

Avaliação do bem-estar subjetivo de pacientes com doença dermatológica crônica em Itaperuna-RJ

Subjective well-being of patients with chronic dermatological disease in Itaperuna-RJ

Maria Irene Rocha Bastos Tinoco

Hospital Santa Casa de Belo Horizonte, MG

Rachel Basques Caligorne

Ensino e Pesquisa do Hospital Santa Casa de Belo Horizonte, MG, E-mail: rachelbc@santacasabh.org.br

Resumo: Compreender melhor os fatores que afetam os pacientes portadores de doenças crônicas dermatológicas é indispensável para a realização de um diagnóstico e um tratamento adequado, uma vez que diversos estudos demonstram as implicações negativas de dificuldades emocionais no aparecimento e nas recaídas da dermatose, bem como nos efeitos do tratamento dermatológicos. Assim, justifica-se a realização de um estudo que considere e avalie o impacto dessas doenças na qualidade de vida e seus comprometimentos, como ansiedade e depressão, nestes pacientes. Identificados estes fatores, foi possível perceber a relevância que tem a atuação dos profissionais que lidam diretamente com esses pacientes. Desta forma, torna-se importante promover mudanças necessárias a partir deste estudo a fim de melhor planejar e implementar intervenções apropriadas para as dificuldades que porventura se apresente. A possibilidade da compreensão mais ampla do ser que adoce pode surgir de um esgotamento dos tratamentos tradicionais ou de uma consciência mais abrangente dos profissionais de saúde. Assim, a pessoa pode passar a ser vista não só como um corpo físico, mas também constituída de outras dimensões, como a psíquica, social, econômica e cultural, as quais estão interconectadas e podem igualmente afetar o equilíbrio do estado de saúde e doença. O estudo se baseou em pesquisa de campo pela observação dos 83 pacientes portadores de dermatoses crônicas, seguida da aplicação do questionário de 16 perguntas e a entrevista aos pacientes com doenças dermatológicas crônicas. Por conseguinte, este estudo propõe um projeto de curso de capacitação para profissionais da área da saúde que atendem estes pacientes no Centro de Saúde Raul Travassos em Itaperuna, Rio de Janeiro, Brasil, contextualizado à realidade local.

Palavras-chave: Doenças crônicas de pele; Dermatologia; Sensibilização profissional; Atendimento humanizado.

Abstract: Better understanding of the factors that affect patients with chronic dermatological diseases is indispensable for a proper diagnosis and treatment, since several studies have demonstrated the negative implications of emotional difficulties in the onset and relapse of the dermatosis, as well as in the effects dermatological treatment. Thus, a study that considers and evaluates the impact of these diseases on the quality of life and its commitments such as anxiety and depression in these patients is justified. Once these factors were identified, it was possible to perceive the relevance of the professionals who deal directly with these patients. In this way, it is important to promote necessary changes from this study in order to better plan and implement interventions appropriate to the difficulties that may arise. The possibility of a broader understanding of the being who is sick may arise from a depletion of traditional treatments or from a more comprehensive awareness of health professionals. Thus, the person can be seen not only as a physical body, but also of other dimensions, such as psychic, social, economic and cultural, which are interconnected and can also affect the balance of health and illness. The study was based on field research by the observation of the 83 patients presenting chronic dermatological diseases, followed by the application of the questionnaire of 16 questions and the interview to patients. Subsequently, this study proposes a training course project for health professionals who attend these patients at the Raul Travassos Health Center in Itaperuna, Rio de Janeiro, Brazil, contextualized to the local reality.

Key words: Qualitative study; Dermatology; Professional Sensitization; Humanized Care.

Recebido em 20/02/2019

Aprovado em: 24/08/2019



INTRODUÇÃO

Uma doença dermatológica crônica já é um problema em si, mas os danos que podem causar vão muito além e, às vezes podem gerar cicatrizes bem mais profundas que a própria doença (STEIN; KEAN, 2012). Desta forma, neste estudo, iremos tratar como estas doenças impactam na vida social destes pacientes e, principalmente, como o profissional envolvido deve acolher este tipo de paciente. Muitos estudos vêm mapeando os problemas crônicos de pele que impactam seus portadores (AZULAY, 2013), mas, a abordagem psicossocial que deve ser dada a estes pacientes é o que iremos tratar por hora.

Primeiramente, vamos entender o que é uma doença crônica. Doenças crônicas são aquelas que evoluem por um período longo, em geral acima de três meses e sobre as quais, a despeito do tratamento instituído, não podemos prometer a cura (BRASIL, 2013). Sabendo disso, podemos também entender como essas doenças podem afetar seus portadores no seu dia-a-dia, que lidam não só com a própria doença, mas lidam também com as consequências diárias das doenças. As condições crônicas que afetam a qualidade de vida destes pacientes em múltiplas dimensões, incluindo o domínio psicossocial, cuja expressão pode ser definida como a inter-relação de fatores sociais com os pensamentos e comportamentos do indivíduo (NGUYEN et. al., 2016).

Agora, iremos tratar não só de doenças crônicas, mas doenças crônicas dermatológicas. Na maioria das vezes estas doenças, como por exemplo, hanseníase, vitiligo, acne, rosácea, dermatite atópica, psoríase e alopecia, apresentam um impacto bastante negativo, afetando significativamente a qualidade de vida dos pacientes (ROOSTA et al., 2010). Neste estudo serão abordadas algumas destas doenças que foram marcantes, seja pela sua incidência, seja pela significante relevância na qualidade de vida de seus portadores, principalmente no aspecto psicossocial.

O VITILIGO

O vitiligo constitui uma doença de pele de origem autoimune, no qual há o aparecimento de manchas acromicas, ou brancas em segmentos de pele ou por todo o corpo (LUZ, et. al., 2014). O vitiligo é uma condição médica que faz com que a pele perca a cor. Em vários pacientes o vitiligo conduziu à sensação de desfiguração e perda da autoconfiança (NGUYEN, et. al. 2016, p. 385).

O aumento da morbidade psicossocial foi independente da idade, sexo e gravidade da doença e foi correlacionado com o comprometimento da qualidade de vida. A avaliação da morbidade psicossocial, em particular, a ansiedade social pode ser valiosa. Como notado por Salman e colaboradores (2016), a aparência física desempenha um papel crucial na vida, sendo a atratividade física um elemento que pode afetar e influenciar significativamente a autoestima, a maneira como o paciente se vê. Está associado à construção dos traços de personalidade e, portanto, afetando as relações sociais. A pele, por ser o

maior e o mais visível órgão do corpo, afeta em grande parte a aparência física. Uma pele normal e saudável desempenha um papel essencial na manutenção do bem-estar físico, mental e social dos indivíduos. O rosto é uma parte importante do corpo em termos de atratividade do ser humano para o sexo oposto (SALMAN et. al., 2016). Muitos pacientes desenvolvem uma "identidade estragada", ou arruinam e enfraquecem seu sentido de identidade, para internalizar o isolamento e a estigmatização que suportam (THOMPSON, et. al. 2010, p. 485).

A ROSÁCEA

A rosácea é uma doença inflamatória crônica comum da pele facial central e é de origem desconhecida, etiologia e fisiopatologia são mal entendidas. Além disso, os fatores desencadeantes podem se comunicar diretamente com o sistema nervoso cutâneo e, por neuropeptídeos ativos neurovasculares e neuro-imunes, levam à manifestação de lesões de rosácea. (BUDDENKOTTE; STEINHOFF, 2018).

É uma dermatose crônica, inflamatória, em geral na face, multifatorial, caracterizada pelo aparecimento de manchas vermelhas na face até, em graus mais avançados, presença de pústulas e um aumento nasal, conhecido como rinofima. Causa vermelhidão e inchaço no rosto. Muitas vezes referida como "acne adulta", a rosácea pode começar como uma tendência a ruborizar ou corar facilmente, e progredir para vermelhidão persistente no centro do rosto que pode gradualmente envolver as bochechas, a testa, o queixo e o nariz. Também pode envolver os ouvidos, peito e costas. Como a doença progride, pequenos vasos sanguíneos e pequenas espinhas começam a aparecer e em torno da área avermelhada, no entanto, ao contrário da acne, não há comedões (BIKOWSKI, 2000).

A PSORÍASE

A psoríase é uma doença inflamatória crônica, autoimune com o aparecimento de lesões eritemato-escamosas em várias topografias cutâneas, variando desde o acometimento, mais comum nos joelhos e cotovelos até o comprometimento de todo o corpo na forma eritrodérmica. Pode também comprometer as articulações e associar-se a comorbidades como doenças cardiovasculares. (AZULAY, 2013).

Estudos a respeito dos aspectos psicossociais da psoríase são geralmente focados tanto na família do paciente quanto na percepção do público sobre a psoríase. Tais estudos sugerem que o impacto da psoríase se estende além dos pacientes para incluir seus familiares e pessoas com quem se relacionam, prejudicando as dimensões psicossociais internas e externas. (NGUYEN et. al., 2016).

ALOPECIA AREATA

A alopecia *areata* representa um tipo de alopecia, de origem autoimune e caráter progressiva, variando desde acometimento em poucas placas até a

universalização do quadro, caracterizando a alopecia universal (AZULAY et. al., 2013). A alopecia pode estar associada a sérias consequências psicológicas, particularmente em relação à ansiedade e depressão.

Alopecia *areata* afeta igualmente homens e mulheres e atualmente não há medicamentos aprovados ou opções de tratamento eficazes para a maioria dos pacientes com a doença, deixando uma vasta necessidade médica não atendida (SKOGBERG et. al., 2017). Embora seja uma doença benigna, cria um estresse significativo e desconforto psicológico para os pacientes e seu ambiente familiar e isso pode ter um significativo impacto negativo em sua qualidade de vida (FABBROCINI et. al., 2013).

DERMATITE ATÓPICA

A Dermatite Atópica é uma doença dermatológica, inflamatória na qual o paciente apresenta a pele ressecada e com áreas externas de eczema, acompanhado de muito prurido. Ela apresenta-se em várias fases, desde os 3 meses de idade do lactente até a adolescência e vida adulta. O curso da dermatite atópica é afetado diretamente por estresse ou desequilíbrio emocional (AZULAY et. al., 2013).

Os efeitos psicossociais da dermatite atópica podem ser profundos. Crianças pré-escolares com dermatite atópica correm um risco maior de hiperatividade e têm uma maior dependência de seus pais em comparação com crianças não afetadas, como visto por Brian Wu e colaboradores (2017). Pacientes afetados na infância pelas formas graves da doença e que apresentaram alterações psicológicas estão mais propensos a persistir com a doença na fase adulta, sendo este um aspecto relevante para alertar sobre a necessidade de maior controle do quadro emocional nas crianças atópicas (PALLER; MANCINI, 2015).

A falta de apoio dos profissionais médicos pode levar a uma diminuição da confiança no sistema médico, o que, por sua vez, pode resultar em menor adesão ao tratamento e resultados médicos, psicossociais e econômicos abaixo do ideal. A dermatite atópica é uma doença comum de prevalência crescente e pode causar morbidade significativa no indivíduo afetado (SCHNEIDER et.al., 2012).

A ACNE

A acne é uma doença inflamatória crônica da pele, caracterizada pela presença de obstrução folicular, hipersecreção sebácea e alteração da microbiota cutânea. É caracterizada pela presença de comedões, pápulas, pústulas e nódulos, constituindo no seu grau mais severo a acne *conglobata*, pode acometer diversas faixas etárias, com predomínio de casos na adolescência.

A principal preocupação é o medo de avaliação negativa por outros, a fobia social pode ocorrer neste momento. Algumas crianças podem até se recusar a ir à escola devido a sua acne, levando a um desempenho acadêmico ruim. Mesmo os adultos têm uma tendência a tirar dias de trabalho por conta da acne, arriscando seus empregos ou sua vida. A acne

pode reduzir as escolhas de carreira, descartando as ocupações que dependem da aparência pessoal. Pessoas com acne são menos bem sucedidas em pedidos de emprego; sua falta de confiança é tão importante quanto a reação em potencial a sua pele por outros no local de trabalho (PRUTHI et. al. 2012).

Tem sido demonstrado que a acne afeta negativamente a autoestima e a formação de identidade na maioria da população adolescente que sofre com ela. Da literatura revisada, as consequências psicossociais se concentraram na interação social dos pacientes, tais como relacionamentos com amigos e hobbies (NGUYEN et. al., 2016).

As equipes de saúde têm um papel fundamental no acolhimento destes pacientes, encabeçada pelo seu médico assistente. Há que se dispensar um atendimento especial aos portadores destas doenças crônicas, desde a sua chegada ao centro de saúde, consulta com o especialista, suporte emocional até a marcação da próxima consulta. Ressaltando que grande parte destes pacientes pertence à classe menos favorecida economicamente e, portanto, são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) dos respectivos municípios.

O direito à saúde pública é um direito humano e fundamental, configurando-se como direito social que o Estado deve obrigatoriamente prestar para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos. A atenção à saúde pública no Brasil permanece concentrada nos moldes do SUS e sua atenção junto à rede municipal de saúde é a via final desse sistema através de um sistema de descentralização, que tem como principal objetivo, prestar o serviço essencial de saúde à população com maior qualidade, garantindo o controle e a fiscalização por parte de seus destinatários.

O objetivo deste estudo foi o de realizar uma análise do bem-estar subjetivo de pacientes com doenças dermatológicas, atendidos nos serviços de referência do Município de Itaperuna, Rio de Janeiro e aplicar os resultados desta análise na construção de uma proposta de curso de capacitação para profissionais envolvidos no atendimento dos pacientes portadores de dermatoses crônicas, atendidos pelo SUS, viabilizando um atendimento mais personalizado e humanizado.

MATERIAL E MÉTODOS

Antes de iniciar qualquer etapa da pesquisa envolvendo seres humanos, algumas cautelas foram tomadas no sentido de respaldar documental, formal e juridicamente todo o processo da pesquisa. Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, sob o Certificado nº 95142517.7.0000.5138.

A todas as pessoas envolvidas na pesquisa foi previamente apresentado, lido e explicado o integral teor do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Tendo sido claramente orientados sobre a natureza da pesquisa para fins acadêmicos, razão pela qual, muitos aceitaram participar livremente de forma gratuita e espontânea, demonstrando manifesta postura contributiva para a construção dos dados.

Aos participantes que, além de responder ao questionário, aceitaram conceder entrevistas, permitindo que fossem gravadas e posteriormente transcritas, foi ainda previamente apresentado, lido e explicado o integral teor de outro documento, um Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos (TAUID), ao qual aderiram, tendo sido tal documento individualmente assinado por cada um dos participantes que se submeteram a esse procedimento.

A população investigada abrange os pacientes com doenças dermatológicas crônicas usuários do serviço de atenção à saúde pública de Itaperuna, no Centro Municipal de Saúde Raul Travassos (RJ). Foi feita a amostragem de fase única, sendo esta, através da qual o investigador “tem acesso aos nomes na população e pode amostrar as pessoas diretamente”. A técnica da seleção da população foi a aleatória em relação aos pacientes, considerando assim “que cada indivíduo da população tenha uma probabilidade igual de ser selecionado” (CRESWELL, 2010).

Ao todo foram aplicados os questionários aos 83 (oitenta e três) pacientes com doenças dermatológicas crônicas, eleitos aleatoriamente e respeitada a participação voluntária dos interessados. Posteriormente, seguiu-se para a entrevista, sendo que apenas 8 voluntários aceitaram participar da entrevista. Ao fim, os dados construídos foram cautelosamente tratados e articulados numa discussão crítico-teórica que possibilitou a redação do texto final.

O questionário utilizado foi adaptado do Dermatology Life Quality Index (DLQI), elaborado por Finlay e Khan (1994), validado no Brasil como Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia (DLQI-BRA ou ÍQVD), conforme Martins, Arruda e Mugnaini (2004). Tais questionários foram aplicados para os pacientes usuários da atenção à saúde pública de Itaperuna. A adaptação dos referidos questionários se deu na forma de simplificação das respostas, não mais valoradas em pontuações, mas apenas com respostas diretas: “SIM” ou “NÃO”, ambas excludentes entre si, facilitando sua aceitação e a sua aplicação. Justifica-se a referida adaptação tendo em vista que a maior parte dos usuários do serviço de saúde pública do Centro de Saúde Raul Travassos é composta por pessoas com baixo ou baixíssimo grau de instrução/escolarização.

Isso se deve também porque, no cotidiano, perguntas simples feitas pela médica, das quais se esperavam repostas simples como as do questionário DLQI (FINLAY e KHAN, 1994) não eram bem compreendidas por grande parte dos pacientes atendidos, havendo a corriqueira necessidade de repetição das perguntas.

Como forma de possibilitar a apresentação de resultados que reflitam as experiências pessoais, sensações e subjetividades do cotidiano de atendimento aos pacientes com doenças dermatológicas crônicas, optou-se pela via da pesquisa de natureza exploratória, preponderantemente qualitativa. A pesquisa exploratória tem como finalidade propiciar maior grau de proximidade com o problema, de forma a explicitá-lo ou a construir hipóteses a respeito. Em sua maior parte, essa pesquisa envolve uma fase inicial de

levantamento bibliográfico do aporte teórico. Em outra fase vale-se de aplicação de questionários entrevistas com pessoas envolvidas diretamente com o problema pesquisado, que tiveram experiências práticas.

Para a avaliação do comprometimento da qualidade de vida dos pacientes, foi aplicado um questionário de 16 perguntas. Foi usado o método ACQ (Análise Comparativa Qualitativa) para avaliar as respostas dos 83 pacientes (ALVES; GONÇALVES, 2017), levando-se em consideração que a resposta SIM vale 2 pontos e a resposta NÃO vale apenas 1 ponto. Assim, ficou estabelecido que os pacientes que apresentaram valor total de pontos de 25 a 32 pontos, ou seja, respondeu SIM para a maioria das questões teve a sua qualidade de vida comprometida pela doença crônica dermatológica. Para os pacientes que responderam NÃO para a maior parte das questões, com pontuação de 16 a 24 pontos, foi considerado que a sua qualidade de vida não foi comprometida pela doença de pele. As 16 perguntas feitas aos participantes estão descritas na Tabela 1.

Espera-se com isso, que os resultados aqui apresentados sejam revestidos de maior sensibilidade, pessoalidade, humanidade e ainda, que seja capaz de representar o mais fielmente possível a realidade pessoal experimentada pelos sujeitos envolvidos na pesquisa, o que se mostra imprescindível na abordagem de qualquer temática relacionada à qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas, especialmente aqueles com doenças de pele, visivelmente expostas e difíceis de não serem notadas.

Em outras palavras, avaliar a qualidade de vida desses pacientes exige que os procedimentos metodológicos se alinhem a tal proposta e, portanto, justifica-se perfeitamente a eleição de metodologia dessa natureza qualitativa na pesquisa. Bogdan e Biklen (1994) destacam que: “o caráter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspectiva pessoal, em vez de terem de se moldar a questões previamente elaboradas”.

Como medida de coerência, a pesquisa que tem como objetivo principal analisar a qualidade de vida de pacientes com doença crônica de pele, considerando as relações médico-paciente e paciente-sociedade/família, deve ater-se primordialmente à abordagem metodológica qualitativa, sem descartar possíveis dados de natureza quantitativa, razão esta que sustenta e justifica a eleição dessa postura.

Durante todas as fases da pesquisa foi utilizado o procedimento da observação participante, considerando o pleno acesso ao campo, o reiterado contato pessoal e direto com os pacientes atendidos no ambulatório de Itaperuna (RJ), acometidos por doença dermatológica crônica. Por meio desse procedimento foi possível registrar importantes percepções que permitiram o desenvolvimento de raciocínios críticos que orientaram o tratamento dos dados construídos em campo, viabilizaram o desenvolvimento de uma discussão contextualizada e, ao fim, justificaram uma conclusão segura dos resultados obtidos.

Como procedimento inicialmente não previsto, mas que se fez indispensável, as entrevistas abertas e/ou semiestruturadas foram essenciais para a

obtenção de informações vitais, impossíveis de serem obtidas por outros meios, pois os relatos orais dos pacientes entrevistados externaram marcantes episódios de suas experiências de vida enquanto seres sociais com doença dermatológica crônica e, principalmente na condição de destinatários do serviço de atenção à saúde pública em Itaperuna.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A população investigada abrangeu pacientes com doenças dermatológicas crônicas, usuários do serviço de atenção à saúde pública de Itaperuna, no Centro Municipal de Saúde Raul Travassos, RJ. Dentre os 83 (oitenta e três) questionários aplicados aos pacientes com doenças dermatológicas crônicas, 29 (vinte e nove) questionários foram respondidos por pacientes do gênero masculino (34,93 %) e 54 (cinquenta e quatro) questionários respondidos por pacientes do gênero feminino (65,07 %). O gênero feminino demonstrou maior interesse em participar da pesquisa o que se nota pela maioria dos questionários aceitos e respondidos voluntariamente (Tabela 1).

De acordo com a subcategorização por faixa etária, os 83 pacientes que responderam os questionários foram distribuídos da seguinte forma: 12 questionários respondidos por pacientes do gênero feminino com idades de 18 a 35 anos (14,46%); 42 questionários respondidos por pacientes do gênero feminino com idades acima de 35 anos (50,60%); 14 questionários respondidos por pacientes do gênero masculino com idades de 18 a 35 anos (16,87%) e 15 questionários respondidos por pacientes do gênero masculino com idades acima de 35 anos (18,07%).

Considerando as doenças dermatológicas crônicas dos 83 pacientes que responderam os questionários, foi possível extrair as seguintes relações entre sexo e idade:

a) Psoríase: 1 ocorrência em paciente do gênero masculino com menos de 35 anos; 8 ocorrências em pacientes do gênero masculino com idades acima de 35 anos; 6 ocorrências em pacientes do gênero feminino com menos de 35 anos e, por fim, 19 ocorrências em pacientes do gênero feminino com idades acima de 35 anos.

b) Vitiligo: 5 ocorrências em pacientes do gênero masculino com menos de 35 anos; 2 ocorrências em pacientes do gênero masculino com idades acima de 35 anos; 2 ocorrências em pacientes do gênero feminino com menos de 35 anos e, por fim, 6 ocorrências em pacientes do gênero feminino com idades acima de 35 anos.

c) Alopecia *areata*: 3 ocorrências em pacientes do sexo masculino com menos de 35 anos; 2 ocorrências em pacientes do sexo masculino com idades acima de 35 anos; 1 ocorrência em paciente do sexo feminino com menos de 35 anos e, por fim, 10 ocorrências em pacientes do sexo feminino com idades acima de 35 anos.

d) Acne: 4 ocorrências em pacientes do sexo masculino com menos de 35 anos; 3 ocorrências em pacientes do sexo masculino com idades acima de 35 anos; 1 ocorrência em pacientes do sexo feminino

com menos de 35 anos e, por fim, 6 ocorrências em pacientes do sexo feminino com idades acima de 35 anos.

e) Rosácea: nenhuma ocorrência em pacientes do sexo masculino com menos de 35 anos; nenhuma ocorrência em pacientes do sexo masculino com idades acima de 35 anos; 1 ocorrência em pacientes do sexo feminino com menos de 35 anos e, por fim, 1 ocorrência em pacientes do sexo feminino com idades acima de 35 anos.

f) Eczema atópico: 1 ocorrência em pacientes do sexo masculino com menos de 35 anos; nenhuma ocorrência em pacientes do sexo masculino com idades acima de 35 anos; 1 ocorrência em pacientes do sexo feminino com menos de 35 anos e, por fim, nenhuma ocorrência em pacientes do sexo feminino com idades acima de 35 anos.

De acordo com a análise de qualidade de vida pelo método ACQ, com a contagem dos pontos dos questionários de cada um dos 83 pacientes, foi possível observar que 64 pacientes (77,10%) apresentaram contagem dos pontos acima de 25 pontos, ou seja, a sua qualidade de vida foi comprometida pela doença de pele e, 19 pacientes (22,90%) apresentaram contagem de pontos abaixo de 24 pontos, ou seja, a sua qualidade de vida não foi comprometida pela doença de pele. Estes dados demonstram que, de acordo com as respostas ao questionário, a qualidade de vida foi comprometida para maioria dos pacientes portadores de doenças crônicas de pele.

Ainda de acordo com o questionário aplicado aos pacientes, observou-se que não houve diferença nos padrões de respostas entre os pacientes masculinos e femininos, sendo as porcentagens de respostas SIM e NÃO semelhantes entre os dois gêneros (Tabela 1).

Foi notório observar que quando foi questionado aos pacientes se notaram que sua mancha piorou após um estresse emocional e, se perceberam que as manchas proporcionaram algum tipo de sofrimento, 90% homens responderam Sim para as duas questões e 85% e 76% das mulheres responderam que Sim às questões, respectivamente. Isto nos sugere que as manchas crônicas no corpo podem ser agravadas quando há um estresse emocional e, ao mesmo tempo, elas mesmas podem causar o próprio impacto emocional nestes pacientes. Desta forma, o profissional que lida com estes pacientes devem estar cientes de que estes podem criar um círculo vicioso na relação com a doença crônica de pele.

Deve-se ressaltar que os resultados desta pesquisa não se basearam somente nos questionários, mas também nas entrevistas, pois foi a oportunidade na qual os pacientes puderam relatar experiências próprias, reais, experimentadas e que marcaram de fato as suas vidas. Por isso, o questionário serviu como filtro para a seleção dos pacientes que seriam posteriormente convidados a participar da entrevista e, assim, possibilitar que se delimitasse a questão interpessoal entre o profissional e o paciente.

Entendeu-se por oportuna e adequada, a eleição da técnica da observação participante, o que se motivou também pela total liberdade de acesso ao campo, pela qual foi possível constatar que muitos dos

profissionais envolvidos nos atendimentos a pacientes com doenças dermatológicas crônicas não possuíam ciência da dimensão psicossocial dos efeitos que dessas doenças na vida dos pacientes, e então, muitas das vezes, mesmo que involuntariamente, deixavam de prestar uma atenção adequada e mais humanizada. De acordo com Fernandes (2011) acerca da observação participante através da entrevista, esta técnica “efetivamente implica em estar e observar onde a ação acontece. E mais: não apenas estar e observar onde a ação acontece, mas ser partícipe da mesma, visando um objetivo de pesquisa” (FERNANDES, 2011).

As entrevistas, conforme MINAYO (2012) possuem o “objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo”. Em relação à sua organização, semiestruturada ou aberta, a mesma autora arremata que:

[...] *semiestruturada*, que combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada; *aberta ou em profundidade*, em que o informante é convidado a falar livremente sobre um tema e as perguntas do investigador, quando são feitas, buscam dar mais profundidade às reflexões.

As entrevistas foram realizadas apenas com os pacientes que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, apesar de todos os que responderam os questionários terem sido convidados. Desta forma, ao total foram apenas 08 pessoas entrevistadas dentre os 83 que responderam os questionários (9,60%), sendo que destes, 4 (4,81%) eram do gênero feminino e 4 (4,81%) era do gênero masculino.

Apesar de que apenas 8 pessoas foram entrevistados, destaca-se abaixo as entrevistas que trouxeram dados mais significativos e impactantes, os quais necessitam ser ilustradas para evidenciar a relação doença x qualidade de vida desses pacientes. Foi através das entrevistas que as melhores análises emergiram dos depoimentos, relatos e histórias vividas pelos pacientes, pelo qual foi produzido rico material neste sentido, que viabilizou a inserção de conteúdos que instigassem a necessária sensibilização do público alvo da proposta do curso de capacitação.

Como exemplo destas realidades foram extraídos alguns trechos das entrevistas, como a seguir relatado por uma paciente, quando sofreu um dos episódios de constrangimentos mais marcantes da sua vida com relação ao vitiligo:

[...] *füi toda alegreinha fazer minha compra [...] fiz minha comprinha e antes de eu chegar no caixa, antes de eu... só encostei o meu carrinho assim e perguntei: posso colocar menina? E aí ela gritou: ‘Ai meu Deus!’ (Deu aquele choque e eu também levei um choque muito grande). [...]. ‘Ai meu Deus, isso é ‘hansenismo’ menina, que você tá!’ Aí eu falei: ai menina, né isso não [...] Cê pode ligar, porque não é ‘hansenismo’. Te agaranto, é vitiligo! Mas o meu tá muito avançado né? [...] Então deu aquele ‘espante’ rápido. Aí o colega dela que tava arrumando as*

compras assim disse pra ela: ‘Cê num acha que tá falando demais não?’ Falou com ela né... Mas aí ela falou: ‘Isso é hansenismo sim!’ [...] Aí tornei repetir, entendeu, porque eu tava chocada, fiquei tremendo. Aí depois eu passei minha compra e tal, mas eu vi que a menina tava com medo mesmo, daquilo pegar nela.

Outra paciente com alopecia *areata* chegou a relatar que: “*Minha filha se formou e eu não fui na formatura da minha filha... não fui no casamento do meu filho...*”.

Dessa forma, foi possível evidenciar episódios vividos, experimentados, que serviram para orientar qualitativamente o conteúdo programático do curso de capacitação de profissionais de saúde do Centro de Saúde Raul Travassos em Itaperuna, envolvidos com o atendimento de pacientes com doença dermatológica crônica.

Ficou bem estabelecida toda a complexidade de sentimentos apresentados pelos entrevistados, como fobia social e preconceito, repercutindo negativamente na evolução de suas doenças, principalmente na recidiva das mesmas, como já observado na literatura (KIEBERT et al., 2002).

A discussão da pesquisa e de seus resultados foi delimitada espacialmente ao âmbito do Centro Municipal de Saúde Raul Travassos em Itaperuna, no Estado do Rio de Janeiro, mas poderá contribuir para a formulação de um Protocolo de atendimento universalizado ou padronizado para atendimento de pacientes com doenças dermatológicas crônicas, atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O verdadeiro intuito foi o de analisar as realidades vividas num determinado lócus e, a partir das percepções da pesquisadora e dos pacientes atendidos que se submeteram voluntariamente a responder aos questionários que foram aplicados e ainda, a concederem entrevistas, desenvolver uma pesquisa relevante para esse ambiente, numa perspectiva micro-social.

Como conclusão do estudo, propõe-se um modelo de curso de capacitação com vistas a auxiliar na abordagem diferenciada, complementar, mais humanizada e mais sensível de atenção à saúde de pacientes com doenças dermatológicas crônicas, somando-se às práticas e protocolos cotidianos já implementados no Centro Municipal de Saúde Raul Travassos.

A proposta de curso de capacitação tem duração prevista de 20 (vinte) horas, distribuídas em 05 (cinco) encontros presenciais às sextas-feiras, de 08:00h às 12:00h, com 04 (quatro) horas de duração cada encontro e intervalo de 15 (quinze) minutos para descanso. Ao todo, propõe-se que o conteúdo curso seja dividido em 05 unidades, interdisciplinarmente coesas, com a previsão de cumprimento de uma unidade a cada encontro. Em cada unidade haveria um conteúdo próprio relacionado à prestação do serviço público de saúde aos pacientes com doenças dermatológicas crônicas.

Essas cinco unidades poderiam ser individualizadas da seguinte forma: Unidade 1 – Definição de doença dermatológica crônica; Unidade 2 – Conhecendo a psiconeuroimunologia; Unidade 3 –

Relação médico-paciente em doenças dermatológicas crônicas; Unidade 4 – Importância de desenvolvimento de grupos de apoio para os doentes dermatológicos crônicos; Unidade 5 – Atividades de lazer com os pacientes.

Ao fim, os participantes do curso poderão avaliar o curso em si, propondo melhorias, adaptações e fazendo críticas, colaborando com a melhoria da proposta, o que se pensou a partir de uma possível aplicação de formulário de avaliação.

Em vista disto, o presente estudo buscou desenvolver uma proposta de curso de capacitação, na

modalidade de educação continuada em curso de extensão, baseado nos conhecimentos, habilidades e atitudes desenvolvidos a partir desta pesquisa, com a aplicação de três métodos científicos triangulados: a aplicação de questionários, a observação participante e as entrevistas, para aperfeiçoar a atenção ao portador de doença dermatológica crônica e produzir mudanças na interação do indivíduo com a doença e com os demais indivíduos nos contextos dos quais ele participa.

Tabela 1: Variáveis analisadas no estudo

GÊNERO (n=83)	SENTIU QUE A MANCHA(AO) FEZ PARECER MENOS BONITA (O)	SENTIU DIFERENTE DAS OUTRAS PESSOAS POR CAUSA DA MANCHA	TEVE DIFICULDADE DE ESCONDER OU CAMUFLAR AS MANCHAS NOS ÚLTIMOS 30 DIAS	A PRESENÇA DA MANCHA INTERFERIU NA REALIZAÇÃO DE UMA ATIVIDADE OU PROFISSÃO	SE SENTIU INFERIOR EM RELAÇÃO A OUTRAS PESSOAS POR CAUSA DAS MANCHAS	EVITOU OU SE SENTIU MAL AO OLHAR NO ESPELHO, DEVIDO ÀS MANCHAS	FOI ORIENTADO SOBRE AS RAZÕES E COMPLICAÇÕES DE SUAS MANCHAS NOS ÚLTIMOS 30 DIAS	SE SENTIU INCOMODADA(O) QUANDO OUTRAS PESSOAS OLHAM DIRETAMENTE PARA VOCÊ E NOTARAM A MANCHA	NOTOU QUE SUA MANCHA PIOROU APÓS UM ESTRESSE EMOCIONAL OU FICAR NERVOSA(O)	AS MANCHAS PROPORCIONARAM ALGUM TIPO DE SOPRIMENTO	SE SENTIU TRISTE OU DEPRIMIDA(O) DEVIDO ÀS MANCHAS, NOS ÚLTIMOS 30 DIAS	DEIXOU DE SE ARRUMAR DEVIDO ÀS MANCHAS	TEVE DIFICULDADE DE ACEITAR SUAS MANCHAS NOS ÚLTIMOS 30 DIAS	BUSCOU NOVOS TRATAMENTOS PARA SUAS MANCHAS NOS ÚLTIMOS 30 DIAS	O ACESSO AO TRATAMENTO DERMATOLÓGICO FOI COMPLICADO OU DEMORADO	SE PREOCUPOU COM A PROGRESSÃO DA DOENÇA PARA OUTRAS ÁREAS DO CORPO
M (n=29)	Sim 22 (76%) Não 7 (24%)	Sim 21 (72%) Não 8 (28%)	Sim 19 (65%) Não 10 (35%)	Sim 17 (57%) Não 12 (43%)	Sim 11 (38%) Não 18 (62%)	Sim 16 (55%) Não 13 (45%)	Sim 24 (83%) Não 5 (17%)	Sim 23 (79%) Não 6 (21%)	Sim 26 (90%) Não 3 (10%)	Sim 19 (65%) Não 10 (35%)	Sim 21 (72%) Não 8 (28%)	Sim 20 (70%) Não 9 (30%)	Sim 16 (55%) Não 13 (45%)	Sim 13 (45%) Não 16 (55%)	Sim 24 (83%) Não 5 (17%)	
F (n=54)	Sim 45 (83%) Não 9 (17%)	Sim 37 (68%) Não 17 (32%)	Sim 37 (68%) Não 17 (32%)	Sim 37 (68%) Não 17 (32%)	Sim 34 (63%) Não 20 (37%)	Sim 45 (83%) Não 9 (17%)	Sim 43 (80%) Não 11 (20%)	Sim 42 (78%) Não 12 (22%)	Sim 46 (85%) Não 8 (15%)	Sim 41 (76%) Não 13 (24%)	Sim 29 (54%) Não 25 (47%)	Sim 29 (54%) Não 25 (47%)	Sim 38 (70%) Não 16 (30%)	Sim 36 (67%) Não 18 (33%)	Sim 48 (89%) Não 6 (11%)	

CONCLUSÕES

Sabe-se que os pacientes portadores de doenças dermatológicas crônicas sofrem com inúmeros problemas sociais como baixa estima, inibição social, estigma social, entre outros. O tratamento proposto para estas enfermidades leva ao controle das mesmas, porém não leva à cura.

Faz-se necessário enfatizar a necessidade de orientação aos profissionais da área de saúde que trabalham com estes pacientes, para mudar uma abordagem puramente fria e científica para uma atenção maior a estes pacientes, permitindo maior aderência dos mesmos ao tratamento proposto.

Baseado em todo o exposto, foi realizada uma revisão documental destas patologias, seguida de aplicação de questionários e entrevistas aos pacientes atendidos no Centro de Saúde Raul Travassos, no período de setembro a novembro de 2018, a respeito de como se sentem, como portadores destas doenças e sua relação com os profissionais de saúde que o atendem.

Projetou-se com isso, uma proposta de desenvolvimento de um programa de capacitação aos profissionais da área de saúde que atendem estes pacientes do Centro de Saúde Raul Travassos, do Município de Itaperuna-RJ, a fim de que tais profissionais estejam preparados para prestar os serviços de atenção à saúde pública de uma forma mais

humanizada que permita a aproximação destes à realidade dos pacientes com doenças dermatológicas crônicas.

Espera-se com isso, que os pacientes percebam positivamente a abordagem mais humanizada dos protocolos de atendimento e, conseqüentemente, se sintam mais incluídos e adiram aos tratamentos propostos com as suas autoestimas ampliadas.

REFERÊNCIAS

- AZULAY, Rubem David. **Dermatologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.
- BIKOWSKI J.B. Treatment of rosacea with doxycycline monohydrate. **Cutis**, V.66: 149-52. 2000.
- BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, SariKnopp. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de

Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRIAN WU, MD candidate, Keck School of Medicine, Los Angeles, USA. Derm Net New Zealand Editor in Chief: **Psychological effects of atopic dermatitis**. Hon A Prof Amanda Oakley, Dermatologist, Hamilton, New Zealand. Copy Editor: Maria Mc Givern. March 2017.

BUDDENKOTTE, Joerg; STEINHOFF, Martin. Recent advances in understanding and managing rosacea. In: **F1000 Research**. V. 7, 2018.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

FABBROCINI G.; PANARIELLO L.; DE VITA V.; VINCENZI C.; LAURO C.; NAPPO D. et al. Quality of life in alopecia areata: a disease-specific questionnaire. **J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.**, V. 27 (3): 276-281. 2013.

FERNANDES, Fernando M.B. Considerações Metodológicas sobre a Técnica da Observação Participante. In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, p. 262-274. 2011.

FINLAY A.Y.; KHAN G.K. Dermatology life quality index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. **Clin. Exp. Dermatol.**, V.19:210-6. 1994.

KIEBERT G et al. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. **Int J Dermatol**, V. 41:151-158. 2002.

LUZ, L. L.; SANTOS, S. L.; PARTATA, A. K. Vitiligo e seu tratamento. **Revista Científico ITPAC**. V. 7 (3). 2014.

MARTINS, Gladys Aires; ARRUDA, Lucia; MUGNAINI, Aline SchaeferBuerger. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. In: **An. Bras. Dermatol**. Vol. 79, nº 5. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Dermatologia, p. 521-535. 2004.

MINAYO, Maria C. de Souza. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Suely Ferreira Leslandes; Romeu Gomes; Maria Cecília de

Souza Minayo (Organizadores). 31ª ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

NGUYEN, Catherine M.; BEROUKHIM, Kourosh; DANESH, Melissa J.; BABIKIAN, Aline, KOO John; LEON, Argentina. The psychosocial impact of acne, vitiligo, and psoriasis: a review. In: **Clinical, cosmetic and investigational dermatology**. V. 9: 383-392, 2016.

PALLER Amy S.; MANCINI Antony J. **Hurwitz Clinical Pediatric Dermatology: A textbook of skin disorders of childhood and adolescence**. 5ª ed., Elsevier Health Sciences, 2016.

PRUTHI, G. K., & Babu, N. Physical and psychosocial impact of acne in adult females. **Indian journal of dermatology**, V. 57 (1): 26-9. 2012.

ROOSTA N et al. Skin disease and stigma in emergent adulthood impact on healphy development. **J Cutan Med Surg**, V. 14 (6):28-290. 2010.

SALMAN, Andac; EMEL K.; VOLKAN T.; ZEYNEP D. Social Anxiety and quality of life in vitiligo and acne patients with facial involvement- A cross-sectional controlled study. **Am J ClinDermatol**. V. 17(3): 305-11. 2016.

SCHNEIDER L. et. al.. Atopic dermatites a practice parameter update 2012. **Allergy Clin. Immunol**. V.131: 295-299. 2013.

SKOGBERG, Gabriel; JACKSON, Sonya; ÅSTRAND, Annika. Mechanisms of tolerance and potential therapeutic interventions in Alopecia Areata. In: **Pharmacology & Therapeutics**. V. 179: 102-110. 2017.

STEIN MB; KEAN YM. Disability and quality of life in social phobia epidemiologic findings. **Am J Eur Acad Dermatology Venereol**. V. 16: 573-8. 2012.

THOMPSON AR, CLARKE SA, NEWELL RJ, GAWKRODGER DJ; Appearance Research Collaboration. Vitiligo linked to stigmatization in British South Asian women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. **Brazilian J. Dermatol**. V. 163 (3): 481–486, 2010.