

Estigma y fibrosis cística

Tainá Maues Peluci Pizzignacco¹
Débora Falleiros de Mello²
Regina Aparecida Garcia de Lima³

La fibrosis cística (FC), también conocida como mucoviscidosis, es una enfermedad crónica de origen autosómica recesiva y, hasta el momento, incurable. La presente reflexión presenta consideraciones a respecto de algunas características que acompañan a pacientes y familiares, permitiendo comprenderla como enfermedad que estigmatiza. Las repercusiones del estigma en la vida de niños y adolescentes con FC pueden interferir en la adhesión al tratamiento, en el proceso de socialización, en la relación con los familiares y en la formación de su biografía, con reflejo directo en la calidad de vida.

Descriptores: Fibrosis Quística; Estereotipo; Familia; Socialización; Enfermería Pediátrica.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil:

¹ Enfermera, Maestría en Enfermería, e-mail: tainapizzi@usp.br.

² Enfermera, Profesor Asociado, e-mail: defmello@eerp.usp.br.

³ Enfermera, Profesor Titular, e-mail: limare@eerp.usp.br.

Correspondencia:

Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco
Rodovia Antonio Machado Santannam Km 3,8 Casa 13
Jd dos Hibiscos
CEP:14022-310 Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: tainapizzi@usp.br

Estigma e fibrose cística

A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é doença crônica de origem autossômica recessiva e, até o momento, incurável. A presente reflexão traz considerações a respeito de algumas características que acompanham pacientes e familiares, permitindo compreendê-la como doença estigmatizante. As repercussões do estigma na vida de crianças e adolescentes com FC podem implicar na adesão ao tratamento, no processo de socialização, na relação com os familiares e na formação de sua biografia, com reflexo direto em sua qualidade de vida.

Descritores: Fibrose Cística; Estereotipagem; Família; Socialização; Enfermagem Pediátrica.

Stigma and Cystic Fibrosis

Cystic Fibrosis (CF), also known as Mucoviscidosis, is a chronic disease of autosomal recessive origin and so far incurable. This analysis considers some characteristics of patients and family members that indicate it is a stigmatizing disease. The CF stigma's impact on the lives of children and adolescents can affect treatment adherence, socialization, family relationships and the formation of their life histories, with direct consequences on their quality of life.

Descriptors: Cystic Fibrosis; Stereotyping; Family; Socialization; Pediatric Nursing

Introducción

La fibrosis cística (FC) es la enfermedad crónica de origen genética más común en la raza blanca⁽¹⁾, afectando 1 en cada 2.500 nacidos en Europa, con incidencia semejante en Brasil⁽²⁾. Se trata de una enfermedad congénita y multisistémica que afecta la producción de secreciones de las glándulas exocrinas, que se tornan espesas y permanecen compactadas en los canales por los cuales son secretadas⁽¹⁾. Esa manifestación puede ocurrir en diversas células epiteliales, incluyendo ductos de sudor y pancreáticos, vías aéreas y biliares, intestino y vasos deferentes⁽³⁾.

Debido a la característica genética de la FC, con el reconocimiento de más de 1.000 mutaciones hasta el momento, son diversas las presentaciones clínicas,

a pesar de que siempre aparece la tríade de síntomas en el tracto pulmonar y digestivo y en las glándulas sudoríparas⁽¹⁾.

El tratamiento es diario y ocurre varias veces al día⁽⁴⁾. La realización del tratamiento en el domicilio posibilitó que esos pacientes pasasen a frecuentar lugares y desarrollasen funciones como los demás de su edad⁽⁵⁾.

La fibrosis cística puede ser considerada como enfermedad que estigmatiza, ya que imprime en aquellos que la poseen la marca de la diferencia. Diferencia física, por la deformidad corporal causada por la propia evolución de la enfermedad, que marca el cuerpo de manera característica, con dedos en forma de palillo de

tambor y tórax en barril y, también, por los rituales de cuidados, rutineros y constantes, que, muchas veces, impiden a los niños y a los adolescentes realizar otras actividades comunes a su grupo⁽⁶⁾.

Consideraciones sobre el estigma

Se comprende por estigma la situación en la cual el individuo no posee la aceptación social plena. Ese término fue creado por los griegos a fin de evidenciar algo perverso en el *status* moral de quien lo posea, que se traducía en una marca corporal. Es un atributo profundamente despreciativo, que distingue al individuo de los demás que se encuentran en determinada categoría social⁽⁷⁾.

Existen tres tipos de estigma: el estigma del cuerpo, de carácter y tribales de raza, nación o religión. La mayoría de ellos puede ser percibida inmediatamente a través del estereotipo del individuo, tornándolo un individuo *desacreditado*, en cuanto otros pueden ser camuflados, no perceptibles en el contacto inicial, tornando al individuo *desacreditable*. Esa diferencia es crucial para la manera como este enfrentará el estigma⁽⁷⁾.

El estigma se apoya en las diferencias, o sea, en lo que es considerado normal y en lo que es considerado un desvío, o patológico. Además del individuo que posee la característica estigmatizante, las personas próximas a él, tal como familiares y amigos, pasan a compartir el estigma, concepto denominado estigma de cortesía. Las raíces de los estándares corporales son socialmente construidas y sostenidas en los procesos de educación y socialización de los niños⁽⁷⁾.

Fibrosis cística: una enfermedad estigmatizante

El impacto del estigma relacionado a la enfermedad es especialmente crítico durante la infancia y la adolescencia por ser períodos de formación de relaciones sociales y de la propia identidad individual.

Por ser enfermedad congénita⁽¹⁾ y con el diagnóstico, en la mayor parte de los casos, en la infancia⁽⁸⁾, muchos de los niños con FC pasan a dimensionar su diferencia como, por ejemplo, que son menores y más delgados que los demás, que tosen y se cansan con mayor facilidad, apenas en contacto con los pares, siendo el ambiente escolar, muchas veces, el marco de la experiencia con la enfermedad crónica^(5,8-10).

No es solamente el hecho de la enfermedad imprimir diferencias físicas que llevan al niño y al adolescente con FC a ser estigmatizados, la diferencia en la rutina diaria

por los síntomas causados por la enfermedad y por el tratamiento también contribuyen para la diferenciación y consecuente estigmatización de esos pacientes⁽⁹⁻¹¹⁾.

En la infancia, el niño con FC puede sentirse confuso con la respuesta que los pares dan a la diferencia y no comprenden el significado que los síntomas de la enfermedad tienen para los otros. El miedo de no ser aceptados propicia el apareamiento de sentimientos de ansiedad y miedo de las interacciones sociales⁽¹⁰⁾.

A pesar de ser conceptos distintos, estigma y transmisibilidad caminan juntos cuando se trata de enfermedades, siendo el estigma visto como contagioso y el contagio, como estigmatizante. Esa unión de conceptos enfatiza que el curso social de la enfermedad puede ser derivado del curso biológico de la misma y, de esa manera, una noción refuerza la otra⁽¹²⁾.

A pesar de no ser enfermedad transmisible, la FC puede tener el mismo impacto de la transmisibilidad en los contactos mixtos. El hecho de ser enfermedad con sintomatología visible, como la tos y la expectoración, provoca impacto inmediato en los relaciones interpersonales, relacionándola a la cuestión de la transmisibilidad, reforzando los sentimientos de vergüenza y miedo del estigma^(9,11).

Una de las formas utilizadas para minimizar el estigma, asociado a la enfermedad, es practicando el encubrimiento⁽⁷⁾. Algunos estudios^(6,9-10) apuntaron, entre los resultados, que la revelación de la enfermedad, o sea, de un secreto, muchas veces es hecha apenas a las personas más íntimas, como mejores amigos y compañeros.

Burlar el tratamiento aparece no apenas como forma de evitar el conocimiento de los otros a respecto de la enfermedad, es también, para olvidar, por un período, que la enfermedad existe, como medios de normificación^(5,11).

Las diferencias relacionadas a tener FC pueden llevar, principalmente a los adolescentes, a encontrar nuevas bases de comparación y, con eso, buscar la proximidad con otros que comparten el estigma^(1,13). Además de auxiliar a reducir la percepción de ser diferente, el encuentro con otras personas con FC hace que se sientan menos solos y que compartan sus experiencias⁽⁸⁾.

La formación y búsqueda de grupos de personas que compartan la característica estigmatizante es una de las maneras de enfrentar el estigma. Algunos estudios demuestran que el compartir informaciones, sentimientos, preocupaciones y hasta mismo características semejantes de los pacientes con FC y sus familiares es uno de los soportes sociales más deseados

y significativos para esas personas^(11,14).

Las familias de niños y adolescentes con FC también comparten el sentimiento de ser diferentes, comparando sus vidas con la de otras familias con hijos saludables⁽⁸⁾. Ese sentimiento fue descrito en estudios con familiares de niños con enfermedades crónicas, como aquellos dependientes de ventilación mecánica en el domicilio⁽¹⁵⁾.

Además de los niños y adolescentes con FC, sus familias también pueden pasar a ser socialmente aislados debido a los cuidados constantes y rutineros que deben dedicar a sus hijos⁽¹⁴⁾, provocando distanciamiento de otras funciones sociales tales como del trabajo⁽¹⁶⁾.

Consideraciones finales

La FC ha sido considerada una enfermedad que

estigmatiza a los individuos que la poseen, provocando un estigma de cortesía en su familia. Por ese motivo, repercute en los diferentes ámbitos de la vida social, ya que se trata de un constructo sociocultural. Las repercusiones del estigma en la vida de niños y adolescentes con FC pueden tener implicaciones en la adhesión al tratamiento, en el proceso de socialización, en la relación con los familiares y en la formación de su biografía, con reflejo directo en su calidad de vida.

Resultados semejantes fueron encontrados en un estudio con adolescentes con HIV/SIDA⁽¹⁶⁾, corroborando las consideraciones, aquí presentadas, de que el conocimiento del estigma de la enfermedad es relevante para la planificación de los cuidados, evaluación de la adhesión al tratamiento y para la promoción de la calidad de vida de niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

Referências

- Davis PB. Cystic fibrosis since 1938. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173:475-82.
- Ribeiro DJ, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio de Janeiro)* 2002; 78(8):171-86.
- Anferson M. The school-age child with cystic fibrosis. *J Sch Health* 1980; 50(1):26-8.
- Gjengedal E, Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR. Growing up and living with cystic fibrosis. *ANS Adv Nurs Sci* 2003; 26(2):149-59.
- Foster C, Eiser C, Oades P, Sheldon C, Tripp J, Goldman P, et al. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Develop* 2001; 27(4):349-64.
- Pizzignacco TMP, Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: a support for nursing care. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14(4):569-77.
- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4º ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
- D'auria JP, Christian BJ, Richardson LF. Through the looking glass: children's perception of growing up with cystic fibrosis. *Can J Nurs Res* 1997; 29(4):99-112.
- D'auria JP, Christian BJ, Henderson ZG. The company they keep the influence of peers relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *J Pediatr Nurs* 2000; 15(3):175-82.
- Badlan K. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. *Health Soc Care Commun* 2006; 14(3):262-70.
- Christian BJ, D'auria JP. The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs* 1997; 12(1):3-12.
- Das V. Stigma, contagion, defect: issues in the anthropology of public health. *Stigma and global health: developing a research agenda conference* [on line] 2001 September [Acess 2007 March 7]; Available from: <http://www.stigmaconference.nih.gov/finalDaspaper.htm>.
- Hodgkinson, R.; Lester, H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implication for nursing professionals. *J Adv Nurs* 2002; 39(4):377-83.
- Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003; 11(4):444-52.
- Carnevale FA. Revisiting Goffman's stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *J Child Health Care* 2007; 11(1):7-18.
- Lima AMA, Pedro ENR. Growing up with HIV/AIDS: a study on adolescents with HIV/AIDS and their family caregivers. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 maio-junho; 16(3):348-54.

Recibido: 22.12.2008

Accepted: 6.10.2009

Como citar este artículo:

Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAG. Estigma y fibrosis cística. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. ene.-feb. 2010 [acceso en: _____];18(1):[04 pantallas]. Disponible en: _____

día
mes abreviado con punto
año

URL