

O ESTIGMA EM CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UMA QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA

SCHLINDWEIN-ZANINI, Rachel¹
ALMEIDA, Geciely²

¹ Neuropsicóloga, especialista pelo Conselho Federal de Psicologia, Doutora em Ciências da Saúde/Medicina (área: Neurociências), pela Faculdade de Medicina da PUCRS, Pós-doutorado em Psicologia pela UFSC, Psicóloga / Neuropsicóloga do Hospital Universitário – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). rachelsz@floripa.com.br

² Fisioterapeuta. Mestre em Ciências do Movimento – UDESC. Professora do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Catarinense – Facvest, Lages/SC. geciely@gmail.com

INTRODUÇÃO

O termo “saúde” refere-se a um conceito complexo relativo às funções orgânicas, físicas e mentais (WHO, 2003) do indivíduo, ao passo que “doença” diz respeito a sua condição de desequilíbrio. Havendo uma crescente preocupação dos profissionais da área da saúde pública com as doenças crônicas e seus desdobramentos na qualidade de vida, na condição psicológica e psicossocial do paciente e com seu processo de estigmatização.

Nesse sentido, se parte do pressuposto de que o estigma decorrente de doença crônica é um problema de saúde pública. Por “doença crônica” entende-se a enfermidade de longa duração, podendo ser incurável, produtora de sequelas, impondo restrições às funções do indivíduo, exigindo adaptação (Woods, Yates, Primono, 1989). A duração refere-se ao período superior a 3 meses ou que necessite de hospitalização por mais de 1 mês (Huerta, 1990).

A Organização Mundial de Saúde (OMS/OPAS, 2005) estima que 388 milhões de pessoas, de diferentes faixas etárias, morrerão de doenças crônicas até 2015 e várias dessas mortes ocorrerão prematuramente, afetando suas famílias e as comunidades em que estão inseridas. Além do impacto na saúde física e mental, a doença crônica provoca repercussões psicossociais, como a estigmatização / discriminação enfrentada pelo paciente e sua família, especialmente quando este é uma criança.

As doenças crônicas promovem alterações orgânicas, psicológicas e sociais que exigem cuidados constantes (inclusive hospitalização) e adaptação da criança e de seu cuidador. Dentre as enfermidades crônicas pediátricas, estuda-se a epilepsia refratária, asma grave, diabetes melittus tipo 1, obesidade, dermatoses, fibrose cística do pâncreas, psicose, dermatose, HIV, encefalopatia, entre outras.

No caso da epilepsia, distúrbio neurológico crônico muito comum na infância, comumente com comprometimento emocional, neuropsicológico, social, físico, educacional, financeiro e de qualidade de vida, além do forte fator estigmatizante (Schlindwein-Zanini, 2009a), estima-se que haja 60 milhões de portadores no mundo, exercendo importante impacto na saúde pública, fato que reuniu, em 1997, a Organização Mundial da Saúde (OMS), à Liga Internacional de Epilepsia e Associações de portadores de epilepsia em torno do projeto “Epilepsia Fora das Sombras” (Quagliato, 2006).

Dentre as doenças crônicas pediátricas, as de natureza respiratória e endocrinológica também podem estigmatizar e promover impacto na saúde pública, como a asma grave e diabetes melittus tipo 1. Inclusive, a asma é responsável por aproximadamente 2,2 milhões de visitas ao pediatra por ano, e é a principal causa de absenteísmo escolar e hospitalização de crianças e pode ser fatal (Peyton, Eggleston, 1998). Na estratégia da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) da OMS e Organização Panamericana da Saúde (OPAS), a asma foi priorizada devido a sua magnitude na composição da morbidade (OPAS, OMS, 2000). O diabetes tipo 1, também crônico, tem uma taxa de novos casos em crianças que aumenta 3% ao ano, sendo que muitas crianças com diabetes morrem por serem diagnosticadas tardiamente ou receberem um diagnóstico errado (Sociedade Brasileira de Diabetes/IDF, 2007).

O termo “estigma” se origina do latim *stigma*, sendo sinônimo de cicatriz ou marca infamante (Ferreira, 1999). O estigma tem notórias repercussões na saúde pública, pois frequentemente é vivenciado por portadores de doenças mentais ou infecciosas (Weiss, Ramakrishna, 2006). O estigma está presente na educação e saúde, e é uma barreira para o acesso ao ensino e à assistência médica qualificada (Quagliato, 2006). A estigmatização é um processo social que desempenha um papel chave na ampliação da desigualdade e na violação dos direitos humanos (Garrido et al., 2009).

Tendo em vista a relevância do tema, esperava-se maior ocorrência de resultados em banco de dados, no Scielo - SciELO - Scientific Electronic Library Online, por exemplo, ao buscar “estigma e saúde pública” no Brasil, surgiram 9 ocorrências, entre textos relacionados a adultos e crianças, entre os anos de 2006 e 2011.

Sobre a estigmatização, Schlindwein-Zanini et al. (2008) avaliaram a percepção do estigma em 94 indivíduos, sendo crianças com epilepsia refratária e asma grave (sem comorbidades) e em seus respectivos cuidadores com cognição preservada. Correlacionaram os resultados entre essas doenças crônicas, verificando as possíveis diferenças na percepção do estigma entre os dois grupos de crianças, através de Escalas de Estigma (*Child stigma scale* e *Parent stigma scale*) e Escalas Weschsler de Inteligência (WISC III - versão para crianças e WAIS III - versão para adultos, em critérios de exclusão). A análise de variância mostrou que a percepção do estigma é semelhante em ambas as doenças, com médias de 22,35 nas crianças com epilepsia e 20,84 nas que têm asma. A maioria das crianças apresentou pontuação na escala de estigma entre valores médios e altos, indicando que a percepção do estigma é significativa. Os cuidadores de crianças com epilepsia mostraram média de 15,35, e de 15,16 os que cuidam de crianças com asma, apontando igual vivência de estigma entre os cuidadores.

O estigma, por vezes, pode ser observado pelos profissionais de saúde, estimado qualitativamente, mas também pode ser mensurado por instrumentos, como a Escala de Percepção de Estigma – EPE, a *Child Stigma Scale* e *Parent Stigma Scale*. Desse modo, a Psicometria, pode, também, interagir saberes com outras áreas importantes da Psicologia, como a Neuropsicologia e a Psicologia Clínica e Hospitalar (Schlindwein-Zanini, 2009a).

Destaca-se a importância dos diversos aspectos que uma doença crônica pode ter, incluindo suas repercussões psicológicas e sociais, que devem ser consideradas pelos profissionais no atendimento do paciente e sua família (Schlindwein-Zanini et al., 2008). Nesse sentido, cita-se que indivíduos que sentem-se estigmatizados podem apresentar isolamento social, ocultamento da sua doença de outras pessoas, sentirem-se diferente de outras pessoas, achar que os outros podem não gostar dele, ficar triste quando fala de sua enfermidade com outros, notar que recebe melhor tratamento de amigos em relação aos demais pessoas, e sofrer preconceito social (Schlindwein-Zanini, 2009a).

OBJETIVOS

- Examinar estudos sobre o tema acerca do estigma em crianças com doenças crônicas e a saúde pública, devido sua relevância.
- Discutir acerca do estigma da doença crônica infantil e saúde pública, destacando atribuições do profissional de Psicologia da Saúde no contexto da doença crônica.

METODOLOGIA: Revisão crítica de literatura.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Psicologia da Saúde, doença crônica e estigma

A Psicologia da Saúde visa a compreender como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam na saúde e na doença (APA, 2003). Com base no modelo biopsicosossocial, a Psicologia da Saúde utiliza os conhecimentos das Ciências Biomédicas,

da Psicologia Clínica e da Psicologia Social-comunitária (Remor, 1999) buscando, conforme cita Matarazzo (1982) norteado pela *American Psychological Association - APA*:

“A promoção e a manutenção da saúde, a prevenção e o tratamento da doença, a identificação de correlatos etiológicos e diagnósticos da saúde e da doença e respectivas disfunções. Ela visa ainda à análise e ao progresso do sistema de assistência à saúde e ao desenvolvimento da política sanitária”

Por essa razão, o trabalho do psicólogo dedicado à área da saúde vale-se do importante contato com outros profissionais, como médicos, fisioterapeutas, educadores físicos, enfermeiros e nutricionistas, conduta imprescindível nessa abordagem. Essa interdisciplinaridade pode ser realizada em diversos contextos: hospitais, centros de saúde comunitários, organizações não governamentais e nas casas dos indivíduos. Assim, sua postura interdisciplinar também propicia uma maneira mais complexa de compreensão dos problemas e possibilita aos profissionais compartilharem as dificuldades suscitadas pelo contexto. A partir do reconhecimento dos seus próprios sentimentos e dificuldades, o profissional pode estar instrumentalizado para estabelecer uma comunicação mais afetiva e menos mecânica com as famílias atendidas (Nieweglowski, Moré, 2008).

Desse modo, o psicólogo atuante na área de saúde consegue avaliar o processo de adoecimento crônico (às vezes seguido de óbito) da criança e a vivência de sua estigmatização e a de seus cuidadores, o que, por sua vez, pode agravar seu quadro clínico, cognitivo e emocional. Neste rumo, a APA (1999) definiu a Psicologia Pediátrica como um domínio interdisciplinar destinado ao funcionamento e desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional, além do relacionamento com a saúde e doença em crianças, adolescentes e famílias, destacando o desenvolvimento global da criança e do adolescente.

Intervenção dos profissionais da saúde

A intensidade que o estigma provoca pode depender de variáveis como o tipo e gravidade da doença, a estrutura psíquica do paciente, o ambiente e a existência de atendimento psicológico adequado ao indivíduo. Associada a essas questões, há a percepção do paciente, a dinâmica da família, exames, internações, medicações, comorbidades, e a evolução da doença (física e/ou mental) propriamente dita. É nesse contexto que se insere o profissionais da área da saúde, como psicólogos, fisioterapeutas, educadores físicos, etc.

A intervenção do psicólogo é de suma importância, tendo em vista que é um agente de saúde mental, munido de procedimentos que permitem, além do psicodiagnóstico, a psicoterapia. Esta pode promover, entre outros benefícios, a redução do estigma associado à doença crônica percebido pela criança acometida. A assistência psicológica pode minimizar o efeito do estigma, colaborando com a melhora do quadro psicológico da criança. Whetten et al. (2008) citam, inclusive, que o estigma está ligado a comportamentos de risco e a uma aderência mais pobre ao tratamento medicamentoso.

A capacidade pessoal de resistir ao processo de estigmatização e discriminação pode ser estimulada com a participação dos pacientes em grupos de apoio e compartilhamento. Planejar a assistência com o envolvimento do paciente permite identificar como os serviços podem contribuir para abrandar o efeito da discriminação nas especificidades do cotidiano de cada um, melhorando a qualidade da atenção psicossocial. Diminuir o impacto da estigmatização depende também de ações no plano legal (Garrido et al., 2009). Consequentemente, deve-se procurar promover e reestruturar as políticas de educação em saúde adotadas no Sistema Único de Saúde (SUS), a fim de que essa estigmatização e mesmo a deficiência crônica de falta de informação sejam combatidas (Silva et al., 2007).

As repercussões e as comorbidades atreladas à doença crônica na infância (distúrbios de humor, de memória e de atenção, ansiedade, déficits cognitivos, lesões neurológicas associadas a efeitos da medicação utilizada por longos períodos, por exemplo),

discriminação/estigmatização, isolamento social, constituem uma questão de saúde pública e requerem que o psicólogo tenha, acerca da condição do paciente e de sua família, uma compreensão clínica, neuropsicológica, social, e, sobretudo, humana.

Frequentemente ouve-se que a “saúde é direito de todos”. No entanto, estabelecimentos, recursos físicos e financeiros não são suficientes para garantir saúde a todos. Há a necessidade da presença de profissionais de saúde, para orientar, esclarecer e “trazer” o paciente para ser tratado, e, quando de sua vinda, que possa ser acolhido, ouvido sem discriminação, para, então, poder confiar na equipe e em sua terapêutica. Há pacientes com doenças crônicas com condição de crise e respectivos cuidadores que se isolam em suas casas com receio de serem estigmatizados. Essa situação seria uma das faces do problema de saúde pública, levando à subnotificação de indicadores em saúde.

Outro aspecto a considerar relaciona-se à cronicidade dessas enfermidades e sua repercussão social, educacional, emocional, cognitiva, orgânica, psicossomática e financeira na vida dos pacientes, especialmente crianças, que, acompanhadas por um cuidador, geralmente a mãe, muitas vezes não têm acesso a um psicólogo. O psicólogo, por sua vez, pode trabalhar tais aspectos e associá-los à aderência ao tratamento (mesmo quando o prognóstico é reservado). Nesse caso, o psicólogo também serviria de canal entre a percepção do paciente e a da equipe de saúde. Outra face de saúde pública diz respeito, ainda, ao elevado número de mortes (muitas prematuras) de indivíduos com doenças crônicas, afetando inúmeras pessoas (além dos familiares do paciente) em diferentes esferas – física, mental, psicossocial (inclusive quanto à estigmatização/discriminação) e econômica –, fato que merece atenção de políticas de saúde.

Além dos aspectos estigmatizantes já comentados, pode-se ressaltar, ainda, a politerapia e as drogas (inclusive psicotrópicos), considerando seus efeitos colaterais (como por exemplo, cognitivos, estéticos e motores), trazendo complicações mais sérias ao desenvolvimento infantil.

A pesquisa de Austin (1989) mensurou a concepção de si mesmo e o comportamento em casa e na escola de 128 crianças com epilepsia e de 126 crianças com asma, a fim de comparar diferenças na adaptação psicossocial. Os resultados indicaram que as crianças com epilepsia experimentavam uma adaptação psicossocial significativamente mais pobre. O estudo de Schindwein-Zanini (2007) corrobora com esses dados, e destaca que as doenças crônicas e limitantes apontam a tendência de seu portador vivenciar alguma estigmatização.

Assim, questões acerca da doença crônica na infância e do estigma são pertinentes ao interesse dos profissionais da Saúde.

CONCLUSÃO

O presente artigo destaca aspectos no contexto do estigma e da doença crônica pediátrica na rede de atendimento a saúde, como a existência do estigma em indivíduos com doenças crônicas na infância ser um problema de saúde pública; crianças com doenças crônicas com condição de crise tendem a se perceber estigmatizadas; enfermidades como epilepsia refratária, asma grave, diabetes mellitus tipo 1, obesidade, dermatoses, fibrose cística do pâncreas, psicose, dermatose, HIV, encefalopatia, entre outras, mostram viver repercussões sociais, educacionais, emocionais, orgânicas, psicossomáticas, neuropsicológicas e financeiras; havendo a necessidade de estudos destinados à pesquisa do estigma em crianças com doenças crônicas relacionados à saúde pública.

Os profissionais da saúde são importantes no cenário da saúde mental e coletiva, atuando em equipe de saúde em centros comunitários, clínicas, instituições hospitalares, atenção básica em saúde e psicologia da infância e da adolescência. Os profissionais devem ter uma compreensão clínica, neuropsicológica, humana e social da condição do paciente e de sua família, do processo saúde-doença relacionada à doença crônica e ao luto vivenciado pelo paciente e por seus familiares e respeitá-los considerando princípios bioéticos.

Identifica-se a necessidade de atendimento à saúde global, a programas e políticas públicas de saúde voltadas às crianças com doenças crônicas graves. E a atuação do psicólogo na área da saúde pode reduzir substancialmente os efeitos do estigma de doenças crônicas, tanto nos pacientes como em seus cuidadores.

Por fim, buscou-se aqui uma ótica diferente acerca do estigma presente na vida daqueles com doenças crônicas pediátricas, de que esta estigmatização não está restrita ao plano psicossocial ou sócio educacional, mas repercute na saúde humana relacionando – se a problemática, mesmo que indiretamente, de saúde pública, envolvendo instituições de saúde e seus profissionais.

REFERENCES

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. Disponível em: <<http://www.health-psych.org/>>. Acesso em: 27 ago 2003.

AUSTIN, J.K. Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. **J Child Adolesc Psychiatr Ment Health Nurs.** 1989;2:139-44.

CASTRO, E. K.; BORNHOLDT, E. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, v. 24, n.3, p.48-57, set. 2004.

FERREIRA, A. B. H. **Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.

GARRIDO, P. B. et al . Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, suppl. 2, p. 72-79, dez. 2009.

HUERTA, E. P. N. Brinquedo no hospital. **Rev. Esc. Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 319-328, 1990.

MATARAZZO, J. D. Behavior health's challenge to academic, scientific and professional psychology. **Amer. Psychol.**, New York, n. 37, p. 1-14, 1982.

NIEWEGLOWSKI , V. H.; MORÉ, C. L. O. O. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estud. Psicol.**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-122, jan./mar. 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE /ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital.** 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Investigaciones Operativas sobre Atencion Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia.** 2000. (GENERIC). Ref Type: Generic

QUAGLIATO, E. Estigma na epilepsia. **Revista Eletrônica de Ciências**, São Carlos, n. 31, fev. 2006.

REMOR, E. A. Psicologia da saúde: apresentação, origens e perspectivas. **Psico.**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 205-217, 1999.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 372-392.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. et al . Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, Porto Alegre, v. 13, n. 4, p. 159-162, dez. 2007.

_____. Percepção do estigma na criança com epilepsia refratária: estudo comparativo entre doenças crônicas na infância. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, Porto Alegre, v. 14, n. 3, set. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492008000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 set. 2009.

_____. **Validação da escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas.** 2009. 72 f. Tese (Pós-Doutorado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009a.

SILVA, M. N. et al . A importância da educação em saúde para a cura social do estigma da hanseníase. In: REUNIÃO ANUAL DA SBPC, 59, 2007, Belém. **Anais...** Belém: SBPC, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES / INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION - IDF, 2007. Disponível em <<http://www.diabetes.org.br/tudo-sobre-diabetes>>. Acesso em 12/11/2010.

VIEIRA, C; FAY, E. S. M; NEIVA-SILVA, F. Avaliação psicológica, neuropsicológica e recursos em neuroimagem: novas perspectivas em saúde mental. **Aletheia**, Canoas, n. 26, p.181-195, jul./dez. 2007.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J. Stigma interventions and research for international health. **Lancet**, London, v. 367, n. 9509, p. 536-538, 2006.

WHETTEN, K. et al. Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. **Psychosom. Med.**, v. 70, n. 5, p. 531-538, jun. 2008.

WOODS, N. F.; YATES, B. C.; PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. **Image: J. Nurs. Scholarship**, Washington, v. 21, n. 1, p. 46-50, 1989.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disponível em: <www.who.int>. Acesso em: 31 ago. 2003.

ZIMMERMAN, B.R; WALKER, E.A. **Guia Completo sobre Diabetes da American Diabetes Association**. Rio de Janeiro: Ed. Anima. 2002.

Rua Lauro Linhares, 2123, torre 1, sala 612. Bairro Trindade.
Florianópolis/SC - Brasil. CEP.: 88.036-002
Fone: (48) 3233-1270
E-mail: rachelsz@floripa.com.br