

Dieigue Andrade

Universidade Estácio de Sá – São Paulo, SP.

Renato Ribeiro Nogueira Ferraz

Programa de Mestrado Profissional em Administração -
Gestão em Sistemas de Saúde (PMPA-GSS) - Universi-
dade Nove de Julho (UNINOVE).

Aglaya Barros Coelho

Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-
MINAS) – Belo Horizonte, MG.

Jackson Machado Pinto

Departamento de Dermatologia do Hospital Santa Casa,
Belo Horizonte, MG.

*Artigo recebido em maio de 2016 e
aprovado em junho de 2016.*

AVALIAÇÃO DO PACIENTE COM VITILIGO FRENTE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA DOENÇA

RESUMO

O vitiligo é uma doença degenerativa da pele em que os melanócitos morrem, deixando de produzir a melanina no local em que ocorreu a morte celular. É uma enfermidade desfigurante, manifestada por áreas brancas despigmentadas no corpo devido a diminuição ou ausência da produção de melanina, portanto, torna-se instigante a necessidade de conhecer as representações sociais do portador dessa doença. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, fundamentada na teoria das representações sociais para compreender as representações que os portadores têm sobre a doença. Foram efetuadas entrevistas gravadas utilizando-se de uma questão indireta, aberta e em profundidade, sendo a coleta interrompida com a saturação dos dados. Após a transcrição, as entrevistas foram analisadas, sendo construídas as categorias e suas respectivas representações. Os resultados mostram o impacto provocado pela doença, interferindo significativamente na vida do indivíduo, cujas representações evidenciam o sofrimento emocional e os prejuízos biopsicossociais, principalmente dentro do núcleo familiar. A recuperação da autoestima do paciente é decorrente do tratamento, que também aponta para os sentimentos e percepções do indivíduo sobre a doença, sendo possível, assim, a reconstrução do significado e das atitudes do portador do vitiligo ao longo do tempo. No entanto é sabido que a construção de políticas de atenção a estas pessoas tem se configurado como de fundamental importância para a reinserção social destes pacientes.

Palavras-Chave: Gestão em Saúde; Vitiligo; Dermatologia; Representação social.

EVALUATION OF PATIENT WITH VITILIGO REGARDING SOCIAL IMPACT OF THEIR DISEASE

ABSTRACT

Vitiligo is a degenerative skin disease, in which melanocytes die occurs, resulting in reduction of melanin production. It is a disfiguring disease, manifested by white depigmented areas in the body due to a decrease or absence of melanin, so it is exciting to need to know the social representations of carrier of this disease. It is a qualitative research, based on the theory of social representations to understand the social impact of disease. Recorded interviews using an indirect question were conducted, being interrupted by collecting data saturation. After transcription, interviews were analyzed, with categories and their representations being built. The results show the impact caused by disease, significantly interfering with an individual's life, whose results indicate emotional distress and biopsychosocial losses, especially within the family. The recovery of the patient's self-esteem is due to the treatment, which also points to the feelings and perceptions of the individual about disease, if possible, so the reconstruction of meaning and vitiligo carrier attitudes over time. However, it is known that the construction of care policies for these people has been set up as of fundamental importance for social rehabilitation of these patients.

Keywords: Management in Health; Vitiligo; Dermatology; Social impact.

INTRODUÇÃO

O vitiligo é uma doença degenerativa da pele em que os melanócitos morrem, deixando de produzir a melanina no local em que ocorreu a morte celular¹. Trata-se de uma doença que leva a perda de melanina, deixando a pele com manchas hipocrômicas, de aspecto branco no local¹.

A manifestação clínica da doença varia de acordo o grau de sua evolução, sendo o tipo mais comum manifestado de forma generalizada, conhecido como tipo A². Nesse tipo há um padrão largamente simétrico de máculas brancas com bordas bem definidas, enquanto o vitiligo segmentar, denominado tipo B, ocorre em uma distribuição assimétrica, sendo o início mais precoce que na forma generalizada. Quanto aos mecanismos responsáveis pela etiologia da doença, aventa-se a teoria de que existe um mecanismo genético, assim como também não é descartada a teoria autoimune, sendo esta última considerada a mais provável para explicar a etiologia do vitiligo.

Para Thomas², há algum mecanismo genético envolvido na etiologia do vitiligo, sendo este de natureza poligênica devido sua associação com a anemia perniciosa, doença da tireoide e doença de Addison. Em conformidade, Gawkrödger³, Bellet e Prose⁴ colocam que a causa mais plausível da doença seja de origem autoimune. Dessa forma, é consenso na literatura o fato do vitiligo se tratar de uma doença autoimune, associada às alterações orgânicas de natureza microscópica com repercussão macroscópica, visto que a mesma está relacionada à alteração significativa na pigmentação da pele, que leva os indivíduos portadores da doença a apresentarem, junto com essas alterações orgânicas, uma série de alterações psicossociais.

Quanto ao tratamento do vitiligo, este ainda é um grande desafio, mas a principal linha consiste em estimular a produção de pigmento nas áreas de pele lesadas. Entretanto, o sucesso terapêutico está estritamente relacionado à qualidade da relação médico/paciente⁵.

No campo linguístico, há todo um leque de adjetivações que reforçam o ideal de portar um rosto simétrico, belo, com uma pele cosmeticamente tratada, e a instauração deste ideal é vista como uma forma recomendada a todos aqueles que se encontra socialmente incluído⁶. Sucede, no entanto, que o vitiligo é um tipo de doença que leva ao surgimento de marcas que são produzidas ou reforçadas pela sociedade, extrapolando-se dos corpos para o âmbito das relações que são estabelecidas entre pessoas "sadias". Assim, a experiência de adoecer é também associada aos estigmas que são imputados aos seus portadores.

Para Porte et al.⁷, existe um grande número de pacientes portadores de vitiligo que dizem sofrer algum tipo de discriminação social, chegando muitas vezes a serem vítimas de tratamento rude por parte da sociedade. E em algumas regiões do planeta, o enfermo se sente estigmatizado pelo temor de um suposto contágio da doença, interferindo nas relações interpessoais⁸.

Dados empíricos demonstram que o problema estético muitas vezes é mais significativo do que a doença em si, causando, com isso, maior sofrimento emocional e social por parte dos pacientes. Desta maneira, a qualidade de vida destas pessoas se torna comprometida, necessitando de intervenção dos profissionais da saúde com enfoque nestes fatores que permeiam o indivíduo afetado por esta doença. Tal fato justifica a realização deste estudo, visto que compreender a visão do paciente perante a sua própria condição possibilitaria o desenvolvimento de estratégias visando ao menos minimizar o quadro descrito.

OBJETIVO

Avaliar as representações sociais do portador de vitiligo com relação à doença e ao estigma.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais⁹⁻¹¹ para compreender as representações que os doentes têm sobre a doença. O estudo das representações sociais significa tentar compreender não somente o que as pessoas pensam de um objeto, cujo conteúdo possua um valor socialmente evidente e relevante, mas também como e porque o pensam daquela forma. Assim, emerge de forma nítida o papel do significado dos processos de simbolização e da atividade cognitiva em relação ao sentido que o mundo externo assume ao nível da vida psíquica¹².

As entrevistas utilizadas como fonte de dados do presente trabalho foram realizadas entre 2014 e 2015. O número de entrevistas não foi definido a priori, sendo a coleta interrompida com a saturação dos dados. Para a definição desta interrupção, os dados foram tratados e analisados durante a coleta. A saturação ocorreu quando houve repetição e conjunção de temas abordados pelos entrevistados.

Participaram da pesquisa, 11 mulheres com idades variando entre 30 e 60 anos, com diagnóstico de vitiligo e em tratamento no Centro de Fototerapia de um Hospital de grande porte de Belo Horizonte - MG, local em que

é feito o tratamento e o acompanhamento médico-dermatológico dos pacientes com vitiligo. As entrevistas foram gravadas, utilizando-se de uma questão indireta, aberta e em profundidade. Ressalta-se que a pesquisa preservou o anonimato dos entrevistados, sendo colocados nomes fictícios de flores escolhidos pelas próprias entrevistadas.

A coleta das entrevistas ocorreu após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Os pesquisados que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCE), sendo este trabalho registrado no CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa), sob número CAAE - 0237.0.213.000-07, tendo sido aprovado por obedecer às diretrizes previstas na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde quanto aos aspectos éticos e legais envolvendo pesquisas com seres humanos.

RESULTADOS

A maioria das mulheres entrevistadas era “do lar”, sendo também encontradas profissões como professora, doméstica e salgadeira. Neste grupo, grande parte se encontrava em situação conjugal, com filhos, havendo também algumas participantes separadas dos seus companheiros, e a menor parcela era solteira. Com os relatos das 11 trajetórias do adoecimento, tornou-se possível reconstruir o significado do “ter a doença”. A questão norteadora da entrevista foi “O que é para você viver com o vitiligo?”, com a perspectiva de levantar o seguinte questionamento: Há mudanças nas representações sobre o vitiligo ao longo do tratamento? As posturas dos doentes frente às relações sociais estão relacionadas com estas representações?

A partir dos relatos tornou-se possível construir as categorias e as representações sociais relativas à doença, ao tratamento e a vida com o vitiligo. Foram construídas cinco categorias: “Viver com vitiligo”, “Questionamento das pessoas”, “Mudanças após a doença no núcleo familiar”, “Relações interpessoais” e “Tratamento”.

O quadro abaixo sintetiza as falas e possibilita mostrar os elementos periféricos que permeiam a vida emocional do indivíduo que porta a doença, evidenciando o sentimento que a doença representa em sua vida frente à sociedade.

Quadro 1: Elementos que permeiam a vida emocional do indivíduo com vitiligo.

<i>Categorias</i>	<i>Representação social</i>	<i>Elementos periféricos</i>
Viver com Vitiligo	Dor emocional Auto preconceito Privação dos hábitos Preconceito das pessoas	Afeta a vaidade; preconceito; estigma; aparência feia, revolta, agressividade. Coisa do fim do mundo, constrangimento, desconcertante. Deixar de usar roupas decotadas, não se expor. O medo de contágio, os apelidos, o distanciamento.
Questionamento das pessoas	Curiosidade das crianças Resistência em falar da doença quando perguntam Visibilidade da doença para a sociedade Falta de divulgação acerca da doença	Perguntas sobre o que são as manchas, se está “dodói”. Há pouco tempo fala a palavra vitiligo, prefere dizer que não sabe o que são as manchas. Sofrimento, pânico, necessidade de cobrir-se, não poder usar roupas sem mangas. Ajudaria a diminuir o preconceito, o medo de contágio.
Mudanças após a doença No núcleo familiar	Preconceito do marido Dor pela rejeição Discriminação pelos filhos A importância do apoio familiar	Apelidos colocados, estupidez, frieza. Não ter reconhecimento pelo marido, buscar a Deus como apoio. Os filhos não convidam para eventos sociais. Rebelia, fala com estupidez ao referir às manchas causadas pelo vitiligo. Incentivar a usar roupas curtas, a ir à praia, a assistir a vídeos sobre a doença.
Relações interpessoais	O preconceito Isolamento social	O olhar das pessoas que machuca, o afastamento das pessoas, a falta de atenção das pessoas. O portador da doença sai “de fininho”, despista, senta em um cantinho, esconde, não vai a festas.
Tratamento	Voltar à vida normal Melhora da autoestima	Voltar a cor normal da pele, mudar o olhar das pessoas, sair sem coquinho das pessoas, ir à praia, vestir saias. Cuidar-se mais, iniciar cursos, andar de cabeça erguida, fazer animações. Andar sem preconceito. Paralisar a doença

Fonte: Entrevistas (elaborado pelos autores).

Com a escassez de relatos na literatura que abordem qualitativamente as representações sociais dos indivíduos portadores de doenças estigmatizantes, o levantamento destas questões no presente trabalho possibilitou apresentar os significados atribuídos às doenças que provocam alterações de natureza macroscópica na pele. Como exemplos, o vitiligo, que provou por meio da análise das categorias identificadas nas falas dos entrevistados, que há

diferentes representações sociais do paciente desde o momento do aparecimento das alterações na pele até o seu tratamento. Percebe-se assim que há mudanças nas representações sobre o vitiligo ao longo do tratamento, já que há uma expectativa da melhora na aparência e a necessidade de resgate da autoestima por parte do portador. Dessa maneira, nota-se que há um sentimento positivo de vida e de sentir-se novamente aceito socialmente. Portanto, as posturas dos doentes frente às relações sociais estão sim relacionadas com estas representações.

A pesquisa aponta para a importância de interpretar estes significados, visto que a maioria dos pesquisadores relatam sofrimento devido à aparência ruim e as suas percepções quanto à discriminação social. Pelo fato da dor estar diretamente relacionada com as alterações provocadas na pele e com a dicotomia belo/feio, a visibilidade das manchas causa um sofrimento emocional intenso, tornando-se necessários mais estudos que abordem o assunto, a fim de se garantir mais qualidade de vida e amparo pela sociedade, pelo núcleo familiar e pelos profissionais de saúde aos portadores do vitiligo e de outras doenças estigmatizantes.

Os sentimentos e as posturas do portador do vitiligo estão representados pela dor emocional e pelo preconceito, sendo esses estruturados em torno das interações sociais. A representação do vitiligo como uma doença excludente e estigmatizante estão ancoradas no medo de contágio e na aparência desfigurante que a doença causa. A dor emocional é representada por vaidade, preconceito, estigma e aparência ruim que as manchas na pele provocam, além dos apelidos que deterioram e estigmatizam o portador da doença.

Além da discriminação social, os relatos apontam também para uma discriminação dentro do núcleo familiar. O conviver com as pessoas mais próximas, como o cônjuge e os filhos, foram retratados na maioria das vezes pela falta de cuidado e apoio, apontando para as relações de conflito e de rejeição por parte da família.

Os elementos que surgem nas falas, como o pavor da pele manchada e a maquiagem para esconder as manchas, estão associados à dicotomia belo/feio, pois a necessidade da boa aparência significa ausência de erros, além de ser considerado um processo indispensável para o indivíduo ser saudável.

A doença em si não causa danos físicos, no entanto, os problemas emocionais decorrentes da visibilidade das manchas, causam grandes transtornos psicossociais na vida do indivíduo. Portanto a comunicação não verbal tem uma singular importância na percepção destes transtornos emocionais, visto que as mudanças podem ser interpretadas por posturas, gestos, expressões faciais e o afastamento do doente quando o mesmo passa a isolar-se socialmente. Contudo, a esperança no tratamento devolve ao portador da doença o sentimento de retomar a vida normal, de recuperar sua autoestima, mudando com isso as representações da doença.

A necessidade da aprovação ou desaprovação que os outros manifestam em relação à aparência do doente se manifesta quando os elementos das falas se referem a vencer o preconceito pela sociedade, pois é por meio do tratamento que há esperança na repigmentação de sua pele, para que assim o paciente possa voltar a vestir roupas mais casuais e andar nas ruas sem o olhar de desaprovação das pessoas.

Mesmo necessitando de apoio psicológico, como de fato os relatos evidenciam pela estigmatização da doença, pelos sentimentos de angústia e constrangimento, não há programa governamental para atender estas pessoas em sua dimensão biopsicossocial, nem mesmo programas informativos que abordem o assunto direcionado à sociedade como um todo. No entanto, é sabido que a construção de políticas de atenção a estas pessoas se configura como de fundamental importância para a reinserção social destes pacientes.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa possibilitou a identificação das categorias e suas representações sociais assim como os elementos periféricos que permeiam as representações do vitiligo. Dessa maneira, tornou-se possível construir estes significados, de forma a permitir a elaboração de uma base referencial que possa beneficiar as discussões acerca da doença. Os depoimentos revelaram que a postura da doente frente às relações sociais está relacionada com a representação da doença em decorrência das manchas que alteram sua aparência, sendo, portanto, responsáveis pelas mudanças físicas e de comportamento, uma vez que passaram a evitar eventos sociais, locais públicos e roupas que deixassem visíveis as manchas causadas pelo vitiligo. Assim, a falta de informação sobre o vitiligo e a falta de programas governamentais que ajudem a tratar sobre essa enfermidade, contribuem para que a mesma continue sendo vista pela sociedade como uma doença excludente.

REFERÊNCIAS

1. Pernas GA. Factores pronósticos en el vitiligo. Rev Cub Invest Biomed 2014;33(3):289-293.
2. Thomas, PH. Dermatologia Clínica. 4. ed. Rio Grande do Sul: Artmed; 2004.
3. Gawkrödger, DJ. Dermatologia. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

4. Bellet JS, Prose NS. Vitiligo em crianças: uma revisão de classificação, hipóteses sobre patogênese e tratamento. An. Bras. Dermatol. 2005; 80(6):631-636.
5. Steiner D, Bedin V, Moraes MB, Villas RT, Steiner T. Vitiligo. In: Anais Bras. Dermatol. 2004; 79(3):335-351.
6. Camargos CN, Mendonça CA, Duarte SM. Da imagem visual do rosto humano: simetria, textura e padrão. Saúde Soc.2009; 09(18):395-410.
7. Porter J, Beuf AH, Lerner AB, Nodlund JJ. Response to cosmetic disfigurement; patients with vitiligo. Cutis 1987; 39:493-494.
8. Gonzáles VL. Determinantes psicosociales en la aparición y curso del vitiligo. Rev Cubana Med Gen Integr.2000; 16(2):171-176.
9. ABRIC, JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira AI. S; Oliveira DC. Estudos interdisciplinares de Representação Social. 2.ed. Goiânia: AB editora; 2000. p. 27-38.
10. Moscovici S. Representações sociais: investigação em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003.p. 404
11. Jodelet D. Psicologia Social: Loucuras e representações sociais. Rio de Janeiro: Vozes; 2005.
12. Roazzi A, Federicci FCB, Wilson M. A estrutura primitiva da representação social do medo. Psicologia. Reflexão e Crítica. 2001; 4(1), 57-72.