com suas informações, reconhecendo que, de fato, a pressão psicológica foi afetada. Os dados comprovam que isso se manifestou em dificuldades para dormir, estresse, depressão e ansiedade relacionadas às suas condições de saúde. Quanto à questão do estigma e discriminação, algumas famílias declararam que, provisoriamente, não houve atos de discriminação. No que diz respeito às necessidades da vida doméstica cotidiana, estas sempre foram atendidas, de acordo com as necessidades humanas.

Funcionários da Saúde

Tabela 8. Opiniões dos responsáveis pelo programa LF nas unidades de saúde (n=2)

Segundo o paciente, ele apenas procura tratamento médico quando já está doente.

De acordo com a equipe de saúde, não houve nenhum incidente relatado.

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

Limitações de Capacidade Física e Impactos Psicossociais em Pacientes com Filariose Linfática nos Municípios de Viqueque e Liquiça

Todos os participantes reconheceram que uma parte dos pacientes com filariose linfática (FL) apresenta limitações severas nas suas capacidades físicas, ao ponto de não conseguirem realizar autonomamente as atividades da vida diária. Nessas situações, as necessidades básicas dos pacientes são, em grande medida, supridas pelos membros da família. No entanto, também se observou que alguns pacientes ainda mantêm certo grau de funcionalidade, permitindo-lhes desempenhar atividades que garantem a satisfação das suas necessidades diárias.

Do ponto de vista psicológico, compreende-se que os pacientes com FL vivem sob constante pressão emocional. Esta condição é desencadeada não só pela consciência da sua própria doença, mas também pelas atitudes da família e da comunidade que os rodeiam. Como resultado, muitos pacientes experienciam elevados níveis de estresse, pensamentos recorrentes e estados depressivos, os quais se manifestam por meio de sinais e comportamentos observáveis.

Além disso, os profissionais de saúde destacam que o estigma e a discriminação continuam a ser fenómenos presentes no cotidiano dos pacientes com FL. Estes fatores sociais negativos agravam ainda mais o sofrimento dos doentes, limitando não apenas a sua integração comunitária, mas também o acesso equitativo aos serviços de saúde.

A situação nos Municípios de Viqueque e Liquiçá reflete uma realidade complexa, onde as limitações físicas impostas pela doença se somam aos desafios psicossociais, exigindo uma abordagem integrada e sensível por parte dos serviços de saúde e da sociedade em geral.

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

a. Versão de Entrevista dos Pacientes

Durante o sofrimento dessas doenças, os indivíduos sentem-se incomodados na vida quotidiana, especialmente nos aspectos físicos?

Os informantes relataram, com base em suas próprias experiências, os incômodos causados pela doença linfática filarial (LF), especialmente durante deslocamentos ou movimentos cotidianos para outros locais. Foi destacado que o desconforto se intensifica durante viagens que exigem o uso de atalhos ou caminhos alternativos. Por outro lado, alguns entrevistados mencionaram que, inesperadamente, receberam auxílio de familiares nessas circunstâncias.

Além disso, os participantes da pesquisa descreveram sentimentos relacionados à doença no mesmo período, apresentando diferentes manifestações clínicas. Os sintomas da LF, segundo os relatos, iniciam-se nas extremidades inferiores e posteriormente afetam todo o corpo. Os pacientes relataram a sensação de que os músculos e nervos estavam sendo "cortados", o que lhes impunha, mesmo com dor, a necessidade de continuar trabalhando e viajando.

Outros informantes compartilharam que, em consequência da gravidade dos sintomas, não conseguiram tomar banho durante o período de uma semana. A doença interfere significativamente na rotina diária dos pacientes, especialmente no que se refere ao acesso ao refeitório e às instalações sanitárias.

Quadro 1. Durante a presença 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 a realização das atividades da vida quotidiana e doméstica, tais como lavar roupas, cozinhar, preparar lenha para o fogão, fazer a limpeza da casa, alimentar e dar de beber aos seus netos, entre outras.

Atividades Domésticas Diárias na Vida Quotidiana de Pacientes com Filariose Linfática nos Municípios de Viqueque e Liquiçá

No quotidiano doméstico, os pacientes com Filariose Linfática (LF) nos municípios de Viqueque e Liquiçá frequentemente enfrentam incômodos e limitações devido à sua condição de saúde atual. Cada um destes pacientes expressa suas experiências diárias em relação ao impacto da doença na sua vida doméstica.

Os informantes relataram que a sua capacidade de realizar atividades domésticas — tanto no interior da casa como nos arredores (ambiente doméstico e comunitário) — encontra-se significativamente afetada. Conforme demonstrado na tabela a seguir, as atividades cotidianas são realizadas dentro de uma categoria leve, com esforço moderado, e em quantidades limitadas, com duração restrita.

Quando os pacientes tentam realizar tarefas domésticas que exigem maior esforço físico do que suas capacidades permitem, notam-se consequências imediatas no agravamento da sua condição de saúde. Assim, a sobrecarga nas atividades contribui para o piorar progressivo dos sintomas da filariose.

Entre as atividades consideradas simples ou leves, os informantes mencionaram tarefas como: ajudar a alimentar os netos, cozinhar, ou buscar água em locais próximos de casa. No entanto, mesmo essas necessidades básicas podem, ocasionalmente, representar obstáculos, dependendo do estado físico do paciente naquele momento.

Além disso, alguns informantes relatam perda de apetite causada pelas dificuldades em manter uma alimentação adequada. Outros, com melhor condição física, ainda conseguem realizar atividades nos campos agrícolas, hortas, nas várzeas, cortar árvores, ou viajar. Em termos de participação social e cultural, alguns declaram conseguir envolver-se nessas atividades, enquanto outros consideram difícil executá-las devido à sua limitação física.

Por outro lado, alguns informantes relataram que, devido às atividades na horta e nas várzeas, bem como à vida agrícola e às longas viagens, não conseguiram realizar plenamente essas tarefas. As atividades limitam-se, muitas vezes, apenas aos arredores da casa onde residem. Em muitos casos, as atividades agrícolas são desempenhadas pelas famílias como meio de sustento para seus membros.

Entretanto, algumas dessas atividades foram abandonadas devido às limitações físicas dos indivíduos. Essas limitações humanas, especialmente nas extremidades inferiores, dificultam a execução das tarefas agrícolas. Em determinados momentos, ao se esforçarem além da própria capacidade, surgem consequências como sintomas de comichão, arranhões que evoluem para feridas e até infecções.

Apesar disso, sempre buscam formas alternativas de garantir a subsistência dos membros da família, contando com os recursos disponíveis na natureza e nas práticas agrícolas de menor exigência física.

Quadro 2. Dificuldades nas atividades diárias no âmbito doméstico, tais como: lavar roupas, cozinhar, limpar o quintal, alimentar as crianças, dar-lhes de beber, entre outras.

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 rinso 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 aisuk 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 servus 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-fatin laiha ona, mak liquisa deit ona, obriga an tamba atu han osan laiha tenke lao duni ba.....(Liq. 21) .

É difícil para nós realizarmos movimentos sociais, tais como caminhar, exercer atividades econômicas ou empresariais em busca de rendimento, trabalhar na agricultura nos campos, participar de atividades culturais e sociais em nossa aldeia ou em outras áreas, como visitas a familiares, entre outras.

Os entrevistados expressaram seus sentimentos de limitação quanto à mobilidade (seja em distâncias curtas ou longas) devido à condição da doença de filaríose linfática (FL). Relataram não conseguirem caminhar porque sentem falta de força nos pés, mãos e pernas. Alguns mencionaram que, mesmo ao tentarem se deslocar, eram obrigados a retornar imediatamente para suas casas.

Os entrevistados explicaram que não puderam comparecer a algumas atividades realizadas em seu bairro. Alguns afirmaram que, eventualmente, conseguem participar, mas a maioria indicou não ter condições de comparecer, seja para preparar ou participar de eventos diversos. No contexto da vida cultural, onde frequentemente se espera a presença de todas as gerações, muitos afirmaram não poder participar de cerimônias importantes, como os rituais de "palavra de morte" e "palavra de vida", em razão da limitação imposta pela sua enfermidade.

Quadro 3.

É difícil para nós realizarmos movimentos sociais, tais como: caminhar, participar de atividades econômicas ou empresariais em busca de renda, realizar atividades agrícolas no campo, envolver-se em atividades culturais, participar de eventos sociais em nossa aldeia ou em outras áreas (como visitas a familiares, entre outras).

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'e be 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 fetu 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 seri 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 social iha Bairo

Atividade iha bairo 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

Desde cedo, as atividades espirituais para a igreja foram um aspecto importante na vida dos entrevistados. Na vida espiritual, eram altamente respeitados, mas frequentemente quebrados, de modo que as condições de saúde não eram um impedimento para o cumprimento de seus compromissos. Embora estivessem doentes, os entrevistados se esforçaram para manter a Igreja, pois estavam comprometidos em preparar seus corações, mesmo em meio ao sofrimento físico. Acreditam que, se não comparecerem à Igreja ou ao Reino, se enfureceriam e não seriam dignos de alcançar o céu. Alguns deles ainda presidiram a missa, mesmo quando seus pés estavam gravemente afetados, embora nunca perdessem o espírito da missa.

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 ao fato de que eles escolhiam uma árvore na floresta que afetaria o pescoço. Por outro lado, a fé na sua doença funciona como um guia ou um alerta para ele, ou um sinal de que algo acontecerá. Como um dos entrevistados afirmou, quando sua perna está doente, ele recebe um sinal de que, em algum momento, alguém com quem ele tem uma relação familiar vai morrer. Tal como foi 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 identificou fenômenos que agravam as dores do paciente; tais como condições de frio, gordura, tosse e inchaço. Essas condições fazem com que o entrevistado se sinta mais doente, sendo que alguns afirmam que a doença é provocada pelo momento de correr pela 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...(Li.q.18). Moras ne'e mosu tamba saida, hau lahatene dehan buat ne'e saida ,nia katar oituan mak buat ne'e mosu tiha ona. (Li.q.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...(Li.q.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.....(Li.q.22). Hetan moras ne'e iha tempu portuguêis iha tinan 1974-1975 antes halai ba ai- laran.... (Li.q.23). Hau nia ain ne mak bubu hanesan ne..... kuandu nia bubu ne hau moras, (Li.q.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. (Li.q.23). Fofoun 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. (Li.q.23). Nia moras sai mean tiha, kuandu ita hanehan hanesan ne'e nia kuak fali, lahatene isin keta barak liu (Li.q.23). diak, diak oituan mas katar fila fali nee koi bubu hikis (Vi.q.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 (Li.q.18)''

Tratamento para Reduzir a Doença LF

Existem vários métodos que os inquiridos têm utilizado para tratar a sua doença. Entre eles, destaca-se o uso de medicamentos como Amoxicilina e Paracetamol, além de remédios caseiros, como água com pedaço de madeira, que é aplicada na área afetada para aliviar a dor ou o inchaço. Também mencionam o uso de óleo de cachorro, que é aquecido e colocado perto de um fogo queimando, com a intenção de tratar a tosse ou a dor, além de usar pedaços de óleo para reduzir a dor ou o inchaço. Por outro lado, alguns pacientes preferem repousar, esperando que a tosse desapareça por si mesma.

Adicionalmente, os entrevistados tentam evitar certos alimentos, como farinha, peixe seco, carne de cancro da pele, adil tahan, e supermis, seguindo as orientações médicas que recomendam evitar tais substâncias. Muitos deles tentam resolver a doença rapidamente, sem recorrer a diagnósticos formais, com alguns pacientes se mostrando gratos por terem superado a doença, mesmo após longos períodos de sofrimento. Isso é evidenciado pelas declarações dos seguintes entrevistados: [continua com citações dos entrevistados].

Quadro 7. Tratamento para reduzir a doença LF

“ahh nee hemu tiha aimoruk amoxilin ka paracetamol 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... Lahano... 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 agradece 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)”

Versão da Entrevista com as Famílias

As famílias relataram que a doença que enfrentam tem causado um impacto negativo significativo na realização das atividades do quotidiano. Entre estas, destacam-se: as atividades económicas habituais como a recolha de álcool para venda, o cultivo de arroz, a dificuldade de deslocar-se a longas distâncias, a ausência de emprego doméstico, a perda de fontes de rendimento, a necessidade de pagamentos imediatos, e até a dificuldade em utilizar a casa de banho. Estes impactos foram evidenciados através dos testemunhos dos seguintes entrevistados.

Quadro 8. O impacto negativo enfrentado pelos 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 ehala 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 relatou que os pacientes, em seu cotidiano, enfrentam uma série de dificuldades que comprometem significativamente sua qualidade de vida. Entre os desafios mais notáveis estão aspectos tão simples e essenciais quanto beber água — uma ação que, para a maioria das pessoas, é automática, mas que para os pacientes pode se tornar um processo penoso e até angustiante.

Além disso, mencionaram que os pacientes vivem constantemente entre os limites simbólicos e existenciais da vida e da morte, enfrentando momentos de profunda angústia e insegurança quanto ao futuro. As visitas de familiares, que deveriam trazer conforto e esperança, por vezes, se tornam fontes de tensão ou tristeza, especialmente quando não correspondem às expectativas emocionais dos pacientes.

Outro aspecto destacado foi a escolha de árvores secas, uma metáfora ou expressão cultural que pode refletir tanto uma busca por elementos de valor simbólico quanto uma tentativa de se conectar com a natureza ou com o passado. Esse ato, embora aparentemente simples, carrega um peso emocional e, em alguns casos, espiritual para os pacientes.

Os familiares também relataram que os pacientes frequentemente se sentem "no escuro", tanto no sentido literal quanto figurado, indicando não apenas dificuldades visuais ou de percepção, mas também estados de confusão mental, desorientação ou falta de clareza em relação ao que estão vivenciando.

Por fim, foi mencionado que os pacientes têm dificuldades para ver as coisas "como elas são" ou de maneira convencional. Isso pode estar relacionado a alterações cognitivas ou perceptivas, fazendo com que sua interpretação da realidade difira consideravelmente da dos demais, o que pode gerar sentimentos de isolamento, frustração ou medo.

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 Experiências das Famílias com Pacientes: Quatro Componentes Principais

As famílias relatam as suas próprias experiências no cuidado de pacientes, destacando quatro componentes principais que caracterizam o estado e o manejo da condição de saúde observada:

1. **Sinais e Sintomas Recorrentes:** As famílias identificam certos sinais que surgem consistentemente nos pacientes, tais como: reações ao toque com objetos frios, sintomas semelhantes ao resfriado como espirros (bedoko), fraqueza nas pernas, sensação de calor no corpo, e escurecimento da face.
2. **Alimentação:** Determinados alimentos são percebidos como agravantes da condição do paciente. Entre os alimentos considerados prejudiciais estão ovos, alimentos enlatados, carne de frango, farinha (pharine) e alimentos pesados para o corpo. Quando o paciente consome alimentos “inadequados”, a dor intensifica-se, podendo tornar-se grave.
3. **Atividade Física:** É recomendada a limitação da mobilidade física do paciente. Andar ou trabalhar excessivamente é desencorajado, sendo permitidas apenas algumas atividades leves dentro de casa. A participação em atividades comunitárias é desaconselhada.
4. **Tratamentos Temporários:** Como forma de cuidado inicial, as famílias recorrem a tratamentos considerados temporários. Estes incluem o uso de água quente para lavar o corpo do paciente (inclusive para ingestão), a aplicação de técnicas como “não-jambua” e “derohan”. Tais práticas são mantidas até que a condição do paciente se agrave consideravelmente, momento no qual se recorre ao banho total do paciente como última medida doméstica.

Quadro 10. Quatro componentes principais enfrentaram pelo pacientes

“Momento hanesan koalialia 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 deklar 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.As pressões psicológicas sobre os pacientes com filariose linfática em Viqueque e Liquiça

a.Verção dos doentes

Identificação de Atos ou Fenômenos que Contribuem para a Pressão Psicológica nos Pacientes

Nesta seção, concentra-se na identificação de fenômenos ou comportamentos realizados por famílias, comunidades e vizinhos que possam afetar diretamente a pressão psicológica dos pacientes. Para essa identificação, utilizam-se os seguintes indicadores fundamentais:

Estresse

- **Leve (Kaman):** Não há interferência significativa nas atividades diárias.
- **Moderado (Naton):** Começa a impactar o bem-estar familiar, mas ainda pode ser gerido com estratégias simples de controle do estresse.
- **Grave (Toman):** Estresse significativo, com impacto direto na saúde física, mental e emocional. Requer atenção especializada e suporte profissional imediato.
- **Crônico:** Estresse prolongado, com potencial de causar impactos duradouros na saúde física e mental. Necessita de intervenção intensiva e acompanhamento contínuo, podendo ser tratado a longo prazo.

Ansiedade

Indicadores observados incluem:

- Sensação de insegurança constante
- Dificuldades para dormir, insônia, ou sono superficial
- Preocupação excessiva com o futuro
- Medo sem causa aparente
- Sensação de desconforto gastrointestinal
- Limitação da capacidade de concentração
- Palpitações cardíacas

- Sensação de tensão ou inquietação
- Alterações no apetite (aumento ou diminuição)
- Sintomas físicos, como dores de cabeça, dificuldade respiratória sem causa clínica clara

De acordo com os resultados da pesquisa, alguns entrevistados demonstraram sintomas de ansiedade, incluindo dores na cabeça, nas mãos e pernas, alteração na frequência cardíaca, distúrbios do sono e respostas emocionais exacerbadas.

Depressão

Indicadores de depressão identificados incluem:

- Sentimentos persistentes de tristeza
- Perda de motivação para realizar atividades diárias
- Insônia: dificuldade em adormecer, despertar noturno frequente, dificuldade em voltar a dormir, acordar precocemente
- Sono inadequado e não reparador, mesmo em condições favoráveis
- Sensações de vazio, mente sobrecarregada ou inquietação
- Perda de interesse por atividades habituais
- Mudanças nos padrões alimentares
- Isolamento social, afastamento de amigos ou familiares
- Comprometimento das funções cognitivas, como dificuldade de concentração
- Aumento da sensibilidade emocional
- Consumo excessivo de álcool, medicamentos ou outras substâncias como tentativa de lidar com os problemas

Esses indicadores servem como base para a avaliação do impacto psicológico enfrentado pelos pacientes e a necessidade de intervenções adequadas.

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

Stress

“Hanoïn 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 hanoïn 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 hanoïn barak, baruk atu sai , tur mesamesak deit. dalaruma deit (viq.10). Hau hanoïn 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 loron 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 namelele 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 seidauk 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)”

Versão da Entrevista com as Famílias

Durante as observações e experiências realizadas, notou-se que os membros da família permanecem sempre juntos e solidários. No que diz respeito às pressões psicológicas, observamos que, como família, conseguem dominar a situação e demonstram uma compreensão significativa acerca do problema. Neste contexto, continuamos a explorar e procurar informações adicionais relacionadas ao estresse, ansiedade e depressão, especialmente no âmbito da vida doméstica diária e sua relação com as doenças.

Estresse

As observações feitas relativamente aos pacientes revelam uma variedade de sinais e comportamentos que se desenvolvem em resposta a condições de estresse. Algumas das indicações observadas incluem: permanecer sozinho, luto pela morte da esposa e do filho, dificuldades para

dormir e episódios de despertar noturno, ausência de renda regular, perda de apetite, dificuldade em satisfazer necessidades básicas como alimentação, e a constante procura por recursos financeiros.

Quadro 12. Os Sinais Stresse enfrentaram pelo os 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 à mesma família:

Outros sintomas também foram observados pela família do paciente, incluindo: falar sozinho no quarto, consumo de bebidas alcoólicas (tua mutin, tua sabu, cerveja ABC), rigidez nas mãos e nos pés, batimentos cardíacos fortes e audíveis, sensação de medo, palpitações intensas, dores de cabeça, episódios de devaneios (sonhar acordado).

O paciente expressou verbalmente: *“Amanhã ou depois de amanhã, quem irá me ver?”*

Quadro 13. Sinais que indicaram os pacientes esta em stresse

“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 bebeik. 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

Aspectos Principais Relacionados ao Estigma e à Discriminação no Contexto da Filariose Linfática: Pretende-se destacar os seguintes aspetos centrais que caracterizam o estigma e a discriminação enfrentados por pessoas afetadas pela filariose linfática (LF):

Comportamento Injusto ou Rejeição Social

Indivíduos afetados pela LF frequentemente enfrentam atitudes injustas ou são rejeitados por outros indivíduos ou grupos, o que contribui para a marginalização social.

Recusa ou Barreiras de Acesso aos Serviços Essenciais

Os doentes podem encontrar barreiras ou ser recusados no acesso a serviços de saúde, educação e outros serviços públicos fundamentais.

Apoio Social Limitado

Existe uma limitação significativa no apoio social oferecido, tanto em nível familiar como comunitário.

Isolamento Social e Falta de Empatia

A família ou a comunidade, por vezes, lamenta a situação das pessoas afetadas, mas também pode contribuir para o seu isolamento. Estes indivíduos podem ser impedidos de participar da vida comunitária ou de estabelecer contacto com os outros.

Negação de Informações e Desinformação

As pessoas afetadas podem ser privadas de informações relevantes ou receber informações incorretas, o que agrava o seu estado de vulnerabilidade.

Percepção de Ameaça e Desvalorização da Dignidade Humana

Desde cedo, essas pessoas são percebidas como uma ameaça, o que desencoraja o contato social e contribui para a redução de sua dignidade.

Discriminação Individual e Coletiva

A discriminação pode manifestar-se tanto em comportamentos individuais como coletivos, contribuindo para a exclusão social e profissional.

Propagação de Narrativas Negativas

A imagem negativa das pessoas afetadas é muitas vezes disseminada ao público, contribuindo para a estigmatização e incompreensão generalizada.

Falta de Compreensão e Recusa de Interação

A falta de compreensão sobre a condição leva muitas pessoas a se recusarem a interagir, conviver ou trabalhar com indivíduos que sofrem de estigma relacionado à LF. Os entrevistados relataram que participaram de cerimônias comunitárias, mas muitas vezes se sentiam ignorados, permanecendo em silêncio até regressarem às suas casas. Por outro lado, alguns afirmaram que os seus filhos já não estavam por perto, tendo-se afastado há muito tempo. Suas famílias, incluindo descendentes que vivem em Díli e Ossu, não os visitam em seus locais de residência.

As condições físicas e emocionais de alguns entrevistados os impedem de realizar atividades do cotidiano. Observou-se também que os mais velhos se mostram menos presentes, e apenas algumas crianças pequenas interagem ocasionalmente com os entrevistados, brincando ou utilizando uma árvore conhecida como *Kaman* durante essas interações lúdicas.

Os entrevistados relataram que, até o momento, não houve apoio direto da comunidade ou de vizinhos em suas necessidades ou atividades diárias. Apesar de algum apoio esporádico por parte de familiares diretos, a ausência de ações comunitárias é evidente. Alguns relataram evitar comer em festas de casamento, preferindo retornar para casa, o que demonstra sentimentos de exclusão e retraimento. Outros optaram por não comparecer a tais eventos devido à sua condição atual, evitando também visitas a familiares próximos.

Esse comportamento revela experiências internas profundas, que permanecem guardadas em suas memórias e não são facilmente compartilhadas. Em relação aos laços familiares, muitos afirmaram que seus filhos, netos e irmãos residem longe, e que as novas gerações, inclusive noras e genros, raramente os visitam. Apenas alguns filhos mantêm algum contato, enquanto outros membros da família preferem manter distância.

De acordo com os relatos, houve experiências marcadas por palavras ofensivas como “maledukate” (mal-educado) ou reações agressivas, como o gesto de jogar um facão quando o paciente solicitava ajuda para aliviar a dor na perna. Alguns entrevistados relataram sentir-se julgados ou desvalorizados, especialmente quando questionavam sua presença em eventos sociais.

Além disso, certos entrevistados relataram que suas esposas e filhos já faleceram, e que não houve nenhum familiar que se oferecesse para cuidar deles, resultando em isolamento voluntário. Muitos expressaram sentimentos de discriminação, escolhendo permanecer em silêncio, não por falta de dor, mas por decisão pessoal de manter certas experiências em segredo.

Alguns inquiridos também afirmaram que são evitados devido à sua condição de saúde atual, o que acarreta solidão e ausência de diálogo mesmo durante períodos de doença. Ninguém os procurou para conversar ou acompanhar o progresso de sua enfermidade. Esse isolamento evidencia uma escolha social de rejeição, onde o paciente não é incluído na rotina cotidiana das pessoas ao seu redor.

Quadro 14. Estigma e discriminação.

Isolamentu sosial ba individu entantu konsente nune 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)”

Apoi u 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). dotor 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)”

Ema 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). Komunidade 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)".

Linguagem 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'o agora laiha..... (Liq.22)"

b. Versão da Entrevista com as Famílias

A maioria das famílias dos pacientes com hanseníase (LF) forneceu informações indicando que, em geral, não existem práticas de estigma e discriminação. No entanto, há opiniões divergentes entre algumas famílias, que afirmam que ainda existem atividades discriminatórias e estigmatizantes nas comunidades. Este fenômeno continua a ser praticado tanto por membros das comunidades como por algumas famílias dos próprios pacientes.

Foram relatados casos em que certos indivíduos espalham palavras provocatórias contra os pacientes com LF. Alguns filhos não prestam atenção adequada aos seus próprios pais, deixando de cuidar da higiene pessoal dos mesmos, como dar banho, resultando em condições de higiene precárias e odores desagradáveis.

Por outro lado, algumas famílias mencionaram que os pacientes possuem filhos e netos, mas estes mantêm-se distantes e não contribuem para o atendimento das necessidades básicas diárias.

Os pacientes tentam proteger-se das chuvas, ventos fortes, raios solares e poeira utilizando óculos escuros. Essa prática, entretanto, tem sido alvo de piadas e comentários sarcásticos por parte de algumas pessoas da comunidade.

Quadro 15. Famílias próprias do paciente expressam por senguientes:

“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 famílias da mesma geracao sempre distanciada. (Viq. F12. Ate á data não recebemos ainda ajudo social (viq. F14)”.

b. Resultado da Entrevista com o Respondente-Chave

Os resultados da entrevista com médicos especialistas timorenses revelam informações relevantes, baseadas nas suas observações pessoais e envolvimento direto no processo de preparação e resposta à doença.

Um dos médicos explicou que a ocorrência da filariose em Timor-Leste deu-se durante o período em que o país ainda integrava o Governo indonésio, entre os anos de 1980 e 1983. Naquela altura, os programas alimentares ou suplementos líquidos eram distribuídos às crianças, uma prática que se manteve até à era do auto-governo.

Segundo o entrevistado, em outubro de 2024, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou que Timor-Leste está livre ou eliminou a Filariose Linfática. No entanto, o especialista advertiu que todas as entidades competentes devem continuar a seguir atentamente as orientações existentes, assegurando a socialização contínua das medidas de prevenção, de forma a estarmos preparados para responder adequadamente caso surjam novos casos, especialmente oriundos de países vizinhos.

O entrevistado acrescentou ainda que, no caso de surgir um novo caso de filariose no futuro, será essencial realizar uma investigação epidemiológica completa, a fim de identificar as causas e aplicar de imediato soluções adequadas.

A explicação original encontra-se sintetizada na tabela seguinte.

“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?), filariasi tablet nee, itu lama sekali, tahun...buat nee kasus maioria iha nee tahun 83, 80 mai kraik, ke bawah, setelah itu tidak ada lagi, Indonesia nia tempu nee fahe tiha ona buat nee, filariasi 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 filariasi 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 fialiariis 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 deklara ona ita hetan ona sertifikadu deklara 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 filariasis 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 objetivu hakarak konfirma nee elephantiasis duni ka moras seluk, jangan sampai gastritis ruma hanesan nee, nebe hau ba hare nee maioria hanesan nee, so ida iha luka mak hau hare katuas ne jantung, nee foin beberapa fulan lalu nee”.

3.2 Discussão dos Resultados

1. Avaliação da incapacidade e das limitações vivenciadas pelos doentes com Filariose Linfática (FL) nos municípios de Viqueque e Liquiçá

Os resultados obtidos a partir da análise teórica desta investigação revelam que a maioria dos entrevistados diagnosticados com Filariose Linfática (FL) experimenta um impacto significativo no seu bem-estar físico. A presença de dores físicas frequentes e intensas foi uma das manifestações mais recorrentes entre os participantes.

A FL demonstrou-se como um fator limitante severo na realização de atividades funcionais básicas do dia a dia, como alimentar-se, ingerir líquidos, manter a higiene pessoal, entre outras. A progressão da doença, geralmente ascendente dos membros inferiores para as regiões superiores do corpo, foi descrita como uma condição extremamente debilitante, acarretando sensação de peso e desconforto extremo. Tais condições levaram muitos dos participantes a relatar sofrimento contínuo, por vezes prolongado ao longo de meses ou até anos.

Essas constatações corroboram com os achados de *Abdulmalik et al. (2018)*, cuja pesquisa conduzida na Nigéria indica que os pacientes com FL enfrentam limitações físicas prolongadas, com impacto substancial sobre sua funcionalidade. De forma semelhante, um estudo recente conduzido por docentes da Sussex Medical School, no Reino Unido, evidenciou que a FL afeta indivíduos de ambos os sexos, apresentando sintomas variados que comprometem suas capacidades físicas, tanto nas tarefas domésticas rotineiras quanto nas atividades de socialização diárias (*Alderton et al., 2024*).

Ao comparar os resultados desta pesquisa com os achados internacionais supracitados, observa-se uma semelhança marcante nas manifestações clínicas e nas limitações vivenciadas pelos pacientes, independentemente do contexto geográfico. Tais evidências permitem a identificação de fatores determinantes comuns que contribuem para as restrições de mobilidade e

participação na vida quotidiana, especialmente em relação às tarefas domésticas, que são frequentemente interrompidas pela progressão da doença.

Diante dessa realidade, destaca-se a necessidade urgente de suporte comunitário efetivo, a fim de mitigar os sofrimentos e os obstáculos enfrentados pelos pacientes. Especificamente no contexto timorense, é imperativo apelar às autoridades locais e aos profissionais de saúde para que adotem mecanismos de gestão adequados e sustentáveis. A implementação de políticas públicas direcionadas à resolução dos problemas identificados deverá priorizar os pacientes com FL, promovendo intervenções de caráter humanitário e inclusivo.

Análise do Impacto Psicossocial da Filariose Linfática no Bem-Estar Mental e Estado Emocional dos Pacientes em Viqueque e Liquiçá

Os resultados da presente pesquisa evidenciam que os informantes, ou seja, os pacientes acometidos pela Filariose Linfática (FL), vivenciam experiências marcadas por intensas pressões psicológicas no seu quotidiano. Observou-se que esses indivíduos enfrentam desafios emocionais e mentais que afetam diretamente seu bem-estar. Ao comparar os achados deste estudo com os resultados da revisão sistemática conduzida pelo professor Brighton, da Sussex Medical School, University of Sussex, Reino Unido, confirma-se que a FL tem impacto significativo na saúde mental. Entre os sintomas relatados estão a diminuição da capacidade de memória (estado de humor deprimido), preocupações excessivas com a própria condição física (ansiedade), baixa autoestima e pensamentos suicidas (Alderton *et al.*, 2024).

Corroborando essas descobertas, o estudo de van 't Noordende *et al.* (2020) conduzido na Europa revela que pacientes com FL frequentemente enfrentam problemas mentais no cotidiano. De forma semelhante, a pesquisa realizada por Taylor e colegas no Malawi destaca que os indivíduos afetados pela FL vivenciam quadros de depressão que variam desde formas leves até casos mais severos (Barrett *et al.*, 2023).

Ao realizar uma comparação entre os resultados obtidos na presente pesquisa em Timor-Leste e os de outros contextos internacionais, constata-se uma evidência científica consistente de que a FL está associada a problemas psicológicos como estresse, ansiedade e depressão. Essas evidências, coletadas em regiões como Europa, África, Ásia, entre outras, sustentam a seriedade da FL como um problema de saúde pública que requer uma abordagem integral.

Diante disso, é imperativo que se desenvolvam intervenções preventivas e estratégias de apoio psicossocial direcionadas aos pacientes com FL em Timor-Leste. Indivíduos afetados por esta enfermidade, como seres humanos, necessitam do suporte contínuo da comunidade para que possam manter suas atividades diárias e atender às suas necessidades básicas. Através de uma resposta coletiva e solidária, podemos promover ações significativas voltadas à prevenção e redução do sofrimento psíquico causado pela FL e outras enfermidades associadas.

Enfatizamos, portanto, a necessidade de implementação efetiva dos planos de ação em saúde mental. Caso contrário, corre-se o risco de agravar o sofrimento desses pacientes, podendo levá-los à perda de esperança e, em casos extremos, ao término precoce de suas vidas.

Exploração das Experiências de Estigma e Discriminação dos Pacientes com Filariose Linfática (FL) nos Municípios de Viqueque e Liquiçá

Os resultados deste estudo demonstram a existência de estigma e discriminação praticados pelas comunidades e até mesmo pelas próprias famílias contra pacientes com Filariose Linfática (FL) nos municípios de Liquiçá e Viqueque. Dados de uma pesquisa realizada no norte de Moçambique revelam evidências semelhantes: em cerca de 90% dos casos, o estigma é praticado por indivíduos da comunidade e pelas próprias famílias.

Por outro lado, uma revisão sistemática conduzida por um docente e sua equipe da Brighton and Sussex Medical School, University of Sussex, no Reino Unido, encontrou que, em termos de gênero, tanto mulheres quanto homens sofrem com o estigma, frequentemente enfrentando atitudes discriminatórias por parte da comunidade e, em alguns casos, de suas próprias famílias. Foi observada uma limitação significativa no envolvimento de pacientes com FL nas atividades familiares e comunitárias (*Alderton et al., 2024*)

Atitudes discriminatórias continuam a ser praticadas por membros da comunidade contra pacientes com FL, utilizando diversos meios, sendo tais atitudes, inclusive, transmitidas a outros membros da família afetados, conforme evidenciado em países da Europa (*van 't Noordende et al., 2020*).

No contexto atual de Timor-Leste, especialmente nos municípios de Liquiçá e Viqueque, os resultados da pesquisa indicam claramente que os pacientes com FL enfrentam desafios

persistentes relacionados ao estigma e à discriminação, o que impacta diretamente sua participação em atividades rotineiras. Os dados obtidos por meio deste estudo científico refletem uma realidade semelhante à observada em outras nações.

Dessa forma, Timor-Leste necessita considerar com seriedade a implementação de intervenções rigorosas, através de aconselhamento direcionado aos membros da comunidade e às famílias, com o objetivo principal de reduzir e, idealmente, prevenir atitudes estigmatizantes e discriminatórias no futuro. É imperativo criar condições adequadas que promovam a sensibilização de que todos somos seres humanos, dotados de dignidade, e que devemos lutar juntos para combater a Filariose Linfática no país.

4. Conclusão e Recomendações

Após uma análise profunda dos dados coletados durante a pesquisa, identificaram-se diversas problemáticas relevantes associadas à vivência diária dos pacientes afetados pela linfadenite filarial (LF). Estas questões englobam tanto dimensões físicas como psicossociais e culturais, refletindo a complexidade do impacto da doença na vida individual e comunitária. As conclusões específicas são detalhadas a seguir:

1) Limitações físicas nas atividades diárias, econômicas, sociais e culturais

A análise revelou que uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos pacientes está relacionada à limitação dos movimentos físicos, o que compromete severamente sua capacidade de realizar atividades cotidianas básicas. Este fator interfere não apenas na esfera pessoal, mas também na sua participação ativa em atividades econômicas, sociais e culturais. A restrição de mobilidade imposta pela doença acaba por isolá-los de processos comunitários importantes, resultando em uma perda gradual de sua autonomia e inserção social.

2) Pressões mentais, incluindo depressão, isolamento social e ansiedade

Os impactos psicológicos também são profundamente sentidos pelos pacientes. A presença constante de sintomas e a limitação funcional provocam sentimentos de desesperança e desvalorização. Muitos dos entrevistados relataram experiências de depressão, acompanhadas por níveis elevados de ansiedade e um crescente isolamento social. A ausência de redes de apoio psicológico contribui ainda mais para a deterioração da saúde mental dessas pessoas.

3) Estigma e discriminação por parte da própria família e membros da comunidade

Outro ponto crítico identificado refere-se ao estigma associado à doença, frequentemente reforçado pela falta de conhecimento adequado sobre sua natureza e formas de transmissão. Muitos pacientes enfrentam discriminação por parte de seus próprios familiares e da comunidade, o que não só agrava o sofrimento emocional, mas também dificulta o acesso a cuidados de saúde adequados. Este estigma resulta em barreiras invisíveis que impedem os pacientes de buscar ajuda médica ou participar ativamente da vida social.

4) Perfil socioeducativo dos pacientes: baixo nível de escolaridade e predominância de faixa etária superior a 45 anos

A maioria dos pacientes entrevistados apresentou baixo nível de escolaridade ou ausência completa de instrução formal, o que limita a compreensão de informações básicas de saúde e, por conseguinte, o engajamento efetivo em práticas de prevenção e tratamento. Observou-se ainda que a maior parte pertence à faixa etária acima dos 45 anos, indicando uma população vulnerável que necessita de atenção especial em termos de educação em saúde e cuidados geriátricos.

5) Contexto histórico das infecções: do período colonial português à presença militar Indonésia.

Os relatos apontam que os primeiros sinais da doença remontam ao período da administração colonial portuguesa, sendo que muitos casos se agravaram durante o tempo das *bases de apoio* na era da ocupação indonésia. Este aspecto histórico é relevante para a compreensão da cronologia da doença na região e sugere a necessidade de uma abordagem histórica-epidemiológica no planejamento de intervenções em saúde pública.

6) Fenômeno cultural emergente: associação entre sintomas e eventos familiares

Por fim, destaca-se um fenômeno cultural mencionado repetidamente pelos pacientes, segundo o qual sintomas como calafrios e febres persistentes durante três dias e três noites seriam prenúncio de falecimento de um familiar próximo. Esta crença, embora não fundamentada cientificamente, revela a intersecção entre as experiências de doença e os sistemas de crença tradicional, que devem ser considerados ao se delinear estratégias de comunicação em saúde culturalmente sensíveis.

Recomendações

Com base conclusões acima referida, propõem-se as seguintes recomendações para melhoria das condições de vida dos pacientes com LF e mitigação dos impactos negativos da doença:

- 1) **Desenvolvimento de programas de reabilitação física comunitária** voltados para restaurar a funcionalidade dos pacientes, possibilitando sua reintegração nas atividades econômicas e sociais.
- 2) **Fortalecimento dos serviços de apoio psicológico comunitário**, com foco em intervenções que abordem o sofrimento emocional, reduzam o isolamento social e promovam o bem-estar mental.
- 3) **Campanhas de educação e sensibilização pública** destinadas a combater o estigma e a desinformação sobre a LF, envolvendo líderes comunitários e instituições religiosas como aliados estratégicos.
- 4) **Programas de alfabetização em saúde**, especialmente para adultos e idosos, com o objetivo de empoderar os pacientes quanto ao autocuidado, adesão ao tratamento e prevenção da transmissão da doença.
- 5) **Integração de perspectivas históricas e culturais** nos serviços de saúde, promovendo um diálogo entre saberes tradicionais e conhecimentos biomédicos, respeitando e valorizando os sistemas de crenças locais.
- 6) **Promoção de estudos qualitativos contínuos** que explorem o papel da cultura na vivência da doença, ampliando a compreensão das dimensões simbólicas e sociais da experiência dos pacientes.

Essas medidas, se implementadas de forma coordenada e sustentada, têm o potencial de promover transformações significativas na qualidade de vida dos indivíduos afetados e no fortalecimento do sistema de saúde local.

4. 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., Aychéh, 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. Intrumentos 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, presisa atuaun 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 discriminaun husi ema seluk relasiona ho ita nia kondisaun, bele konta no esplika took mai ami serake enfrenta hanesan tuir mai?

Exeplu (Peskizador 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												

FOLHA KONSENTIMENTU

Ida nebe maka asina tuir mai ne'e:

Naran : _____

Sexu : _____

Idade : _____

Nivel Educasaun: _____

Profisaun : _____

Hela Fatin : _____

Hau konfirma katak hau rona esplikasaun husi peskizador sira, katak penrguntas hotu responde ho satisfatoriu no konkorda atau partisipa iha pesquisa ne'e.

Assinatura respondent/ representante voluntariu

Data

Justifikasaun prosesu/ ou deklarasaun esplikasaun

Assinatura testemunha

Data

Hau deklar katak hau explika kompletamente ba respomdemte konaba deskrisaun no objetivus, procedikentus no possiveis beneficio ba pesquisa ida ne'e

Assinatura testemunha

Data