



VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM VITILIGO FRENTE À EXCLUSÃO-INCLUSÃO SOCIAL: SENSIBILIZAÇÃO AO TEMA

Morgana Georgia Fernandes Silva (PIBIC/FA/UEM), Maria das Neves Decesaro (Orientadora), e-mail: morgana.georgia@hotmail.com

Universidade Estadual de Maringá / Centro de Ciências Biológicas e da Saúde/Maringá, PR.

Enfermagem em Saúde Pública

Palavras-chave: Vulnerabilidade social, Vitiligo, Doença Crônica

Resumo:

O vitiligo é uma desordem adquirida, multifatorial e normalmente progressiva da produção de melanina. As doenças socialmente estigmatizadas acarretam grandes implicações psíquicas, pois as pessoas são confundidas com as suas doenças e os significados que elas carregam. Considerando a importância da questão social e a qualidade de vida dos portadores de vitiligo, dentro do contexto da exclusão social, da necessidade de compreendermos como estes pacientes se sentem excluídos da sociedade, justificamos a presente proposta investigativa, que tem por objetivo geral identificar os aspectos que caracterizam a exclusão-inclusão social na vida das pessoas com vitiligo. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. Realizou-se com pacientes portadores de Vitiligo que residem na área de abrangência das Unidades Básicas de Saúde, do município de Maringá. Os resultados revelaram que no momento do descobrimento da doença os portadores apresentam sentimentos relacionados a raiva, a não aceitação, tristeza, entre outros. Além disso, demonstrou como esta condição de saúde está associada ao preconceito e conseqüências psicossociais importantes e o papel dos serviços de saúde referentes ao apoio e acompanhamento.

Introdução

O vitiligo é uma desordem adquirida, multifatorial e normalmente progressiva da produção de melanina. Trata-se provavelmente de uma doença





autoimune associada à formação de anticorpos anti-melanócitos, porém a patogênese ainda não é totalmente compreendida, vários fatores têm sido associados à doença incluindo a herança genética e fatores ambientais. Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), traumas emocionais podem estar entre os fatores que desencadeiam ou agravam a doença. O vitiligo afeta igualmente homens e mulheres, bem como todas as raças diferentes (HEDAYAT, et al, 2016; VIZANI et al, 2014).

As doenças socialmente estigmatizadas acarretam grandes implicações psíquicas, pois os pacientes são confundidos com as suas doenças e os significados que elas carregam. O vitiligo não é contagioso e não traz prejuízos à saúde física, porém as lesões provocadas pela doença causam grande impacto na qualidade de vida e na autoestima das pessoas (VIZANI et al, 2014). Considerando a importância da questão social e a qualidade de vida dos portadores de vitiligo, dentro do contexto da exclusão social, da necessidade de compreendermos como estes pacientes se sentem na sociedade, e tendo em vista a escassez de estudos abordando a temática relacionada à exclusão social relacionada ao Vitiligo justificamos a presente proposta investigativa.

Materiais e métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada na cidade de Maringá- PR com pacientes portadores de Vitiligo que habitam a área de abrangência das 32 Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Maringá.

A população do estudo foi composta por 08 mulheres com vitiligo residentes nas áreas de abrangência das referidas UBS. O primeiro entrevistado foi selecionado de forma aleatória e para seleção dos demais participantes utilizou-se a técnica bola de neve, ou seja, cada participante indica outro membro que considera apto a contribuir com os objetivos da pesquisa. O instrumento para a coleta de dados consistiu em uma entrevista semi-estruturada contendo dados sociodemográficos e questões abertas, englobando a percepção dos pacientes sobre a exclusão e inclusão social em relação à sua doença, suas possíveis dificuldades e rede de apoio existentes. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Para a análise das entrevistas, optou-se pela estratégia da análise de conteúdo modalidade temática de Bardin. Esse trabalho atendeu as exigências do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (COPEP) da (UEM) e do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal





de Saúde. Todos os envolvidos no estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados e Discussão

Foram entrevistadas 08 informantes, sendo todas do sexo feminino, dentre as quais uma encontrava-se na faixa etária de 20 anos; duas na de 40 anos; três na de 50 anos; uma na de 60 anos e uma na de 70 anos. Com relação ao estado civil, seis eram casadas, uma era divorciada e uma solteira. Apenas uma entrevistada não tinha filho.

No que se refere à ocupação, três eram aposentadas, uma era professora, uma estudante, uma dona de casa, uma recepcionista e uma autônoma.

Todas tinham o diagnóstico de vitiligo, e a maioria realizava tratamento para o controle. O tempo de diagnóstico variou de 06 meses a 40 anos.

A análise temática dos dados permitiu a construção das três seguintes categorias: “Percepção e sentimentos do paciente sobre a doença”; “O vitiligo como uma doença estigmatizada”; “O papel dos serviços de saúde no atendimento as pessoas com vitiligo”.

Percepção e sentimentos do paciente sobre a doença

Os sentimentos que os portadores de vitiligo enfrentam no momento da descoberta da doença são muito variáveis, na maioria das vezes os sentimentos são insegurança, ansiedade e desamparo. É comum que os pacientes não entendam como a doença se desenvolve, e isto estar relacionado ao seu progresso (CORREIA, BOLOTI, 2013).

[...] eu fiquei desesperada, eu fiquei assim tão mal que ai eu comecei a tomar antidepressivo (P4).

[...] eu não fiquei preocupada, eu peguei como uma brincadeira, achei que aquilo não era, não acreditava [...] Mas não fiquei muito preocupada não, sei lá, acho que não tinha muita noção o que vinha pela frente (P7).

É possível observar que cada paciente responde de uma forma perante o diagnóstico de vitiligo e que cada tipo de reação leva a uma forma de conduzir a doença e a busca por tratamento, tanto físico como emocional, neste momento do diagnóstico o apoio familiar é de grande importância para o enfrentamento da doença.

O vitiligo como uma doença estigmatizada

Muitos pacientes relatam o estigma da doença através do comportamento das pessoas, como perguntas, olhares, comentários e atitudes preconceituosas (CORREIA, BOLOTI, 2013).

[...] mas eu já percebi as vezes entrando em um mercado a pessoa olhar assim ó (demonstrando), olha primeiro para as manchas do vitiligo, ela não





me enxerga, ela enxerga primeiro o vitiligo, depois ela fica meio assim, tem umas que vai assim andando devagarzinho no mercado e ela vai andando atrás de você e depois ela para e pergunta: você está fazendo tratamento? (P3)

É interessante observar que mesmo nos dias atuais e com um vasto acesso a informações, muitos desconhecem a doença o que gera o preconceito e a estigmatização do vitiligo.

O papel dos serviços de saúde no atendimento as pessoas com vitiligo

Após o aparecimento das manchas pelo corpo os portadores de vitiligo que procuram por atendimento nos serviços de saúde, apresentam dificuldades em obter o diagnóstico da doença pelos profissionais, retardando o início do tratamento. Além disso, a falta de divulgação sobre esta condição de saúde para a população, e também no ambiente dos serviços de saúde, faz com que as pessoas procurem outras formas de tratamento.

[...] Não sabia, no primeiro médico que eu fui ainda foi um dermatologista, ele pegou um palitinho desses de olhar garganta e passou assim em mim e falou assim, isso ai é micose, falta de banho (P4).

Conclusões

É possível ressaltar que apesar dos avanços relacionados à divulgação, diagnóstico e tratamento de várias patologias, o vitiligo ainda continua sendo uma doença estigmatizada, acarretando em algumas situações de exclusão social destes indivíduos que a possuem. Observa-se que os aspectos mais relevantes para que esta situação de exclusão se perpetue engloba a falta de conhecimento das pessoas diagnosticadas e das que as cercam; a ausência de divulgação nos serviços de saúde sobre o vitiligo e um acompanhamento satisfatório pelas equipes da Estratégia Saúde da Família além da busca ativa destes pacientes.

Agradecimentos

Agradecemos ao CNPq/CAPES pela possibilidade do presente estudo.

Referências

CORREIA, K. M. L.; BORLOTI, E.. Convivendo com o vitiligo: uma análise descritiva da realidade vivida pelos portadores. **acta comportamentalia**, v. 21, n. 2, p. 227-240, 2013.

VIZANI, O. R. O VITILIGO: UMA DOENÇA ORGÂNICA E PSÍQUICA.

BJSCR, 2014

HEDAYAT, K. et al. Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). **Health and quality of life outcomes**, v. 14, n. 1, p. 1, 2016.

