

Estigma e fibrose cística

Tainá Maués Peluci Pizzignacco¹
Débora Falleiros de Mello²
Regina Aparecida. Garcia de Lima³

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.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil:

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem, e-mail: tainapizzi@usp.br.

² Enfermeira, Professor Associado, e-mail: defmello@eerp.usp.br.

³ Enfermeira, Professor Titular, e-mail: limare@eerp.usp.br.

Endereço para correspondência:

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

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.

Estigma y fibrosis cística

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.

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

Introdução

A fibrose cística (FC) é a doença crônica de origem genética mais comum na raça branca⁽¹⁾, afetando 1 em cada 2.500 nascidos na Europa, com incidência semelhante no Brasil⁽²⁾. Trata-se de doença congênita e multissistêmica que afeta a produção de secreções das glândulas exócrinas, que se tornam espessas e permanecem impactadas nos canais pelos quais são secretadas⁽¹⁾. Essa manifestação pode ocorrer em diversas células epiteliais, incluindo ductos de suor e pancreáticos, vias aéreas e biliares, intestino e vasos deferentes⁽³⁾.

Devido à característica genética da FC, com o reconhecimento de mais de 1.000 mutações até o momento, são diversas as apresentações clínicas, embora sempre haja a tríade de sintomas no trato pulmonar e digestivo e nas glândulas sudoríparas⁽¹⁾.

O tratamento é diário e ocorre várias vezes ao dia⁽⁴⁾. A realização do tratamento em casa possibilitou

que esses pacientes passassem a frequentar lugares e desenvolvessem funções como os demais de sua idade⁽⁵⁾.

A fibrose cística pode ser considerada doença estigmatizante, pois imprime naqueles que a possuem a marca da diferença. Diferença física, pela deformidade corporal causada pela própria evolução da doença, que marca o corpo de maneira característica, com baqueteamento de dedos e tórax em barril e, ainda, pelos rituais de cuidado, rotineiros e constantes, que, por muitas vezes, impedem as crianças e os adolescentes de realizar outras atividades comuns ao seu grupo⁽⁶⁾.

Considerações sobre o estigma

Compreende-se por estigma a situação na qual o indivíduo não possui a aceitação social plena. Tal termo foi criado pelos gregos a fim de evidenciar algo de ruim

no *status* moral de quem o possuía, sendo traduzido por uma marca corporal. É atributo profundamente depreciativo, que distingue o indivíduo dos demais que se encontram em determinada categoria social⁽⁷⁾.

Existem três tipos de estigma: o estigma do corpo, de caráter e tribais de raça, nação ou religião. A maioria deles pode ser percebida imediatamente através do esteriótipo do indivíduo, tornando-o um indivíduo *desacreditado*, enquanto outros podem ser camuflados, não perceptíveis no contato inicial, tornando o indivíduo *desacreditável*. Essa diferença é crucial para a maneira como ele enfrentará o estigma⁽⁷⁾.

O estigma se apoia nas diferenças, ou seja, no que é considerado normal e no que é considerado desviante, ou patológico. Além do indivíduo que possui a característica estigmatizante, as pessoas próximas a ele, tal como familiares e amigos, passam a compartilhar do estigma, conceito denominado estigma de cortesia. As raízes dos padrões corporais são socialmente construídas e firmadas nos processos de educação e socialização das crianças⁽⁷⁾.

Fibrose cística: uma doença estigmatizante

O impacto do estigma relacionado à doença é especialmente crítico durante a infância e a adolescência por serem esses períodos de formação de relações sociais e da própria identidade individual.

Por ser doença congênita⁽¹⁾ e com o diagnóstico, da maior parte dos casos, na infância⁽⁸⁾, muitas das crianças com FC passam a dimensionar sua diferença como, por exemplo, que são menores e mais magros que os demais, que tosse e se cansam com maior facilidade, apenas no contato com os pares, sendo o ambiente escolar, muitas vezes, o marco da experiência com a doença crônica^(5,8-10).

Não é apenas o fato de a doença imprimir diferenças físicas que levam a criança e o adolescente com FC a serem estigmatizados, a diferença na rotina diária pelos sintomas causados pela doença e pelo tratamento também contribuem para a diferenciação e consequente estigmatização desses pacientes⁽⁹⁻¹¹⁾.

Na infância, a criança com FC pode se sentir confusa com a resposta que os pares dão à diferença e não compreendem o significado que os sintomas da doença têm para os outros. O medo de não serem aceitas propicia o aparecimento de sentimentos de ansiedade e medo das interações sociais⁽¹⁰⁾.

Embora sejam conceitos distintos, estigma e transmissibilidade caminham juntos em se tratando de

doenças, sendo o estigma visto como contagioso e o contágio, como estigmatizante. Essa união de conceitos enfatiza que o curso social da doença pode ser derivado do curso biológico da mesma e, dessa maneira, uma noção reforça a outra⁽¹²⁾.

Apesar de não ser doença transmissível, a FC pode ter o mesmo impacto da transmissibilidade nos contatos mistos. O fato de ser doença com sintomatologia visível, como a tosse e a expectoração, provoca impacto imediato nos relacionamentos interpessoais, relacionando-a a questão da transmissibilidade, reforçando os sentimentos de vergonha e medo do estigma^(9,11).

Uma das formas utilizadas para minimizar o estigma, associado à doença, é praticando o encobrimento⁽⁷⁾. Alguns estudos^(6,9-10) apontaram, dentre os resultados, que a revelação da doença, ou seja, de um segredo, muitas vezes é feita apenas às pessoas mais íntimas, como melhores amigos e companheiros.

Burlar o tratamento aparece não apenas como forma de evitar o conhecimento dos outros a respeito da doença, mas, também, para esquecer, por um período, que a doença existe, como meios de normificação^(5,11).

As diferenças relacionadas a ter FC podem levar, principalmente os adolescentes, a encontrarem novas bases de comparação e, com isso, buscarem a proximidade com outros que compartilham do estigma^(1,13). Além de auxiliar a reduzir a percepção de ser diferente, o encontro com outras pessoas com FC faz com que se sintam menos sozinhos e partilhem experiências⁽⁸⁾.

A formação e busca por grupos de pessoas que compartilhem da característica estigmatizante é uma das maneiras de enfrentar o estigma. Estudos demonstram que o compartilhamento de informações, sentimentos, preocupações e até mesmo características semelhantes dos pacientes com FC e seus familiares é um dos suportes sociais mais desejados e significativos para essas pessoas^(11,14).

As famílias de crianças e adolescentes com FC também compartilham do sentimento de ser diferente, comparando suas vidas com a de outras famílias com filhos saudáveis⁽⁸⁾. Esse sentimento foi descrito em estudos com familiares de crianças com doenças crônicas, como aqueles dependentes de ventilação mecânica em domicílio⁽¹⁵⁾.

Além das crianças e adolescentes com FC, as suas famílias também podem passar a ser socialmente isoladas devido aos cuidados constantes e rotineiros que devem dedicar aos seus filhos⁽¹⁴⁾, provocando distanciamento de outras funções sociais tais como do trabalho⁽¹⁶⁾.

Considerações finais

A FC tem sido considerada doença estigmatizante pelos indivíduos que a possuem, bem como para suas famílias. Por esse motivo, repercute nos diferentes âmbitos da vida social, pois se trata de um constructo sociocultural. As repercussões do estigma na vida de crianças e adolescentes com FC podem ter implicações

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.

O conhecimento do estigma da doença é relevante para o planejamento dos cuidados, avaliação da adesão ao tratamento e para a promoção da qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Referências

1. Davis PB. Cystic fibrosis since 1938. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173:475-82.
2. Ribeiro DJ, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio de Janeiro)* 2002; 78(8):171-86.
3. Anferon M. The school-age child with cystic fibrosis. *J Sch Health* 1980; 50(1):26-8.
4. Gjengedal E, Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR. Growing up and living with cystic fibrosis. *ANS Adv Nurs Sci* 2003; 26(2):149-59.
5. 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.
6. 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.
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4º ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
8. 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.
9. 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.
10. Badlan K. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. *Health Soc Care Commun* 2006; 14(3):262-70.
11. Christian BJ, D'auria JP. The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs* 1997; 12(1):3-12.
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>.*
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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.

Recebido: 22.12.2008

Aceito: 6.10.2009

Como citar este artigo:

Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAG. Estigma e fibrose cística. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jan-fev 2010 [acesso em: _____];18(1):[04 telas]. Disponível em: _____*

dia
mês abreviado com ponto

URL