



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS APLICADAS E EDUCAÇÃO – CAMPUS IV
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CAMPUS I
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

NALDIMARA FERREIRA VASCONCELOS

**EXPERIÊNCIA À FLOR DA PELE: ESTUDO ANTROPOLÓGICO
SOBRE PESSOAS COM PSORÍASE**

JOÃO PESSOA

2014

NALDIMARA FERREIRA VASCONCELOS

Experiência à flor da pele: estudo antropológico sobre pessoas com
psoríase

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Antropologia Social da Universidade Federal da
Paraíba como um dos requisitos para a obtenção do título
de mestra em Antropologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Mónica Lourdes Franch Gutierrez

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Ednalva Maciel Neves

JOÃO PESSOA

2014

V331e Vasconcelos, Naldimara Ferreira.
Experiência à flor da pele: estudo antropológico sobre
pessoas com psoríase / Naldimara Ferreira Vasconcelos.- João
Pessoa, 2014.
117f.
Orientadora: Mônica Lourdes Franch Gutierrez
Coorientadora: Ednalva Maciel Neves
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA
1.Antropologia social. 2.Vida social - doença - experiência.
3.Doença - longa duração. 4.Estigma e itinerários terapêuticos.

UFPB/BC

CDU: 39(043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
Centro de Ciências Aplicadas e Educação (CCAEE)
Centro de Ciências Humanas Letras E Artes (CCHLA)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia



NALDIMARA FERREIRA VASCONCELOS

“Experiência à flor da pele: estudo antropológico sobre pessoas com psoríase”

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba.

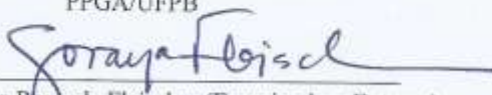
Resultado: Aprovada

Em: 10 de Setembro de 2014.

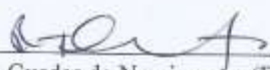
Banca examinadora



Prof. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez (Orientadora)
PPGA/UFPB



Prof. Dra. Soraya Resende Fleischer (Examinadora Externa)
UNB



Prof. Dr. Pedro Francisco Guedes do Nascimento (Examinador Interno)
PPGA/UFPB

*À memória de Vera, sorriso sereno e olhar cativante.
Tive a oportunidade de conhecê-la na sala de pulsoterapia.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que acreditaram e apoiaram esta pesquisa.

À Profa. Ednalva Maciel que orientou os primeiros passos desta dissertação, com ela percebi que às sextas-feiras à noite podem ser instigantes, para aulas enquanto estagiária docente - vale salientar que era das 19h às 22h - sem intervalos, ela sempre conduzia às aulas com maestria e sapiência.

À Mônica Franch que deu continuidade a orientação. Sentirei saudades dos nossos cafés, dos seus filhotes Inuit, Dogon e Kabila, além dos puxões de orelhas desde a graduação, agradeço por ajudar a fechar minhas janelas e abrir portas (chaves).

Às amigas de turma do PPGA, Anny - campinense festeira e persistente; Patrícia pelas tardes de estudo na Biblioteca Vanildo Brito, dos “cafés antropológicos” acompanhados de bolo (engordamos um pouco, mas já estou com saudades!), além das conversas com o sociólogo afetado pela antropologia Atila; Josi por seu companheirismo e carinho desde antes do mestrado; Jarissa amigona alagoana que procurou compreender meus devaneios; Regiane cearense arretada! E ao amigo Darllan, por seu acolhimento e fico na torcida para que venham outras festas e copas.

À Coordenação do PPGA em especial a minha primeira professora de Antropologia - Maristela Andrade, pela consideração ao emprestar-me a chave de seu ambiente. Como também, tod@s @s professor@s que passaram por minha formação acadêmica. Não poderia esquecer da secretária Bruna, por sua atuação eficiente.

À banca examinadora, à Profa. Soraya Fleicsher por incentivar meu projeto de vida “três em um” - nativa, militante e pesquisadora. Ao Prof. Pedro Nascimento que ajudou na desconstrução do meu “diário de campo sentimental” e a Profa. Márcia Longh por seu “cuidado” durante a qualificação.

A toda equipe que compõe o GRUPESSC.

As pessoas que buscam no Centro de Referência, o apoio para o tratamento tão longo. Agradeço ainda, aos entrevistados pela compreensão, por me permitirem ir além da pele e compartilharem suas angústias e intimidades...

Aos profissionais do HULW. Agradeço ainda, à coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa – HULW, pelo apoio prestado durante todo o processo.

À minha mãe e irmã pela motivação constante.

Ao antropólogo musical Rafael, que me trouxe novas percepções sobre a vida e um agradecimento todo especial à sua família pela adoção e doação nos últimos meses...

Agradeço, por fim, à CAPES, pelo incentivo financeiro, sem o qual esta pesquisa não seria possível.

Alma

Arnaldo Antunes / Pepeu Gomes

*Alma, deixa eu ver sua alma
A epiderme da alma, superfície.
Alma, deixa eu tocar sua alma
Com a superfície da palma da minha mão, superfície*

*Easy, fique bem easy, fique sem nem razão
Da superfície livre
Fique sim, livre
Fique bem com razão ou não, aterrise*

*Alma, isso do medo se acalma
Isso de sede se aplaca
Todo pesar não existe*

*Alma, como um reflexo na água
Sobre a última camada
Que fica na superfície, crise
Já acabou, livre*

*Já passou o meu temor do seu medo
Sem motivo, riso, de manhã, riso de neném
A água já molhou a superfície*

*Alma, daqui do lado de fora
Nenhuma forma de trauma sobrevive
Abra a sua válvula agora
A sua cápsula, alma
Flutua na superfície lisa, que me alisa, seu suor
O sal que sai do sol, da superfície
Simples, devagar, simples, bem de leve
A alma já pousou na superfície*

© BMG / SM Publishing Edições Musicais LTDA

BRMCA100057, CD “Sortimento”, de Zélia Duncan, Universal, 2001
BRMCA0200295, CD “Sortimento Vivo”, de Zélia Duncan, Universal, 2002
BRMCA0100057, CD “Elas” vol.2, de Zélia Duncan, Som Livre, 2009

Experiência à flor da pele: estudo antropológico sobre pessoas com psoríase

RESUMO

O presente trabalho aborda a experiência da doença na vida social das pessoas com psoríase atendidas no Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW, na capital da Paraíba. A psoríase é uma doença sistêmica inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, couro cabeludo, as unhas e ocasionalmente as articulações, caracteriza-se pela presença de manchas vermelhas, espessas e descamativas na pele. O interesse pela experiência da doença situa este estudo no âmbito da antropologia da saúde, especificamente abordando o significado do adoecer no cotidiano das relações sociais das pessoas com psoríase, além das noções de itinerários terapêuticos. Uma das mais fortes características dessa doença é a cronicidade, termo utilizado pela biomedicina e no âmbito das ciências sociais para designar “doenças de longa duração”, que compreendem os processos de adoecimento cuja cura é inexistente, mas que possuem tratamento e controle das implicações. O estigma é um dos aspectos relatados, já que as lesões podem trazer prejuízos à qualidade de vida, seja pela coceira que pode estar presente, seja por lesões em lugares visíveis da pele, podendo assim, comprometer a autoestima e a interação com outras pessoas. A pesquisa foi desenvolvida sob o olhar da antropologia da doença, que entende a relação saúde/doença e o papel assumido pela biomedicina na sociedade contemporânea. Para tanto, utilizou-se o enfoque etnográfico, através de técnicas de investigação, que envolvem entrevistas qualitativas com os portadores de psoríase e alguns familiares.

Palavras-chaves: Experiência da Doença, Doença de longa duração; Estigma e Itinerários Terapêuticos.

Experience skin deep: anthropological study of people with psoriasis

ABSTRACT

This work approaches the experience of illness in the social life of people with psoriasis treated at the Reference Center Support and Treatment for Carriers with Psoriasis, located at the University Hospital Lauro Wanderley - HULW, in the capital of Paraíba. Psoriasis is a chronic inflammatory systemic disease, not contagious, that affects the skin, scalp, nails and occasionally the joints, characterized by red spots, characterized by the presence of red, thickened and scaly patches of skin. The interest in the experience of illness this study lies within the anthropology of health, specifically addressing the meaning of illness in everyday social relations of people with psoriasis, beyond notions of therapeutic itineraries. One of the strongest characteristics of this disease is a chronic, term used by biomedicine and the social sciences to refer to "long-term illnesses", who understand the processes of illness whose cure is nonexistent, but have treatment and control implications. Stigma is one of the aspects reported, since the lesions may bring harm to the quality of life, is the itch that may be present, either by lesions in visible places of the skin, and can thus compromise the self-esteem and interaction with others. The research was developed from the perspective of anthropology of disease that understands the relationship between health / disease and the role played by biomedicine in contemporary society. To do so, we used the ethnographic approach, through research techniques, involving qualitative interviews with patients with psoriasis and some relatives.

Keywords: Experience of Illness, Disease of long duration; Stigma and Therapeutic Itineraries.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CID	Classificação Internacional de Doenças
CMJP	Câmara Municipal de João Pessoa
CEDMEX	Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEROF	Centro de Referência Oftalmológica
CMJP	Câmara Municipal de João Pessoa
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
MS	Ministério da Saúde
PMJP	Prefeitura Municipal de João Pessoa
USF	Unidade de Saúde da Família
SBD	Sociedade Brasileira de Dermatologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1. OS CAMINHOS DE UMA PESQUISA DE LONGA DURAÇÃO.....	18
1.1 ENTRADA EM CAMPO E PRIMEIRAS IMPRESSÕES.....	18
1.2 O CENTRO DE REFERÊNCIA – REFAZENDO O FLUXO DOS USUÁRIOS.....	20
1.3 “TRÊS EM UMA: NATIVA, MILITANTE E PESQUISADORA”.....	23
1.4 FORMALIZAÇÃO DA PESQUISA E ALGUMAS QUESTÕES SOBRE COMITÊ DE ÉTICA.....	25
1.5 DESVENDANDO NOVOS ESPAÇOS.....	28
2 EXPERIÊNCIAS À FLOR DA PELE.....	30
2.1 “FICAM CHAMANDO DE SARNA, PRAGA E TIRANDO O BONÉ DA MINHA CABEÇA”: A HISTÓRIA DE ARIANO.....	30
2.1.1 Uma entrevista corrida.....	30
2.1.2 A caspa que sempre retornava – mobilizando-se atrás de um diagnóstico.....	32
2.1.3 Aprendendo a viver com psoríase.....	34
2.1.4 Remédios, efeitos e sensações.....	35
2.1.5 Família: aceitação e “normalidade”.....	36
2.1.6 Psoríase na escola: preconceito, mas também cumplicidade.....	38
2.1.7 A psoríase como experiência compartilhada.....	39
2.1.8 Relação com o serviço.....	41
2.2 “PRA TER DIREITO AOS MEUS DIREITOS TIVE QUE FAZER ESCÂNDALO”: A HISTÓRIA DE MARGARIDA.....	42
2.2.1 O encontro.....	43
2.2.2 Sensações, diagnóstico e estratégias.....	43
2.2.3 Driblando o estigma no ambiente de trabalho.....	45
2.2.4 Hereditariedade e diagnóstico.....	46
2.2.5 “Quem é o médico aqui, eu ou você?” A paciente impaciente	47
2.2.6 Cenas do cotidiano.....	50
2.2.7 “Nem água tomava na minha casa” – estigma e preconceito	52
2.2.8 Serviço, remédios e seus efeitos.....	54
2.2.9 O tratamento, cuidados e rotina.....	56
2.3 “SÓ SAIO DURANTE A NOITE”: A HISTÓRIA DE CÉSAR.....	58
2.3.1 Na ala de isolamento – o lado oculto da psoríase.....	58
2.3.2 Andando com César pelo HULW – o paciente-família.....	60
2.3.3 A entrevista – sensações e diagnóstico.....	62
2.3.4 Encarcerado na própria pele - o isolamento social.....	63
2.3.5 Acesso ao medicamento e efeitos colaterais.....	64
2.3.6 Percepção do estigma – cidade pequena X João Pessoa.....	65
2.3.7 Sensações da psoríase e ruptura do silêncio.....	67
3 A PELE QUE HABITO.....	69
3.1 SOBRE O DIAGNÓSTICO E AS EXPLICAÇÕES À DOENÇA.....	69

3.2 SENSATÕES.....	71
3.3 RUPTURA BIOGRÁFICA E MUDANÇAS NO COTIDIANO.....	73
3.4 RELAÇÃO DE LONGA DURAÇÃO COM O SERVIÇO DE SAÚDE.....	77
3.5 REMÉDIOS E SEUS EFEITOS.....	78
3.6 ESTIGMA.....	80
3.7 POLITIZAÇÃO DA DOENÇA – CAMPANHA DO DIA MUNDIAL DA PSORÍASE.....	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
APÊNDICES.....	89
ANEXOS.....	97

INTRODUÇÃO

Antes de apresentar esta pesquisa, gostaria de convidar o leitor a acompanhar-me até uma lembrança pessoal. Em 2008, durante uma consulta dermatológica de rotina para tratamento de acne, aproveitei para mostrar uma descamação em um dos meus pés ao médico, ele, então, me orientou a fazer o exame de cultura de pele em um laboratório particular indicado por ele e com determinada profissional. Naquele instante lhe informei que já havia realizado tal procedimento com outros dermatologistas, sempre sem resultado satisfatório ou diagnóstico conclusivo, foi aí que sugeriu que eu não usasse nenhum tipo de remédio ou pomada por alguns dias na área afetada.

Na semana seguinte retornei ao mesmo consultório, e o médico deu o seguinte diagnóstico: “o exame não deu nada, mas acredito que seja psoríase e, se for, não tem cura!”. Aquilo me preocupou visivelmente, e o médico, então, tentou me tranquilizar dizendo: “Não se preocupe, você é muito nova, procure não se estressar e vá ‘tal’ dia lá no Hospital Napoleão Laureano, porque eu atendo lá, encaixo você e faremos uma biópsia...” A história em questão ocorreu na cidade de João Pessoa, onde eu resido até hoje. Sempre havia ouvido falar do “Laureano” como “o hospital do câncer”, um lugar do qual era melhor se manter afastado. Assim, ao ouvir as palavras do médico, logo falei para mim mesma: “ele pediu que eu não me preocupasse e agendou uma biópsia num hospital que é referência em doenças cancerígenas!”. Na sequência, o mesmo médico perguntou-me se outras pessoas da minha família tinham essa descamação e eu me vi mentalmente procurando indícios até chegar a uma tia por parte de pai, que morava no estado da Bahia e tinha algo parecido nas palmas das mãos. Também lembrei de meu próprio pai, que episodicamente apresentava algumas descamações no couro cabeludo. Fiz a biópsia solicitada e, com alguns dias, recebi o resultado do exame, que confirmou as suspeitas do dermatologista.

Na terceira consulta, já de posse do resultado do exame, o médico perguntou se eu cogitava ter filhos futuramente. Respondi que sim e perguntei o porquê. Em resposta, meu dermatologista mostrou-me a bula de um medicamento, por nome genérico de Acitrenina, que eu poderia vir a utilizar caso a doença se alastrasse pelo meu corpo. Esse medicamento, segundo constava na bula, poderia comprometer uma possível gestação, o que explicava a pergunta do médico.

Não foi daquela vez, contudo, que teria que me preocupar com essa perspectiva. Ao invés de Acitrenina, meu médico receitou um antialérgico e uma pomada (hidrato de calcipotriol + dipropionato de betametasona), para ser aplicada na lesão uma vez ao dia de

preferência no turno da noite. Foi lendo a bula da pomada que encontrei as primeiras informações sobre minha nova condição:

Informações ao paciente 1. Para que este medicamento é indicado? É indicado para o tratamento tópico da psoríase vulgar. A psoríase é causada pela produção muito rápida das células da pele, causando vermelhidão, escamação e espessamento da pele. (bula aprovada pela ANVISA em 21/05/2012).

Até aquele momento não entendia o significado desta doença, mas foi deste modo que, aos poucos, fui conhecendo-a. Desde então, venho convivendo com a psoríase, sentindo o prurido e a descamação contínua, que são sintomas da doença. Essas sensações me estimularam a dar o ‘ponta pé inicial’ nesta pesquisa. Até os dias atuais ela encontra-se na mesma região - na curva de um dos meus pés - caso raro segundo os especialistas, pois na maioria das vezes se estende por outras partes maiores do corpo.

Se me permito trazer esta lembrança ao leitor é porque ela me ajuda a introduzir a temática de meu estudo. Com efeito, esta pesquisa aborda a experiência da doença envolvendo pessoas com psoríase, doença considerada na literatura médica como sistêmica, inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, as unhas e ocasionalmente as articulações. A psoríase pode ser incapacitante tanto pelas lesões cutâneas - fator importante de dificuldade de inserção social – quanto pela presença da forma articular (artrite psoriásica), sendo classificada como doença autoimune, embora sua fisiopatologia não esteja completamente esclarecida.

A psoríase costuma ter um curso recidivante, ou seja, é uma doença que não desaparece completamente, mas vai e volta, com apresentação clínica variável e afeta cerca de 2% da população mundial. No Brasil os dados disponíveis são do censo Dermatológico da Sociedade Brasileira de Dermatologia, através do qual o diagnóstico de psoríase foi verificado em 1.349 pacientes, de um total de 54.519 pessoas que consultaram dermatologistas em centros público e privado, totalizando 2,5% dessa amostra. A predisposição genética é um fator importante na psoríase, com risco de cerca de 10 vezes maior para familiares de primeiro grau da pessoa afetada¹.

¹ Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da psoríase, 2012. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/04/cp-09-psorise-2012.pdf>>. Acesso em: 28/04/2014.

A apreensão biomédica da doença, contudo, não encerra seus significados e seu impacto na vida das pessoas que convivem com a mesma. Como meu breve relato sugere, se descobrir portador de psoríase pode afetar a vida social dos sujeitos de forma muito variada e abrangente. Naquele ano de 2008, no intervalo de apenas alguns meses me descobri portadora de uma doença crônica, tive que lidar com o uso diário de remédios e com a ideia de que eles me acompanhariam pela vida afora, relembrei casos de minha família, traçando uma nova linhagem agora referente à transmissão da psoríase, entrei em contato com meus medos e preconceitos quando me dirigi a um hospital “do câncer” e ainda me vi forçada a pensar no meu futuro e a temer pela possibilidade de poder gerar filhos não saudáveis, devido ao tratamento medicamentoso. Todos esses elementos conformaram, e ainda conformam, minha experiência pessoal da doença. Com ocasião da entrada no mestrado em Antropologia da UFPB, resolvi transformar essa minha experiência numa pesquisa que me permitisse conhecer as compreensões, as estratégias, as dificuldades, as aprendizagens, as experiências, enfim, de outras pessoas que comigo partilham essa condição.

Deste modo, o conceito de experiência – privada ou pessoal - é o foco desta pesquisa. Como uma categoria analítica, “experiência da enfermidade” é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódico de doença. Para analisar este conceito, a literatura especializada parte da premissa de que as pessoas (re)produzem conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. Todavia, a interpretação de como os indivíduos se apropriam de um conjunto de ideias e crenças relativas à doença não foi, até recentemente, problemática para a Antropologia, conforme bem apontou Alves (1993, p.263). Com frequência, trabalhos sobre saúde e doença centraram-se na classificação das doenças (terminologias, etiologias), no fenômeno da cura, em sua relação com a religião, e nas relações entre saberes e terapêuticas. O trabalho sobre experiências, embora mais recente (cf. Good, 2003), tem permitido traçar uma relação entre os aspectos subjetivos e objetivos da doença, que se torna importante para este estudo.

Nesta pesquisa, compreendo experiência a partir das reflexões de Claudine Herzlich (2004), conforme definição a seguir:

Os “discursos” dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, “socializadas”. Eles esclarecem alguns aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença. [...]
Experiências individuais relativas à saúde e à doença não têm sido relatadas apenas em publicações científicas. Os pacientes estão se manifestando e

usando suas experiências como argumentos a serem considerados na elaboração de políticas de saúde. (HERZLICH. 2004, p. 385-6)

Logo, nesta pesquisa, procurei não apenas descrever a experiência vivida pelas pessoas com psoríase e os transtornos existenciais proporcionados pela doença, como propõe Adam & Herzlich (2001). Também busquei apreender as estratégias adotadas pelos indivíduos para gerenciar os problemas decorrentes, fazendo, na medida do possível, uma ligação entre o privado/pessoal e o público/coletivo. Em todos os lugares da vida social dos afetados pela doença, a pessoa enferma é assim um ator principal, obrigada a fazer escolhas e tomar iniciativas. Conviver com a psoríase, dependendo do tipo e crise, pode forçar o indivíduo a alterar o modo de relações com sua família, amigos ou colegas de trabalho, bem como promover articulações que vão além da individualidade de cada um.

Uma das mais fortes características da psoríase é a cronicidade, termo utilizado pela biomedicina e no âmbito das ciências sociais para designar “doenças de longa duração” que, segundo Canesqui (2007), compreendem os processos de adoecimento cuja cura é inexistente, mas que possuem tratamento e controle das implicações do adoecimento. Como lembraram Adam e Herzlich (2001, p. 123), “as enfermidades de longa duração impõem olhar para o sujeito que convive com uma condição que o acompanha a todos os lugares” e cuja forma de entender, explicar, representar e lidar com elas decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, balizando-se pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo no qual se inserem. O presente trabalho mergulha, portanto, na vivência cotidiana dos portadores de psoríase, conhecendo como eles aprendem a lidar com as implicações práticas e emocionais dessa doença de longa duração.

Outro conceito com o qual será necessário dialogar neste trabalho é o de estigma. Segundo Goffman (2008), os traços depreciativos são imediatamente visíveis. Devido a criar um aspecto de “feio” na pele, a doença ocasionalmente provoca sensação “nojo” no outro, que não tem a doença. Isto se deve, por que a pele é um órgão visível do sujeito, bem como, faz parte da sua experiência. O portador precisa se adaptar às “idiossincrasias” desta doença. O fato de a doença ser frequentemente visível e se prestar, no imaginário, a associações com outras doenças estigmatizadas, como a hanseníase, traz para o campo desta pesquisa a necessidade de investigar o fenômeno do estigma.

No Brasil, ao contrário de outros países, há poucos estudos voltados para psoríase que dialoguem com as ciências sociais. Boa parte dos trabalhos encontrados concentra-se no

campo da saúde: Dermatologia, Reumatologia, dentre outras. Também existem trabalhos na área da Psicologia, voltados, sobretudo, a temas como: doenças psicossomáticas, estresse, qualidade de vida e parceiros².

Uma das questões que motivou este estudo foi a constatação de que não existem até o momento na área da Antropologia, estudos específicos sobre o tema em questão. Se ampliarmos o campo para as doenças de pele, encontramos estudos, no Brasil, que tratam da hanseníase com a temática da experiência do sofrimento e histórico de isolamento (FARIA, 2009). Percebe-se ainda, a politização maior no caso da hanseníase para a divulgação da cura a partir do tratamento, tendo em vista a dimensão simbólica que a doença carrega acerca do contágio, talvez a lepra seja uma das doenças mais estigmatizantes da história. Alguns pontos são comuns como o fato de que são afeições visíveis. Em alguns aspectos, percebe-se que o imaginário com relação ao contágio afeta qualquer doença de pele, como se viu no caso³ da dançarina Deborah Colker, ocorrido em 2013, quando a mesma foi impedida de pegar um avião porque seu neto tinha uma doença de pele que a tripulação achou “suspeita”.

O trabalho de campo propriamente dito começou com uma pesquisa exploratória na internet. Para minha surpresa, observei que na cidade de João Pessoa, havia tratamento especializado para psoríase. Em maio de 2012, dirigi-me pela primeira vez ao então Ambulatório de Psoríase, hoje Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase⁴, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW. Ainda fora do hospital pude perceber a grande quantidade de ônibus e veículos oriundos de outras cidades da Paraíba, a maioria das secretarias municipais de saúde. Chegando ao Ambulatório, surpreendi-me com a quantidade de pessoas que ali estavam, pois, até aquele momento eu desconhecia o quanto a doença atingia as pessoas em geral, além de seus diferentes tipos e formas. Ali, de certo modo, encontrei a mim mesma, e lembrei de quando descobri a psoríase, nos idos de 2008, conforme já relatado.

Durante o período que realizei meu trabalho de campo (cerca de um ano e meio) tive a oportunidade de interagir com mais de 50 pessoas com psoríase atendidas no Centro de Referência. Das quais nove foram entrevistadas⁵, para auxiliar na compreensão de suas experiências com a doença. Foram entrevistas em profundidade que aprimoraram o trabalho

² Levantamento feito a partir de pesquisa no portal Scielo.

³ Coreografa carioca quase é impedida de embarcar em voo da Gol, 2013. Disponível em: <<http://entretenimento.uol.com.br/noticias/redacao/2013/08/20/coreografa-carioca-quase-e-impedida-de-embarcar-em-voo-da-gol.htm>>. Acesso em: 04/09/2014.

⁴ <http://www.youtube.com/watch?v=ESIfAJ5yLzU>. Pesquisa realizada em 10/01/2014.

⁵ Tabela com perfil dos entrevistados nos apêndices.

qualitativo, me permitindo alcançar uma interpretação mais aprofundada sobre o tema em questão. Conversei com pessoas que seguem à risca as prescrições médicas e também com outras que não deram continuidade ao tratamento, por motivações que narrarei ao longo do texto. Como costuma ocorrer com as pesquisas de campo de tipo etnográfico, o estudo trouxe muitos aspectos inesperados, surpresas, barreiras, aprendizagens e dificuldades, que destacarei melhor no próximo capítulo, em que apresentarei com detalhes o percurso da pesquisa.

Portanto este se divide da seguinte maneira: no primeiro capítulo, intitulado: “Os caminhos de uma pesquisa de longa duração”, será abordado como se deu a entrada no campo na pesquisa, e, além disso, serão apresentadas as dificuldades encontradas nesse processo. Trago, também, reflexões sobre a condição de ser nativa e pesquisadora, ao mesmo tempo, em um serviço de saúde.

Já no segundo capítulo intitulado: “Experiências à flor da pele”, compartilho as narrativas de três protagonistas principais desta pesquisa, para aproximar o leitor das experiências dessas pessoas que convivem com psoríase. Buscando assim, ilustrar a diversidade de situações e singularidade de cada um que entrevistei.

No terceiro e último capítulo, intitulado: “A pele que habito”, trago as categorias mais recorrentes durante todo o processo de pesquisa, sempre dialogando com as histórias que não foram apresentadas anteriormente, e desta forma buscar construir trabalho analítico sobre a pesquisa.

Para concluir, serão feitas algumas considerações.

Então, vamos às experiências...

1. OS CAMINHOS DE UMA PESQUISA DE “LONGA DURAÇÃO”

Neste capítulo apresentarei os percalços e percursos do trabalho de campo, descrevendo com mais detalhes a entrada no campo: a descrição principal local da pesquisa; o fluxo dos sujeitos no serviço; a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – HULW; e além das reflexões sobre ser nativa e pesquisadora em um serviço de saúde, tendo em vista os sofrimentos dos outros e o meu próprio em determinadas situações.

1.1. Entrada em campo e primeiras impressões

Desde o início, este trabalho se propôs a ser uma etnografia. Segundo Knauth (2010), a etnografia é entendida não como uma simples técnica de coleta de dados, mas enquanto uma forma de olhar, apreender e interpretar a realidade. A etnografia implica na contextualização das falas (sejam estas obtidas através de entrevistas informais ou semiestruturadas), na contextualização dos atores sociais, na consideração dos aspectos não verbais e, sobretudo, numa perspectiva não estática da realidade social (observando, durante um determinado tempo, os arranjos, as respostas a certos eventos, as relações que se estabelecem, etc).

Para realizar esta etnografia, frequentei semanalmente por um ano e seis meses (de junho de 2012 a dezembro de 2013) o Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase⁶, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley⁷, etnografia de longa duração que permitiu acompanhar os sujeitos em diversos momentos de seus tratamentos. Os primeiros três meses, que podem ser categorizados como meses de “contaminação” (no sentido dado por Brandão, 2007), foram enriquecedores, pois estive no local, sem entrar diretamente numa relação de pesquisa. Esses meses foram essenciais, pois procurei não invadir o mundo das pessoas com uma atitude imediata de pesquisa, como também não me deixei levar de imediato no trabalho de coleta de dados. Busquei assim, conviver, espreitar dentro daquele contexto, o que Brandão (2007) chama de “primeiro nível do sentir”, sentir como o lugar se configura, como que as pessoas são e como eu me deixava envolver. Isso fez com que entrasse pela porta da frente e devagar, sem a característica de um trabalho invasor.

⁶ Em 17 de dezembro de 2012 o antigo Ambulatório de Psoríase passou a ser chamado de Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase.

⁷ O HULW está situado no Campus I da Universidade Federal da Paraíba, no bairro do Castelo Branco, em João Pessoa/PB e foi inaugurado oficialmente em 12 de fevereiro de 1980.

A pesquisa começou a ser desenvolvida por meio da intervenção da médica dermatologista responsável pelo serviço. Ela me permitiu entrar no consultório e observar os atendimentos realizados. Assim comecei a conhecer a dinâmica do serviço, entrei em contato com literatura biomédica, através da própria médica, fiz meus primeiros contatos entre os usuários do serviço, contatos que viriam se desdobrar posteriormente em entrevistas e conversas informais. O momento que antecedeu a aprovação do projeto no CEP foi crucial, pois pude realizar visitas que foram fundamentais para a construção dos elos de confiança com as pessoas que iam ao serviço, eu costumava ficar na sala de espera. Aos poucos e com o passar dos meses fui criando minha própria rede de relações.

Dessa forma, o Centro de Referência tornou-se uma porta de entrada e de aproximação às pessoas ou familiares que tinham a doença, nos meses iniciais fui chamada pela dermatologista do centro de referência para ficar dentro do consultório, para ver de perto a realização das consultas, mas depois percebi que daquela forma seria confundida com uma estudante da área de saúde⁸. Necessariamente eu não teria que ficar dentro do consultório com a médica, pois a minha real intenção até aquele instante era o de observar e compreender o sentido da doença para as pessoas que ali se encontravam.

No entanto, como todo pesquisador, há momentos em que devemos abrir bem os olhos e não centrar o nosso objeto e o campo de pesquisa apenas em um local fechado, ou seja, aquele ambiente foi importante para apreender e identificar os diferentes tipos de psoríase, além de perceber as pessoas que muitas vezes desabafaram angústias, fragilidades e tantas confidências das mais íntimas. Todo esse processo de construção, tanto do campo, como dos objetivos para o projeto de pesquisa, serviram para fortalecer os meus contatos, criando assim laços de confiança que me serviram para o aprofundamento das entrevistas. A cada visita conhecia ou reencontrava pessoas de diversos bairros de João Pessoa, ou de outras cidades do estado da Paraíba. Algumas dessas pessoas eu revia com maior frequência devido ao tratamento recebido. Já outros usuários demoravam cerca de dois ou três meses para reencontrar, ou por causa dos exames solicitados, ou devido ao tratamento indicado pela dermatologista.

Finalizei essa fase, tendo em vista o esgotamento da relação de pesquisa mediada por essa profissional, devido as diferenças na concepção de pesquisa, que incluíam também a questão da autoria do trabalho. Diferenças essas que começaram a ser percebidas, por mim, a

⁸ O que faz lembrar, as pesquisas desenvolvidas com casais sorodiscordantes. FRANCH, M. Et al.

partir de um tolhimento de autonomia na construção de meus caminhos da pesquisa, ser confundida com alguém do serviço. Esse esgotamento coincidiu com o momento de submissão do projeto ao CEP, que explicitou essa tensão entre a médica e eu, embora não impediu a aprovação relativamente rápida do projeto. Posteriormente, a relação com a médica seria retomada em termos tranquilos até o final da pesquisa. Porém penso que se podem fazer algumas análises dessa experiência.

Primeiro ponto foi a dificuldade dos profissionais de saúde entenderem o que o antropólogo procura indo repetidamente aos serviços. Percebia que a médica queria me oferecer as “informações certas” sobre a doença, pondo em questão a possibilidade dos pacientes darem tais informações corretas para mim em suas entrevistas.

Segundo ponto foi a desconfiança em relação a ter uma pessoa que não é da área “bisbilhotando” no serviço. Podemos pensar que isso gerava, na médica, um desconforto e a sensação de estar sendo fiscalizada, e que a vontade de orientar o trabalho fosse devida à necessidade de manter certo controle sobre as informações que saíam deste trabalho.

Terceiro ponto, também, que a minha atitude no serviço pode ter ocasionado certa frustração na médica. Afinal, ela também estava interessada no assunto estudado, abriu as portas para mim, e pode ter pensado que eu estava apenas me aproveitando da sua boa vontade. No fundo, acho que esse desconforto também remete à resistência que as pessoas têm a serem “objetivadas” pelo olhar do pesquisador, neste caso, meu olhar antropológico, e nos fala também da dificuldade de criarmos relações de verdadeira interlocução em campo, sobretudo quando se trata dos chamados “campos up”.

1.2. O Centro de Referência – refazendo o fluxo dos usuários

Nesse ponto, vou apresentar brevemente o percurso que as pessoas realizam no Centro de Referência. O fluxo que será descrito corresponde apenas ao atendimento em consultório e remédios, uma vez que estou seguindo cronologicamente as fases da minha pesquisa e até então, não tinha tido oportunidade de ver as pessoas em internamento.

As pessoas quando chegam ao HULW, à procura de atendimento para psoríase, são orientadas a seguirem diretamente ao Centro de Referência que fica localizado no térreo do

hospital. Para o primeiro atendimento com a dermatologista é necessário o agendamento⁹ com uma das enfermeiras do serviço. Dessa forma, é dispensável o encaminhamento através da Unidade de Saúde da Família – USF, sendo necessário apenas que a pessoa tenha em mãos o Cartão Nacional de Saúde do SUS e o Cartão de Inscrição do HULW. Ressalto que os atendimentos são realizados às segundas-feiras pela manhã, dependendo, ainda, dos feriados e congressos de aperfeiçoamento/viagens da única dermatologista que atende no lugar, que também é coordenadora do respectivo centro.

Para contextualizar descreverei alguns espaços do Centro de Referência. Vale ressaltar que quando cheguei o serviço funcionava apenas em duas salas, mas com o tempo duas outras salas foram também sendo usadas às segundas-feiras, durante o período que estive em campo. O espaço é ocupado da seguinte maneira. Ao chegar ao serviço, o primeiro espaço que a pessoa encontra é a sala de espera. Nesse local, dependendo da frequência/retorno do paciente, vão sendo criadas as relações de sociabilidade, por se tratar de uma doença de longa duração, cada etapa do tratamento é compartilhada com os usuários que mais se identificam, ou por afinidades e às vezes por tipo de medicamento usado. São momentos de aproximação, reencontro e desabafo acerca da doença, como dúvidas relativas ao tratamento.

As salas de atendimento dividem-se em: 1ª Sala - funciona como consultório da dermatologista, na maioria das vezes, as pessoas que chegam por lá já vieram encaminhadas por outros médicos. Quem ainda não tem o diagnóstico da doença é orientado pela dermatologista que faça biópsia, entre outros exames obrigatórios como: hemograma completo, ureia, creatinina, perfil lipídico etc., dependendo do medicamento receitado; 2ª Sala - destinada ao atendimento da enfermeira, como agendamento das consultas ou para aplicação de medicamentos injetáveis – um dos processos específicos de tratamento da psoríase tida como mais grave; 3ª Sala – local de atendimento da outra enfermeira, onde são realizados os encaminhamentos e entrega de receitas aos usuários para procura de medicação, o espaço também serve para aplicação de medicamentos injetáveis, já que as duas enfermeiras se revezam e uma pode assumir a função da outra, tudo isso dependendo da demanda de usuários; 4ª Sala – serve de apoio e para o atendimento da professora de Terapia Ocupacional juntamente com seus alunos de graduação. Nesta última sala, observei que nos últimos meses de pesquisa, era oferecido aos usuários do serviço café da manhã e ainda ocorreu palestra com

⁹ Dependendo do fluxo de usuários, a primeira consulta com a dermatologista, ocorre com um a dois meses.

uma nutricionista que havia sido convidada, para esclarecimento de dúvidas dos parentes ou das pessoas acometidas com psoríase, como “o que pode ou não pode comer?”.



Sala de espera do Centro de Referência. foto: Naldimara Vasconcelos

O Centro de Referência não contempla todas as necessidades que a pessoa com psoríase tem. Em uma ocasião pude acompanhar uma das minhas interlocutoras no processo de busca por medicação no Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais – CEDMEX, localizado no bairro de Jaguaribe, em João Pessoa. É importante frisar que para o recebimento gratuito dos medicamentos através do SUS lá no CEDMEX é necessário seguir alguns protocolos, como apresentação do laudo médico, cópias dos documentos pessoais e de exames para entrega de tais, vale salientar que três desses medicamentos mais usados entre os entrevistados têm o preço bem elevado¹⁰, um deles com o princípio ativo etanercepte é fabricado na Alemanha e embalado por outra empresa farmacêutica do Reino Unido, como se observa na bula¹¹. Os medicamentos receitados dependem da gravidade e do tipo de psoríase, para os casos de psoríase leve são receitados tópicos (cremes, pomadas ou loções); já para psoríase moderada a grave e/ou artrite psoriásica

¹⁰ Cada ampola custa de R\$3.000,00 a R\$8.000,00. <http://www.medicamentos.med.br/?Description=ENBREL>. Acesso em: 10/06/2014.

¹¹ <http://www.pfizer.com.br/arquivoPdf/Enbrel.pdf>

que não tenham respondido a outras terapias, se baseia no uso de comprimidos ou injeções (subcutânea, como a da insulina ou intravenosa)¹².

1.3. “Três em uma: nativa, militante e pesquisadora¹³”

Entrando no quarto mês da pesquisa, senti necessidade de caminhar de modo mais autônomo dentro da etnografia. Destaco que, nesse momento, por dificuldades que descreverei mais adiante, ainda não havia submetido meu projeto ao Comitê de Ética. Percebi, no entanto, que estar na sala de espera em contato com as pessoas e solicitando sua anuência em conversar comigo, me deixava mais a vontade para apresentar o que era a pesquisa antropológica que estava realizando, diferente do que tinha ocorrido dentro do consultório, onde não tinha liberdade para isto.

Desta forma, evitando ir para dentro do consultório, pude conhecer melhor as pessoas, se no primeiro momento, minha sensação era de ser confundida com uma profissional da saúde, minha impressão é que na sala de espera me aproximava dos outros usuários, eu era invisível para os profissionais e servidores do hospital que por ali circulavam, principalmente por não usar jaleco. Essa “camuflagem” em muito ajudou a me inserir no universo de pesquisa, e minha própria condição de portadora de psoríase serviu como elo de vinculação com muitas das pessoas com as quais conversei. Reencontrá-las constantemente permitia uma relação de “longa duração”, saber o nome delas, acompanhar suas histórias, criação de relações que, posteriormente, dariam lugar a entrevistas mais tranquilas, com maior grau de intimidade pelo conhecimento prévio.

Essa segunda fase também coincide com minha procura de outros espaços fora do serviço de saúde. No mês de outubro¹⁴, acompanhei a campanha relativa ao *Dia Mundial da Psoríase*, de forma mais presente, pois se tratando de doenças de longa duração, elas podem gerar, como discutirei posteriormente, sociabilidades ligadas à politização. Momento em que se encontram as pessoas que são atendidas tanto na rede privada como na rede pública de saúde. Participei ligando para alguns usuários convidando-os para o evento realizado no Busto

¹² Material educativo destinado ao paciente. Wyeth Indústria Farmacêutica Ltda. Material produzido em setembro de 2011.

¹³ Agradeço à Soraya Fleischer, a valorização de minha experiência no Grupo Temático Antropologia e as Doenças de Longa Duração - RBA 2014.

¹⁴ Fato ocorrido no ano de 2012.

de Tamandaré¹⁵. Lá participei distribuindo panfletos e conversamos sobre a possibilidade da criação de uma associação para ajudar os portadores de psoríase da Paraíba, o que me fez despertar outro lado nesta pesquisa, que é o da militância.

A imersão no campo me levou a reconhecer pessoas com psoríase nos meus percursos habituais pela cidade. Numa tarde de fevereiro de 2013, voltando da universidade de ônibus, observei um senhor que subira com certa dificuldade pela porta dianteira¹⁶ e mostrara a carteira de gratuidade. Como eu estava sentada logo nos primeiros assentos e ele em pé próximo a mim, percebi que ele se apoiava com as mãos fechadas. Foi então que o perguntei se ele desejava sentar no meu lugar. Ele respondeu que sim. Ao sentar-se pediu minha bolsa para “segurar”, fiquei de pé ao seu lado e notei que ele escondia suas mãos entre a bolsa e suas coxas, porém como já houvera observado suas mãos antes, aproveitei o percurso do ônibus e depois de certo tempo me aproximei dele e perguntei sutilmente o que eram aquelas lesões. Ele olhou pra mim e mostrou-me as suas mãos respondendo que era psoríase. A mulher que estava sentada ao seu lado, se afastou ostensivamente. Essa situação me incomodou tanto que disse em bom tom de voz: “é mesmo, eu também tenho e não se pega!” Ao longo do trajeto outras cadeiras foram sendo desocupadas e sentamos um ao lado do outro. Fomos conversando por cerca de quarenta minutos, ocasião em que identifiquei que ele não fazia tratamento nem sequer conhecia o Centro de Referência. Esse foi o nosso primeiro de vários encontros, que relatarei com mais detalhe em outro momento.

Em outra ocasião, ao concluir minhas compras no supermercado, encontrei um personagem que merece ser apresentado, o identifiquei por Rubem (53 anos)¹⁷. O avistei pela primeira vez em maio de 2013, no Centro de Referência, e o que despertou minha atenção foi a aparência da sua pele, pois até aquele momento, não havia encontrado ninguém com vitiligo no serviço. Não me aproximei dele, pois eu estava conversando com outra pessoa e até então não sabia se o mesmo tinha psoríase. O fato é que o perdi de vista, não sei se havia ido embora ou entrado na sala da dermatologista. O acaso talvez não exista, mas na tarde do dia seguinte fui a um supermercado situado no centro da cidade de João Pessoa, e quando estava prestes a sair do estabelecimento reencontrei aquele senhor do dia anterior. Não pensei duas vezes e fui até ele, pois não saberia quando haveria outra oportunidade de encontrá-lo de

¹⁵ Localizado na praia de Tambaú, em João Pessoa, é um lugar conhecido na cidade por acontecer vários tipos de eventos e encontros: culturais, políticos, esportivos, religiosos, etc..

¹⁶ Saliento que era o modelo anterior dos coletivos urbanos de João Pessoa, em que as pessoas que tem direito a gratuidade entravam pela porta da frente.

¹⁷ Todos os nomes utilizados nesta dissertação são fictícios, por uma questão ética de manter o anonimato das pessoas.

novo e disse: “Boa tarde! O Senhor estava ontem no HU?” Ele, que estava acompanhado da sua esposa, respondeu que sim com um sorriso meio espantado. Apresentamo-nos e disse para ele que estava realizando minha pesquisa de mestrado no HU. Não perguntei se ele tinha psoríase, apenas se ele havia ido para algum dermatologista no dia anterior, respondeu que havia ido para uma consulta com Dra. Angélica. Aí eu disse: “Não sabia que ela atendia pessoas com vitiligo...” ele me interrompeu, “fui pra ela por causa da psoríase”. Então, dessa forma a conversa na porta daquele supermercado se prolongou, então, sua esposa pediu licença e retornou ao estabelecimento. Trocamos nossos números de telefone e continuei em contato com ele ao longo da pesquisa no Centro de Referência, chegando a ser um dos meus entrevistados.

Quero apenas ressaltar aqui que esses dois casos chamam a atenção e como, estudando um processo de saúde/doença, pode ser interessante não ficar “preso” exclusivamente ao serviço de saúde, como a profa. Ednalva, coorientadora deste trabalho, me chamou a atenção certo momento. Então, fui adquirindo um “olhar clínico” sobre a doença que me permitia identificar pessoas com psoríase no meu cotidiano, pois, o campo está em todo lugar. Mais ainda, jamais teria conhecido seu Nilton, que não frequentava o Centro de Referência, caso tivesse ficado apenas no hospital, não tendo acesso, dessa maneira, as suas experiências e sua dificuldade específica.

Um último aspecto a destacar do “três em um” diz respeito ao sofrimento que por vezes me invadiu ao longo da pesquisa e ao escrever estas linhas, pois os depoimentos descritos pelos meus interlocutores são sofrimentos vivenciados no cotidiano. Confesso que cheguei até pensar: “essa não é minha praia”, por não pertencer à área da saúde. Mas após alguns meses de terapia, saída do campo/isolamento e orientações, tive a sensação que devemos sim, acreditar que a antropologia deve aceitar esses desafios de entrar nos embates/debates com as outras áreas, como forma de oferecer uma contribuição. Senão do que servirá as nossas pesquisas?

1.4. Formalização da pesquisa e algumas questões sobre Comitê de Ética

Enfrentei algumas dificuldades antes de submeter o meu projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley, tendo em vista, a dificuldade em compreender as mediações burocráticas, também tive receio do projeto não

ser compreendido por não se tratar de um comitê da área das ciências sociais (em seres humanos/com seres humanos), por fim a dificuldade em conseguir todas as assinaturas.

Nesta relação com o comitê de ética tiraram-se algumas conclusões: primeiro, o que apresentamos no comitê não corresponde com o escopo das nossas pesquisas, porque nós percebemos a pessoa com psoríase em movimento, em seu cotidiano, e o serviço de saúde é um dos espaços pelos quais ela circula; segundo, embora não haja presença de pessoas da área das ciências sociais no comitê, percebe-se que esse comitê específico está sensibilizado ou foi socializado em relação à pesquisa em ciências humanas, pelo fato de já terem existido outras pesquisas nesses espaços. Indica que se podem construir parcerias e, no meu caso específico, o CEP me ajudou a concluir minha pesquisa de um modo legitimado e mais autônomo. Contudo, ainda me foi oferecido uma chave, para o uso de uma sala nos momentos de entrevistas.

Diferente de outras pesquisas das ciências sociais, com temas voltados para área de saúde, recebi o total apoio por parte da coordenação do CEP-HULW, essa aceitação de certo modo ocorreu, também, por esse serviço já ter abrigado pesquisas antropológicas anteriores - pesquisa sobre Aids.¹⁸ Mesmo diante dos trâmites burocráticos legais busquei não modificar os objetivos da pesquisa. Não foi tão fácil, mas com diálogo e compreensão e após a aprovação do projeto¹⁹, a Coordenadora do CEP foi pessoalmente comigo à Enfermaria da Clínica Médica do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW que fica localizada no 7º andar, para me apresentar à equipe e entregar a Carta de Aprovação expedida através do comitê. Aquela manhã de 02 de setembro de 2013 foi marcante, pois pela primeira vez após mais de um ano de pesquisa de campo fui à ala de isolamento e conheci duas pessoas com psoríase que estavam com estado mais grave da doença, até aquele momento desconhecia tal tipo de acometimento, o qual isola os sujeitos da sociedade. Como era minha primeira visita não fiz uso de jaleco, mas a coordenadora do CEP me orientou que das próximas vezes, fizesse uso de tal, devido ao ambiente restrito e de internação. Tal acontecimento será tratado no capítulo destinado ao interlocutor por nome de César.

O estudo obedece às normas éticas descritas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde, somadas ainda, ao respeito pelas possíveis relações de confiança. A pesquisa foi formalmente iniciada após aprovação do

¹⁸ Novas abordagens para casais sorodiferentes. 2011.

¹⁹ Projeto de pesquisa intitulado, *Experiência da doença: estudo antropológico com portadores de psoríase*. Certidão de aprovação emitida em 29 de agosto de 2013 (anexo).

Comitê de Ética e autorização dos pacientes através do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndices).

O projeto de pesquisa elaborado e aprovado pelo CEP utilizou a seguinte metodologia: foi definido que seriam realizadas visitas semanais ao Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase e na Enfermaria da Clínica Médica, ambos situados no Hospital Universitário Lauro Wanderley, e que o período da coleta dos dados ocorreria entre agosto de 2013 a janeiro de 2014, conforme Carta de Aprovação; a população a ser entrevistada foi constituída por pessoas com diagnóstico de psoríase independente do tipo²⁰; pretendia-se uma amostra de quinze pacientes, mas só foi possível nove entrevistas devido algumas dificuldades no campo, como desencontros no mês de dezembro de 2013 por causa de alguns feriados, o serviço entrou em recesso alguns dias antes das comemorações festivas.

Todavia, consegui entrevistar nove pessoas, cujos dados foram coletados através de entrevistas gravadas - seguidas de um roteiro (apêndices), além da observação participante na sala de espera e nas enfermarias da clínica médica do HULW. Sempre antes de iniciar as entrevistas gravadas, mostrava a carta de aceite do CEP e lia o TCLE, ao participante da pesquisa, principalmente durante as entrevistas com os menores de idade, os quais estiveram acompanhados (mãe ou avó). Ao final da entrevista solicitava que o mesmo assinasse as duas vias do TCLE e entregava uma das vias, para assegurar a preservação do sigilo sobre a identidade pessoal.

Dependendo do desenrolar da conversa, apresentava-me aos meus possíveis interlocutores de pesquisa de forma que compreendessem o objetivo do estudo, além do sentido da antropologia naquele campo hospitalar, em nenhum momento encontrei obstáculos por parte das pessoas, pois para elas era importante tal estudo, como tentativa de diminuir o impacto do preconceito vivenciado por elas no dia a dia. Ressalto ainda, que todas as pessoas que entrevistei foram informadas que eu também tinha a doença e, além disso, procurei desenvolver uma relação o mais natural possível. Noutras ocasiões, se fosse necessário abandonava minha posição de apenas pesquisadora e intercedia em favor dos usuários do serviço. Tal situação faz parte de minha condição de afetada, portadora de psoríase, militante e pesquisadora, uma sequencia que perde a ordem, porém essa condição me aproximava das pessoas e assegura confiança.

²⁰ Vale ressaltar que um determinado profissional queria que essa pesquisa fosse restrita ao grupo com diagnóstico de psoríase leve, por considerar não ter competência para estudar outros casos mais graves.

Os recursos utilizados para a elaboração do roteiro de entrevista foi elaborado a partir das observações realizadas no HULW; através de conversas com pessoas acometidas pela doença e familiares; além de notícias da mídia televisiva e internet; campanhas alusivas ao *Dia Mundial da Psoríase*; Encontros em GT's; experiências pessoais e dos textos mencionados na bibliografia.

Diante do número acentuado de atendimentos realizados semanalmente no respectivo Centro, uma média de trinta pacientes, foi escolhido um grupo com diagnóstico de psoríase ou com artrite psoriásica para fazer as entrevistas que serão aprofundadas nos capítulos que se seguem. A interpretação do adoecimento será feito a partir de três desses usuários, além do cruzamento com os outros pesquisados, cada qual com sua própria narrativa, o que evidencia também o lugar em que me posiciono neste trabalho: a partir do ponto de vista daqueles que estão vivenciando esta experiência de adoecimento. Minha intenção é de deixar que suas próprias narrativas expressem suas concepções de adoecimento, sem me prender exclusivamente aos conceitos oriundos da biomedicina.

1.5. Desvendando novos espaços

Na última fase da pesquisa, depois da formalização no CEP, tive oportunidade de observar também as alas de internação localizadas no 7º andar do HULW. Nesse mesmo andar existe a sala de Pulsoterapia, onde são realizados os procedimentos para aplicação do fármaco de uso intravenoso com princípio ativo: *infliximabe*²¹. Para os pacientes terem acesso a esse ambiente é necessário agendamento antecipado, pois a sala acomoda (assento) apenas três pacientes por cada turno da semana, de acordo com o tipo da patologia. Os portadores de psoríase são atendidos às segundas-feiras pela manhã, submetendo-se à infusão do *infliximabe* dura no mínimo duas horas. Cada usuário agenda sua aplicação com a enfermeira que acompanha todo o processo da infusão, dependendo da requisição da dermatologista. Alguns vão quinzenalmente ou mensalmente, enquanto outros a cada dois meses, dependendo do grau e evolução da psoríase. Caso o paciente esteja com gripe, dor na garganta, infecção intestinal, pressão arterial alta, entre outras dificuldades, fica impossibilitado para aplicação da injeção

²¹ Cada frasco-ampola contém 100 mg de infliximabe para ser reconstituído com 10 mL de água para injetáveis e, posteriormente, diluído em cloreto de sódio 0,9% para infusão. Excipientes: fosfato de sódio monobásico monoidratado, fosfato de sódio dibásico di-hidratado, polissorbato 80 e sacarose.

devido ao enfraquecimento de sua imunidade. A aplicação desse fármaco também depende de diversos exames solicitados ao paciente, os quais precisam estar em dia e com as taxas sem anormalidades.

Diante do exposto até agora e levando em consideração o processo demorado da pesquisa de campo, vejo que a doença de longa duração me levou a fazer um estudo de tempo prolongado para um mestrado, desta maneira pude rever as pessoas em várias ocasiões no serviço de saúde, acompanhar seus processos. A defesa que faço é que, se em certas ocasiões precisamos fazer aquilo que Fernanda Bittencourt Ribeiro (2010) denomina “etnografias a jato”, sempre que possível, lidando com condições crônicas de saúde, é interessante optarmos por etnografias, também, crônicas.

Para concluir este capítulo, esclareço ao leitor que, embora continue em contato com alguns dos meus interlocutores até o dia de hoje, considere, a efeito desta dissertação, que o meu campo se encerrou em dezembro de 2013. Até então, acumulei nove entrevistas, o diário de campo relativo ao ano e meio de pesquisa e mais diversos materiais de divulgação e atividades extra. É sobre esses dados que farei uma análise a seguir.

2. EXPERIÊNCIAS À FLOR DA PELE

Neste capítulo, apresentarei três narrativas de pessoas com psoríase, de modo a permitir ao leitor uma aproximação da experiência da psoríase. Os relatos foram escolhidos pela diversidade de situações que permitiam explorar. Embora, como veremos, alguns temas reapareçam nos diversos relatos, o foco aqui será nas singularidades de cada experiência específica.

2.1 “FICAM CHAMANDO DE SARNA, PRAGA E TIRANDO O BONÉ DA MINHA CABEÇA”: A HISTÓRIA DE ARIANO

O primeiro relato que apresentarei é a história de Ariano, um adolescente de 17 anos, cuja narrativa permite discutir algumas questões importantes na experiência da psoríase: a doença como uma experiência familiar, que constrói um elo entre gerações distintas – neste caso, avó (portadora), mãe (cuidadora) e neto (portador); o significado do diagnóstico, não necessariamente enquanto “ruptura biográfica”, pois descobrir-se portador pode ser, também, retirar uma dúvida, ocasionando ao mesmo tempo certeza e incerteza; o impacto da doença no cotidiano em diferentes momentos do curso da vida - neste caso, família e escola como contextos privilegiados na adolescência; e a criação de novas redes de sociabilidade a partir da descoberta da psoríase (médicos, professores etc.).

Sem mais delongas, vamos à sua história.

2.1.1 Uma entrevista corrida...

Ouvi falar de Ariano pela primeira vez da boca da sua mãe, Dona Melissa, na sala de espera do Centro de Referência, enquanto ela aguardava atendimento para a avó do entrevistado, também portadora de psoríase. A família mora no litoral norte da Paraíba e, naquela manhã de 23 de setembro de 2013, o adolescente não estava presente. Foi, então, que Dona Melissa começou a me contar as experiências de sua mãe e de seu filho com a psoríase. Ariano teve a doença diagnosticada aos 13 anos, situação que lhe causou rejeição na escola. Enquanto conversávamos, a mãe de Dona Melissa, de 63 anos, estava um pouco mais distante, aguardando atendimento para dermatologista e conversando com os outros usuários do serviço. Dona Melissa contou que sua mãe tem psoríase há mais de 12 anos e também passou por inúmeros processos de preconceito. Interessei-me pelo caso de Ariano devido à

sua faixa etária e por ficar sabendo do histórico de sua avó. Dessa maneira, trocamos os números dos celulares e pedi que conversasse com seu filho, para saber se ele aceitaria ser entrevistado. Como costumava fazer, me coloquei à disposição para ir ao encontro deles na cidade onde moram, caso fosse necessário.

Reencontrei essas duas senhoras na missa realizada no auditório que fica no térreo do HULW em 21 de outubro de 2013, em ação de graças à semana de Conscientização ao Dia Mundial da Psoríase. Ao término da missa, fui cumprimentá-las e saber se Ariano concordaria em ser entrevistado. Dona Melissa respondeu que conversou com ele e que o jovem aceitara sem problemas, inclusive informou que na quinta-feira daquela semana ele teria uma consulta com a reumatologista no próprio HULW, ocasião em que poderia ser realizada a entrevista. Na quarta-feira da mesma semana liguei para Ariano, para saber se ele estaria no dia seguinte para consulta com a reumatologista. Ele confirmou que iria com sua mãe na quinta pela manhã e que poderia ser entrevistado após sua consulta.

Confesso que estava ansiosa para realizar aquele encontro, pois seria a primeira vez que entrevistaria um adolescente, com o qual não tinha tido oportunidade de conversar informalmente antes da ocasião. Chegando ao hospital no horário marcado, descobri que Ariano já não estava no serviço. Liguei para ele e soube que a consulta tinha sido antecipada e que tanto ele como a mãe já estavam dentro do ônibus da Prefeitura Municipal da sua cidade de origem, esperando para irem embora. Sem duvidar um segundo, fui correndo em direção ao ônibus, pois não poderia perder aquela oportunidade, já que era muito raro ele ir até o hospital. Segundo Dona Melissa, uma enfermeira amiga da família vai todas as segundas-feiras até sua casa para o tratamento com a aplicação/injeção do medicamento, diminuindo consequentemente suas idas ao HULW. A corrida foi, portanto, necessária...

Os transportes maiores oriundos de outras cidades permanecem estacionados no entorno do hospital, ou seja, fora da instituição universitária. Como o motorista do ônibus estava à espera de outros pacientes, Ariano e sua mãe concordaram em descer para realização da entrevista. Fomos conversando e andando de volta ao hospital, onde, graças à intermediação da assistente social, consegui um consultório do setor de fisioterapia, que naquela manhã estava sem atendimento, para nossa conversa. Uma vez instalados na sala, informei que a entrevista seria com o uso do gravador, percebi que sua mãe demonstrara certo desconforto, mas comuniquei que não se preocupassem, pois o sigilo seria garantido. Após apresentar a carta do CEP e ler o TCLE, foi notável a mudança de comportamento, sendo que

agora favorável ao uso do gravador digital. De todo modo, a reação de Dona Melissa ao ver o gravador chamou minha atenção para a necessidade de redobrar os cuidados com o sigilo na hora de apresentar esta história, daí, por exemplo, minha opção em não identificar o local de moradia dessa família.

A entrevista durou cerca de trinta minutos, e foi realizada a três vezes, uma vez que a mãe de Ariano participou ativamente da discussão. Acredito que essa participação se deu, em primeiro lugar, por se tratar de um adolescente (o TCLE precisou ser assinado pelos dois), mas também revelava o papel social que essa mulher desempenhava na família, como cuidadora tanto do filho como da mãe, e portanto “mediadora” dos estados de saúde de ambos diante terceiros, como era meu caso.

Descrevi com tanto detalhe a “corrida” atrás de meu entrevistado não apenas pelo anedótico da situação. Em verdade, isto mostra que lidar com uma doença de longa duração como a psoríase mobiliza recursos pessoais, afetivos e materiais, bem como o tempo dos indivíduos. Deste modo, a pesquisa precisa se adequar a esses recursos e percursos das pessoas que estão atrás do seu tratamento e, quando necessário, correr (literalmente) atrás dos entrevistados.

2.1.2 A caspa que sempre retornava – mobilizando-se atrás de um diagnóstico

Ariano nasceu em 1996 num município do litoral norte da Paraíba, tendo se mudado para uma cidade próxima, ainda na infância. Atualmente, é estudante do ensino médio, e está solteiro. A família tem rendimento mensal de dois salários mínimos.

Perguntado sobre quanto tempo tinha psoríase, Ariano me deu a seguinte resposta: “Há quanto tempo, eu não lembro, mas o tempo que eu descobri tem aproximadamente quatro anos”. O diagnóstico foi dado no HULW, a partir de uma biópsia, com a retirada de uma pequena parte da pele do couro cabeludo. Entre o exame o resultado transcorreu, aproximadamente, um mês. Antes disso, tanto Dona Melissa como Ariano tratavam a descamação no couro cabeludo como “caspa normal”, ou ainda como “uma bactéria”. Estranhavam a volta constante do problema, assim me disse Dona Melissa: “Porque ia e voltava a caspa na cabeça dele passava um tempo usando shampoo, ela sumia, aí depois de um tempo ela voltava”. Foi essa recorrência que os levou a procurar outras explicações, que redundaram no diagnóstico de psoríase.

Como já salientei, a avó de Ariano também tem psoríase e a referência a essa personagem apareceu em diversas ocasiões durante a entrevista. De certo modo, era como se estivesse entrevistando três pessoas, ao invés de apenas duas. Contrariamente à avó, que apresentava psoríase pelo corpo todo, a do adolescente apenas se manifestava no couro cabeludo. Por isso, eles não pensaram que Ariano tivesse o mesmo problema que a avó logo de início, precisou o diagnóstico médico para isso. Agora, entretanto, todos sabem que avó e neto tem a mesma doença e afirmam, categoricamente, que ela é “hereditária”. A literatura biomédica inclui a hereditariedade como um dos fatores que provocam a doença, mas na minha pequena amostra apenas encontrei este caso em que a genética era trazida à tona a partir da confirmação de diagnósticos de neto e avó.

A descoberta da doença se deu no próprio HULW. A primeira dermatologista suspeitava que o caso de Ariano tratava-se de uma bactéria, mas através de exames laboratoriais o resultado dera negativo. Depois disso, Dona Melissa ouvira falar sobre outra dermatologista e solicitou a transferência. Quando chegaram a essa segunda médica, foi solicitado logo de início uma biópsia, já que a doutora ficou sabendo que existia um caso de psoríase na família. Com o resultado da biópsia foi detectado que era de fato psoríase. Após o diagnóstico conclusivo da doença, a médica solicitou que o jovem fosse à praia, para tomar banho de mar, pegasse sol, “que é bom pra amenizar”, hidratasse bem a pele, não comesse caranguejo nem crustáceos e procurasse ter uma vida saudável. Ela também advertiu o adolescente a respeito do estigma que poderia vir a enfrentar, aconselhando que “não me importasse com que os outros falam, assim, com essas pessoas que não entendem, que ficam dizendo que é outra doença, que isso, que é aquilo outro, e fosse levando a vida”. Percebe-se, assim, a variedade de prescrições médicas, incluindo mudanças de comportamentos e a inclusão de novas práticas no sentido de uma promoção do autocuidado para que o paciente tenha “uma vida normal”, desde que siga as orientações do médico. Ao mesmo tempo, essa primeira consulta já tentou familiarizar Ariano com possíveis impactos da psoríase nos seus ambientes de convivência (estigma).

2.1.3 Aprendendo a viver com psoríase

Ao lembrar como era sua vida antes da psoríase, Ariano relatou que, logo no início, não quis acreditar que tinha a doença:

Porque eu já tinha visto o sofrimento da minha avó, estourou no corpo dela todinho e quando eu fiquei sabendo que eu tinha psoríase, eu fiquei com medo que estourasse no meu corpo todinho, com medo do sofrimento, porque minha avó passava por muito constrangimento, o pessoal dizia que era outra doença, ficava tipo humilhando, fiquei com aquele peso, com medo de enfrentar, disse muitas vezes que ia desistir do tratamento que não tem cura e que ia abandonar, aí depois eu fui vendo que não era assim. (entrevista em 24 de outubro de 2013).

Muitos elementos podem ser explorados aqui: a doença como uma experiência familiar, que gerou nesse adolescente um conhecimento prévio e também um medo específico, podemos dizer, um “sofrimento herdado” em relação à psoríase; a questão do estigma, que se apresenta como o principal receio do adolescente; a dificuldade de adesão ao remédio, exigência que é talvez um dos aspectos mais concretos da nova condição inaugurada como diagnóstico – um novo tipo de responsabilidade, parecida àquela que devem também sentir pessoas com diabetes ou com hipertensão. Esses aspectos revelam/lembram a doença e significam, assim, assumir a condição de doente. Tratando-se de um adolescente, o modo de aceitar a doença se inscreve num contexto específico de socialização – marcado, sobretudo, pela vida em família e escola – e parece “puxar” o jovem para uma maturidade nova e, talvez, inesperada.

Dona Melissa ressalta que a médica foi lhe orientando e explicando como era a doença e como poderia ser tratada: “ela disse não tem cura, mas tem tratamento, que ficará bom, vai sumir desaparecer e terá uma vida normal.” Ariano também enfatizou os conselhos da médica, “ela disse que poderia fazer tudo, só tem algumas restrições alimentares, mas que vivesse a minha vida e trabalhasse.” Sua mãe relatou as orientações da dermatologista: “foi incentivando para que não desistisse do tratamento e ele continuou, mas logo de início quase que ele entrava em depressão”. Segundo a genitora, “a assistência dela foi maravilhosa, foi como uma mãe, daí em diante ele seguiu em frente, ela disse que ele não se importasse com os preconceitos das pessoas e vivesse a vida dele da melhor maneira.” Destarte, a partir do descrito atentamos para a relação da médica com esta família, já que ela também atende sua avó. A assistência prestada pela dermatologista é traduzida por Dona Melissa, “como uma mãe”, a comparação ressalta a dimensão especial e de cuidado que talvez não se espere do

serviço de saúde público. É este tipo de relações “qualitativas”, de longa duração, que as doenças crônicas possibilitam também.

Como podemos ver neste trecho de entrevista, o processo inicial da doença foi mais difícil:

Ariano: [no início] era visível, aparecia mesmo, agora que estou usando shampoo e tomando a vacina²² graças a Deus amenizou, tá normal... (intromissão de Dona Melissa) ...não amenizou, desapareceu, na verdade não tem mais!... (volta Ariano) ...desapareceu, o que aparece é muito pouco, assim às vezes quando eu como camarão, sempre caio na tentação, aí volta a coçar, aquela coceirinha, mas tirando isso tá tudo tranquilo. (entrevista em 24 de outubro de 2013).

É interessante perceber, nesta e em várias outras passagens da entrevista, a negociação de sentidos entre Ariano e sua mãe, que além de cuidadora, se comportou todo o tempo como mediadora da entrevista. Neste momento, percebe-se a ambiguidade em relação à cronicidade da psoríase – amenizar X curar. Verifica-se, também, um autocuidado em torno da doença, no que diz respeito aos alimentos ingeridos, bem como a dificuldade de manter a vigilância o tempo todo – daí que às vezes Ariano “caía na tentação”.

Esse autocuidado é fundamental, para alguns dos pesquisados, em união com os fármacos, para o controle aparente da psoríase, pois verifica-se na fala de Ariano, que mesmo seguindo o tratamento a risca, algumas sensações ainda podem ser sentidas: a “coceira” que sempre volta, e que é uma das sensações mais recorrentes entre pessoas com psoríase e, como veremos adiante, dores constantes nas articulações, essa também é outra queixa apresentada por outros usuários do serviço.

2.1.4 Remédios, efeitos e sensações

Há três anos, Ariano faz uso semanal de um medicamento injetável que tem por princípio ativo - etanercepte²³ (com aplicação subcutânea no abdômen). Uma enfermeira amiga da família e moradora da cidade desloca-se até sua residência todas as segundas-feiras para aplicação do fármaco, dispensando assim, a viagem até João Pessoa – HULW. Esse

²² Atribuição dada por alguns dos nativos, para o remédio injetável.

²³ Custa entre R\$3.400,00 a R\$7.200,00. <http://consultaremedios.com.br/medicamento/humira> (pesquisa realizada em 30/07/2014).

medicamento é concedido pelo Cedmex, tendo em vista o preço elevado. Além do injetável, Ariano faz uso diário do comprimido oral metrotexato.

Segundo Dona Melissa, a aplicação da injeção em sua própria residência é essencial, pois dessa forma o filho não necessita ir para o posto de saúde, nem para o hospital. Não se trata apenas de conforto físico, mas também é uma proteção em relação ao possível preconceito que pode vivenciar: “ela [a enfermeira] gosta muito dele, ela não quer que ele seja constrangido, entendeu?” Tal situação é interessante para se analisar a dimensão do segredo e autocuidado. Ainda acerca do tratamento com o medicamento injetável, no caso específico de Ariano, nunca faltou no Cedmex. Mas quando o perguntei sobre algum efeito colateral, respondeu: “Muito sono, durmo demais... não sei nas outras pessoas. Assim, eu tomo na segunda e não dá aquele sono demais não, mas na terça e na quarta eu caio na cama, se eu não tiver nada pra fazer de tarde depois do almoço eu durmo à tarde todinha”.

Além do problema no couro cabeludo, Ariano afirma que está sentindo “dores nos ossos”, e me pergunta, “não sei se você sabe se também é causada por causa da psoríase?” Está sentindo essas dores há um ano, e por esse motivo teria ido naquela manhã à reumatologista.

2.1.5 Família: aceitação e “normalidade”

A respeito da relação de convivência com os parentes e amigos, Ariano disse que era “normal”. Além de ser filho único, “toda a família conhece, sabe que não passa pra ninguém, que não pega”. Em vários momentos, Dona Melissa reafirma enfaticamente a dimensão da “normalidade” na experiência individual e coletiva (familiar) da doença de seu filho, como podemos ver no trecho abaixo:

Dona Melissa: a família da gente é muito consciente, então o relacionamento é **normal**, não tem aquela restrição de nada, não, é tudo **normal**, a gente age **normal**. Assim, tanto eu como o pai dele, a gente dá uma orientação muito boa a ele, pra que siga a vida **normal**, porque isso é uma doença que qualquer pessoa pode ter, qualquer pessoa pode desenvolver e pode viver uma vida **normal**, então a gente faz com que ele viva da melhor maneira possível, entendeu? (grifo meu). (entrevista em 24 de outubro de 2013).

A partir desse relato, podemos pensar alguns aspectos sobre o que seja uma “vida normal”. Mesmo diante de uma doença crônica, o adolescente é percebido enquanto capaz de

ter uma rotina comum, sem limitações no desenvolvimento de suas diversas atividades – ir à escola, lazer, etc..

Ariano: no dia a dia vou para escola, gosto de jogar bola, pratico futebol... [...] passeio, ando de bicicleta, vou pra praia, saio no dia a dia, dou uma volta na praça... [...] falo com todo mundo, não tenho restrição nenhuma [...] vivo minha vida, namoro, curto minha vida saio com meus amigos, vou pra festas, trabalho faço tudo normal. (entrevista em 24 de outubro de 2013).

Além disso, a ênfase que Dona Melissa dá à “vida normal” chama a atenção para a necessidade de considerarmos que a pessoa não se reduz à doença, por ter outras dimensões e ressignificações. Por fim, a lembrança de que a psoríase é uma doença normal que “qualquer pessoa” pode ter, funciona como uma isenção moral. Se compararmos, por exemplo, com o HIV, que é, no imaginário social, uma doença “procurada” (KNAUTH, 1995), a “doença do outro”, a ideia de que “qualquer pessoa” pode ter psoríase tenta retraduzir para “a doença nossa” – uma doença da qual ninguém tem culpa e não torna seu portador diferente das outras pessoas. Importante pensar esse aspecto de normalidade em relação com outra doença de pele – a hanseníase – que tem uma história social ligada ao estigma pelo contágio e também pela ideia de uma “punição” ou “maldição” divina trazida por Claudine.

Posteriormente, veremos que a ideia de que “qualquer pessoa” pode ter psoríase também se torna importante na luta pública pelos direitos das pessoas com psoríase, como veremos na politização da doença, através da criação da associação e das campanhas.

Já nos espaços públicos, nas relações com pessoas fora da rede de parentesco, Ariano afirmou:

Ariano: falo com todo mundo, me relaciono bem, assim, só que, pra uma pessoa que não me conhece, que não sabe que eu tenho a doença, quando me conhece, **pensa que eu sou normal**, que não tenho nenhum tipo de doença, a não ser que chegue mais próximo de mim, que vá lá em casa, que veja quando eu vou tomar a vacina aí pergunta, às vezes eu digo, ou senão é só digo que é pra alergia mesmo a vacina. (grifo meu). (Entrevista em 24 de outubro de 2013).

Aqui, a normalidade é trazida à tona novamente, desta vez chamando a atenção para a surpresa que as pessoas externas à família podem vir a ter ao ver a rotina medicamentosa de Ariano. Em relação a isso, o jovem se coloca como “não normal”, no sentido de ter uma condição que os outros não têm, e que se torna mais concreta pelo uso de remédios. Existe

uma desconfiança implícita, ou uma pergunta calada, a respeito de um jovem, aparentemente saudável, que toma muitos remédios – que doença é essa que tem que ser escondida?

2.1.6 Psoríase na escola: preconceito, mas também cumplicidade

Quando questionei Ariano se havia passado por algum tipo de preconceito, respondeu: “sofri e ainda sofro até hoje na escola. Não posso usar boné, acho isso uma coisa besta!” Mesmo assim, ele explica que “dissimulei, não liguei tanto e deixei passar”, pois a diretora da escola também tem psoríase. Ao desenrolar da entrevista, observaremos os aspectos que norteiam o estigma entre os entrevistados, fato fundamental deste estudo. O caso relatado por Ariano é inusitado, pois segundo ele, ocorreram situações constrangedoras com os colegas e professora em sala de aula, pelo uso do boné.

Ariano: mesmo a professora sabendo que eu tenho uma doença particular, que só disse para alguns colegas, quem muito me conhece de muito tempo... um bocado de gente diz: “tu usa boné não pode usar, qual é a doença que tu tem? Tu tem doença contagiosa, **fica chamando que é sarna, é praga, fica tirando o boné da minha cabeça** (grifo meu). (Entrevista em 24 de outubro de 2013).

Esse trecho serve de assimilação acerca das doenças tidas como estigmatizantes, a exemplo da hanseníase, que é uma doença infectocontagiosa, pois já houve a época da psoríase ser confundida com a lepra, hoje em dia nem todos sabem que não existe essa possibilidade de contaminação, enfim, mas as pessoas ainda têm preconceito com as lesões de pele em geral, talvez por serem aparentes, o que muitas vezes expõe o sujeito a situações embaraçosas e constrangedoras.

Interessante ressaltar que Ariano havia passado por situações de estigma no espaço escolar pelo uso do boné, fazia uso de tal como tentativa de esconder a psoríase localizada no couro cabeludo. Mas nesse mesmo ambiente, tanto a diretora da escola, como o marido de uma professora têm psoríase, as duas sabendo da condição do jovem solicitavam que ele retirasse o boné. Segundo Dona Melissa, a professora havia descoberto que seu marido tinha psoríase há pouco tempo e que havia chamado Ariano para explicar a doença, porque ela estava perdida. Ele disse: “O marido de uma professora minha tem, aí a diretora disse: ‘quem também tem é Ariano’. Então a professora o chamou para conversarem. Ela perguntou pra mim o que era essa doença? O que essa doença causava e expliquei o que sei é assim, e contei para ela.”

Observa-se acima, que mesmo a diretora também tendo psoríase e sabendo das dificuldades enfrentadas pelo adolescente, o proibiu de usar boné dentro da escola. E no momento que uma professora se queixa que o marido tinha descoberto a psoríase, a diretora a informa que Ariano tem e que ela o procurasse, para esclarecer algumas dúvidas. A experiência da doença é interpretada nessa situação como uma relação que independe de idade, para diretora o adolescente é detentor de conhecimento também, ou seja, as doenças crônicas nos leva a refletir e buscar respostas, já que se trata de uma enfermidade sem cura.

2.1.7 A psoríase como experiência compartilhada

Como já coloquei anteriormente, a história de Ariano nos permite refletir também sobre como a doença de longa duração afeta a vida de várias pessoas, e não apenas daquele que é diagnosticado. Num trecho da entrevista, Dona Melissa fala com orgulho que, às vezes, quando o filho quer falar para outra pessoa sobre a psoríase, ele diz: “pergunte pra minha mãe”.

Dona Melissa: porque, assim, a partir do momento que minha mãe [a avó de Ariano] tem essa doença, eu passei a estudar mais, pesquisar mais, me aprofundei no problema. Então, quando eu descobri que ele tinha também, tirei de letra não deixo a peteca cair, para o meu psicológico, pro psicológico do pai e pro psicológico dele. (Entrevista em 24 de outubro de 2013).

Mais uma vez sua genitora enfatiza o quanto é essencial para o tratamento dele, como da avó e vai além, relata que busca tanto os medicamentos, como o resultado de exames. Para ela sua rotina é dividida: “Olhe sou dona de casa, professora e médica (risos)”, o que Ariano confirma: “é faz tudo.”

Acima se percebe o papel atribuído pela mãe enquanto cuidadora, sendo assim, a doença precisa de um investimento temporal que, nesse caso, foi assumido por Dona Melissa. Obviamente esse tempo é decorrente da dependência dessas pessoas dos serviços públicos de saúde para consultas e também para remédios. E o fato deles morarem fora de João Pessoa também onera o tempo gasto nisso. Condições econômicas e local de moradia podem agravar, portanto, o impacto da psoríase no cotidiano. Por outro lado, a fala da mãe também mostra o quanto conviver com uma doença crônica termina permitindo que as pessoas se apropriem de saberes médicos, ao ponto dela se sentir “médica”.

A mãe de Dona Melissa tem psoríase há doze anos. Segundo Dona Melissa: “a dela foi pior, bem pior, porque estourou no corpo dela todinho.”, e explica que foi necessário, a mãe mudar-se de casa (centro da cidade) e de rua. “Eu fiz ela vender a casa, coloquei ela em outro canto comprei uma chácara, ela hoje mora numa chácara e vive muito bem!”, desabafa dizendo que sua mãe houvera passado por muito preconceito e quase que entrava em depressão.

Ariano, percebendo o preconceito que avó passou, disse: “fiquei com receio, quando descobri a doença, fiquei com aquele medo, será meus Deus que eu vou...” O que é confirmado pela mãe: “ele chorava e falava pra mim, mainha, olhe, eu acho que eu não vou resistir, vou desistir, vou abandonar tudo, aí eu disse: por que você vai abandonar? Muitas vezes peguei ele chorando. Porque tá chorando? Você não tem motivo nenhum pra tá chorando não.” O jovem relatou seu receio: “pensei que iria estourar no meu corpo todo.” Até o momento que antecedeu nossa entrevista, sua mãe dera o apoio para que ele não se preocupasse: “sua identidade não vai ser divulgada e você apenas passará sua experiência para quem não tem, vai ensinar, é uma experiência não precisa ficar constrangido e vai viver a vida normal.”

Os problemas enfrentados pela avó do Ariano foram imensuráveis, chegando ao ponto de comentários com conteúdo de animalização, como se vê no trecho abaixo:

Dona Melissa: As pessoas diziam que ela estava com sarna que não queria chegar perto dela, porque pegava, outros **chegaram a dizer que ela estava com calazar** que não tem nada a ver, porque calazar é doença de cachorro, vixe não vou chegar perto! Quando ela vinha para João Pessoa, se ela viesse **no ônibus ninguém queria sentar perto dela**, se ela viesse no táxi, o táxi que trouxesse ela, não trazia mais ninguém no banco ela tinha que vim no banco da frente, porque se fosse no banco de traz ninguém queria, entendeu? [...] as pessoas perguntavam a ela se enojando, vixe fulana que é isso?! **Que coisa mais feia isso pega?! Isso é câncer?! Isso é câncer de pele?** (grifo meu) (Entrevista em 24 de outubro de 2013).

Segundo sua filha, isso foi aumentando e virando uma bola de neve, chegando à depressão, “mas ela não entrou numa depressão profunda porque eu tirei, tirei logo ela de tempo.” Diferente de outras doenças crônicas a psoríase por instalar-se na pele - um órgão externo, em geral tem um impacto na imagem da pessoa. Nesse contexto, as doenças de pele por serem aparente podem gerar certo constrangimento e vergonha para o paciente, cito ainda o vitiligo, porém não me aventurarei em escrever sobre esta, mesmo tendo entrevistado um senhor que tem ambas as doenças.

2.1.8 Relação com o serviço

Ainda com relação à opinião deles sobre o serviço prestado no Centro de Referência, disseram que o atendimento é de qualidade, mas existem problemas de infraestrutura.

Dona Melissa: o atendimento aqui pelo menos pra mim é excelente pela médica, ela em todo o sentido me atendeu muito bem, a assistência dela é ótima, entendeu? O que falta é mais espaço, porque é muita gente então fica aquilo muito ali tumultuado, mas o atendimento dela pra mim é ótimo.” Porém para ela, o que poderia ser melhorado são as instalações é muita resumida. (entrevista em 24 de outubro de 2013).

Ao indagá-los se teria necessidade de outras especialidades, a mãe responde:

Dona Melissa: eu acho que deveria ser assim, a doença ela abrange, ela atinge o corpo... as articulações e mente, então no caso deveria ter ali, quando a médica de pele como o ambulatório é só pra ela, deveria ter uma médica de osso – reumatologista e a psicóloga. Porque assim trabalhava em conjunto, porque eu sei que aqui tem só que é tudo separado, no caso deveria trabalhar em grupo, num conjunto só, iria ajudar e se resolvia mais rápido o problema de cada paciente. (Entrevista em 24 de outubro de 2013).

Foi o momento em que questionei Ariano sobre o que ele achava:

Ariano: eu acho isso também e que tivesse mais espaço, porque a demanda da doutora é grande eu vejo que diziam que despacha até 50 fichas e atende tudinho não deixa nenhum paciente, um local maior, assim para as pessoas ficarem mais a vontade, porque quem tem essa doença tem que ficar calmo, não pode se estressar, se tivesse um lugarzinho mais aconchegante, é aqui é calmo (o local que estávamos durante a entrevista) dá pra sentar, mas lá é muita gente em pé, a pessoa não pode se estressar e se estressa, quem vem de outra cidade, como eu que venho do interior... (entrevista em 24 de outubro de 2013).

Devido ao tempo que levamos para realização da entrevista gravada, Dona Melissa o interrompeu por causa do ônibus: “Ariano a hora.” E nossa entrevista terminou.

2.2 “PRA TER DIREITO AOS MEUS DIREITOS TIVE QUE FAZER ESCÂNDALO”: A HISTÓRIA DE MARGARIDA

Agora dissertarei sobre a personagem Margarida, de 47 anos, cuja narrativa nos leva a refletir sobre temas como: dificuldades para obtenção do diagnóstico da doença, atendimento médico/tratamento; estigma causado no ambiente familiar/trabalho, levando-a ao afastamento tanto familiar, como laboral, este último por intermédio da Previdência Social; ruptura biográfica; como também, os obstáculos enfrentados para o recebimento do medicamento; sua participação na politização da doença – campanhas e mobilização para criação da associação.

Através de sua narrativa, podemos mapear, por fim, os itinerários que a entrevistada percorreu, até sua chegada de fato no Centro de Referência, e as diversas estratégias desenvolvidas por ela para minimizar as perdas e otimizar as possibilidades a partir de sua nova condição de pessoa com psoríase. A história de Margarida é densa e tensa, por esse motivo justifico aqui o uso de longos trechos da sua fala neste relato, tendo em vista, o valor simbólico de cada momento da sua experiência com a doença. Foi tão prolongada nossa relação que até em algum momento pensei em centrar esta dissertação apenas na sua pessoa, até como forma de driblar as dificuldades encontradas nos trâmites burocráticos, para entrega do meu projeto junto ao CEP, como descrito no capítulo I²⁴.

Inicialmente, assim como no caso de Dona Dorca²⁵, a minha relação com Margarida também “floresceu de forma inesperada” (FLEISCHER, 2011). Em contraposição à história anterior, aqui não teve a “entrevista corrida”, pois Margarida sempre me mostrava algo novo, nossa relação foi sendo construída e assim fui convidada para “entrar pela porta da frente” (BRANDÃO, 2007). Nossos reencontros quinzenais eram sempre motivo de diálogos constantes, ela sentia a necessidade de desabafar acerca dos problemas vivenciados. No momento da sua entrevista gravada, tive que ficar pedindo para que ela repetisse uma situação já contada anteriormente, aqui temos a ideia do que sejam os caminhos de uma “pesquisa de longa duração”, pois não só levo em consideração os 43 minutos de entrevista gravada, numa quinta-feira à tarde de primavera. A etnografia é muito mais do que isso.

Então, vamos à história dessa pessoa que tanto me inspirou.

²⁴ Naquele momento, a profa. Ednalva Neves sugeriu essa possibilidade.

²⁵ Principal personagem do livro: *Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do atendimento obstétrico não oficial em Melgaço*.

2.2.1 O encontro

Conheci Margarida ainda no ano de 2012. Das mulheres com psoríase que conheci no Centro de Referência, ela é sem dúvida alguma a mais atuante, seja nos eventos acerca da psoríase, como na inauguração do Centro de Referência, nos dias alusivos ao Dia Mundial da Psoríase, ou ainda na Câmara Municipal de João Pessoa em comemoração ao Dia Mundial da Psoríase, bem como na criação da Associação das Pessoas com Psoríase²⁶. Essa foi a primeira entrevista que realizei fora HULW, especificamente dentro de um Centro de Atenção Psicossocial – CAPS, localizado próximo ao Parque Zoológico Arruda Câmara, local escolhido pela entrevistada, já que sua filha estaria lá numa atividade. A entrevista foi realizada em 31 de outubro de 2013, no período da tarde. Por nos encontrarmos diversas vezes no HULW, tudo ocorreu tranquilamente durante o momento da entrevista, apesar de que sua filha de 10 anos nos interrompeu em alguns momentos. Margarida estava andando com dificuldade naquele dia, devido a dores que sentia em um dos pés, por causa de uma queda.

2.2.2 Sensações, diagnóstico e estratégias

Margarida nasceu em 1966, em Campina Grande – PB e mora em João Pessoa. Tem o 2º grau completo e era segurança num hospital público. Tem uma união estável e renda aproximada de um salário mínimo. Ela não lembra ao certo quando a psoríase apareceu, mas segundo a mesma: “já faz muitos anos, eu já tinha segundo a reumatologista desde criança só que não sabia o que era, porque já sentia dores no corpo e já tinha umas feridas nas pernas.” Acredita que à época deveria ter sete ou oito anos de idade, pois sua mãe a havia levado para um hospital a deixado internada durante quinze dias, para realizar tratamento, pois “a pele caía, aí me recuperei fui pra casa e nunca mais tinha tido nada”. Depois de adulta, aproximadamente em 2004 começaram a surgir “umas manchas na pele com coceira nos pés, na cabeça, que irritou o rosto, irritou as mãos, irritou o corpo todo”. Quando perguntei como descobriu a psoríase, ela relatou sua dificuldade para diagnosticarem, como veremos no trecho a seguir:

Margarida: foi difícil descobrir. Primeiro procurei um clínico, o clínico me encaminhou pra um dermatologista, ele começou me tratar dizendo que era micose, outro dizia que era coceira, outro dizia que era impinge, outro dizia que era hanseníase, outro dizia que era... um monte de coisa menos psoríase.

²⁶ Em processo de criação à época da pesquisa. A título de atualização, comento que a associação conseguiu ser formalizada apenas neste ano de 2014. Fui convidada a ser secretária, mas não aceitei.

Até que um dia em 2008 pra 2009, eu fui procurar o Clementino Fraga [hospital especializado em doenças infectocontagiosas em João Pessoa], porque eu já tava é como diz... Desiludida, achava já que era uma doença de outro mundo, porque a pele caía os pedaços, sangrava, supurava, tudo de uma vez só, queimava, coçava e doía, e caindo os cabelos,[...] o que é que aconteceu? Uma pessoa falou no Clementino Fraga, como vários médicos já tinham falado que podia ser hanseníase. O que foi que eu fiz? Procurei o tratamento de hanseníase no Clementino Fraga, quando o médico de lá olhou bastou, bastou ele olhar, pra ele dizer: você vai para o HU agora, porque o seu problema não é hanseníase, nem é uma doença contagiosa. Aí eu disse: e o que é? Ele disse: a médica lá num olhar ela vai lhe dizer, vai fazer uma biópsia, vou mandar um bilhete pra ela. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Reencontramos, na história de Margarida, de uma forma mais dramática, a dificuldade de chegar a um diagnóstico, perfazendo um verdadeiro itinerário terapêutico antes de descobrir o que lhe afligia. As doenças que geralmente são “confundidas” com a psoríase são micoses, alergia, impinge e a temida hanseníase. Vale salientar, que as incertezas desafogadas por Margarida, ocorreram também no meio médico. Vemos ainda, uma descrição minuciosa das sensações ligadas à psoríase, um vocabulário que inclui: coceira, pele caindo aos pedaços, sangramento, supuração, dor e queda de cabelo.

Durante a nossa entrevista, Margarida relembrou o momento em que chegou ao HULW:

Margarida: tive que marcar uma consulta pra não sei que dia, tinha que marcar não sei que hora, aí me bateu um desespero, eu tentei suicídio no mesmo momento. (...) Nisso ia saindo Dra. Açucena da sala dela ia passando no corredor. Eu já tava desesperada, querendo cortar pé, mão, querendo fazer uma besteira. Ela me viu, aí parou e disse: “calma moça, o que aconteceu?” Eu contei. “Não seja por isso, eu vou cuidar de você a partir de hoje”. Aí botou a mão em cima, me levou pro 5º andar ou 6º andar, fez a biópsia, foi aí que ela começou a tratar como psoríase, quando ela descobriu que era psoríase, depois da biópsia, aí eu fui fazer os exames de sangue tudinho, ela me tratando. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Esse trecho é interessante para analisarmos as estratégias dos usuários diante dos obstáculos encontrados na rede pública de saúde. Sem negar o sofrimento que Margarida afirma ter passado, inclusive com diversas tentativas de suicídio²⁷, ao fazer escândalo no serviço, ameaçando se cortar e “fazer uma besteira”, conseguiu chamar a atenção de uma médica e “furar a fila”, subvertendo a morosidade encontrada nos serviço público de saúde. Nesse sentido, podemos pensar que a convivência com a doença permitiu a Margarida

²⁷ Em conversa informal, Margarida disse ter consumido em uma ocasião altas doses de Rousphynol, precisando de internamento hospitalar para desintoxicação.

desenvolver habilidades para transitar nos serviços, o que no caso dela foi facilitado pelo fato de que trabalhava num hospital público, exercendo a função de segurança.

2.2.3 Driblando o estigma no ambiente de trabalho

Após um ano sendo acompanhada pela dermatologista que diagnosticou a psoríase, Margarida conta que em 2010 aproximadamente passou a ser tratada pela atual médica do serviço, assim como os demais usuários. A dermatologista do Centro de Referência concedeu-lhe um atestado de noventa dias para afastamento no trabalho. No trecho abaixo, ela descreve os motivos pelos quais conseguiu o afastamento:

Margarida: em 2010 que ela me encostou [deu uma licença] imediatamente²⁸. Porque eu sofri o maior preconceito da minha vida, que foi no setor de trabalho, quando eu enfaixei os pés e a direção do hospital onde eu trabalhava [...], que era hospital público, que eu era segurança de lá, eu enfaixei, não podia usar o sapato, então eu enfaixei pra não pegar bactéria do hospital, não piorar a situação, aí ficaram rindo da minha cara, riam de mim por tudo, porque eu enfaixei os dedos da mão, porque tava irritado e enfaixei o pé, porque eu não queria faltar o serviço, já pelas piadas que eu escutava de quando eu faltava, porque elas diziam que eu inventava doença pra não trabalhar. Então, pra eu evitar de faltar, eu achar melhor fazer curativo, enfaixar, cobrir, já que eu não podia pôr a bota do trabalho. Aí um dia eu cheguei no trabalho de volta, saí de lá atormentada por elas estarem... percebi que elas estavam tirando onda da minha cara o dia todo. Imagina, você trabalhar 24 horas, toda hora que a pessoa passa perto de você, era enfermeira, os médicos não, o médico de lá era ótimo, ele também tinha psoríase. Então quando ele viu que as pessoas estavam mangando²⁹ de mim e rindo chamou a atenção delas e disse: “vocês não queiram pra vocês esse problema que ela tem, porque é o mesmo que eu tenho aí”. Mostrou, ele tinha nos cotovelos e nas costas, ele disse: “vocês não sabem o sofrimento disso aqui” [...] Aí ele disse: “eu vou dar o atestado dela, pra ela ir pra casa agora”. Realmente ele chegou e disse: “você está dispensada do seu serviço por hoje, tá aqui o atestado de três dias”, porque ele achou um absurdo elas ficarem tirando onda o tempo todo da minha cara, fazendo *bullying* praticamente. . (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

A narrativa acima detalha de forma abrangente o sofrimento de Margarida no setor de trabalho – hospital, e mais uma vez, nos traz indícios de como a doença pode afetar várias esferas da vida de um indivíduo, neste caso com psoríase. Paradoxalmente, esta senhora descreve a discriminação sofrida num serviço de saúde pública, local onde os servidores são aparentemente esclarecidos, em contraposição aos espaços e outras circunstâncias trazidas à

²⁸ Em janeiro de 2014, Margarida conseguiu a aposentadoria definitiva.

²⁹ Mangando = rindo de.

tona neste estudo, ou seja, ônibus, escola entre outros espaços. Deste modo, podemos perceber que o preconceito não depende apenas de falta de conhecimento, como é veiculado nas campanhas. Trata-se de mecanismos sociais e simbólicos de afastamento/separação simbólica entre nós/os sãos e eles/os doentes, que nos lembram as demarcações descritas por Mary Douglas em seu livro *Pureza e Perigo* (2012). Ao mesmo tempo, a intervenção do médico em favor de Margarida reforça a ideia já vista acima de que a psoríase é uma doença que “qualquer um pode ter”, questionando deste modo a discriminação de que ela estava sendo objeto. Segundo a narrativa da entrevistada, a situação foi se agravando, chegando ao seu afastamento por intermédio da médica do Centro de Referência, descrito agora:

Margarida: contei a ela o que tava acontecendo, ela disse: “Como é? O médico de lá lhe deu quantos dias? Pois eu vou lhe dar 90!”. Me deu três meses. Aí eu fui pro INSS, desse dia pra cá, eu tô encostada até hoje, sempre renovando o benefício porque todos dizem pela mesma boca que eu não tenho mais condições de voltar a trabalhar, primeiro porque daí pra frente só piorou as dores das juntas. O serviço que eu trabalho faz esforço físico e mental, esforço físico porque o hospital não tem maqueiro, então a gente é segurança, maqueiro é mil e uma utilidade faz tudo. Quantos defuntos eu levei pra pedra? Quantos defuntos eu fui ajudar a vestir? Quantos doentes mentais eu fui ajudar a mobilizar? Fora que quando a recepcionista faltava a gente assumia a recepção também, mas isso era lá porque cidade pequena, tu sabe? (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Esse depoimento também nos convida a pensar várias questões. Por um lado, vemos mais uma vez como Margarida mobiliza os recursos à sua disposição, fazendo parcerias com atores estratégicos dentro de seus vários contextos, chamando a atenção para si e conseguindo, deste modo, virar o jogo a seu favor. Igualmente, este trecho chama a atenção para um “diálogo oculto” entre os médicos, a partir de Margarida. Podemos pensar numa certa concorrência ou demarcação de espaços e de poder, a partir da fala da dermatologista: “Como é? O médico de lá lhe deu quantos dias? Pois eu vou lhe dar 90!”.

2.2.4 Hereditariedade e diagnóstico

Como vimos, o diagnóstico de psoríase, ainda nos dias de hoje, é difícil de ser estabelecido. Uma das primeiras informações que a pessoa recebe ao ser diagnosticada, é que existe um fator hereditário. Margarida, como também ocorreu comigo, procurou nos seus familiares mais próximos outras pessoas que podem ter tido psoríase, mesmo sem o diagnóstico. Ao ser questionada se existe mais algum caso na família com psoríase, ela diz:

Margarida: Eu tenho um irmão que tem problema nos pés que quase que foi amputado, mas até hoje não foi descoberto o que era o dele não. O pé dele corta todinho na sola e fica fedendo a podre. [...] Meu pai creio que tinha psoríase, só que como já era do tempo antigo nunca foi descoberto que era psoríase, que ele tinha as mesmas coisas que eu tinha nas pernas, eu me lembro dele reclamando de queimar as pernas e de doer.

Naldira: Já Faleceu? Já.

Margarida: Não dá para descobrir porque só se veio descobrir mesmo psoríase **agora que foi dado o nome, antigamente tinha problemas de pele na minha casa**, minha irmã tinha uma espécie de uma alergia que pra mim era parecido com a psoríase. Eu acredito que ela tenha, mas o dela ressecou e estacionou nunca mais apareceu. (grifo meu) (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Percebem-se acometimentos de pele em diversos contextos desde anos nessa família, porém o diagnóstico específico só veio com a revelação de Margarida, mas talvez a psoríase já estivesse por ali como “problema de pele”.

2.2.5 “Quem é o médico aqui, eu ou você?” A paciente impaciente

Margarida relembra que foi para “vários dermatologistas, uma³⁰ quase me mata com remédios contra, porque me tratou de micose, ela não sabia o que era psoríase.” Esses relatos aparecem várias vezes na entrevista e em nossa convivência.

Não pretendo aqui afirmar que Margarida é “sem papas na língua”, como ela admite, mas ela demonstra uma atitude de questionar os profissionais que vêm lhe atendendo, como enfatizado no trecho seguinte:

Margarida: mandei o médico do PSF voltar pra universidade, porque ele disse que não sabia o que era psoríase. Sempre, todo canto que eu vou eu falo dele, porque o que ele fez foi grave e ele tá trabalhando no hospital de trauma de M., ele saiu do posto, eu dei graças a Deus, quando disseram que ele saiu do posto e foi para o hospital de trauma. Como é que tira um médico incompetente de um posto e bota ele pra trabalhar num hospital de urgência e trauma? Ele vai terminar de matar os pacientes lá, porque o médico que bate no peito e olha pra você e diz: **“quem é o médico aqui, é eu ou é você?”** Você sabendo que não pode tomar certa qualidade de remédio, aí o que é que você vai fazer? Se você sabe que não toma diclofenaco, porque você pode ter uma reação contra, eu não posso tomar dipirona. Dra. Angélica mesmo disse que eu não posso tomar nada disso, nem dipirona, diclofenaco, paracetamol que dá tudo reação contrária. Aí o que é que acontece? Eu tomo pra aliviar a dor quando tá muito forte bupropeno. Aí eu fui dizer a ele, ele disse **“se você**

³⁰ O nome da médica foi revelado, mas não pode ser mencionado por questões éticas.

já sabe o remédio o que é que veio ver no médico?” Mas eu estava ardendo em febre e antes da gente ir pra um hospital de urgência, a gente vai pra um posto de saúde, porque a gente vai pra um hospital de urgência em último caso né? Porque se o posto de saúde era o mais próximo. Aí ele deixou lá mais de hora esperando pra ser atendida, pra sair da sala com toda estupidez do mundo e dizer, a senhora procure um hospital que eu não atendo a senhora não, porque eu não atendo urgência não, ele devia ter dito na hora que me encontrou. (grifo meu). (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Encontramos aqui uma relação médico-paciente que não reproduz a clássica divisão ativo-passivo, onde o médico é o detentor do saber-depositário do conhecimento. Margarida detém conhecimento de sua condição, devido à trajetória com a doença que lhe deu domínio de certos saberes – a doença que ela tem, os remédios que pode tomar e os que deve evitar, etc. Assim, ela pode avaliar negativamente o médico, questionando inclusive sua transferência do posto para um hospital, e pôr em suspeita seus conhecimentos. “Mande o médico do PSF voltar para a universidade”, disse ela, atitude que provoca uma reação hierárquica por parte do médico – “quem é o médico aqui, eu ou você?” Não podemos deixar de lembrar a análise da expressão “você sabe com quem está falando?”, feita por Roberto DaMatta (1979), e que também funciona no mesmo sentido.

Atitude semelhante diante do serviço pode ser vista na narrativa da entrevistada sobre como lidou com a falta de remédio no Cedmex. Segundo Margarida, o tratamento que realiza desde 2010 é à base de um medicamento por nome de adalimumabe (solução injetável). Realiza esse procedimento quinzenalmente (duas injeções), ou seja, ela vai pessoalmente ao HULW, para receber da enfermeira a aplicação desse fármaco na região subcutânea do abdômen³¹.

Diante de algumas ocorrências encontradas no HULW, tanto através das observações, como apresentadas por meus interlocutores, fiz questão de investigar junto a Margarida, se ela já havia encontrado dificuldade para receber o medicamento no Cedmex. Ela respondeu que “só no início, que fui obrigada a chamar a imprensa pra poder liberar.” Informou ainda, que o local indicado para distribuição de medicamentos de alto custo, tinha a injeção para quem já estava cadastrado. Vejamos a estratégia utilizada por ela, para conseguir o medicamento:

Margarida: como eu tava entrando e tava na crise, a médica queria que fosse feito o tratamento imediato e eles não queriam liberar, aí eu soube que tinha, eu via gente chegando e saindo com a injeção, aí eu disse: “mas tem a

³¹ <http://www.youtube.com/watch?v=wnQH1hDKuj4> – vídeo de orientação ao paciente.

injeção e eu estou precisando[...] vou fazer um escândalo e vou pegar minha injeção é meu direito”.

Naldimara: Estava com todos os exames?

Margarida: já tava tudo certo, já pra receber, mas não tava liberando porque tava faltando vir ainda dos novos cadastrados. “Vai ter que liberar o que tá aí”. Aí disseram isso, aquilo outro. Eu disse: **“não tem problema, eu vou ligar pra imprensa agora”**. [...]. **Eu não cheguei nem a ligar, só ameacei**, eu falava no telefone com ninguém, entendesse? Mas eu falava como se tivesse falando com a imprensa: “Olhe, mas venha mesmo, venha agora que eu não vou sair daqui enquanto vocês não chegar” Aí disseram assim: “daqui a 15min a gente tá chegando aí!” Mentira, isso era eu que tava falando. Quando eu penso que não, sai um rapaz lá de dentro com um nome assim farmacêutico na blusa, aí eu vou e pergunto o nome dele, aí ele diz, era o nome do abençoado que a gente tava aguardando chegar, que ia chegar de viagem daqui a não sei quantos meses, que eu ia ter que esperar três ou quatro meses pra liberar a injeção, eu necessitando dela naquele dia. Aí ele foi e me chamou pra conversar, aí perguntou se não sei o que... aí eu disse não eu vou aguardar a imprensa, não tem problema, aí ele foi lá dentro e voltou com a injeção liberada, levou meus papéis e depois no instante voltou com a injeção liberada. (grifo meu)

Naldimara: No mesmo dia?

Margarida: No mesmo dia, depois do escândalo, quer dizer, pra ter direito aos meus direitos eu tive que fazer um escândalo. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Reafirmando, vemos aqui a capacidade de Margarida em mobilizar recursos, criar estratégias e fazer o que podemos chamar uma “performance do escândalo” como forma de fazer valer seus direitos. Nesse sentido, é que proponho chamá-la de “paciente impaciente”, pois subverte com sua postura o que se espera dela – paciência e espera.

Conforme Margarida, caso não houvesse criado essa situação, não teria recebido o fármaco. O desespero era inerente, sua pele estava comprometida, ela diz:

Margarida: eu tava com o rosto todo rachado, a testa aqui sangrando os olhos, vez em quando não sei se tu já viu os olhos de vez em quando irrita, meus olhos era vermelho da cor de fogo, porque irritava ao redor, aí ficava assim aquilo cortado na lateral, ainda é assim nos cantinho e a orelha eu dizia que ia cair que era cortada assim por traz queimava. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Entre outros sintomas relatados por Margarida, as dores nas articulações ela já apresentava, por esse motivo se automedicava chegando a prejudicar sua saúde:

Margarida: dor nas articulações eu já sentia antes de aparecer a pele irritada, mas eu não sabia o que era, achava que era coluna, haja tomar remédio pra coluna, foi aí que eu ia morrendo com diclofenaco, porque eu tava tomando diclofenaco e inchando, inchando, inchando, cada vez mais gorda, eu tava pesando quase 80k.” Acrescenta também, que “hoje em dia pesa 60 e pouco, eu tava usando 48 de calça comprida, hoje eu uso 38-40 pra você ter ideia o tanto que diminuiu. Eu era inchada, eu não era gorda, eu era inchada, eu me sentia inchada é tanto que hoje eu não tô com essas dores das pernas eu sinto minhas pernas inchadas, aí não sei quem foi que mexeu comigo acho que foi meu marido ou foi minha irmã, disse que eu tava com as pernas grossas, eu disse não elas tão inchadas mesmo, porque minha perna é fina, de repente eles dizem que minha perna tá grossa, eu digo não ela tá inchada, porque ela fica espinhando... como quando a gente tá com a mama perto de menstruar, não fica aquele incomodo na mama, que a gente sente que ela inchou, mesma coisa é as pernas e aquele cansaço, o peso do corpo eu não suporto do joelho pra baixo, eu tava dizendo ao meu marido, ou eu vou andar de cadeira de rodas nesses dias, ou você vai ter que arrumar uma muleta pra mim, aí ele diz e eu quero tu de muleta? E eu vou ficar trancada dentro de casa o resto da vida? Não vou! Tem que andar (risos). (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

2.2.6 Cenas do cotidiano

Margarida tem uma união estável de 11 anos, não é casada no civil/religioso, e seu companheiro dá apoio sempre que necessário. Vemos aqui um exemplo masculino de cuidador:

Margarida: ele morria de ciúme quando eu andava e saía, ele é a única pessoa com todo defeito que ele tem, que ele não é santo, mas é a única pessoa que compreende a doença que eu tenho, que não critica, não tem preconceito, não tem nojo, não se afasta, pelo contrário, quando eu não faço a comida dele que outra pessoa faz que eu não posso fazer, ele acha estranho, você é minha companheira de sempre minha filha é minha única companheirona, entendesse? Aí é assim todo defeito que ele já tem e já aprontou tudo, mas ele sempre ali dando apoio nesses meus problemas, quando eu digo eu vou pra reunião da psoríase, como esses encontros, ele não faz cara feia. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Na interpretação dessa personagem de sua vida antes e após a psoríase, ela nos apresenta aspectos ligados à ruptura biográfica, à medida que diz:

Margarida: antes eu fazia tudo, antes eu corria, eu andava, jogava bola, eu ia pra praia, tomava banho de mar, hoje em dia eu nem tomo banho de mar, vou na praia pra fazer os gostos da minha filha, porque quando bate aquela água parece que tá batendo uma panela de água quente nos pés, vou mas não tomo banho de sol, vou fico numa barraca na sombra, tudo diferente do que eu fazia. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Pergunto ainda com relação a sua rotina, se já bebeu ou fumou, ela responde que:

Margarida: eu nunca fumei, mas eu bebia muito, hoje em dia eu fujo das regras eu tomo uma cervejinha, mas é raro porque só é quando eu me sinto melhor, mas eu nunca mais me senti melhor, nunca mais pude nem fazer festa nenhuma, uma farrinha que a gente faz de vez em quando, hoje em dia eu não faço mais. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Dando continuidade às mudanças de rotina, Margarida informa que também segue algumas restrições alimentares:

Margarida: Comia tudo, hoje em dia eu não posso comer quase nada.

Naldimara: Deixou de comer o quê?

Margarida: Eu sou proibida de comer feijão, de comer massa...

Sua filha: mas come tudo.

Margarida: como de teimosa, de comer carne vermelha.

Naldimara: Quem te passou essa...?

Margarida: Quem mandou eu parar tudo isso Dra. Angélica, pra ver se eu melhorava, porque eu não tinha melhora não, tomava a injeção, tomava o remédio e não melhorava nada, aí depois que eu comecei a fazer as dietas, aí eu comecei perder peso, quer dizer perder peso não, desinchar e melhorar mais a pele. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Como vimos no caso de Ariano, as restrições alimentares nem sempre são seguidas. Se ele “caía na tentação”, Margarida “come de teimosa”, resistências às prescrições médicas que os afetados fazem, aceitando pagar o preço por isso.

Margarida relata também, que mesmo se tratando com os medicamentos prescritos, sua pele ainda fica irritada na hora do banho, vale ressaltar que outros sujeitos, também relatam esse sintoma, com relação ao contato com a água ou do mar/chuveiro, podemos dessa forma, avaliar o quanto a doença afeta nos aspectos mais simples da rotina de uma pessoa, ela diz: “o corpo é 90% limpo, só irrita quando eu tomo banho, quando eu tomo banho aparece umas bolhinhas, dá um desespero que é coçando e queimando, aí meu marido diz assim, “vai pra frente do ventilador”, aí eu digo: e adianta? É a mesma coisa.”

Como vimos, o cotidiano de Margarida foi sendo modificado, pois desde o momento que se afastou do trabalho remunerado, seus afazeres domésticos, também passaram por transformações:

Margarida: hoje pra lavar uma roupa eu tenho que pagar, não lavo mais roupa, os serviços de casa não faço mais, quando eu lavo uma louça estoura a mão que nem hoje olha só porque eu lavei a louça, aí começa a estourar nos canto e é por que eu nem pego Bombril é só com o detergente e a bucha, a louça não fica lavada, tira só o grosso, porque eu não posso fazer nenhum afazer doméstico.

Naldimara: E quem é que te ajuda?

Margarida: Ninguém, eu tenho que melhorar pra fazer, ou então pagar pra um estranho de vez em quando é que eu chamo alguém de confiança, aí pago pra lavar uma roupa quando tá demais, pra fazer uma limpeza na casa mais séria, porque eu vou fazendo só o básico mesmo sem poder, por que Dra. Angélica não quer nem que eu pegue nem numa vassoura pra varrer a casa, ela diz: “não varra a casa não, porque senão a senhora não vai melhorar.” (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

2.2.7 “Nem água tomava na minha casa” – estigma e preconceito

Margarida apresenta como é sua convivência diária com a família e os amigos, após a instalação da doença. O mais intrigante dessa assertiva de certa forma extensa e necessária é a relação com sua irmã – que dá nome a este subtópico. São demonstrados nitidamente os processos relevantes de estigma e nojo:

Margarida: minha família tá quase toda isolada hoje, mas também eu tenho minha casa não moro perto deles, antigamente era um preconceito só dentro de casa, até que minha irmã aquela que foi lá (inauguração do Centro) ficou com remorso depois da entrevista que ela me viu falar no microfone das pessoas se afastarem e que a doença não era contagiosa, ela ficou com remorso. Hoje ela faz campanha com as colegas empresárias que ela trabalha, fala que não é contagiosa, ela ficou com remorso, ela é enfermeira, ela sempre trabalha com essas pessoas.

Naldimara: Como ela era antes contigo?

Margarida: **Ela não tomava nem água na minha casa.**

Naldimara: Ela mora aqui em João Pessoa?

Margarida: Mora, mora nos B. ela não tomava água, **se eu calçasse a chinela dela, ela não calçava mais, ela achava que ia pegar**, hoje em dia ela não tem mais isso.

Naldimara: Como foi a história do cuscuz?

Margarida: Eu sempre fiz cuscuz, o engraçado é que ela não sabia que eu não mecho massa, a fubá com a mão eu mecho com o garfo que eu acho mais prático e ela não sabia que eu mexia com o garfo ela achava que eu mexia com a mão, aí **ela não comia o cuscuz e nem tomava água, se eu lavasse o copo ela ia e lavar de novo.**

Naldimara: E aquilo pra tu como era?

Margarida: Eu achava ruim é lógico, eu dizia oxe! porque tu tá fazendo isso? Não é porque eu vi um negócio aqui estranho aí eu vim lavar, mas não dizia porque ela não dizia diretamente, mas eu senti o que era, até que um dia ela disse, porque ela é dessas pessoas que não esconde o que sente, ela foi e me disse, aí aquilo **eu fiquei assim chateada, eu entendi o lado dela, mas fiquei chateada, aí eu fui e disse pois eu não vou mais nunca na tua casa**, mas porquê? Porque **já que você não vai na minha porque tem nojo que eu pegue... de pegar nas coisas, eu não posso ir na sua porque eu vou pegar nas suas coisas também**. Aí quando eu convidei ela pra ir lá na inauguração do Centro de Referência, aí ela até chorou emocionada e ficou com remorso e dali pra frente ela passou a fazer campanha a favor e falar sobre isso até para as empresárias amiga delas que era tudo cheia de “frescurite”, aí ela começou a dizer como era a situação. (grifos meu) (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Perguntei a Margarida se já passou por situações de preconceito em espaços públicos, ela informou que agora como a pele está mais limpa, não, mas que duas situações em piscinas a incomodaram no passado de maneira traumática:

Maragarida: Sentia preconceito, principalmente nas áreas de piscinas né, piscina é o pior lugar que tem!

Naldimara: O que foi que aconteceu contigo na piscina?

Margarida: Simplesmente **quando eu entrei que a moça viu, ela saiu**.

Naldimara: Foi onde mesmo?

Margarida: Foi **na piscina do HU** e já teve na **piscina do SESC também**.

Naldimara: Na piscina no caso da UFPB, né?

Margarida: É.

Naldimara: E do SESC de onde?

Margarida: SESC Gravatá. Aí eu disse, **olhe eu estou na água porque eu tenho autorização médica pra entrar**, [...] ela vai lhe contaminar não, a água pode me contaminar, não é contaminar você, porque o que eu tenho não transmite pra ninguém não, agora o que você tem, pode transmitir pra mim que é o preconceito, cuidado pra senhora não ficar doente, porque ela saiu da água imediatamente quando eu entrei para dizer a médica de lá do dia, porque tinha uma médica que acompanhava quem tinha problema reumático. [...] Era uma reumatologista. E disse: **tem uma mulher cheia de ferida dentro da piscina! Aí a reumatologista foi lá e disse: não, não tem uma mulher cheia de ferida, tem uma mulher com psoríase dentro da piscina**. [...] Isso foi em 2011. Aí eu disse assim: psoríase não é contagiosa, aí foi quando ela tava falando eu ia chegando, aí eu disse: **posso processar a senhora por isso!**

Naldimara: Era hidroginástica?

Margarida: Era hidroginástica.

Naldimara: A Água era fria?

Margarida: Era fria. **Eu me sentia bem, mas devido ver a pessoa com preconceito eu me senti mal, passei a me passar mal, parei de ir.**

Naldimara: passavam as dores?

Margarida: Passava, mas devido passar por isso, depois que eu passei por isso né, aí o que é que aconteceu? **Eu fiquei com trauma, via a mulher eu me irritava.**

Naldimara: Ela continuou indo?

Margarida: Ela deixou de ir no meu horário, ela mudou de horário, como coisa que não fosse a mesma água né?! (grifo meu). (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Esclarece que mesmo diante das circunstâncias descritas acima, não reagiu com escândalos, ela diz: “eu não fiz escândalo nem nada não, graças a Deus, já fui escandalosa pra certas coisas, de certo tempo pra cá, depois que eu adoeci de psoríase e percebi que era dos estresses, eu diminuí mais no meu jeito de ser ignorante.”

2.2.8 Serviço, remédios e seus efeitos

Durante o decorrer da entrevista perguntei quais eram as formas de cuidado empregada em seu tratamento, se já havia usado algum fitoterápico, ou se automedicou. Ela respondeu:

Margarida: eu já me automediquei, já tomei calmante com planta, antes de procurar o psiquiatra, eu já fiz um monte do que se podia imaginar, eu já usei, até descobrir que eu era alérgica a babosa, por conta de usar medicamentos caseiros, sem pedir orientação né?! Usei babosa, “babatenon”, usei esses remédios de ervas e tudinho piorou, todos eles piorou, quer dizer deu reação contrária. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Segundo Margarida, os medicamentos que ela precisa consumir são financiados pelo SUS. Apesar do uso de remédios, continua sentindo dores nas pernas e pés, por isso considera que o autocuidado é essencial para o tratamento:

Margarida: eu tô sempre tomando remédio para aliviar a dor, usando umas pomadas de pele, tô sempre usando hidratante, tem que tá lavando sempre com água fria, porque água morna é pior de preferência nos pés é melhor gelada que alivia a coceira e queimação. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Com relação ao serviço prestado no Centro de Referência, ela informa que melhorou com a chegada da atual dermatologista e de uma enfermeira específica, comentário que também escutei de outros entrevistados:

Margarida: espero que eles nunca tirem Amarílis de lá, porque Amarílis é enfermeira, psicóloga, assistente social é tudo pra gente e nem nunca tire Dra. Angélica né?! Porque foram duas pessoas que apareceram pra ajudar os necessitados de verdade, porque quanto mais a gente precisava de apoio não tinha não, até que apareceu essas duas pessoas tudo melhorou, foi tudo mais fácil até os exames é mais rápido. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Ao perguntá-la se precisava acrescentar algum especialista, ela responde:

Margarida: reumatologista, cardiologista que a gente não tem, é porque a gente tem problema cardiológico, devido às reações do medicamento, tinha que ter um cardiologista, um mastologista apropriado pra quem tem problema de psoríase, porque eu tive as reações. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Margarida esclarece, ainda, acerca das reações dos remédios, que aquele que notara maiores efeitos colaterais havia sido o comprimido que tomara no passado, conforme segue:

Naldimara: Quais foram às reações?

Margarida: Cisto de mama, quando eu comecei a me tratar com comprimido... eu nem lembro o nome do comprimido agora, mas eu comecei me tratando com comprimido [...] passei a ter cisto de mama, tirei três já e creio que tem mais três pra tirar, apareceu cisto de ovário e tenho mioma.

Naldimara: Era comprimido oral?

Margarida: Era, tomei por um bocado de tempo, não lembro quanto tempo foi não, sei que era no início com Dra. Açucena.

Naldimara: Com ela começou com comprimido oral?

Margarida: Foi, porque não tinha ainda a humira, a humira veio chegar depois que Dra. Angélica chegou, foi ela quem trouxe a humira, se já existia pra gente que tinha psoríase, lá do HU não tomava não, porque era difícil. (Entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Informou que ao iniciar o tratamento com o medicamento injetável, observou algumas reações, como:

Margarida: só no início que eu tive umas reações, tontura, dor de cabeça forte... nos primeiros meses, aí ficava de repouso melhorava, porque eu dizia

o importante é melhor as dores, dava aquele aceleração de coração, mas passava rápido não demorava muito também não, dava reação só nos primeiros dois dias da vacina. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

2.2.9 O tratamento, cuidados e rotina

Margarida admite que sempre vai ao HULW para a enfermeira aplicar as injeções, já que a enfermeira do PSF não sente segurança para aplicar: “Eu sempre tomo no HU, porque eu não queria ter que ir pro HU toda semana pra tomar essa injeção, porque não tinha necessidade, mas no posto não aplica porque tem medo.”

No início a aplicação subcutânea era semanal, porém após dois meses mudou a rotina/dosagem, como ela informou:

Margarida: ela (médica) me fez pegar a injeção no mês, guardar e pegar no outro mês, porque lá só entregava duas injeções por mês né, aí eu fui e guardei até começar o tratamento certo, porque eu tinha que tomar três caixas primeiro semanal, pra depois passar pra quinze em quinze dias. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Desde que começou o tratamento com a “vacina”, não notou diminuição das dores nas articulações, apenas piora, segundo Margarida, as dores são insuportáveis, conforme o trecho a seguir:

Margarida: continuo do mesmo jeito, hoje em dia eu tô me sentindo pior, muito pior, **hoje em dia eu vou dormir gemendo, acordo gemendo, anoiteço gemendo**, eu tava pensando em falar com a doutora, pra saber se não tem **outro medicamento que alivie, que diminua as dores**, porque eu não tô aguentando mais não, tem hora que dá um desespero tão grande, aí minha filha é especial³² **dá trabalho, só que** eu não consigo melhorar vendo ela irritada, **como é que eu posso ajudar ela, se eu não tô podendo nem me ajudar?**(grifo meu) (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Finalizando a narrativa de Margarida, busquei saber como era sua rotina relacionada ao lazer, ela disse: “no momento não faço nada, nada que eu não posso, num posso nem andar

³² Segundo Margarida, “ela é histérica, ver quando ela começa a aparecer, mas é do problema que ela tem. Naldimara: Mas ela estuda? Margarida: Estuda, mas não acompanha nada, não aprende nada, nada. Naldimara: Ela tem o quê? Margarida: Ela é especial, ela tem um pequeno aneurisma no cérebro que dá uma regressão mental de quatro anos, ela tem 11 anos é como se ela tivesse só 07 anos.” Ressalto que Margarida na maioria das vezes está em companhia da filha, inclusive nas campanhas alusivas ao dia da psoríase e na Câmara Municipal.

direito, quando tem um “lazerzinho” é quando eu vou à praia que levo ela (apontando para filha), mas não é lazer, eu vou ficar lá de castigo sentada do mesmo jeito.”

Então vou mais além, pergunto o que ela gostaria de fazer, caso não tivesse psoríase: “ah tem tanta coisa, dançar, meu maior prazer antigamente era dançar, eu dançava, era elétrica, hoje em dia eu não posso balançar nem o quadril um pouquinho porque eu já tô caindo, se eu aumento o passo pra andar eu caio, foi isso que aconteceu semana passada.”

Momento que a questionei o que havia acontecido, para encontrá-la andando daquele jeito:

Margarida: meu marido tá fazendo uma reforma em casa e botou umas tábuas botou deitada, já porque se eu pisasse nela não caía daquelas tábuas largas assim, só que pisei em falso na tábua, aí a quina da tábua cortou em baixo do meu calcanhar, já tava irritado, aí piorou. (entrevista realizada em 31 de outubro de 2013).

Margarida me mostra o pé machucado e informa que está usando uma pomada (a mesma que eu uso) que foi entregue no HULW, “até que melhora quando uso.” Momento em que sua filha nos interrompe, pedindo para ir embora para casa.

Resumindo, um dos diferenciais da narrativa de cronicidade dessa senhora, acerca da doença, é o vai e vem. Em outros casos, a psoríase chega e não sai mais, apenas se expande... marcando de vez a nossa pele, mas não no estilo de tatuagem, pois aqui, não há escolha estética, sendo o corpo marcado a contragosto daqueles que possuem a doença.

2.3 “SÓ SAIO DURANTE A NOITE”: A HISTÓRIA DE CÉSAR

Neste tópico pretendo focalizar as representações sociais, tendo em vista as circunstâncias de saúde e doença. Será trazida à tona, uma discussão sobre estigma, mas também sobre as fases mais aprofundadas da psoríase. Apresentarei agora, duas histórias que mapeiam a experiência com a psoríase, a qual limita de forma radical a vida social, quer seja pela necessidade de internamento hospitalar, quer por um isolamento autoimposto, que visa proteger os sujeitos dos olhares alheios.

2.3.1 Na ala de isolamento – o lado oculto da psoríase

Aquela manhã de 02 de setembro de 2013 foi marcante, pois pela primeira vez após mais de um ano de pesquisa de campo, pude ter acesso à ala de isolamento e conhecer duas pessoas com psoríase que estavam com estado mais grave da doença. Até aquele momento desconhecia tal tipo de acometimento, o qual isola os sujeitos da sociedade. Como era minha primeira visita não fiz uso de jaleco, mas a coordenadora do CEP me orientou que das próximas vezes, fizesse uso de tal, devido ao ambiente restrito e de internação.

Antes de apresentar a história de César irei relatar o encontro com outro paciente que ficou internado por mais de 70 dias na Ala de Isolamento. Devido ao tempo que ficara internado, providenciou por conta própria a instalação de um chuveiro elétrico no leito no qual estava, pois para ele o banho morno é mais agradável, uma vez que diminui a sensação de prurido. Além disso, levou um televisor para distração diária, já que sua esposa permanecia 24 horas por dia ao seu lado. Chamarei este senhor pelo nome de Arnaldo (52 anos), reside em João Pessoa, é evangélico e estava acompanhado da esposa e suas duas filhas, as quais me receberam muito bem. A coordenadora do CEP estava ao meu lado e pediu que eu falasse sobre minha experiência, talvez para confortar aquela família. O senhor não acreditou, foi então que mostrei um dos meus pés, onde se manifesta a psoríase. Sua fragilidade era aparente e sendo assim, aproveitou para desabafar de forma desesperada acerca da sua experiência com a doença.

Relatou que em julho daquele mesmo ano a psoríase havia se iniciado por toda a pele do seu corpo, a descamação era contínua, desde os pés ao couro cabeludo, inclusive as unhas, mas segundo ele, as articulações não estavam doloridas. Ele apresentava segundo o laudo médico, psoríase pustulosa de difícil controle. O Sr. Arnaldo é empresário da construção civil

e naquele momento se considerava um “homem inválido”, devido à doença, pois conforme suas palavras: “não posso levar sol, chuva, comer certos tipos de comida e nem trabalhar.” Seu maior desejo era de ficar bom logo e sempre informava que: “não tenho vergonha de falar sobre a doença, nem tirar fotos, ou entrevistas, apenas gostaria muito de falar sobre a psoríase!” Vale a pena refletirmos sobre esse depoimento, ou seja, o reflexo da psoríase no contexto masculino, pois o Sr. Arnaldo chega a considerar-se um “homem inválido”, mas também nos guia ao entendimento da gravidade dessa doença, que pode gerar inúmeros impactos, chegando a prejudicar a rotina diária e ainda dependendo do tipo pode afastar a pessoa do convívio social.

Anteriormente já havia informado ao Sr. Arnaldo, que eu não era da área de saúde, mas mesmo assim, foi necessário relembrar, pois como ele tinha a doença há pouco tempo, sentia necessidade de tirar algumas dúvidas. Com o desenrolar da conversa compreendi que ele me via enquanto uma pessoa que também tinha a doença e tentava, desse jeito, esclarecer suas questões. Ele estava sentado em uma cadeira, sem camisa e com os pés descalços em cima de uma toalha branca, a qual se encontrava repleta de descamações de pele. Pediu-me desculpas por não levantar-se para apertar minha mão, pois seus pés estavam bastante rachados e isso dificultava ficar de pé. Eu disse que não se preocupasse e que depois retornaria para visitá-lo, foi então que ele perguntou-me se já havia conhecido César, que se encontrava em outra ala, respondi que não. Aí ele disse que esse outro paciente passava por seu quarto todas as noites para conversarem. Despedi-me do Sr. Arnaldo, dos seus parentes e da coordenadora que me acompanhava naquele momento e fui em direção ao quarto onde estava César - mesmo corredor, sendo que em outra ala.

Já passava das 11h, quando cheguei ao quarto indicado, a porta estava aberta e me deparei com a enfermeira passando óleo mineral com o uso de luvas e auxílio de gaze nas costas de César. Ele estava sem camisa e de pé próximo à cama. Pedi licença, perguntei se poderia entrar e como de praxe me apresentei. A enfermeira após alguns minutos saiu do quarto e fechou a porta. Comecei a conversar com aquele rapaz de estatura pequena, branco (aparência de albino), sem me preocupar com as exigências das resoluções e com o roteiro de entrevista. Eu estava diante de uma pessoa com 32 anos de idade, que tinha psoríase desde os oito anos. Este, ao contrário do Sr. Arnaldo, apresentava dificuldades de locomoção nos dedos das mãos, as quais estavam com a pele bastante descamada e com os dedos da mão direita atrofiados. Por esse motivo, os dedos não faziam o simples movimento de abrir e fechar devido às rachaduras. Segundo ele, tinha artrite psoriásica e por essa razão tinha fortes dores

nas articulações, principalmente nos dedos das mãos. Aquele era o nosso primeiro contato, mas confesso que a imagem que presenciei não era assim tão “agradável”, pois já estava “acostumada” com as pessoas que encontrava na sala de espera do Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase, os quais estavam em processo de tratamento ou com sequelas menos aparentes. As palavras a seguir talvez não descrevam com real exatidão aquele final de manhã, mas ele chorava enquanto conversávamos, porém não era por questões emocionais, mas segundo ele, por sequela da psoríase, a qual deixava seus olhos secos.

O jovem reside em um município da zona rural da Paraíba e diferentemente do outro senhor, ele estava sozinho e disse que tinha uma tia que mora em João Pessoa e visitava-o sempre que possível. César dormia só, e à noite gostava de ir até o quarto do Sr. Arnaldo para conversarem. Aproveitou a ocasião para me dizer todo sorridente que a TV (usada) que estava ali no seu leito havia sido presente do Sr. Arnaldo. Despedi-me de César e perguntei se em outra ocasião poderia entrevistá-lo, ele respondeu que sim e que não sabia quantos dias ainda iria ficar internado.

2.3.2 Andando com César pelo HULW – o paciente-família

Reencontrei César na manhã do dia 07 de outubro de 2013, ele já havia recebido alta e estava no hospital para retorno de consulta com a dermatologista do Centro de Referência, porém ela não havia comparecido naquela segunda, pois se encontrava em um congresso e deste modo a enfermeira remarcou sua consulta não para semana seguinte e sim, a pedido do mesmo, para o mês de novembro. A enfermeira estava no Centro de Referência para atendimento aos pacientes que realizam tratamento, com aplicação dos medicamentos – injeção subcutânea (parecido com a insulina). Devido à ausência da dermatologista naquela manhã, aproveitei para conversar por mais tempo com César. Ele me informou que, da vez que eu o conheci, havia ficado 40 dias internado no HULW, e dessa maneira fomos dialogando e andando pelos corredores do hospital. Ele vestia camisa longa e outra blusa por baixo, calça jeans, tênis e boné, dia quente para aquele traje, porém talvez tenha sido a maneira que encontrara para disfarçar a psoríase.

Ao percorrer os corredores do HULW ao lado de César, pude perceber o quanto ele era reconhecido entre os profissionais de saúde, devido à doença que o acomete desde sua

infância, e que por esse motivo já havia dado entrada no hospital desde a adolescência. Pode-se averiguar, com isso, que alguns dos profissionais são como uma segunda família, devido às inúmeras internações/consultas de César. Esse caso, nos leva a refletir acerca da experiência da doença, pois se tratando de uma doença de longa duração, a psoríase leva o portador, dependendo do grau da doença, a conviver com uma rotina diferenciada, no sentido de depender do auxílio médico.

Seus olhos ainda continuavam lacrimejando e aparentemente não apresentava melhora na pele. Ele disse que teria uma consulta com a oftalmologista no mesmo dia às 14h, no Centro de Referência Oftalmológica – CEROF que fica localizado no 6º andar do HULW. Por causa do problema relativo às lágrimas e que passaria por um procedimento cirúrgico, foi então que me pediu para ser entrevistado. Até aquele instante não tinha me deparado com alguém solicitando para ser entrevistado, mas ele explicou que era porque morava em outra cidade e não sabia quando nos encontraríamos novamente. Demonstrou que tinha dificuldades financeiras para locomover-se até o HULW e que foi ao hospital naquele dia porque teria pago R\$ 100,00 a um amigo que morava perto da sua residência, e que naquele momento se encontrava fora do hospital, à sua espera. Perguntei por que ele não tinha ido com o transporte da Secretaria Municipal de Saúde de sua cidade, ele respondeu que as pessoas de lá não queriam andar no mesmo carro que ele. Aquela situação me incomodou, foi então que conversei com a assistente social que trabalha na sala localizada no térreo do hospital, para saber o que poderia ser feito naquela situação. Ela prontamente ligou para Secretaria Municipal de Saúde de sua cidade, mas não obteve êxito, pois ninguém atendera (horário de almoço). Destarte providenciou uma declaração, onde fora informado que César necessitava de locomoção para levá-lo ao HULW, já que o paciente estava em processo de tratamento. Solicitei ainda que fosse acrescentado um parágrafo informado que a psoríase não era uma doença contagiosa. A assistente social orientou para que tirasse a cópia do documento e que o entregasse à Secretaria de Saúde do município onde residia. Por volta das 13h, antes da consulta marcada, coloquei o jaleco e fomos até o 6º andar, ao pegar o elevador percebi que duas pessoas ficaram olhando para ele e que a outra se afastou. Guardo aquele dia com certo saudosismo, pois a partir de uma pessoa que já havia sido internada várias vezes, pude compreender de fato, a experiência da enfermidade em isolamento. Mesmo com seu jeito tímido, César era desenrolado e sabia como se movimentar em aquele ambiente hospitalar, estranho para mim, mas aparentemente muito familiar para ele.

Como se observa no parágrafo descrito acima abandonei a posição de pesquisadora e intercedi em favor de César e de outros usuários do serviço (situação já problematizada no capítulo I). Isso fez parte da minha condição de pesquisadora/afetada/ portadora de psoríase/ militante e confidente, desta forma, em certas ocasiões, não sabia ao certo o papel que desenvolvia naquele lugar.

César me apresentou alguns profissionais, que o tratavam de maneira carinhosa e respeitosa. Era impressionante a popularidade dele na enfermaria da clínica médica, desde as copeiras, enfermeiras, residentes e psicólogas, todos se aproximavam para conversar. Mais uma vez, percebemos a importância dessas relações com o serviço, já que ele recebia uma atenção especial, logo isso servia de auxílio, para determinadas marcações, a exemplo de exames e consultas.

Ao chegar ao Ambulatório de Oftalmologia, me apresentei a uma enfermeira e solicitei uma sala tranquila para realização da entrevista, compreendi ali a importância do uso do jaleco, já que algumas portas se abriam, a meu ver, com essa vestimenta. Até então, não havíamos almoçado e a minha fome já dava os primeiros indícios... César disse que deveria ficar em jejum, devido à possível microcirurgia nos olhos. A enfermeira bastante atenciosa nos concedeu um consultório e disse que o oftalmologista chegaria por volta das 14h, para atendimento aos pacientes. Então eu e César entramos na sala e fechamos a porta e assim liguei o gravador, li o TCLE, ele concordou e demos início à entrevista.

2.3.3 A entrevista – sensações e diagnóstico

César nasceu num município do interior da Paraíba. É aposentado por invalidez há mais de 15 anos devido à gravidade da psoríase e é solteiro. Frequentou a escola por pouco tempo e só sabe assinar o nome com certa dificuldade, devido à atrofia de alguns dedos das mãos, além da descamação excessiva. Mora com a irmã, o cunhado, dois sobrinhos e um irmão caçula. Sua irmã recebe R\$300,00 do Bolsa Família e ele um salário mínimo da Previdência Social. Observa-se aqui que César não tem tanta autonomia, por morar com a irmã e necessitar da ajuda dela e de outros familiares na execução de suas atividades diárias, devido à limitação física. César tem a doença desde os oito anos de idade, mas só descobriu que era psoríase por volta dos 14 anos, quando foi internado na pediatria do HULW, onde

realizaram a biópsia. Ele não usava, na época, nenhum medicamento na pele, pois não sabia o que poderia ser usado, mesmo com a indicação de algumas pessoas mais próximas.

Durante sua narrativa César reconstrói todo o início da doença, “a psoríase começou nos pés e depois nas mãos, após alguns anos foi para os joelhos, cotovelos, pescoço, peito e tórax.” Segundo ele, a doença se alastrou por toda a pele do seu corpo, pelo seguinte motivo: “Como não me tratei passou para todo o corpo, mais ou menos quando eu já era maior de idade.” Perguntei se tinha mais alguém na família com a enfermidade, ele respondeu: “Dos dez irmãos, só eu que tenho psoríase, mas ninguém da família tem a doença”.

Podemos perceber assim, que César teve sua vida abalada pela doença, já que o mesmo não deu continuidade ao tratamento, por falta de condições financeiras para mobilidade do interior ao HULW e como ele mesmo enfatizou a psoríase havia se alastrado por toda a extensão do seu corpo, com descamações bastante aparentes naquela ocasião (couro cabeludo, pele, mãos unhas, além do movimento dos dedos), fato que comprometia suas funções laborais diárias, como por exemplo, o simples manuseio da caneta para assinar o termo de consentimento durante nossa entrevista. Outra observação que merece ênfase seria a respeito da hereditariedade, vale destacar que dos dez irmãos apenas ele tem a doença.

2.3.4 Encarcerado na própria pele - o isolamento social

Procurei saber como era sua rotina diária, ele disse:

César: durante o dia a dia passo o maior tempo dentro de casa e só saio à noite. Não gosto de sair porque as pessoas ficam olhando e comentando (...) as pessoas têm medo, pois acham que a psoríase pega, por isso evito sair de casa, para não escutar os comentários dos outros. (entrevista em 07 de outubro de 2013)

Já com a família não há nenhum problema, sua irmã até o ajuda na hora de passar o óleo mineral na pele. Outro momento que recordara de forma traumática, foi o tempo escolar, conforme descreve:

César: por volta dos 14 anos, alguns alunos da sala de aula ficaram mangando (zoando) do meu problema, e não se aproximavam de mim com medo e diziam que era contagioso, aí parei de frequentar a escola. (entrevista em 07 de outubro de 2013)

Mais uma vez, se observa uma categoria que sempre ressurgue entre os meus interlocutores, que são as experiências ligadas ao estigma. Destarte, se observa que um dos problemas mais evidenciados é a questão do estigma, levando no caso de César, ao abandono escolar e isolamento social.

Ressalvo assim a dimensão que a doença pode acarretar na vida das pessoas, onde aqui o entrevistado sente-se mais a vontade em sair de casa no período noturno, devido aos olhares e questionamento dos outros. Além de nos revelar que tem psoríase desde os 08 anos de idade, porém só chegara ao diagnóstico aos 14 anos, e tal acometimento o impossibilitara de dar continuidade aos estudos, devido ao desconhecimento dos colegas, além do *bullying* sofrido em sala de aula. São vários os obstáculos enfrentados por César, tendo em vista que sua experiência com a doença o levava a diferentes rupturas, como escolar, atividade laboral e isolamento social, e desde os 15 anos de idade havia se aposentado por invalidez.

2.3.5 Acesso ao medicamento e efeitos colaterais

Ao lhe indagar se sentia algum efeito colateral devido aos medicamentos, ele disse que usa atualmente o comprimido oral – *ciclosporina* (tratamento sistêmico para caso de psoríase moderada a grave). Usarei sua própria fala para apresentar sua experiência com o remédio:

César: meu corpo esquenta de dentro pra fora, logo alguns minutos após sua ingestão, o corpo começa a esquentar, é uma quentura muito ruim, esquenta demais, incomoda bastante é um calor terrível! (entrevista em 07 de outubro de 2013)

Anteriormente fez uso de *infiximabe* (infusão intravenosa), tal efeito colateral não ocorria, porque ressecava menos, segundo César, havia feito uso dele enquanto estava internado no HULW há quatro anos, no total foram cinco injeções, sendo que quatro durante sua internação, pois o uso de tal medicamento só poderia ser administrado no hospital e a última vez quando já não estava mais internado.

Quando questionei por que havia deixado o tratamento, disse que: “A dermatologista daquela época estava de férias”, só ela que poderia realizar o procedimento, já que ele necessitava ir ao CEDMEX de posse do receituário, para o recebimento gratuito do *infiximabe*. Diante disso, perguntei a opinião dele acerca do serviço prestado no HULW, se atendia as necessidades, ele respondeu que sim, por causa dos remédios que toma para o problema de pele – psoríase. E complementa: “agora já com relação aos remédios para visão,

esses medicamentos aqui no hospital não tem, aí tem que fazer uma solicitação para o diretor comprar, a pomada e o colírio para os olhos”.

Veremos agora, os esclarecimentos de César ao buscar por remédios nos serviços de saúde: “os remédios que tomava dentro do hospital, era pra infecção, vitamina e remédio para dormir.” Informou que para liberação dos medicamentos para psoríase é necessário que o paciente preencha a requisição com assinatura, carimbo do médico e realize alguns exames, para ter acesso gratuito aos fármacos no CEDMEX. Ele acrescentou que a espera para o recebimento dos comprimidos correspondeu no caso dele, de nove dias a um mês, para liberação dos comprimidos³³ – *ciclosporina*.

César ainda fez questão de retornar ao assunto acerca dos efeitos colaterais e informou que o fármaco *infiximabe* também tinha efeitos nocivos, disse também que quando ele usava o medicamento passava cerca de duas horas sentado para conclusão do tratamento, já que esse era diluído ao soro e injetado na veia.

César: ele (*infiximabe*) tirava minha imunidade, a defesa da pele e poderia pegar infecção ou bactéria. Um médico me disse, que se eu tomasse mais uma vez esse medicamento poderia parar no hospital, no CTI em coma, porque o medicamento é muito forte. Segundo o médico, o paciente não poderia tomar mais de uma vez ao mês. (Entrevista realizada em 07 de outubro de 2013)

A respeito do comentário de César logo acima, verifiquei que alguns dos meus interlocutores também chegaram a abandonar o tratamento com o *infiximabe*, por causa dos efeitos colaterais, como veremos no capítulo III. Acerca das suspeitas do médico clínico que o atendeu, talvez isso também tenha favorecido para a interrupção do seu tratamento. Dessa maneira, se verifica que mediante as sensações apresentadas por César, ainda houve as informações de um profissional da área de saúde, fato que acrescentou dúvidas e crenças sobre os “malefícios”, caso o entrevistado desse continuidade ao fármaco.

2.3.6 Percepção do estigma – cidade pequena X João Pessoa

Perguntei sobre sua sociabilidade e lazer na cidade onde reside, ele disse: “gosto de ir pra pracinha, mas agora não vou mais não, porque estou morando em um assentamento a 16

³³ No momento da entrevista, César pediu uma pausa na gravação para procurar os comprimidos citados para me mostrar.

km de distância de Jacaraú”. Tem mais ou menos um ano e meio que havia se mudado para morar com a irmã.

Quando indaguei se gostava de onde estava morando relatou que gosta de João Pessoa, veremos aqui o motivo: “não gosto de lá, gosto mais de João Pessoa, porque a maioria das pessoas de cidade grande tem menos preconceito do que as pessoas de cidade pequena.” Essa visão de César talvez possa ser cruzada e afirmada com o relato de Ariano, porém durante o processo etnográfico me foram apresentadas diferentes visões sobre preconceito. Independentemente do local de moradia, percebemos os vários contextos ligados ao estigma, que também foram trazidos à tona, por sujeitos que moram aqui em João Pessoa, independente do contexto espacial, essas questões ligadas ao preconceito são visíveis. Lembro, ainda, que pude até observar, confesso que se tivesse escolha, não desejaria presenciar tal infortúnio.

César demonstra que não tem tantas redes de sociabilidade, sai pouco de casa. Informou, ainda, que de vez em quando viaja até à cidade Carnaúba-RN, para casa do seu irmão, mas gosta mais de João Pessoa, pois tem uma tia que mora num bairro na zona norte da cidade. Descreveu também, que não sai muito de casa, **quando sai é mais à noite** (grifo meu) e vai à casa de outra irmã que mora a uns 100m de distância, para conversarem e também vai para casa do rapaz que estava a sua espera. Outra coisa que gosta de fazer é de telefonar para conversar.

A narrativa de César é vazia, no sentido relativo às questões de sociabilidade, já que ele não interage tanto com as pessoas fora do contexto familiar. Mediante nossas conversas e ao desenrolar da entrevista, o mesmo demonstrara seu descontentamento por causa da falta de contato face a face com outras pessoas, ou seja, aquelas que não pertenciam ao seu seio de parentesco, porém esse contato com outras pessoas era mantido através do celular, pois através do aparelho ele se sentia mais a vontade. Observei que durante nossa caminhada dentro do HULW ele conversava e cumprimentava diferentes profissionais, fato que revela sua desenvoltura e “conforto” em estar ali, mesmo tratando-se de um local para tratar doenças. Isso remete a sua percepção de estigma e diferenças de cidade pequena e capital, ou seja, dentro do hospital era gerado um tipo de unidade, onde ele encontrava com outros portadores de psoríase. Situação que evidencia a falta de necessidade de dar explicações sobre a doença já que estava entre seus pares e diante de profissionais que conheciam a psoríase.

2.3.7 Sensações da psoríase e ruptura do silêncio

Acerca da sua doença, ele me respondeu que tem as seguintes sensações:

César: Sinto que a pele resseca bastante e tenho que passar óleo mineral, coça muito, **dependendo da roupa**, às vezes incomoda, **principalmente quando tomo banho, pois a água bate na pele arde bastante e vive sempre coçando**. E os dedos dessa mão [direita] aqui endureceu, essa mão não abre mais... eu sou canhoto e tudo que pego é com a mão esquerda, passei muito tempo sem movimentar **a mão direita e agora ela não abre mais**. (Entrevista realizada em 07 de outubro de 2013).

Observa-se no trecho acima, o relato de um jovem que sofre para executar as atividades tidas como básicas, tomar banho e vestir uma roupa. As sequelas oriundas da psoríase que acometem César desde a infância, não seria exagero se considerássemos sua situação enquanto um caso de “anomalia”, talvez nada que eu venha a descrever aqui chegue a traduzir a situação com a qual ele se depara. Esse jovem retrata³⁴ a ruptura biográfica em diferentes momentos de sua vida. O segundo momento mais dramático que senti durante os longos meses de pesquisa de campo, será apresentado agora... se é ético ou não, declaro que chorei ao escutar a história deste jovem...

Naldimara: Tem alguma coisa que você gostaria de fazer e não consegue porque tem psoríase?

César: **Têm muitas coisas... tenho vontade de andar mais e não posso, andar a qualquer hora do dia ou da noite, aí durante o dia não posso andar, só saio durante à noite, porque durante o dia o sol é muito quente...** assim tem muitas coisas que eu tenho vontade... (grifo meu)

Naldimara: Pode falar César fique à vontade, não se preocupe não.

César: **Sonhos que tenho vontade e nunca vou poder realizar por causa da psoríase.**

Naldimara: Como o quê por exemplo?

César: Tenho vontade de constituir uma família, namorar, noivar e casar um dia, não vou poder nunca, por causa da psoríase... as pessoas sentem muito preconceito por causa do meu problema...

A parte narrada acima, nos guia ao título empregado na parte destinada ao César, pois o auto isolamento é a posição que ele acomoda, como forma de proteção, não apenas solar, mas para lhe isolar dos olhares de terceiros. Às vezes, por falta de informação, mas nem

³⁴ Durante o processo de qualificação, informei à banca o meu desejo de acrescentar fotografias nesta dissertação, como forma de dá maior visibilidade ao caso específico. Conforme, foi sugerido, acabei concordando e não colocando.

sempre, como vimos no caso de Margarida, algumas pessoas pensam que psoríase é uma doença contagiosa, ou a associa a falta de higiene e podem assumir uma atitude negativa diante de um portador. O preconceito e a discriminação levam as pessoas que têm psoríase ao isolamento social que pode fazer mais mal que a própria doença.

Durante a entrevista, como tentativa de quebrar o silêncio, perguntei a César quantos dias ficou internado? Ele respondeu: “dessa vez agora um mês e nove dias... do dia 21 de agosto a 30 de setembro.” Totalizando assim, quarenta e um dias de internação. Relembro que o leito onde estava era de uso individual.

Percebi que a hora da consulta de César já se aproximara, então eu disse:

Naldimara: Você agora vai para o oftalmologista?

César: É vou esperar a médica chegar.

Naldimara: O problema dos seus olhos é devido à psoríase?

César: É, os meus olhos ressecam, aí tenho que usar o colírio e a pomada.

Agradei pela colaboração e o pedi que assinasse o TCLE, as duas vias foram assinadas com certa dificuldade, devido ao ressecamento excessivo da pele e atrofiamento dos dedos, e assim nos despedimos.

Reencontrei César após um mês, era o dia da consulta/retorno com a dermatologista. Ele estava acompanhado da tia que reside aqui em João Pessoa e de uma sobrinha que mora com ele. O jovem havia chegado ao HULW por intermédio do veículo da Secretaria Municipal de sua cidade. Apresentava resultados de melhora nos olhos.

Agora me pergunto como estará César³⁵?

³⁵ Após o mês de novembro/2013, não o avistei mais... Já tentei contatá-lo, mas seu celular só dá fora de área. Enquanto que o celular de sua tia, só faz chamar.

3. A PELE QUE HABITO³⁶

Neste capítulo abordarei os temas mais recorrentes nas três entrevistas expostas anteriormente. Buscarei trazer um pouco das narrativas que ainda não foram apresentadas, como forma de complementar a análise, tentando assim contextualizar os diversos significados da experiência da doença.

3.1 Sobre o diagnóstico e as explicações à doença

A partir dos relatos discutidos até agora, podemos constatar que o diagnóstico é o que instaura a condição da doença. Antes disso, trata-se de sintomas sem classificação. A maior parte dos interlocutores apresentou uma verdadeira peregrinação para a descoberta conclusiva da psoríase, tendo em vista as dificuldades encontradas por parte dos médicos para o diagnóstico da doença. Todos entrevistados, sem exceção, ressaltaram, que tal situação, apenas agravava e desestimulava os portadores, por ficar andando de um canto a outro. Além do desperdício de tempo há também o ônus, pois nas diversas situações é indicada a compra de medicamentos para doenças de pele como, micose, alergia, caspa, mancha, entre outras. Atrapalhando dessa forma, o tratamento mais eficaz, pois se tratando de uma doença sem cura, quanto mais cedo ocorrer o diagnóstico, poderá assim, começar os outros processos, para início do tratamento.

A respeito dos gastos desnecessários e efeitos colaterais, o fato pode ser analisado a partir da fala de Lis (35 anos): “Descobri uma manipulação que tinha lá em Recife, aí fiz um tratamento que pagava R\$3.000,00, o medicamento era durante três meses.” A partir dessa narrativa, podemos visualizar o seu desejo de “cura” urgente. Ela é usuária do serviço e informou que tem psoríase há 17 anos. Conforme descreve: **“a minha psoríase era no corpo todo, da cabeça até o dedão do pé”**.

Naldimara: Como descobriu que tinha psoríase?

Lis: Indo ao médico, primeiro um médico disse que era mancha, outro disse que era pereba (risos), aí o terceiro disse que era psoríase, ele fez exame nenhum, viu e disse que era psoríase, lá no Oswaldo Cruz em Recife, foi Dr. Valter, aí quando ele me viu ele falou que era psoríase.

³⁶ Analogia ao filme *La Piel que Habito* do diretor Pedro Almodóvar (02/09/2011).

A singularidade da psoríase é que ela não é uma doença comum ou tão conhecida, diferente de outras doenças de longa duração como a hipertensão e o diabetes. Nesse sentido, todos os relatos apontam para uma busca ativa do diagnóstico, com visitas a vários médicos, diagnósticos errôneos, etc. Pode-se dizer que o diagnóstico não é algo que “chega”, mas algo que é preciso perseguir, a pessoa e sua rede tem que “correr atrás” desse diagnóstico. Por isso, e pelas características da doença, mais que um choque, o diagnóstico pode aparecer como um alívio, como uma resposta, e a melhor, dentro de um leque de alternativas preocupantes como câncer de pele, Aids, hanseníase (a temida lepra), entre outras doenças.

O diagnóstico, ao mesmo tempo, promove uma revisão biográfica, como nos casos apresentados, – “há quanto tempo eu não lembro, mas o tempo que eu descobri tem aproximadamente quatro anos”. Revisão que também inclui retrospectivamente a família – “meu pai tinha e não sabia”. Ou seja, diante das narrativas de Ariano e Margarida, percebemos essa investigação familiar pela causa da doença. Em contraposição, César não mencionara nenhum caso de psoríase na família, “dos dez irmãos, só eu que tenho psoríase, mas ninguém da família tem a doença”.

Outros fatores também foram pontuados, entre meus interlocutores, pois ao perguntar se a doença havia sido desencadeada por algum fator emocional, as percepções acerca dessa questão foram as seguintes:

“No meu caso foi emocional, devido... é no mesmo ano que eu fiquei pior, eu descobri que **minha mãe tinha câncer**, aí devido o tratamento dela... a gente descobriu em novembro de 2011 que ela tinha câncer e **ela faleceu** em junho de 2012. Aí tudo isso favoreceu na minha piora, como é do emocional piorou mais ainda.” (Dália, 30 anos)

“Teve, **problema com meu filho mais velho**, um problema de briga dele com outro colega... aí houve assim, que **o menino queria matar** ele, aí fiquei com aquilo, aí **comecei coçando a cabeça coçando a cabeça, aí pronto deu nisso**.” (Violeta, 49 anos)

“Foi, noivo né. Eu descobri que ele tinha outra, assim no começo do noivado, **acho que aquilo me abalou tudinho** [...] começou pela perna, como se fosse uma mordidinha de um bichinho que eu não imaginava o que era, aí começou a estourar, a estourar, aí quando eu descobri era isso, por causa do sistema emocional.” (Lis, 35 anos)

“Procuro fazer atividade física, **porque vem muito mesmo do emocional**, do estresse e atividade física é ótimo ajuda tudo mais.” (Jacinto, 25 anos)

“Trabalhei na Folha de São Paulo durante três anos, depois eu fui pro Estadão e no Estadão o meu chefe precisou sair de férias e eu tive que assumir o lugar dele, entendeu? Então redação de jornal é uma

responsabilidade muito grande e **desencadeou** daí, até então eu não tinha psoríase, eu tinha vitiligo. Mas a psoríase foi depois disso aí, foi psicológico né? [...] Outro **trauma** também na minha vida foi a morte do meu irmão, eu tive que assumir uma responsabilidade muito grande na minha casa, então o vitiligo desencadeou aí. [...] **A psoríase dizem que é hereditário, mas no meu caso não é, é de mim mesmo** (risos). Então, você pode dizer que é **psicossomático** as duas coisas.” (Rubem, 53 anos)

Através dos relatos descritos acima, verificamos as diversas considerações que as pessoas dão ao processo desencadeador da psoríase, além das percepções sobre a doença. Diferente dos dois personagens anunciados no capítulo II, esses aqui em sua maioria, não associam a relação com a hereditariedade, apenas Violeta que citou acima problema com o filho, que houvera a abalado emocionalmente e acrescenta também, durante sua entrevista, que um parente tem: “Meu irmão por parte de pai, agora o dele tomou o corpo dele todo.”

Enquanto que o Senhor Rubem enfatiza desde o nosso primeiro encontro no supermercado (relatado no capítulo I), que as duas doenças que acometem sua pele são oriundas de desequilíbrio emocional, para ele: “são doenças psicossomáticas”.

Cabe relacionar com o “nervoso” apresentando por Dias Duarte (1988), pois mediante os trechos descritos acima, podemos pensar na diversidade de fatores, que são atributos para o início da doença, pensar no que deixa as pessoas estressadas e o que isso nos revela acerca da noção de pessoa – por exemplo, vemos vários casos que nos falam do mundo relacional (filho, noivo etc.) e um deles que diz respeito a responsabilidades no trabalho. Esses fatores são interessantes e apontam para futuros desenvolvimentos.

3.2 Sensações

A experiência da psoríase está ligada a uma série de sensações relatadas pelas pessoas pesquisadas. As sensações principais são a coceira, descamação e as dores. Trata-se de sensações desagradáveis que mobilizam metáforas e comparações recorrentes nos relatos, como verificamos abaixo:

Dália: Começou no couro cabeludo, na cabeça e eu achava que era devido aos **produtos químicos** que eu usava muito. [...] Foi horrível visse, assim no início [internação] era o que eu mais queria, por conta da situação, eu **passei três dias e três noites sem dormir, sem conseguir dormir né, porque queimava, ardia e coçava era muito incômodo**. A partir do momento que eu consegui internação pra mim foi um alívio. Passei a dormir melhor, já tinha ciência do que eu podia e não podia comer [...] a mãe de uma colega

minha, eu fiquei na casa de uma colega minha, ela teve que mornar a água pra mim, porque nem a água do chuveiro eu tava conseguindo tocar assim em mim, batesse, ardia muito. [...]

Naldimara: Sangrava?

Dália: Não, o meu não chegou a sangrar não. Mas eu **não conseguia nem me locomover assim na cama**, tudo alguém tinha que me ajudar a levantar da cama, **eu não conseguia passar meia hora** em pé porque parecia que é... na **perna tinha secreção**, inflamada muito inflamada que eu **não conseguia ficar muito tempo em pé e nem ficar muito tempo sentada que doía a bunda**.

Naldimara: Toda posição era incômoda?

Dália: Toda posição era incômoda, passava a maioria do tempo deitada, mas como esquentava muito as costas, aí eu pedia pra me levantar para botar o ventilador nas minhas costas.[...] O povo fala assim: vai pra praia vai tomar um banho de praia que melhora, dependendo, porque se você tiver com as **lesões inflamadas** nunca que eu entro na praia, vai piorar mais ainda, você não aguenta ficar não.

Naldimara: Acontece o quê?

Dália: O sal da água da praia piora mais ainda, queima mais ainda.

Violeta: O couro cabeludo era direto aquela coceira e eu meu Deus o que é isso? E nada de resolver... Eu só gastando com shampoo de manipulação e as loções, aí foi à médica mesmo que disse que **não era caspa** aquilo que era psoríase. [...] Não descamava não, porque o meu artrite psoriásica... porque a minha **descamação** é só no couro **cabeludo, não descama pele do corpo e ataca as articulações**.

Naldimara: Qual das duas doenças (vitiligo e psoríase) o incomoda mais?

Rubem: **A psoríase** sem dúvida alguma, pois **coça demais!**

Observa-se que a psoríase têm diversas sensações, o que provoca nos sujeitos, infinitas interpretações acerca da doença, apresentando desse modo, um vocabulário extenso acerca dessa enfermidade, tais como: queimação, ardência, coceira, descamação e dores nas articulações. Contudo, revelou-se, ainda, que Dália e Violeta não realizam mais procedimentos que enaltecem a vaidade feminina, reduzindo, assim, o tingimento, ou ainda abandonando de vez o relaxamento (produtos químicos) das madeixas. Segundo estas mulheres, isso interfere diretamente em sua autoestima.

3.3 Ruptura biográfica e mudanças no cotidiano

O conceito de ruptura biográfica elaborado por Michel Bury (2011), também merece ser aplicado no caso da psoríase, dada a sua particular referência à doença crônica como experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam, sofrem rupturas, conduzindo o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, incluindo repensar a sua biografia e autoimagem. A categoria de ruptura biográfica contribui para o entendimento dessa doença de longa duração, tendo em vista, as diversas pessoas com as quais dialoguei, durante todo o processo de pesquisa.

Aspectos significantes, como o fato de alguns entrevistados mudarem sua rotina diária devido à psoríase, como por exemplo: faltar aula semanalmente por causa do processo de aplicação injetável de um determinado medicamento; aposentadoria por invalidez, demissão do emprego; separação conjugal; casais que dormem em camas separadas; não sair de casa durante o dia; internação hospitalar por mais de dois meses; mulheres que não podem engravidar devido ao uso de certos remédios; mudança de residência - devido às piadas de vizinhos. Vários constrangimentos foram relatados, nas entrevistas gravadas, conforme orientação do roteiro de entrevista, e também durante as observações de campo.

A ruptura gera mudanças no cotidiano das pessoas com psoríase, principalmente antes do tratamento, como no caso de Acácio (11 anos), que relembra do tempo que deixou de frequentar a escola: “Os meninos da escola não queriam brincar comigo e ficavam mangando (zoando) de mim [...] passei **mais de um ano sem ir pra escola.**”

Percebemos ainda, nessa situação, o reflexo do estigma, ou seja, dependendo da gravidade ou tipo da psoríase, o sujeito transforma sua rotina devido às circunstâncias traumáticas, pois ainda recorro da primeira consulta³⁷ desse garoto com a dermatologista do serviço.

Na época, a avó o acompanhara, disse que ele havia deixado de ir para escola, porque **a professora o isolava na sala de aula, pois pensava que a doença era contagiosa.** Outro motivo para deixar de frequentar a escola “foi por causa dos dedos da mão direita, que estavam atrofiando, isso atrapalhava na hora de escrever.”. Hoje em dia³⁸, com o uso semanal de um medicamento injetável, ele diz que está normal, sua pele já não apresenta lesões nem descamações e dedos abrem e fecham, aparentemente sem dificuldades. Por se tratar de uma

³⁷ Agosto de 2012.

³⁸ Dezembro de 2013.

criança, observei que o tempo passado parecia não existir, ou seja, algumas situações que havia passado, no momento da entrevista sempre respondia: “não lembro não”. Essa foi a única entrevista que realizei com criança.

Acompanhei ainda, uma menina (10 anos) que tomava o mesmo medicamento que ele, mas diferente dele, ela morava numa cidade da Paraíba que faz divisa com o Rio Grande do Norte, e sempre vinha para o tratamento com o carro disponibilizado pela Prefeitura. Algumas vezes, entrei a seu pedido na sala para segurar sua mão, ela chorava muito enquanto a enfermeira aplicava a injeção em seu abdômen, dizia que o líquido ardia e doía, no momento em que entrava no seu corpo. Devido ao sofrimento semanal, foi necessário acompanhamento psicológico no HULW. Então, antes da aplicação do fármaco, ela passava pela sessão terapêutica. Com o passar das semanas, a menina já não chorava mais, é tanto que ela e sua mãe foram acompanhadas de uma enfermeira (PSF) moradora da sua cidade, para esta aprender com a enfermeira do centro de referência os procedimentos de aplicação do medicamento. Dispensando assim, suas viagens a João Pessoa, já que a garota faltava aula todas às segundas-feiras (durante uns seis meses). A mãe informou que só viria poucas vezes, para pegar o medicamento no Cedmex, sem a necessidade da garota acompanhá-la. Por esse motivo, não a encontrei mais³⁹, apenas nos despedimos e recebi uma carta (anexo) com um desenho⁴⁰ que ela havia feito, fiquei feliz com aquela demonstração de carinho. Infelizmente não pude entrevistá-la, mas nossas conversas foram experiências que me ajudaram no entendimento do meu papel de pesquisadora naquele hospital.

Assim, escrever acerca da ruptura biográfica nos faz refletir sobre diversos aspectos, ao tempo que nos leva as narrativas do passado - início da pesquisa. Como não recordar de Dália já que nos conhecemos em agosto de 2012, no momento em que se preparava para a internação no HULW. Essa jovem informou naquele dia, que havia ido anteriormente a outros dois hospitais públicos de João Pessoa e que haviam feito uso de medicamentos contraindicados aos portadores de psoríase, tal procedimento só agravava a situação, já que toda a extensão da pele do seu corpo estava comprometida e as lesões tinham aspecto de queimadura. No momento da entrevista concedida em novembro de 2013, Dália recorda seu sofrimento e alívio com a internação:

Dália: fizeram uso de corticoide injetável, que até então, eu não sabia que não podia tomar. **Passei vinte e sete dias internada aqui**, aí foi quando ela

³⁹ Outubro de 2013

⁴⁰ Ela disse que era eu no desenho.

[médica] disse que eu tinha que fazer o tratamento mais rigoroso, foi quando ela passou Remicad pra mim e comecei a fazer as infusões.

Dália trabalha num salão de beleza e lida diretamente num espaço destinado ao embelezamento e vem convivendo a contra gosto com lesões na pele, pois essa jovem vem colecionando inúmeras situações aborrecimentos devido às medicações. Primeiro ela passou mais de um ano para conseguir o fármaco indicado no trecho acima, necessitando inclusive de solicitar o medicamento na Defensoria Pública do Estado da Paraíba para aquisição do remédio, pois o tipo que a acomete é a “psoríase de difícil controle CID L40”, segundo ela. Por não possuir artrite psoriásica, ela acredita que por esse motivo tenha enfrentado tantos obstáculos. Enfim, após um ano de luta na justiça o medicamento foi liberado. Porém em novembro e dezembro de 2013, Dália durante a infusão (intravenosa) do medicamento na sala de pulsoterapia demonstrou por duas ocasiões, reações adversas (alergia).

Naldimara: Vem notando melhora com o uso do medicamento?

Dália: Tive uma melhora... bem melhor, bem melhor mesmo com Remicad. Só que agora, a última que eu tomei tive a reação alérgica.

Naldimara: Nesse dia aconteceu o quê?

Dália: Acho que com meia hora começou né a eu ter a **urticária, coçar, queimar, meu rosto ficou bastante quente parecia que eu tava com febre e eu notei que apareceu logo umas bolhinhas, começou a inchar apareceu no corpo todo. Aparecia e coçava muito.**

Diante da constatação apresentada acima, Dália⁴¹ foi orientada pela dermatologista do serviço a parar o tratamento, mediante as reações sentidas. Então, foi-lhe indicado que realizasse novos exames, para a mudança da medicação (injeção - subcutânea no abdômen), porém até o momento⁴², ela não recebeu o medicamento receitado. Ressalto que mais uma vez, ela entrou com um processo da Defensoria Pública do Estado da Paraíba, solicitando a aquisição do fármaco, porém ainda não recebeu o resultado final. Apenas vem fazendo uso de comprimidos diários e pomadas, tentando assim aliviar os danos e lesões que apresentara pelo corpo. Essa situação é dramática, pois se observa aqui o quanto à psoríase pode afetar a vida das pessoas.

⁴¹ Dália me telefonou na primeira semana de janeiro/2014, para informar da morte de Vera, que também tomava Remicad. Como já havia acabado o período de pesquisa de campo, não sei ao certo o que aconteceu com Vera. Porém Dália ficou com receio do ocorrido.

⁴² Conversamos por telefone, em agosto do corrente ano.

Quatro aspectos revelados pela pesquisa, a doença impõe:

- Uso de remédios;
- Investimento temporal no tratamento;
- Autocuidado;
- Limitações nas tarefas cotidianas.

Ao analisar as entrevistas foi diagnosticado que para a psoríase afetar mais ou menos o cotidiano, vai depender de:

- Viver na cidade ou fora da cidade;
- Possibilidades de acionar redes de apoio (exemplo: Ariano);
- Possibilidade de conseguir apoio do serviço – crianças e adolescentes (exemplo: a menina de 10 anos, citada anteriormente era assistida por uma psicóloga do hospital. Enquanto que os usuários-adultos, não tinham esse direito atendido).
- Renda – possibilidade de acionar recursos econômicos. Outro fator que prejudica quem não tem recursos, já que há necessidade da realização de exames, que às vezes, não podem ser feitos no HULW, isso ocorreu principalmente durante as duas últimas greves, além do dinheiro para locomoção semanal/quinzenal. Pois em minhas observações de campo a avó de uma criança precisava ir semanalmente ao Centro de Referência e uma das médicas que financiava suas passagens, para eles se locomoverem até o hospital, vale salientar que eles moram num bairro de João Pessoa, mas que não tinham tanto recurso, essa família dependia do Bolsa Família;
- Extensão ou tipo da doença, que não está isolada dos outros fatores.

Agora relato um pouco da experiência do Sr. Nilton (54 anos), que tive contato no ônibus, mencionado no capítulo I. A realidade dele é que mesmo morando na periferia da cidade de João Pessoa, não tem recursos, mora longe e não segue o tratamento. O reencontrei no Centro de Referência, na segunda-feira da semana seguinte. Mas para o seu desgosto, sua primeira consulta com a dermatologista havia sido agendada para dois meses a frente. Ainda o avistei por duas vezes, mas com o passar dos meses não o reencontrei mais. Telefonei para o Sr. Nilton, e este repassou que tentando realizar alguns exames solicitados pela médica, mas que estava encontrando vários obstáculos por se tratar de “coisa pública – SUS”, para ele aquela morosidade o desestimulava. Outro desabafo relatado por telefone era sua locomoção nos ônibus coletivos, disse que das vezes que foi ao hospital foi de carro acompanhado da

filha e que a mesma trabalhava e não poderia ficar andando com ele. A última vez que reencontrei o Sr. Nilton naquele serviço de saúde foi em setembro de 2013, relatou que não estava mais residindo em seu apartamento, já que morava sozinho, isso o prejudicava até nos momentos de preparar suas refeições, pois não conseguia sequer manusear os talheres, além de sentir fortes dores nas articulações de alguns membros do corpo, esta talvez tenha sido a situação mais crítica que se encontrara.

Observa-se nesses dois últimos casos apresentados, que para o tratamento dessa doença é necessário uma renda mínima, pois para quem mora longe a situação é mais difícil. Necessitando assim, a mobilização de redes (família e serviços de saúde).

3.4 Relação de longa duração com o serviço de saúde

A relação médico-paciente abordada pelos autores Adam e Herzlich (2001), de certa forma, se encaixa neste estudo, conforme descrevem: “Para o indivíduo que se sente ou se supõe doente, compreender a natureza de seu estado e lhe dar um significado não é suficiente: é necessário passar por um tratamento”. (p. 87)

Como já dito, a psoríase por se tratar de uma doença de longa duração requer dos pacientes, retorno constante ao Centro de Referência, por no mínimo uma vez ao mês. Sendo assim, isso cria uma relação de ‘dependência’ com o serviço/médico. Esses modelos não são exclusivos, podem se dar em diferentes momentos e podem conviver.

Algumas pontos chaves:

- Paciente obediente – a autoridade está com o médico – quando aparece a doença. Autoridade vertical;
- Paciente-parceiro – colabora com o serviço – relação positiva com médicos e outros atores específicos – metáforas familiares: mãe, família, anjo da guarda. Autoridade horizontal – necessária para adesão (o médico precisa seduzir para conseguir sucesso);
- Paciente-impaciente – escândalo como estratégia para cobrar os serviços (autoridades em disputa);
- Paciente-médico – conhece sua condição, pode ser parceiro do serviço, mas também questiona o conhecimento dos médicos – conhecimento e gestão dos medicamentos. Aprendizagens das pessoas – curiosidade diante da doença que leva

a conhecer processos etc. e também a avaliar o conhecimento dos médicos. (Autoridades em disputa).

3.5 Remédios e seus efeitos

Um dos marcadores mais significativos dessa doença é o uso cotidiano e constante de medicação. Isso delimita a rotina das pessoas com psoríase, pois dependendo do grau da doença, sua vida passará pelo uso frequente de remédios, como cremes, pomadas, shampoos de manipulação ou comprimidos. Enquanto que outras pessoas com psoríase de grau mais elevado necessitam realizar procedimentos como exames e consultas. Necessitando assim, que se dirija ao Cedmex, com posse desses exames, laudos e documentos⁴³, para só assim, dá entrada com o processo de aquisição da medicação, já que os medicamentos (injetáveis) têm em sua maioria preço bem elevado e são distribuídos pelo SUS.

Dentre uns dos entrevistados foram apresentadas dificuldades no processo de aquisição das medicações distribuídas no Cedmex. Situação verificada na história de Margarida que precisou “fazer escândalo”, para só assim assegurar o que era seu por direito. Ainda tiveram outras queixas dos meus interlocutores, acerca do serviço prestado no Cedmex, pois vale lembrar que esse local de distribuição está localizado fora do HULW.

“Eles são muito rígidos qualquer probleminha lá, parece que eles são instruídos pra não dá o remédio, entendeu? Isso é o que sinto, eles não deixam passar nada, até uma assinatura de um médico, se for colocada no lugar errado, um carimbo de um médico se for colocado fora do lugar daquele carimbo, eles não dão o remédio, eles são instruídos para não dá o remédio é incrível!” (Rubem, 53 anos)

Durante o período de pesquisa foi pontuado entre algumas pessoas do serviço, a disfunção e resistência ao medicamento usado e com isso, ocorria a critério da médica, o aumento ou diminuição da dosagem (semanal, quinzenal ou mensal), chegando às vezes à mudança de remédio ou mesmo do tratamento. Outros relataram que o corpo já tivera se acostumado com a “vacina”. Dessa maneira, não atuando mais como antes e assim gerando o medo da volta, pode-se perceber aqui, atitudes como: necessidade x desconfiança. “O corpo acostuma”.

⁴³ Conforme o arquivo anexo: Documentos para solicitação dos medicamentos.

Violeta: Talvez mude a injeção ou fique de oito em oito dias, porque tem gente lá que toma de oito em oito dias, eu sei que tá coçando. **Às vezes, eu fico pensando será que o meu organismo já se acostumou com o medicamento?**

Naldimara: Sente algum efeito colateral?

Violeta: Eu sinto, eu acho que ela [vacina]... o meu fígado, quando eu tomo ela, assim a primeira semana que eu tomo, sinto que fico com a boca assim meio amarga, sabe? Eu acho que ela meche com o meu fígado.

Naldimara: Tu não sabe ao certo o que é?

Violeta: Não eu não tenho certeza, mas eu noto assim que quando eu tomo ela na primeira semana dá aquele amargo, eu fico assim meio enjoada.

Ainda sobre os remédios e seus efeitos colaterais tive a oportunidade de entrevistar Jacinto (25 anos), morador de uma cidade do litoral paraibano. Seus esclarecimentos acerca da psoríase revelam um pouco da vida de um atleta e que faz uso de medicamentos, porém nesse caso específico com certo receio, tendo em vista os exames laboratoriais de *doping*. Este caso foi o único que observei diante dos protagonistas desta pesquisa, trazendo dessa forma questionamentos a partir da rotina desse esportista. Por um lado, a necessidade de competir e por outro a interrupção do tratamento medicamentoso, segundo ele, por causa dos exames que poderiam sofrer alterações e colocando assim, sua vida de atleta por água abaixo. Jacinto aqui retrata que teria parado com o tratamento, pois acreditava que estava curado, mas após alguns meses sem o uso da injeção, se deparou com novas manchas, era o prenúncio da psoríase, e foi por isso que o reencontrei ali naquele dia.

Naldimara: Você parou de tomar por quê? Foi decisão própria?

Jacinto: Eu voltei agora, **eu parei de tomar porque eu achei que tava bom, sumiu as manchas, achei que tinha ficado bom (risos), aí depois voltou.** Você tem que ficar sendo acompanhado, tem que continuar o tratamento, **você não pode parar o tratamento.**

Diante de algumas doenças sem cura definitiva, o Estado cria políticas de promoção da saúde juntamente com o campo da saúde, para que o cidadão torne-se um parceiro ativo nessa unidade, como diria Nikolas Rose (2000), aceitando assim sua responsabilidade para garantir seu próprio bem estar, onde esta nova “vontade de saúde” é cada vez mais capitalizada pelas empresas, desde as farmacêuticas até varejistas de alimentos.

No caso específico da psoríase, uma das orientações médicas é que, se o paciente não seguir o tratamento dado, a doença se agravará. Como se trata de uma doença autoimune não há como prevenir, porém o portador em muitos casos sente-se na obrigação de carregar a responsabilidade para qualquer situação como: o uso contínuo de medicamentos injetáveis, comprimidos, pomadas, cremes ou loções, além da necessidade de ir à procura do SUS, ou compra de tais, a sistematização da realização de consultas e exames periódicos. Não fugindo à regra, os usuários são sempre aconselhados para o não consumo de bebidas alcoólicas e cigarro. Vale colocar aqui a descrição de Lis, sobre a restrição às bebidas alcoólicas. Quando a perguntei se tinha alguma coisa que ela gostava de fazer, que agora não faz mais por causa da psoríase, ela respondeu: “Tem! (risos), tomar cerveja! Aí eu não tomo mais, gostava muito.”

Verifica-se aqui, que a doença modifica o cotidiano da pessoa, pois mesmo ela se tratando com o medicamento injetável, Lis e os demais usuários são proibidos de fumar e consumir bebidas alcóolicas, nesse último caso para evitar possíveis efeitos colaterais. Isso demonstra o quanto a psoríase transforma a sociabilidade das pessoas, além das restrições alimentares, pois segundo a nutricionista, que concedeu palestra no Centro de Referência, dependendo da ingestão de certos alimentos, tais como: carne vermelha, mariscos, enlatados, podem piorar a psoríase.

3.6 Estigma

Segundo as pessoas que entrevistei, uma boa parte acredita que por falta de informação muitas pessoas têm preconceito em relação ao portador de psoríase. Acreditam, de forma equivocada, que as lesões são transmissíveis, ou seja, “pegam” de uma pessoa para outra. Essas são as situações relatadas, conforme veremos, entre os entrevistados⁴⁴. Informaram também, que diante disso, sentem-se envergonhados chegando ao isolamento social, nos casos tidos como mais graves, o convívio mais afetado, são os ambientes de lazer, trabalho e escola. A falta de informação é uma explicação nativa, mas podemos perceber que no caso do hospital onde Margarida trabalhava mesmo as pessoas tendo informação, elas a discriminam. Trata-se de fronteiras e de ideias de sujeira e contaminação que são da ordem do simbólico.

⁴⁴ <http://www.youtube.com/watch?v=0CkPplwnEGQ#t=16> – vídeo alusivo à campanha da psoríase.

Dependendo da gravidade, crise ou tipo de psoríase não há tantos recursos para esconder dos outros, alguns optam pelo isolamento, já que a psoríase na maioria das pessoas se aloja no maior órgão do corpo humano – a pele. Entre alguns dos entrevistados me foi informado o abandono da hidroginástica, passeios em balneários recreativos, praia e outros locais públicos que haja exposição do corpo. Mesmo a doença não sendo contagiosa, há relatos de discriminação entre os interlocutores, vejamos a seguir:

“Sempre com calça comprida, roupa de manga, sempre me escondendo né, a realidade é se esconder [...] a própria médica disse: olhe não saia muito na rua, porque tem gente que não tem conhecimento e vai achar que pega, isso pra você vai ser pior. Porque como é do emocional, eu caía no pranto começava a chorar ficava pra baixo, não queria sair, não queria falar com ninguém.” (Dália, 30 anos)

“Na parada de ônibus, eu tava coçando a cabeça, aí tinha uma moça perto de mim, ela se levantou e saiu.” (Violeta)

“Já teve uma colega minha que me chamou de dalmata [...] Às vezes, você fica meio com vergonha, várias vezes eu recusei é... convite de fazer um churrasco numa piscina tal, mas eu acho que é de mim mesmo, também para não ficar dando explicação.” (Jacinto, 25 anos)

“porque quando chegava na casa da família do meu marido, da irmã dele, aí eu corria pra colocar uma calça, o povo perguntava o que é que eu tinha, quando eu tava lá o povo ficava olhando aí, o marido da minha cunhada dizia você não vai sair da sala não, o povo vai ter que aprender a lhe aceitar não tenha vergonha não, se tiver achando ruim vai sair da minha casa, mas eu tinha vergonha, toda vez que eu tava num lugar assim e chegava alguém estranho eu corria pra botar uma calça ficava trancada dentro do quarto, eu saía de perto. Não ia à praia quando eu tava muito feia eu não me divertia, me isolei assim no começo eu me isolei, eu não queria ir à praia, não ia pra show, não ia pra lugar nenhum, não saía mais, só ficava em casa mesmo.” (Lis)

O conjunto distribuído acima demonstra que algumas doenças crônicas, como o caso da psoríase (lesões na pele, descamações e atrofia dos dedos) desqualificam essas pessoas, tornando-as objeto de estigmatização. Segundo Goffman (2008), o portador do estigma aceita os valores sociais prevalentes e, sente vergonha. Durante todas as entrevistas que realizei foram trazidas à tona pelas pessoas as reações negativas sofridas.

3.7 Politização da doença – Campanha do Dia Mundial da Psoríase

Outro ponto importante para pensarmos a experiência das pessoas com psoríase diz respeito aos impactos e aos processos que se desenvolvem em prol da luta por direitos

(politização). Apresentarei alguns pontos chaves em torno das campanhas alusivas ao Dia Mundial da Psoríase realizada em 29 de outubro de 2013, na cidade de João Pessoa-PB. É certo que essas campanhas são desenvolvidas pela Sociedade Brasileira de Dermatologia, com apoio de grandes patrocinadores de indústrias farmacêuticas⁴⁵. Sabemos de todo modo, que essas mobilizações são desenvolvidas para despertar, não apenas no caso da psoríase, mas servem de certo modo, para os cidadãos buscarem diagnóstico e tratamento específico de outras doenças, como hipertensão, diabetes, e câncer de pele, percebe-se que os panfletos dão ênfase as informações pautadas no não contágio, ou seja, são campanhas de conscientização. Conforme descrito no folder em anexo: “1. Quais são as causas da psoríase? Apesar das causas da psoríase ainda não estarem totalmente esclarecidas, já é possível identificar fatores que levam ao aparecimento da doença **sendo que o contato físico nunca transmite a doença.**” (grifo meu)

Sendo assim, um dos aspectos interessantes em torno das políticas públicas são as campanhas desenvolvidas para a conscientização da doença perante a sociedade, fato notório, a partir da frase: “*Psoríase: fere mais que a pele*”, essa foi a chamada utilizada na campanha do Dia Mundial de Psoríase - 2013, arte que se encontra nos anexos desta dissertação, a mesma foi usada para reproduzir temas como preconceito e estigma. Dessa forma, entrei numa questão que a medicina de certo modo, também talvez esteja querendo entender, ou seja, esta é uma questão fundamental e interessante para pensarmos em termos de políticas voltadas para psoríase.

Durante as campanhas das quais venho participando desde o ano de 2009, sempre tive interesse em compreender melhor a doença e, se possível, uma orientação mais eficiente, já que alguns dos profissionais que procurei não descobriram de maneira rápida o meu caso. Buscava também, apoio para o processo de tratamento, como medicamentos e esclarecimentos de dúvidas.

O Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase (HULW/UFPB) promoveu de 21 a 29 de outubro – 2013, em parceria com a Secretaria de Saúde de João Pessoa e a Sociedade Brasileira de Dermatologia, a Campanha Nacional de Conscientização da Psoríase. A campanha contou com uma série de ações que foram realizadas durante a semana que antecedeu o dia mundial que acontece em 29 de outubro e desenvolveu ainda, uma Audiência Pública na Câmara de vereadores do município de João

⁴⁵ Patrocínio: Abbott, Janssen, Pfizer, LEO - 2013.

Pessoa, com palestra da Dra. Esther Palitot. Observa-se logo a seguir registro fotográfico do evento.



Plenária na Câmara Municipal de João Pessoa em 29/10/2013.

Por estar no mestrado entre os anos de 2012 e 2013, aproveitei a campanha como processo propriamente dito da pesquisa de campo, momento que pude visualizar o evento sob outras óticas, diferentemente dos anos anteriores, agora enquanto pesquisadora, militante e nativa, a verdade é que tal situação não se separava tão fácil assim, o olhar etnográfico estava presente, então busquei observar o que estava ao meu redor naquela manhã de sábado. Para esse trabalho, dei ênfase à programação referente ao ano de 2013, conforme descreverei a seguir. O evento também ocorreu em algumas capitais do país, como: Porto Alegre (RS), Brasília (DF), Fortaleza (CE), Rio de Janeiro (RJ) e São Paulo (Cartaz em anexo).

Talvez a grande diferença seja que a psoríase não tem cura e nem pode ser evitada, ou seja, “qualquer pessoa” pode desenvolver essa doença. Segundo os organizadores do evento, ocorrido no Busto de Tamandaré em João Pessoa – PB, a ação visou conscientizar a população acerca do não contágio da psoríase, com a distribuição de panfletos informativos, tentando assim, diminuir o preconceito e estimular o tratamento clínico. Dentre as atividades, no referido ano, houve também, alongamento, caminhada, demonstração e prática de *sleekline*, café da manhã, distribuição de blusas e garrafas alusivas à campanha, entre os participantes. Atendimento ao público para aferição de pressão e esclarecimentos de dúvidas.



Demonstração de *Slackline*.

Essa manhã também contribuiu para o reencontro de diferentes pessoas, tanto usuários da rede pública de saúde, como também, daquelas oriundas da rede privada. Tal evento favoreceu para nossa mobilização política, para a criação da Associação das Pessoas com Psoríase.



Campanha Nacional de Conscientização da Psoríase – 2013 (Busto de Tamandaré em João Pessoa-PB)

Considerações finais

Fica evidente a urgência de estudos etnográficos nos serviços de saúde. Destarte, vale enfatizar que o propósito inicial da pesquisa superou minhas expectativas, no sentido dado pelos usuários e profissionais do HULW. Entre as pessoas com psoríase, senti na pele a vontade de compartilhar suas experiências, a adesão dessa forma foi alcançada, não apenas por ser nativa-portadora, mas, por diante dos sofrimentos e direitos negados percebi a vontade de expor suas opiniões, talvez isso se dê pela cronicidade da doença.

Vale ressaltar que, se tratando de uma etnografia, enfrentei, também, obstáculos no tratamento recebido por poucos profissionais de saúde que não compreendiam o meu papel naquele espaço de saúde pública, tendo em vista, o longo período de campo. Mediante o tempo no serviço pude compreender diversas formas de tratamento, além de construir relações que duram até os dias atuais. Podemos tirar dessa experiência a necessidade de passarmos mais tempo em campo, para o desenvolvimento de confiança, dadas as circunstâncias.

Pude identificar também, a importância de um profissional de Antropologia nesse serviço de saúde pública, principalmente levando em consideração um Hospital Universitário⁴⁶. Pois em vários momentos servi como mediadora nas discussões e encaminhamentos médico-paciente X paciente-médico, além de buscar construir uma relação de parceria e interdisciplinaridade.

Outro aspecto interessante é a respeito das doenças crônicas, que leva o indivíduo de forma contínua ao serviço, criando, assim, uma relação quase de “família”, essas visitas são indispensáveis para as relações de sociabilidade, aqui as pessoas se conhecem, sabem os nomes, comungam dos mesmos tratamentos - dependendo da intensidade da doença.

Devido ao tempo dado em campo, ainda passei por situações que me levaram a refletir sobre o meu papel de pesquisadora, pois com o passar dos meses fui sendo também acompanhada por meus interlocutores. Ocorreu assim, uma troca de saberes, pois era questionada sobre o intuito da pesquisa e noutros momentos era surpreendida com perguntas da área médica, como acerca dos efeitos rebotes dos remédios. Como no caso de uma usuária que havia mudado o tratamento e desabafava comigo por telefone, sobre outra usuária que havia falecido. Pelo grau de confiança desabafou seu receio.

⁴⁶ Informo que no corrente ano tivemos concurso para o HULW, onde foram abertas 978 vagas, sendo que nenhuma vaga destinada à área das Ciências Sociais.

Durante o processo de pesquisa de campo, um aspecto que despertou minha atenção foi por jamais ter encontrado mulheres com psoríase e grávidas, tal situação é emblemática, não sei se devido algum tipo de medicamento. Apenas encontrei uma usuária de 29 anos de idade, com anseio de parar o tratamento à base de injeção, para tentar engravidar. Não acompanhei esse possível desejo, pois tive que sair em dezembro do campo, devido ao tempo do cronograma da pesquisa. Essa minha curiosidade continua sem resposta, mas durante o processo etnográfico ainda conversei com a médica, sobre a questão ligada à vontade de engravidar daquela usuária. Mediante o documento para solicitação de medicamentos agregado ao final desta dissertação, há uma solicitação a respeito do exame Beta HCG. Minha curiosidade foi apenas sendo estimulada para futuros estudos, pois ao ler a bula de certos fármacos, há apenas notas de advertências aos pacientes, cito ainda, que encontrei também sobre a fertilidade masculina, mas confesso que não adentrei nesse campo de estudo.

As dificuldades foram sendo apresentadas e observadas em campo, como por exemplo, a realização para atendimento com a dermatologista do Centro de Referência é a demanda mais reclamada, tendo em vista, o período de atendimento que ocorre em apenas num turno, uma vez na semana. Outra demonstração de insatisfação é a necessidade de outros especialistas, como reumatologista e principalmente psicólogo, já que é uma doença muito ligada ao estado emocional. E, ainda relativo ao tratamento específico, há a dificuldade na realização de exames no próprio HULW, levando a aborrecimento e desistência de alguns pacientes.

Dependendo ainda, do tipo de psoríase (CID) e do medicamento injetável prescrito, existe a demora e às vezes, de forma mais trágica, o não recebimento do medicamento por parte do Cedmex. Situação que gera mal estar e o possível abandono do tratamento, principalmente para aquelas pessoas oriundas de outras cidades, que vêm nos transportes das prefeituras e ainda tem que se deslocar ao Cedmex. Aspecto bastante relatado, já que o local é responsável pela distribuição dos medicamentos e está localizado em Jaguaribe, outro bairro da cidade de João Pessoa.

Esperei assim, contribuir para o desenvolvimento de um olhar antropológico que desse voz ao portador da psoríase, permitindo-lhe a compreensão de um processo de vida social e pessoal mediado pela experiência de adoecimento. Por isso, a importância desse estudo onde passamos a conhecer o ponto de vista das pessoas sobre as vivências pessoais e sociais que envolvem o processo do adoecimento com a psoríase.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAM, Philippe et HERZLICH, Claudine. Sociologia da doença e da medicina. São Paulo: EDUSC, 2001.

ALVES, Paulo César. *A experiência da enfermidade: considerações teóricas*. Cad. Saúde Pública, Set 1993, vol.9, no.3, p.263-271.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. Sociedade e Cultura, V. 10, N. 1, JAN./JUN. 2007, P. 11-27.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. Tempus 5(12), pp. 41-55, 2011.

CANESQUI, Ana Maria (org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP, 2007.

DaMATTA, Roberto. “Você sabe com quem está falando? Um ensaio sobre a distinção entre indivíduo e pessoa no Brasil”. In: *Carnavais, malandros e heróis*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

DOUGLAS, Mary. Pureza e perigo [tradução Mônica Siqueira Leite de Barros, Zilda Zakia Pinto]. – 2.ed. – São Paulo : Perspectiva, 2012. (Debates ; 120).

DUARTE, Luiz Fernando Dias. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Editora, J. Zahar Editor, 1988.

FARIA, Amanda Rodrigues. Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leproário. Dissertação da UNB, 2009.

FLEISCHER, R. Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do atendimento obstétrico não oficial em Melgaço, Pará. Belém: Paka-Tatu; Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2011.

FRANCH, M. Et al. 2011. Novas abordagens para casais sorodiferentes. João Pessoa: Manufatura.

GEERTZ, Clifford. A interpretação das culturas / Clifford Geertz. - l.ed., IS.reimpr. - Rio de Janeiro : LTC, 2008.

_____. O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa / Clifford Geertz; tradução de Vera Mello Joscelyne. – Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

GOOD, Byron J. *Medicina, racionalidad y experiencia*. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Edicions Bellaterra, 2003.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. [tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes]. - 4.ed.– Rio de Janeiro : LTC, 2008.

LANGDON, Jean. A doença como experiência. O papel da narrativa na construção sociocultural da doença. *Etnográfica*, Vol. V (2), 2001, pp. 241-260.

PEREIRA, M. G., & BRITO, L. Variáveis Individuais e Familiares na Psoríase: Um Estudo com Doentes e Parceiros. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Abr-Jun 2012, Vol. 28 n. 2, pp. 171-179. Universidade do Minho. 2012.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. In: *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 14(2), 383-394, 2004.

LANGDON, Jean. A doença como experiência. O papel da narrativa na construção sociocultural da doença. *Etnográfica*, Vol. V (2), 2001, pp. 241-260.

Mary Del Priore (org.); Carla Bassanezi (coord. De textos). História das mulheres no Brasil / 9. ed., 1ª reimpressão. – São Paulo : Contexto, 2008.

KNAUTH, Daniela. As implicações éticas da pesquisa antropológica: uma reflexão a partir do caso da Aids. IN: VICTORA, Ceres et al. In: Antropologia e ética: o debate atual no Brasil. Rio de Janeiro: EDUFF, 2004.

_____. A etnografia na saúde coletiva: desafios e perspectivas. IN: Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo / organizadoras Patrice Schuch, Miriam Steffen Vieira e Roberta Peters. – Porto Alegre: Ed. Da UFRGS, 2010.

RIBEIRO, Fernanda Bittencourt. Etnografias a jato. In: SCHUCH, Patrice (org.) Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2010.

SONTAG, Susan. 1933-2004. Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas / Susan Sontag ; tradução Rubens Figueiredo/Paulo Henriques Britto. – São Paulo : Companhia das Letras, 2007.

ZALUAR, Alba. Teoria e prática do trabalho de campo: alguns problemas. In: *Aventura antropológica - teoria e pesquisa*. Rio de Janeiro: Paz e terra; 1986.

APÊNDICES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Prezado Sr(a),

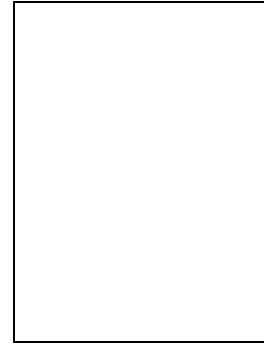
Esta pesquisa é sobre a **Experiência da doença: estudo antropológico com portadores de psoríase**, e está sendo desenvolvida por mim Naldimara Ferreira Vasconcelos, aluna do Curso de Mestrado em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a Dr^a Ednalva Maciel Neves e Prof^a Dr^a Mônica Franch (coorientadora). O objetivo deste estudo é compreender como o Sr.(a) lida com a experiência da doença. A finalidade deste trabalho é produzir conhecimento científico para a área das ciências humanas sobre a realidade dos portadores de psoríase acerca dessa doença de longa duração.

Solicitamos sua colaboração para participar deste estudo; é preciso estar disponível para conversar com a pesquisadora e passar por uma entrevista sobre diversos assuntos, incluindo a saúde e doença que durará em média 30 minutos; para obter um registro satisfatório das informações será utilizado um gravador. A sua participação e entrevista na pesquisa é voluntária e tende a ser um processo tranquilo, podendo ser em um local que seja mais acessível ao entrevistado. Informo-lhe que não terá nenhum gasto nesta participação, nem está previsto risco previsível a sua pessoa; poderá ocorrer apenas um desconforto em consideração ao tempo gasto com a entrevista. Através da sua participação teremos muitos benefícios como compreender os estigmas (marcas) que as pessoas sofrem possibilitando outros estudos científicos.

Fica assegurado o seu direito de pedir outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, agora ou mais tarde, podendo se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento. A sua identidade será tratada com sigilo, assim o seu nome não será divulgado em nenhuma hipótese e os resultados da pesquisa serão apresentados em conjunto, que não permitem a identificação dos indivíduos; cumprindo dessa forma as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde. A sua participação é voluntária e caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo no hospital. As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento.

Diante do exposto, declaro ter conhecimento e compreendido os objetivos da pesquisa e dou o meu consentimento para participação na pesquisa. Autorizo sua utilização e reprodução para os efeitos deste estudo e em artigos e trabalhos que venham a divulgá-lo, COM A PRESERVAÇÃO DO SIGILO SOBRE MINHA IDENTIDADE PESSOAL. Estou ciente que receberei uma cópia deste documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa/responsável legal



Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora – Naldimara Ferreira Vasconcelos (83) 8807-0450 ou (83) 9901-0802

Ou para o Comitê de Ética do Hospital Lauro Wanderley

Contato CEP/HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW – 4o andar. Campus I – Cidade Universitária – Bairro Castelo Branco CEP: 58059-900 – João Pessoa-PB: Telefone: (83) 3216-7964 - E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

ROTEIRO TEMÁTICO DE ENTREVISTA

Local de realização da entrevista:

Data:

Informações sócio demográficas

Nome:

Sexo:

Data de nascimento:

Local de nascimento:

Local de moradia:

Ocupação:

Estado Civil:

Escolaridade:

Renda aproximada:

1. Há quanto tempo você tem a doença?
2. Como descobriu que tinha psoríase? (exames, biópsia);
3. Como se deu a descoberta/aparecimento da doença (hereditariedade ou caso único na família)?
4. Quais os percursos e métodos utilizados antes de chegar ao Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase?
5. Quais as formas de cuidado e/ou práticas terapêuticas? (tradicionais, religiosas, farmacêuticas por conta própria - automedicação).
6. Qual medicamento utilizado? E como se dá o uso/aplicação - semanal, quinzenal, etc); tópico ou oral?
7. Interpretação do percurso de vida antes e após o aparecimento da psoríase;
8. Como é o seu dia a dia: convivência privada (parentes e amigos), no trabalho (função desempenhada) e nos espaços públicos. Ou seja, como o/a portador/a de psoríase percebe em sua rotina diária as relações com os outros, hora com pessoas de sua intimidade e nos momentos com os desconhecidos etc;

9. Como se deu à adesão as consultas clínicas, exames e tratamentos (tópicos ou sistêmicos)?
10. Recursos pessoal (); financiado pelo SUS ou () outros:
11. Já passou por alguma situação de preconceito, relacionado à psoríase?;
12. Como é a sua rotina de tratamento e cuidados? Relatos de usos, benefícios e problemas relativos à medicação.
13. Em sua opinião o serviço prestado atende suas necessidades? Se sim (), porquê? Se não (), porquê?
14. Como é sua rotina relacionada ao lazer e sociabilidade?

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

1. Observações gerais dos espaços: distribuição espacial do lugar, equipamentos disponíveis, horários de funcionamento, fluxos dos profissionais, percursos dos usuários;
2. Levantamento sobre o quadro de portadores de psoríase;
3. Observações: sala de espera e enfermarias.

PERFIL DOS ENTREVISTADOS					
NOME FICTÍCIO	IDADE	TEMPO DE CONVÍVIO COM A DOENÇA	MEDICAMENTO, TRATAMENTO E HÁ QUANTO TEMPO?	RENDA APROXIMADA	TIPOS DE PSORÍASE/ QUAIS OS LOCAIS
ACÁCIO	11 anos	+ de 4 anos	Injetável (semanal); 1 ano	1 salário mínimo + Bolsa Família	Couro cabeludo, corpo, dores nas articulações dos dedos das mãos
ARIANO	17 anos	+ de 3 anos	Injetável comprimido oral	2 salários mínimos	Couro cabeludo e articulações
JACINTO	25 anos	+ de 8 anos	Injetável (momento)	2 salários mínimos	Braços, pernas, barriga, costas e joelhos
CÉSAR	32 anos	+ de 24 anos	Tratamento injetável interrompido. Faz uso de comprimido oral	1 salário mínimo Aposentado desde os 15 anos + Bolsa Família	Couro cabeludo, dores nas articulações dos joelhos e dedos das mãos, unhas, todo o corpo
RUBEM	53 anos	+ de 10 anos	Tratamento injetável e uso de suco de Jerimum	Aposentado 5 salários mínimos	Braços, pernas, barriga, costas e tem vitiligo
DÁLIA	30 anos	+ de 6 anos	Tratamento injetável interrompido (processo judiciário); no momento faz uso de comprimido oral	1 salário mínimo	Couro cabeludo, unhas e corpo
LIS	35 anos	+ de 17 anos	Injetável	1 salário mínimo	“era no corpo todo, da cabeça até o dedão do pé”. Dores nos joelhos.

MARGARIDA	47 anos	Não tem tanta certeza, mas apareceu aos 8 anos e voltou há 9 anos	Injetável e tópico	1 salário mínimo Aposentada devido a doença	Toda extensão do corpo e dores nas articulações
VIOLETA	49 anos	+ de 5 anos	Injetável (quinzenal); + de 2 anos	3 salários mínimos	Couro cabeludo e dores nas articulações

ANEXOS



CARTA DE APRESENTAÇÃO

Informamos, para os devidos fins, que Naldimara Ferreira Vasconcelos, número de matrícula 2012106392, CPF 010.614.904-08, é aluna regular do Curso de Mestrado em Antropologia, com o projeto de pesquisa *"Experiência da doença: estudo antropológico com portadores de psoríase"* sob orientação da Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves e co-orientação da Profa. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez.

João Pessoa/Rio Tinto, 09 de abril de 2013

Atenciosamente,

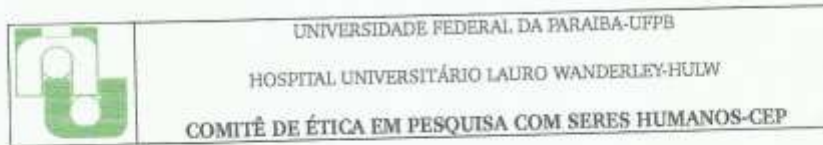
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM ANTROPOLOGIA —
UNIVERSIDADE FEDERAL
DA PARAÍBA

Profa. Dra. Maristela Oliveira de Andrade
Siape 0336613

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia/UFPB

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
Centro de Ciências Sociais Aplicadas – Campus IV
Av. da Mangueira, s/n Centro – Rio Tinto – PB
CEP: 58297-000
Fone: (083)3291212
Fax: (083)32161805
E-mail: ppga@ccas.ufpb.br

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes – Campus I
Conjunto Humanístico – Bloco IV
Cidade Universitária – João Pessoa – PB
CEP: 58059-900
Fone: (083)32167200-Ramal – 8821
Celular: (083)86318440 / (083)93367131



Nº 75/CEP-HULW

João Pessoa, 29 de agosto de 2013.

À: Coordenação Médica do Ambulatório HULW
cópia para o Serviço de referência em Psoríase e CL Médica

CARTA DE APROVAÇÃO/APRESENTAÇÃO PROJETO DE PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HULW/UFPB, de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 466/12 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, analisou e **APROVOU** em seus aspectos éticos e metodológicos o projeto de pesquisa:

TÍTULO: EXPERIÊNCIA DA DOENÇA: ESTUDO ANTROPOLÓGICO COM PORTADORES DE PSORÍASE.

CERTIFICADO DE ACEITE E APRECIÇÃO ÉTICA – CAAE: 19131413.0.0000.5183

PESQUISADOR(ES) RESPONSÁVEL(IS): NALDIMARA FERREIRA VASCONCELOS (mestranda), Profª Drª Ednalva Maciel Neves (Orientadora) e Profª Drª Mônica Franch (coorientadora).

Departamento: CCHLA/UFPB

FINALIDADE: Mestrado

PERÍODO DA COLETA DOS DADOS: Mês de agosto/2013-janeiro/2014

Local: Centro de Referência de Apoio e Tratamento aos Portadores de Psoríase (Ambulatório) e na enfermaria da clínica médica (HULW).

População: pacientes

Data da Aprovação CEP/Plataforma Brasil: 27/08/2013

Solicitamos o apoio da equipe deste Serviço para assegurar a(ao) pesquisador (a) um bom desenvolvimento da pesquisa.

Informamos que qualquer alteração no Projeto e dificuldades no curso da pesquisa, assim como os eventos adversos deverão ser comunicadas a este Comitê de Ética em Pesquisa através dos pesquisadores.
Lembramos que os prontuários não devem ser retirados do setor e/ou âmbito do hospital para fins de pesquisa.

Atenciosamente


Profª Drª Japônia Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora Comitê de Ética em Pesquisa

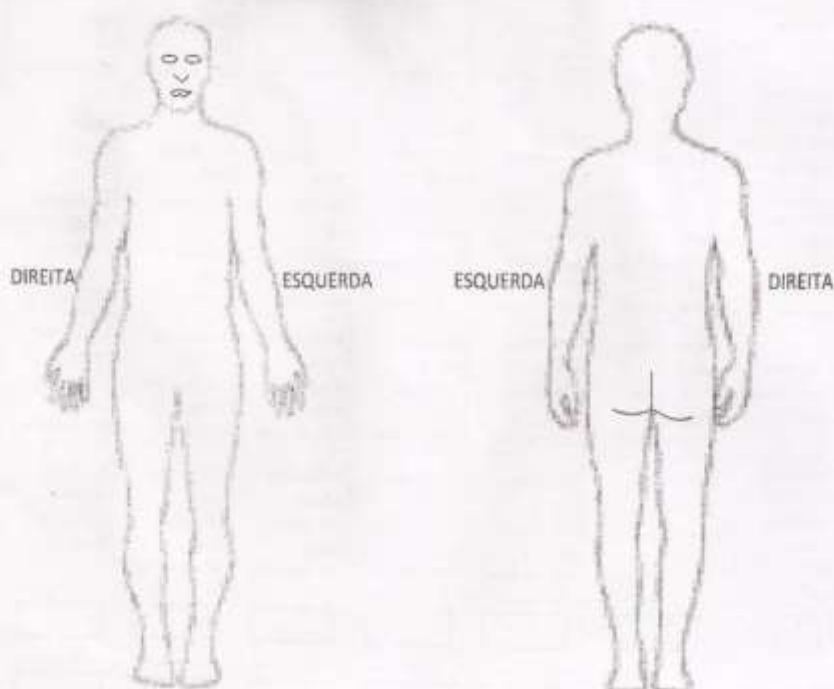
Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário Lauro Wanderley
Universidade Federal da Paraíba

 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - UFPB		ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA (DLQI)					
Paciente: _____		Prontuário: _____					
Médico: _____							
Quanto a pele afetou a vida do seu paciente na última semana?							
Marque com um X a melhor resposta para cada questão e faça o escore da PASI.							
Data da Anotação	1	2	3	4	5	6	Escore
01 Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardeu?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	3 2 1 0
02 Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	3 2 1 0
03 Na última semana, quanto sua pele interferiu em suas compras ou em atividades dentro ou fora de casa?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
04 Na última semana, quanto sua pele influenciou a escolha das roupas que você vestiu?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
05 Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
06 Na última semana, sua pele atrapalhou a prática de esportes?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
07 Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola? Caso sua resposta seja NÃO, na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	☐ Sim ☐ Não ☐ Não relevante ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada	3 0 0 2 1 0
08 Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
09 Na última semana, quanto sua pele lhe causou dificuldades sexuais?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
10 Na última semana, quanto seu tratamento de pele foi um problema, deixando sua casa desorganizada ou tomando muito seu tempo?	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	☐ Multíssimo ☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada ☐ Não relevante	3 2 1 0 0
Escore DLQI total (preenchido pelo seu médico)							
Escore PASI (se aplicável)							

PASI (Índice de Área e Gravidade da Psoríase)

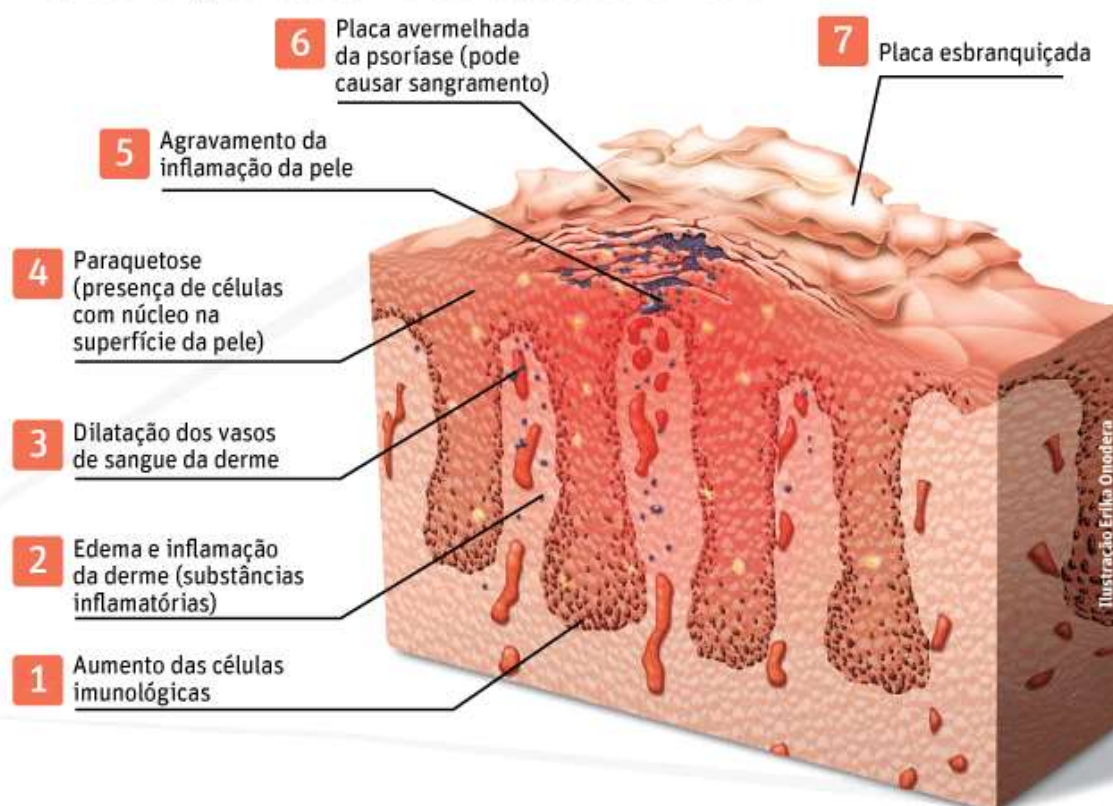
Índice de gravidade	Eritema (E)	Descamação (D)	Infiltração (I)	Porcentagem da área corporal acometida	Indicador de extensão (A)
0	Ausente	Ausente	Ausente	nenhum	0
1	Discreto	Discreto	Discreto	<10%	1
2	Moderado	Moderado	Moderado	10 – 30%	2
3	Grave	Grave	Grave	30 – 50%	3
4	Muito Grave	Muito Grave	Muito Grave	50 – 70%	4
				70 – 90%	5
				90 – 100%	6

	E D I A	
	TOTAL	E= Eritema
Cabeça	$(0,1) \times (\square + \square + \square) \times \square = T1 \square \square$	D= Descamação
Tronco	$(0,3) \times (\square + \square + \square) \times \square = T1 \square \square$	I= Infiltração
Extremidades Superiores	$(0,2) \times (\square + \square + \square) \times \square = T1 \square \square$	A= Área Acometida
Extremidades Inferiores	$(0,4) \times (\square + \square + \square) \times \square = T1 \square \square$	PASI= T1 + T2 + T3 + T4
		PASI= $\square \square$



ENTENDA A DOENÇA

Psoríase atinge cerca de 3 milhões de pessoas no Brasil



O que é?

A psoríase é uma doença inflamatória ligada ao processo imunológico. Pode ser desencadeada em função do ambiente ou por bagagem genética. Tem caráter imunológico e é sistêmica



Como se manifesta?

Em geral, aparece na idade adulta, com lesões avermelhadas na pele que aumentam, coçam e ficam esbranquiçadas. Atinge joelhos, cotovelos, região lombar, unhas e couro cabeludo



Tratamento disponível hoje

Pode ser feito com o uso de medicamentos tópicos (em forma de creme ou pomada), fototerapia, remédios sistêmicos ou biológicos

Novos tratamentos em estudo

- > Em estudo de fase 2, um anticorpo monoclonal para pacientes com psoríase moderada e severa provocou melhora em 3/4 dos participantes
- > Uma droga oral que reduz a inflamação causadora da psoríase teve, em geral, 33% de resposta num estudo de fase 3
- > Pesquisa em ratos mostrou ainda que a toxina botulínica melhora a aparência das lesões

<http://www1.folha.uol.com.br/eqilibrioesaude/1243417-psoriase-tera-novas-opcoes-de-tratamento.shtml> Pesquisa realizada em 13/09/2013.



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
CEDMEX - Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
TELEFONE: 3218-5900

DOCUMENTOS PARA SOLICITAÇÃO DO MEDICAMENTO

PSORÍASE GRAVE
(CID 10: L40.0, L40.1, L40.4, L40.8)

*Pao -
p/leite -*

1. Medicamentos

Acitretina 10 mg, cápsula;
Acitretina 25 mg, cápsula;
Metotrexato 2,5 mg, comprimido.

Ciclosporina 25 mg;
Ciclosporina 50 mg, cápsula;
Ciclosporina 100 mg, cápsula;
Ciclosporina 100 mg/ml, solução oral;

2. Documentos a serem apresentados (Original e cópia)

2.1 Documentos pessoais:

- ✓ Carteira de Identidade - RG
- ✓ Cadastro de Pessoa Física - CPF
- ✓ Cartão Nacional de Saúde - CNS
- ✓ Comprovante de Residência com CEP (recusado)
- ✓ Declaração Autorizadora + RG e CPF (caso deseje autorizar representante para cadastrar e receber o(s) medicamento).

2.2 Documentos a serem emitidos pelo Médico: - *há de ser assinado*

- () LME - Laudo para Solicitação/Avaliação e Autorização de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica;
- () Receita de Controle Especial Carbonada (Para o Acitretina), com posologia para 1 (um) mês de tratamento;
- () Laudo Médico, descrevendo histórico clínico do paciente, diagnóstico e informar em porcentagem (%) o quanto da superfície corporal está sendo acometida;
- () Termo de Esclarecimento e Responsabilidade.

2.3 Exames Obrigatórios: (Xerox)

Para todos os medicamentos:

- () Hemograma Completo;
- () Ureia;
- () Creatinina;
- () Perfil lipídico (colesterol total, HDL, LDL e triglicerídeos);

Para Acitretina (além dos citados acima +):

- () AST (Transaminase Glutâmico-Oxalacética-TGO);
- () ALT (Transaminase Glutâmico-Pirúvica -TGP);
- () Fosfatase Alcalina;
- () GGT;
- () Beta HCG - Pacientes do sexo feminino em idade fértil.

Para Ciclosporina (além dos citados acima +):

- () Magnésio;
- () Potássio.

Para Metotrexato (além dos citados acima +):

- () AST (Transaminase Glutâmico-Oxalacética-TGO);
- () ALT (Transaminase Glutâmico-Pirúvica -TGP);
- () Fosfatase Alcalina;
- () GGT.

3. Serviços de Referência

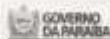
Unidades de Saúde do SUS ou da Rede Privada que atendam na especialidade de Dermatologia, regularizadas no CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.

4. Para receber os medicamentos

O Usuário ou seu Representante legal deve comparecer, ao CEDMEX munido de documento de identificação com foto e Cartão do Usuário.

5. Observações:

1. A resposta à Solicitação será emitida em até 30 (trinta) dias;
2. Os documentos (LME, Receita Médica e Laudo Médico), devem ser emitidos com todos os campos preenchidos de forma legível em acordo com a legislação vigente;
3. Regras estabelecidas pela Portaria GM/MS nº. 2981, de 11/2009 e pela Consulta Pública nº. 09, de 10/2004 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para tratamento da Psoríase Grave.



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
CEDMEX - Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
TELEFONE: 3218-5900

Documentos após a aprovação do seu processo

❖ Para seguir recebendo o medicamento:

Retorne à farmácia a cada mês, com os seguintes documentos:

- Receita médica atual;
- Exame: Beta HCG, para pacientes do sexo feminino em idade fértil (Só para o Acitretina);
- Cartão Nacional de Saúde ou RG.

A cada 3 meses apresentar devidos documentos e exames para monitoramento:

() LME - Laudo para Solicitação/Avaliação e Autorização de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica; () Receita de Controle Especial Carbonada (Acitretina), com posologia para 1 (um) mês de tratamento; () Laudo Médico, descrevendo histórico clínico do paciente e diagnóstico, em caso de alteração de dosagem.	
EXAMES: Para Acitretina: () AST (Transaminase Glutâmico-Oxalacética-TGO); () ALT (Transaminase Glutâmico-Pirúvica -TGP); () Hemograma; () Beta HCG -sexo feminino em idade fértil/mensal () Plaquetas; () Função renal (ureia e creatinina); () Perfil lipídico (colesterol total, HDL, LDL e triglicerídeos); () GGT.	Para Ciclosporina: () Hemograma; () Plaquetas; () Função renal (ureia e creatinina); () Magnésio; () Potássio Para Metotrexato: () Hemograma e contagem de plaquetas; () Função renal (ureia e creatinina); () AST (Transaminase Glutâmico-Oxalacética-TGO); () ALT (Transaminase Glutâmico-Pirúvica -TGP); () Fosfatase alcalina; () Albumina sérica

SE POR ALGUM MOTIVO, NÃO USAR O MEDICAMENTO,
DEVOLVA-O À FARMÁCIA DO SUS.

**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO
PSORÍASE GRAVE**

Eu..... (nome do (a) paciente), abaixo identificado (a) e firmado (a), declaro ter sido informado (a) claramente sobre todas as indicações, contraindicações, principais efeitos colaterais e riscos relacionados ao uso do(s) medicamento(s)/terapia **metotrexato, ciclosporina, acitretina** para o tratamento da **psoríase grave**.

Estou ciente de que este(s) medicamento(s) somente pode(m) ser utilizado(s) por mim, comprometendo-me a devolvê-lo(s) caso o tratamento seja interrompido.

Os termos médicos foram explicados e todas as minhas dúvidas foram resolvidas pelo médico..... (nome do médico que prescreve).

Expresso também minha concordância e espontânea vontade em submeter-me ao referido tratamento, assumindo a responsabilidade e os riscos pelos eventuais efeitos indesejáveis.

Assim, declaro que:

- Fui claramente informado (a) de que o medicamento pode trazer o seguinte benefício:

• redução do escore PASI em 50%;

• aumento da duração da remissão da doença.

- Fui também claramente informado (a) a respeito das seguintes contraindicações, potenciais efeitos colaterais e riscos:

• medicação classificada na gestação como categoria X (seu uso é contraindicado em gestantes ou em mulheres planejando engravidar): **metotrexato e acitretina**

• medicação classificada na gestação como categoria C (estudos em animais mostraram anormalidades nos descendentes, porém não há estudos em humanos; o risco para o bebê não pode ser descartado, mas um benefício potencial pode ser maior que os riscos): **ciclosporina**.

• **metotrexato**: a incidência e severidade dos efeitos adversos, particularmente os hepáticos, parece estar relacionada à frequência da dose e duração do tratamento. Toxicidade tende a ocorrer menos frequentemente e ser menos severa com doses semanais do que com doses diárias; convulsões, encefalopatia, febre, calafrios, sonolência, queda de cabelo, espinhas e furúnculos, alergias de pele, sensibilidade à luz (fotos sensibilidade), alterações da pigmentação da pele, formação de bolhas e com perda de regiões da pele e de mucosas (Síndrome de Stevens-Johnson e necrólise epidérmica tóxica), náuseas, vômitos, perda de apetite, inflamação na boca, úlceras de trato gastrointestinal, hepatite, cirrose e necrose hepática; diminuição das células brancas do sangue e das plaquetas, insuficiência renal, neuropatia, faringites, pneumonite e fibrose pulmonar, diminuição das defesas imunológicas do organismo com ocorrência de infecções. Medicação contra-indicada em casos de desejo de engravidar nos 12 meses seguintes após o término da medicação, doenças hematológicas, doença ulcerosa péptica ativa, anemia severa, cirrose hepática, anormalidades hepáticas ou renais significativas, abuso de drogas ou etilismo, doença infecciosa ativa.

• **ciclosporina**: o risco de infecções de várias etiologias e alguns tipos de neoplasias (câncer) é aumentado com o uso deste medicamento. As principais reações adversas incluem disfunção renal, tremores, aumento da quantidade de pelos no corpo, pressão alta, hipertrofia gengival, aumento do colesterol e triglicerídeos, formigamentos, dor no peito, infarto do miocárdio, batimentos rápidos do coração, convulsões, confusão, ansiedade, depressão, fraqueza, dores de cabeça, unhas e cabelos quebradiços, coceira, espinhas, náuseas, vômitos, perda de apetite, gastrite, úlcera péptica, soluços, inflamação na boca, dificuldade para engolir, hemorragias, inflamação do pâncreas, prisão de ventre, desconforto abdominal, síndrome hemolítico-urêmica, diminuição das células brancas do sangue, linfoma, calorões, hipercalemia, hipomagnesemia, hiperuricemia, toxicidade para os músculos, disfunção respiratória, sensibilidade aumentada a temperatura e reações alérgicas, toxicidade renal e hepática, ginecomastia. Medicação contra-indicada em casos de amamentação, insuficiência renal crônica, hipertensão arterial sistêmica, pacientes com ou história de neoplasia, hipersensibilidade à ciclosporina ou aos componentes da sua formulação, infecção aguda, gestação, hiperuricemia, hiperpotassemia, síndrome de má absorção.

• **acitretina**: risco de ocorrência dos seguintes efeitos colaterais: frequentes: dores musculares, dores nas articulações, dores ósseas, dificuldade de movimentar-se ou de caminhar, dores de cabeça, náuseas, vômitos, secura das mucosas, perda de cabelo, sede não usual; menos frequentes: irritação e secura dos olhos, conjuntivite, estomatite, gengivite, alteração do paladar, sensibilidade aumentada à luz solar, unhas quebradiças, vermelhidão ou secura ao redor das unhas, constipação, diarreia, cansaço, aumento do suor.

R

elevação de triglicérides e colesterol; raros: cheiro anormal da pele, rash cutâneo, fissura ou ulceração da pele, dermatite, prurido, sensação de queimação da pele, otite externa, hepatite, pancreatite com escurecimento da urina e icterícia, laringite, faringite, diminuição da visão noturna, pseudotumor cerebral, vulvovaginite. Medicação contra-indicada em casos de amamentação, etilismo, doença renal ou hepática severa, hipercolesterolemia e/ou hipertrigliceridemia grave, história de/ou hipervitaminose A, hipersensibilidade ao etretinato, Isotretinoína ou vitamina A e seus derivados.

Estou ciente de que posso suspender este tratamento a qualquer momento, sem que este fato implique qualquer forma de constrangimento entre mim e meu médico, que se dispõe a continuar me tratando em quaisquer circunstâncias.

Autorizo o Ministério da saúde e as Secretarias de Saúde a fazer uso de informações relativas ao meu tratamento desde que assegurado o anonimato.

Declaro, finalmente, ter compreendido e concordado com todos os termos deste Consentimento informado.

Assim, o faço por livre e espontânea vontade e por decisão conjunta, minha e de meu médico.

O meu tratamento constará do seguinte medicamento:

- metotrexato
- ciclosporina
- acitretina

PACIENTE:			
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:			
SEXO:	MASCULINO ()	IDADE:	
	FEMININO ()		
ENDERENÇO:			
CIDADE:	CEP:	TELEFONE:	
RESPONSÁVEL LEGAL (QUANDO FOR O CASO)			
RG DO RESPONSÁVEL:			
_____ ASSINATURA DO PACIENTE OU DO RESPONSÁVEL LEGAL			
MÉDICO RESPONSÁVEL:			
CRM:	UF:	CIDADE:	CEP:
ENDERENÇO:			
CIDADE:	TELEFONE:		
_____ ASSINATURA E CARIMBO DO MÉDICO			_____ DATA

Observações:

1 - O preenchimento completo deste Termo e sua respectiva assinatura são imprescindíveis para o fornecimento do medicamento.

2 - Este Termo será preenchido em duas vias: uma será arquivada na farmácia responsável pela dispensação dos medicamentos e a outra será entregue ao paciente.

Sistema Único de Saúde Ministério da Saúde Secretaria de Estado da Saúde	
COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA	
LAUDO DE SOLICITAÇÃO, AVALIAÇÃO E AUTORIZAÇÃO DE MEDICAMENTO(S)	
SOLICITAÇÃO DE MEDICAMENTO(S)	
CAMPOS DE PREENCHIMENTO EXCLUSIVO PELO MÉDICO SOLICITANTE	
1- Número do CNES*	2- Nome do estabelecimento de saúde solicitante
3- Nome completo do Paciente*	5- Peso do paciente* kg
4- Nome da Mãe do Paciente*	6- Altura do paciente* cm
7- Medicamento(s)*	8- Quantidade solicitada* 1º mês 2º mês 3º mês
9- CID-10*	10- Diagnóstico
11- Anamnese*	
12- Paciente realizou tratamento prévio ou está em tratamento da doença?*	
☐ SIM: Regular ☐ NÃO	
13- Atestado de capacidade* A solicitação do medicamento deverá ser realizada pelo paciente. Entretanto, nos casos de dependência e obrigatoriedade da presença física do paciente considerado incapaz de acordo com os artigos 3º e 4º do Código Civil. O paciente é considerado incapaz? ☐ NÃO ☐ SIM: Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qual poderá realizar a solicitação do medicamento: _____ Nome do responsável	
14- Nome do médico solicitante*	16- Assinatura e carimbo do médico*
15- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante*	17- Data da solicitação*
18- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR: ☐ Paciente ☐ Mãe do paciente ☐ Responsável (preencher no item 13) ☐ Médico solicitante ☐ Outro, informar nome: _____ e CPF: _____	
19- Raça/Cor/Etnia informado pelo paciente ou responsável*	20- Telefone(s) para contato do paciente
☐ Branca ☐ Amarela ☐ Preta ☐ Indígena: Informar Etnia: _____ ☐ Parda ☐ Sem informação	
21- Número do documento do paciente ☐ CPF ou ☐ CNS	23- Assinatura do responsável pelo preenchimento*
22- Endereço eletrônico do paciente	

*** CAMPOS DE PREENCHIMENTO OBRIGATORIO**

Pensado Sr (a) prescritor:

O preenchimento **inadequado** do LAUDO PARA SOLICITAÇÃO, AVALIAÇÃO E AUTORIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS DO COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA – LME acarretará como **consequência para o paciente**, em restrição de acesso a medicamentos do referido componente, visto que todos os campos serão checados pelo setor de cadastro da farmácia, impossibilitando o devido andamento do procedimento. Informamos que as INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO estão descritas na portaria GM/MS 2.981/09, a qual aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica – CEAF, disponível em: www.saude.gov.br/medicamentos.

Atm,

Direção:

Centro Especializado de Medicamentos de Dispensação Excepcionais – CEDMEX.

FOTOS



CAMPANHA DO DIA MUNDIAL DA PSORÍASE – 2012 (Busto de Tamandaré em João Pessoa-PB)

CAMPANHA DE CONSCIENTIZAÇÃO DO DIA MUNDIAL DA PSORÍASE – 2012





CAMPANHA NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA PSORÍASE – 2013

2 Quais são os sintomas?

- Pólio inchado/vermelho;
- Manchas vermelhas;
- Placas grossas avermelhadas de pele coberta de escamas branco-prateadas;
- Dor nas articulações (artrite psoriásica);
- Alterações nas unhas, inclusive engrossamento, pontos branco-amarelados, marcas na superfície das unhas e separação da unha da sua base;
- Casca secura no couro cabeludo;








APBIO



APFARMACIA



janssen






PSORÍASE:
FERE MAIS QUE A PELE.

Com tratamento
é possível ter
qualidade de vida.

WWW.PSORIASETERTRATAMENTO.COM.BR



1 O que é psoríase?

Psoríase é uma doença inflamatória da pele, crônica, autoimune, não contagiosa e com incidência genética em cerca de 30% dos casos. Caracteriza-se por lesões avermelhadas e descamativas, normalmente em placas, que aparecem, em geral, no couro cabeludo, unhas, mãos e pés, cotovelos e joelhos, mas pode afetar toda e qualquer parte do corpo. Surge principalmente antes dos 30 e após os 50 anos, mas em 15% dos casos pode aparecer ainda na infância. Pesquisas mostram que sua incidência é alta, acometendo milhões de pessoas no mundo. A psoríase parece ser transmitida para as próximas gerações de uma família. Os médicos acreditam que ela ocorre por uma alteração do sistema imunológico, que leva à inflamação da pele.

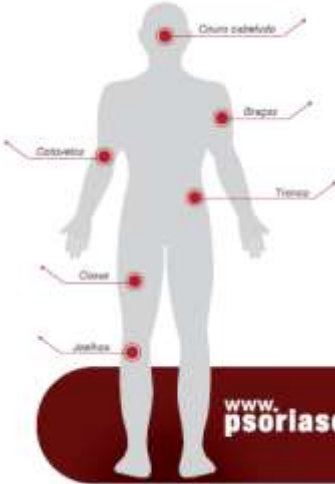
1 Quais são as causas da psoríase?

Apesar das causas da psoríase ainda não estarem totalmente esclarecidas, já é possível identificar fatores que levam ao aparecimento da doença sendo que o corante falso nunca transmite a doença:

- Predisposição familiar (genética);
- Estresse emocional;
- Infecções;
- Traumas físicos e químicos;
- Efeito colateral de alguma medicação;
- Tabagismo;
- Alcoolismo;

3 Como saber se é psoríase?

Como a doença, na grande maioria das vezes, se inicia pela pele, o médico dermatologista para diagnosticar a psoríase é, principalmente, o dermatologista e, quando a doença afeta as articulações, é o reumatologista. O diagnóstico é feito apenas com exame clínico e, raramente, há necessidade de biópsia - retirada do fragmento de pele para exame. Exames de sangue podem ser solicitados para verificar doenças associadas, como por exemplo: diabetes, aumento de triglicídeos e do colesterol.



4 A vida muda para quem tem psoríase?

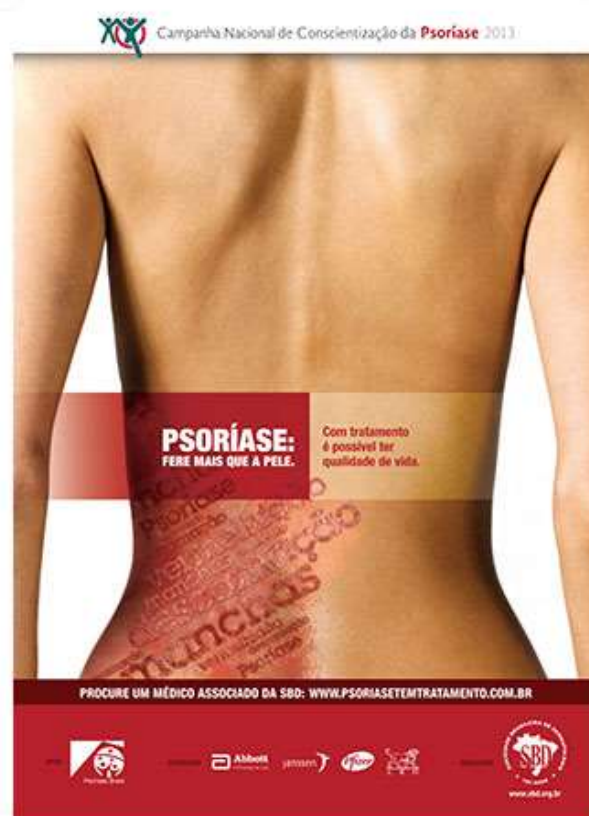
As lesões trazem prejuízo à qualidade de vida dos portadores, seja pela dor que pode estar presente, seja por lesões em lugares visíveis ou em locais áreas acromiadas, comprometendo a interação com outras pessoas e a autoestima. Os portadores de psoríase apresentam grande melhora quando bem conduzidos e tratados adequadamente, pois a doença evolui em surtos de novas lesões e períodos de remissão, sem doença. Muitos pacientes mantêm a psoríase sob controle, levando uma vida normal, enquanto outros apresentam lesões de difícil tratamento, variando de caso a caso.

5 A psoríase tem cura?

Assim como outras doenças crônicas, como hipertensão, diabetes e insuficiência cardíaca, a psoríase ainda não tem cura definitiva, mas hoje existem medicamentos e cuidados eficazes que mantêm a doença adequadamente controlada. Para mais informações procure um especialista credenciado pelo SBD acesando o site:

www.psoriasetertratamento.com.br





Cartazes

Campanha Nacional de Conscientização da Psoríase 2013

26/10 - João Pessoa (PB) Busto de Tamandaré 6h às 12h Responsável: Dr ^a . Esther Paillot Associação: Psoríase Brasil	27/10 - Porto Alegre (RS) Praça Farroupilha 10h às 14h Responsável: Dr. André Carvalho Associação Local: PSORISUL	27/10 - Brasília (DF) Parque de Cidade 9h às 12h Responsável: Dr ^a . Gladys Martins Associação Local: ABRAPSE
29/10 - Fortaleza (CE) Praça do Ferreira 8h às 14h Responsáveis: Dr. Helder de Sá e Dr ^a . Maggy Associação Local: ACEPP	03/11 - Rio de Janeiro (RJ) Shopping Nova América 10h às 18h Responsável: Dr. João Avelina Associação Local: PSORIERJ	03/11 - São Paulo (SP) Parque do Carmo 9h às 15h Responsável: Dr. Marcelo Arnone Associação Local: AAPP

WWW.PSORIASETERTRATAMENTO.COM.BR



Carta entregue por uma menina (10 anos) com psoríase



Estudo inédito mostra o retrato da psoríase no Brasil

Primeiro estudo realizado no Brasil mapeou a gravidade da psoríase e o impacto na saúde e na vida dos pacientes em tratamento. Análise preliminar, com 877 pacientes em tratamento, aponta que cerca de 50% têm a forma moderada a grave da doença

A Psoríase - que tem em 29 de outubro o Dia Mundial de atenção à doença - é uma doença inflamatória crônica, sistêmica, imunomediada e não contagiosa. Entretanto, não é uma doença apenas da pele. Ela também acomete as articulações, sendo associada a diversas comorbidades, principalmente no sistema cardiovascular. Pode manifestar-se de forma leve e moderada a grave. Isto é o que já se sabe sobre a doença. Agora, quem são e como vivem os brasileiros pacientes acometidos pela psoríase? Quantos têm doença leve e moderada a grave? Qual seu impacto na vida? Quais as comorbidades que os pacientes brasileiros com psoríase apresentam? O Brasil, até então, não tinha esses dados contabilizados.

Por isso a Janssen Farmacêutica, em parceria com 26 centros de referência no diagnóstico e tratamento da psoríase em diferentes estados de todo o Brasil, está realizando o estudo APPISOT (Avaliação da gravidade da psoríase em placas em brasileiros em acompanhamento ambulatorial em centros de referência), com 1.124 indivíduos com psoríase em placas e em tratamento. Esta é a primeira pesquisa do tipo realizada no Brasil e inédita inclusive na América Latina.

Uma análise preliminar com 877 pacientes, dos 1.124 participantes, apontou que cerca de 49.5% dos pacientes avaliados apresentavam a doença na forma moderada a grave (BSA >10 ou PASI >10 ou DLQI >10). “Isso representa um comprometimento importante na qualidade de vida do paciente, inclusive na atuação profissional”, comenta Dr. Ricardo Romiti, dermatologista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e um dos coordenadores do estudo. Os dados mostram que 35% dos participantes, com idade média de 48 anos, declararam não estar trabalhando.

Os pacientes foram avaliados por dermatologistas, especialistas em psoríase em relação a gravidade da doença, tratamento usados e em uso, impacto da doença na funcionalidade e qualidade de vida e presença de comorbidades.

O especialista esclarece que quanto maior a gravidade da psoríase, mais impacto a doença pode causar na qualidade de vida do paciente. Há inclusive o risco de morte em decorrência de outras doenças associadas (comorbidades), como hipertensão,



obesidade, infarto, colesterol aumentado, diabetes, artrite psoriásica, depressão, alcoolismo, ansiedade, entre outras.

Dos participantes do estudo APPISOT nesta análise preliminar com 877 pacientes em tratamento em Centros de Referência, 70% tinham alguma outra doença associada à psoríase. Entre elas estão a obesidade ou sobrepeso (75%); hipertensão (32%); depressão (26%); colesterol alto (25%); artrite (17%); Diabetes Mellitus (17%); ansiedade (39%) e alcoolismo (17%).

Mais resultados APPISOT

Entre os participantes, 25% se declararam pardos e 6% negros – resultado interessante, que desmistifica a crença de que a psoríase acometeria somente indivíduos da raça branca/caucasianos.

Quanto às partes do corpo afetadas pela psoríase, 77% dos pacientes tinham placas nas pernas e coxas; 72% nos braços e pernas; 60% no tronco posterior; 56% no tronco anterior; 57% na cabeça e pescoço; 19% nos pés e 23% nas mãos. Os entrevistados tinham idade média de 48 anos e foram diagnosticados com psoríase em média há 14 anos.

É importante destacar que os resultados do APPISOT refletem os dados de pacientes em acompanhamento em Centros de Referência em psoríase e não permite afirmar que do total de pacientes brasileiros com psoríase 50% têm doença moderada a grave. Este é o percentual verificado em Serviços de Referência para os quais são geralmente encaminhados os pacientes que não conseguiram ter sua doença controlada na atenção primária à saúde e/ou em centros de dermatologia não especializados em psoríase.

A análise preliminar dos dados do estudo APPISOT mostrou que a **psoríase é uma doença grave, sistêmica e que tem um impacto negativo na vida de brasileiros.**

A psoríase, apesar de ser uma doença visível apenas na pele, **é sistêmica** e pode ser grave, mas tem tratamento.

Caso a doença seja adequadamente diagnosticada e tratada é possível minimizar a gravidade, suas complicações sistêmicas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

O reconhecimento da psoríase como uma doença sistêmica e de alto impacto na saúde e qualidade de vida pode ajudar os profissionais de saúde e gestores no diagnóstico precoce e tratamento.



Tratamento

Atualmente o tratamento para a psoríase inclui medicamentos tópicos (cremes e loções) para os casos leves e, para os casos de moderada a grave, a fototerapia e medicamentos orais ou injetáveis, que podem ser tradicionais ou biológicos. Do público participante do APPISOT, 81% estavam em tratamento com medicamentos tópicos, 46% com medicamentos tradicionais, 22% com biológicos e 6% com fototerapia.

A melhor compreensão da gravidade da psoríase e seu impacto na saúde e na vida das pessoas com psoríase em placas em tratamento em Centros de Referência em todo o território brasileiro pode ajudar gestores públicos e privados a embasarem as estratégias para assegurar o acesso dos pacientes ao diagnóstico precoce e tratamentos de qualidade no futuro.

Sobre a Janssen Farmacêutica

Atuando no Brasil há 75 anos, a Janssen está comprometida com a inovação e o desenvolvimento de medicações de alta qualidade em uma ampla gama de especialidades, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas. Estamos dedicados a trazer soluções para as mais importantes necessidades médicas não atendidas em oncologia, imunologia, neurociência, doenças infecciosas e vacinas, doenças cardiovasculares e metabólicas. No Brasil, a Janssen possui um escritório em São Paulo e uma fábrica em São José dos Campos. Atualmente, seu portfólio é resultado da incorporação de duas farmacêuticas: a Janssen Farmacêutica e a Cilag. A Janssen Farmacêutica foi fundada em 1953 em Turnhout, na Bélgica, por Paul Janssen, e a Cilag foi fundada em Schaffhausen, na Suíça, em 1936. Em 1959 e 1961, a Janssen Farmacêutica e a Cilag foram adquiridas pela Johnson & Johnson. Com isso, a empresa alcançou um novo nível em inovação, pesquisa e desenvolvimento de medicamentos.

Para saber mais, acesse: www.janssen.com.br

Mais informações para a imprensa:

JeffreyGroup Brasil

Angela Pagliacci / Elis Carvalho

apagliacci@jeffreygroup.com / ecarvalho@jeffreygroup.com

Tels.: (11) 3185.0832 / 3185.0838



PORTARIA Nº 1.229, DE 5 DE NOVEMBRO DE 2013

Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Psoríase.

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições, considerando a necessidade de se estabelecerem parâmetros sobre a psoríase no Brasil e diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com essa doença;

Considerando que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) são resultado de consenso técnico-científico e formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação;

Considerando as sugestões dadas à Consulta Pública nº 09/SAS/MS, de 28 de agosto de 2012; e

Considerando a avaliação técnica da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS (CONITEC) do Departamento de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos - DAF/SCTIE/MS e da Assessoria Técnica da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS/MS, resolve:

Art. 1º Fica aprovado, na forma do Anexo desta Portaria, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Psoríase.

Parágrafo único. O Protocolo de que trata este Artigo, que contém o conceito geral de psoríase, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatória a identificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de medicamento ou procedimento preconizados para o tratamento da psoríase.

Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme sua competência e peculiaridades, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciados e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com essa doença em todas as etapas descritas no Anexo desta Portaria.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

HELVÉCIO MIRANDA MAGALHÃES JÚNIOR

ANEXO

PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS

PSORÍASE

1. METODOLOGIA DE BUSCA E AVALIAÇÃO DA LITERATURA

Foram realizadas buscas nas bases de dados Medline/Pubmed e Cochrane em 05/09/2011.

Na base de dados Medline/Pubmed, com os termos "Psoriasis" (MeSH) AND "Therapeutics" (MeSH), restringindo-se a busca a estudos em humanos e a meta-análises, foram obtidos 26 artigos. Após terem sido avaliados individualmente, 14 artigos foram selecionados por apresentarem fármacos disponíveis no Brasil e desfechos clínicos de eficácia e segurança, excluindo-se os com desfechos laboratoriais intermediários. Artigos em língua não inglesa ou portuguesa, artigos que tratavam de outras dermatoses que não psoríase, estudos com medicamentos não indicados no tratamento de psoríase e outros que avaliaram terapias não disponíveis no Brasil foram excluídos. Com a mesma busca realizada, porém tendo como limite somente ensaios clínicos randomizados (ECRs) publicados nos últimos dois anos, período não compreendido pelas meta-análises selecionadas, resultaram 56 estudos. Desse, foram excluídos 32 artigos: 21 por procedimentos, fármacos ou apresentações não disponíveis no Brasil, 6 por técnicas ou tratamentos alternativos (como fototerapia domiciliar e tazaroteno, um retinóide tópico), 2 por contemplarem doenças outras que não psoríase e 3 por apresentarem desfechos não objetivos ou histopatológicos.

Na biblioteca Cochrane, foi realizada busca com a palavra "Psoriasis", sendo sido identificadas 72 revisões sistemáticas. Dessas, 2 foram incluídas por serem relevantes.

Outros artigos não indexados de conhecimento dos autores, diretrizes nacionais e internacionais de tratamento e capítulos de livros-texto relacionados ao tema foram também incluídos. Além disso, todos esses artigos tiveram suas referências revisadas para identificação de outros estudos relevantes sobre o tema.

A atualização da busca bibliográfica foi realizada em 10/09/2013 nessas mesmas bases de dados.

Na base de dados Medline/Pubmed, utilizando-se os mesmos termos e limites, a busca atualizada resultou em 7 referências. Somente 1 artigo foi incluído por ter sido considerado relevante para este Protocolo. Os demais foram excluídos por tratar de doença que não psoríase, por referir substâncias não disponíveis no Brasil (erva chinesa), por avaliar desfechos em artrite psoriásica ("psoriásica" ou "psoríase", no jargão médico) ou por já constar neste Protocolo. Não foram localizadas revisões sistemáticas relevantes na Cochrane sobre o tema.

2. INTRODUÇÃO

A psoríase é uma doença sistêmica inflamatória crônica, não contagiosa, que afeta a pele, as unhas e, ocasionalmente, as articulações. Costuma ter apresentação clínica variável com curso recidivante. Acomete cerca de 2% da população mundial (1,2). No Brasil, os dados disponíveis são do Censo Dermatológico da Sociedade Brasileira de Dermatologia: o diagnóstico de psoríase foi verificado em 1.549 de um total de 54.519 pessoas que consultaram dermatologistas em estabelecimentos públicos e privados, totalizando 2,5% dessa amostra. Pode ser incapacitante tanto pelas lesões cutâneas - fator que dificulta a inserção social - quanto pela presença da forma articular que configura a artrite psoriásica (3,4). Tem sido classificada como doença autoimune, embora sua fisiopatologia não esteja completa-

mente esclarecida. O papel de mecanismos imunes é documentado pela presença de linfócitos T ativadas e macrófagos e pela boa resposta a terapias imunossupressoras. A presença de mediadores inflamatórios também foi observada: citocinas, fator de necrose tumoral alfa, interferon gama, endotelina-1 e eicosanóides, entre outros (5).

Há uma série de comorbidades associadas a psoríase, entre elas alcoolismo, depressão, obesidade, diabetes mellitus, hipertensão arterial, síndrome plurimetabólica, colite e artrite reumatoide (6-9). Pacientes com psoríase extensa têm mais comorbidades e recebem em média mais medicamentos do que pacientes atendidos por outras causas (10). Estudos relatam aumento de mortalidade por doença cardiovascular em doentes de psoríase (11,12). Esses dados indiretos sugerem que não está limitada a pele e que, por ser uma doença crônica imunomediada, o aumento na morbimortalidade associado à psoríase possa ser explicado por um mecanismo inflamatório multi-sistêmico (13).

A predisposição genética é um fator relevante na psoríase. A herança é poligênica com risco de cerca de 10 vezes maior para familiares de primeiro grau. Os marcadores identificados até o momento estão associados aos antígenos leucocitários HLA Cw6, B13, Bw57, DR7 e B27. No entanto, muitos outros genes e polimorfismos têm sido estudados (14,15). A doença leva a aumento na morbidade, influenciando negativamente a qualidade de vida dos pacientes afetados e ocasionando significativo impacto socioeconômico para o sistema de saúde (16).

A psoríase caracteriza-se pelo surgimento de placas eritemato-escamosas, com bordas bem delimitadas e de dimensões variáveis. As escamas são branco-prateadas, secas e aderidas e deixam pontilhado sangüinolento se removidas (17). As lesões na forma vulgar em placas localizam-se preferencialmente nas superfícies extensoras dos joelhos, cotovelos, no couro cabeludo e na região lombossacra, com distribuição simétrica. Entretanto, todo o tegumento pode ser acometido (18). A psoríase pode ocorrer em qualquer idade. Geralmente tem início entre a terceira e quarta décadas de vida (2,3,19), mas alguns estudos descrevem ocorrência bimodal com picos até os 40 anos e após os 50 anos (20). A distribuição entre os sexos é semelhante (19,21).

As formas clínicas da psoríase têm características peculiares, mas podem ser sobrepostas e estar ou não associadas a artrite psoriásica (21): crônica em placas (ou vulgar), em gotas (gutata), pustulosa (subdividida em difusa da Von Zumbusch, pustulose palmoplantar e acropustulose), eritematosa, invertida (flexura) e ungueal.

A psoríase crônica em placas é a apresentação mais frequente (75%-90%), sendo a descamação o principal sinal relatado (92%) (18,22). Cerca de 80% dos casos são considerados leves a moderados e melhoram com tratamento tópico, que é eficaz e seguro (23); os casos considerados graves correspondem a 20%-30% e frequentemente necessitam de terapêutica sistêmica. O curso da psoríase é recidivante, e os fatores desencadeantes podem ser o clima frio, infecções (estreptococo, HIV), estresse e fármacos (bloqueadores adrenérgicos, antiulcerosos, lítio, inibidores da enzima conversora de angiotensina, sais de ouro, interferon alfa, corticosteróides sistêmicos e anti-inflamatórios não esteróides) (24).

A artrite psoriásica é uma artropatia inflamatória com padrão proliferativo que geralmente se apresenta com fator reumatóide negativo e acompanha a psoríase cutânea (25). Sua prevalência na população estadunidense varia de 0,1%-0,25%. Cerca de 20%-30% dos pacientes com psoríase irão desenvolver artrite psoriásica, mas não há como prever esses casos (26). Um estudo demonstrou que 84% dos pacientes com artrite psoriásica desenvolvem lesões cutâneas em média 12 anos antes da artrite (27). O tratamento da artrite psoriásica será abordado em protocolo clínico e diretrizes terapêuticas específicos.

Susceptibilidade genética

O padrão de herança da psoríase é poligênica. A probabilidade de desenvolver psoríase é maior em familiares de primeiro grau de pacientes com a doença: o risco é de 20% se um genitor é afetado e de 75% se ambos os genitores são afetados. Se um gemelar homozigótico é afetado, há um risco de 55% de o outro gemelar também desenvolver psoríase (14,28). As formas não pustulosas de psoríase têm sido classificadas em dois tipos: a psoríase tipo 1, de início precoce (antes dos 40 anos), com história familiar positiva e associação com HLA Cw6 e HLA DR7; e a tipo 2, de início tardio (após os 40 anos), com história familiar negativa e sem associação marcante com HLA (20).

O PSORS1 no cromossomo 6 (p21.2), entre os 19 possíveis candidatos, o único locus de susceptibilidade à doença confirmado por estudos independentes (15,28). É importante salientar que alguns genes relacionados a psoríase também se associam a outras doenças autoimunes, como artrite reumatoide, colite e diabetes mellitus (29,30).

Fisiopatologia

Até a década de 1970, acreditava-se que a doença era causada pelo aumento da proliferação e pela diferenciação alterada dos queratinócitos. A base dessa proposição eram os achados histopatológicos das lesões (31,32).

Entre os anos 1980 e 1990, foi postulado que células T ativadas estavam envolvidas de maneira dominante na iniciação e manutenção da psoríase. Essa hipótese foi fundamentada na observação de respostas positivas a terapias que combatem células T, desenvolvimento da doença em pacientes transplantados com medula de doadores com psoríase e evidências de testes in vitro com transplante de pele em cobaias (3).

Outros mediadores têm sido ligados à psoríase: T-helper-17 e células T regulatórias, macrófagos, células dendríticas (CD), sinal de transdução de quaternitocitos, novas citocinas incluindo interleucina (IL) 22, IL 23 e IL 20. Tal fato leva a crer que sua patogênese dá-se por estágios e, em cada um deles, diferentes tipos de células desempenham papel dominante. De acordo com esse modelo, o início da doença é similar a uma reação imune, que é composta por três

fases: sensibilização, silenciosa efetora (5). Durante a fase de sensibilização, as CD apresentam antígenos que induzem a formação de células Th17 e T1 que firmemente terminam por causar infiltração da pele. A seguir, tem início a fase silenciosa com duração variável. A partir daí, pode ou não se desenvolver a fase efetora, caracterizada por infiltração cutânea de células imunes, ativação de células imunes cutâneas e resposta queratinocítica. Após um tratamento de sucesso, a fase efetora se transpõe a uma fase silenciosa e, após um período variável, tem início uma nova fase efetora que representa a recidiva clínica (5).

Impacto na qualidade de vida

A psoríase tem importante impacto na qualidade de vida dos pacientes. Há evidência de que o prejuízo físico e mental é comparável ou maior do que o experimentado por pacientes de outras doenças crônicas, como câncer, artrite, hipertensão arterial sistêmica, cardiopatia, diabetes mellitus e depressão (16). Um estudo brasileiro com 115 portadores de dermatoses crônicas (54 com psoríase) verificou que o grupo todo apresenta diagnóstico de estresse, mas o grupo com psoríase utilizou-se mais frequentemente de estratégias de esquiva, fuga e autocontrolado quando comparado ao grupo controle com outras dermatoses crônicas (4). O prejuízo na qualidade de vida pode ser importante mesmo em pacientes com áreas pequenas de acometimento (por exemplo, palmas e plantas) (33). O impacto na vida sexual dos pacientes pode chegar a 71% dos casos (34).

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos.

CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE (CID-10)

- L40.0 Psoríase vulgar
- L40.1 Psoríase pustulosa generalizada
- L40.4 Psoríase gutata
- L40.8 Outras formas de psoríase

4. DIAGNÓSTICO

O diagnóstico da psoríase é baseado na apresentação clínica, necessitando eventualmente de biópsia de pele para confirmação em casos atípicos ou de dúvida diagnóstica.

O diagnóstico diferencial clínico deve ser realizado com eczemas, micoses, lúpus cutâneo, líquen plano, micoses fungóides, parapsoríase em placas, psoríase rubra pilar, psoríase sécca, doença de Bowen e sífilis secundária (35).

No início da formação da placa psoriásica, há edema dérmico, ecstasia de vasos da papila dérmica e infiltrado perivascular composto de células T, CD, monócitos e macrófagos. Posteriormente, a densidade do infiltrado celular aumenta e células CD8 positivas e granulocitos neutrófilos são encontrados na epiderme, formando os microabscessos de Munro, tão característicos da psoríase (36,37).

Outras alterações relevantes são observadas na epiderme: acantose (aumento do número de queratinócitos e espessamento da camada espinhosa), perda da camada granular, paracitose (disfunção do processo de cornificação que mantém queratinócitos nucleados na camada córnea) e hiperqueratose (espessamento da camada córnea). Ao mesmo tempo, o aumento da quantidade e a dilatação de vasos na derma papilar permitem a maior migração de células imunes locais afetados mantendo o ciclo da doença ativo (14,29).

Um método que pode ser utilizado chama-se Avaliação Global pelo Médico (Physician Global Assessment - PGA). Embora subjetivo, ele permite, de forma mais rápida e prática, avaliar resultados terapêuticos e graduar a psoríase no estado basal à cada consulta médica (38). O paciente recebe um escore de 0-6, que corresponde à gravidade das lesões: 0 - Psoríase grave; 1 - Psoríase moderada a grave; 2 - Psoríase moderada; 3 - Psoríase leve a moderada; 4 - Psoríase leve; 5 - Psoríase quase em remissão; 6 - Remissão completa.

Em relação à qualidade de vida, um importante método de avaliação é o Índice de Qualidade de Vida Dermatológico (DLQI) - instrumento validado para uso no Brasil (ver no Apêndice). Trata-se de um questionário de 10 itens que avalia o impacto de doenças dermatológicas na qualidade de vida dos pacientes em relação a atividades de vida diária, lazer, trabalho, estudo, relações pessoais e tratamento. Cada item é pontuado de 0-3, e o escore total varia de 0-30, sendo melhor a qualidade de vida quanto menor o escore. Uma redução de 5 pontos no escore total tem demonstrado significância clínica como desfecho de uma intervenção terapêutica (39).

A avaliação da extensão da psoríase pode ser realizada por meio de um instrumento chamado Psoriasis Area and Severity Index (PASI). Trata-se de uma estimativa subjetiva calculada pelo avaliador. O corpo é sequencialmente dividido em quatro regiões: membros inferiores, membros superiores, tronco e cabeça. Para cada uma delas, são avaliados três parâmetros: extensão, infiltração e descamação (Quadro 1). A pontuação desses fatores é multiplicada pela extensão da doença em cada região e, posteriormente, também pela porcentagem de superfície corporal que aquela região representa. Ao final, os dados de cada região são somados podendo ter resultados de 0-72 (grau máximo de doença) (Quadro 2). Esse instrumento permite estratificar a gravidade da psoríase em leve a moderada (PASI inferior a 12) e grave (PASI igual ou superior a 12) e tem sido utilizado como desfecho principal de estudos clínicos que avaliam eficácia de tratamentos para psoríase pela comparação dos resultados obtidos antes, durante e após as intervenções (40).

O índice mais frequentemente utilizado para documentar a efetividade de terapias individuais para psoríase extensa é o PASI-75 que representa melhora superior a 75% do escore medido pelo PASI. O PASI é considerado menos sensível em pacientes com acometimento de menos de 10% da superfície corporal e é pouco utilizado na prática clínica por sua complexidade (41), porém é o desfecho de escolha dos estudos mais relevantes.

Este documento pode ser verificado no endereço eletrônico <http://www.in.gov.br/normas/de.html>, pelo código 00012013110600052

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2 de 24/08/2001, que institui a Infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.