

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DERMATITE
ATÓPICA**

TATIANA HELENA JOSÉ FACCHIN

ORIENTADOR: PROF. DR. GABRIEL JOSÉ CHITTÓ GAUER

PORTO ALEGRE

2012

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DERMATITE
ATÓPICA**

TATIANA HELENA JOSÉ FACCHIN

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Psicologia Clínica, pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

ORIENTADOR: PROF. DR. GABRIEL JOSÉ CHITTÓ GAUER

PORTO ALEGRE

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

F137a Facchin, Tatiana Helena José

Aspectos psicossociais de mães de crianças com dermatite atópica /
Tatiana Helena José Facchin. – 2011.
69 f.

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Psicologia, Programa de
Psicologia, PUCRS, 2011.

Orientação: Prof. Dr. Gabriel José Chittó Gauer

1. Psicologia Clínica. 2. Doenças – Aspectos Psicológicos. 3.
Dermatite Atópica. 4. Relações Familiares. I. Gauer, Gabriel José
Chittó. II. Título.

CDD: 157.9

Ficha Catalográfica elaborada por
Sabrina Vicari - CRB 10/1594

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

TATIANA HELENA JOSÉ FACCHIN

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DERMATITE
ATÓPICA**

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Gabriel José Chittó Gauer

Presidente

Profª Drª Elisa Kern de Castro

Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Profª Drª Magda Blessmann Weber

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

“O amor e a humanidade começam onde começa o toque”

(Ashley Montagu, 1988)

Dedico este trabalho a todas as mães que colaboraram para que este estudo fosse realizado, compartilhando seus sentimentos, dores, alegrias, conquistas. Muito obrigada por me permitirem conhecê-las melhor!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente ao meu orientador Gabriel José Chittó Gauer por ter me recebido em seu Grupo de Pesquisa e ter acreditado neste projeto e em meu potencial.

À Seille Cristine Garcia dos Santos por todo o apoio, incentivo e auxílio. Sem a sua participação este trabalho não seria tão bonito, tampouco completo.

Aos meus colegas do Grupo de Pesquisa “Avaliação e Intervenção em Saúde Mental”: Helena Diefenthaler Christ e Leonardo Machado da Silva. Muito obrigada pelo companheirismo, pelos momentos que compartilhamos juntos, pelas angústias e por toda ajuda a mim dispensada.

Aos Bolsistas de Iniciação Científica: Deise Fonseca Fernandes – obrigada pelo auxílio na coleta de dados, na transcrição das entrevistas e em tudo o mais que precisei; Guilherme Pacheco Fiorini – pela ajuda na transcrição das entrevistas e na tradução da interpretação dos protocolos Rorschach. Este trabalho só foi possível com a colaboração de vocês. Muito obrigada!

Ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS) de Porto Alegre, aqui representado pela Psicóloga Luciana Castoldi e pela Dermatologista Dra. Vera Silveira Bauer, que me acolheram e auxiliaram sempre que necessário.

Ao Centro de Saúde Santa Marta de Porto Alegre em nome da Dermatologista Dra. Magda Blessman Weber que sempre me atendeu e auxiliou.

Ao Serviço de Atendimento e Pesquisa em Psicologia (SAPP) da PUCRS, especialmente à coordenadora Nádia Marques por ter possibilitado a realização do estudo no local.

À Marisa Campio Müller, colega e amiga, que sempre me incentivou e apoiou nesta jornada. Não há como mensurar a minha gratidão por todo o auxílio, preocupação e envolvimento, portanto, vou resumir em duas palavras: muito obrigada! Agradeço, também, por ter me apresentado a Psicodermatologia, área ainda pouco explorada; considerada por tantos como superficial, porém quem a estuda percebe a complexidade e profundidade sobre esse órgão repleto de significados.

Ao meu marido Gustavo por todo o auxílio, apoio, incentivo e amor a mim dedicados. Obrigada por sempre me estimular e, principalmente, por estar ao meu lado em todos os momentos.

A minha mãe pelo o amor incondicional e por estar comigo em todos os momentos importantes da minha vida! Ao meu pai pelas oportunidades. Aos meus irmãos pelo apoio. À minha avó, Eny, pelo amor, por sempre me estimular a aprender e por todos os seus ensinamentos. A meu avô, João, por acreditar em mim.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de mestrado e pelo incentivo, sem os quais nada disso seria possível.

SUMÁRIO

RESUMO	10
ABSTRACT	12
APRESENTAÇÃO	14
SEÇÃO I – Psicodermatologia: uma revisão sistemática em publicações brasileiras	16
SEÇÃO II – Aspectos Psicossociais de Mães de Crianças com Dermatite Atópica	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	63
ANEXO	65
Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da PUCRS	66
APÊNDICE	67
Ficha de dados sócio-demográficos e situação clínica	68
Perguntas norteadoras	69

RESUMO

A Psicodermatologia é o ramo da psicologia que se especializa nas questões relacionadas a pele, especialmente às doenças crônicas de pele. Dentre estas, destaca-se a Dermatite Atópica (DA), dermatose encontrada frequentemente em crianças, especialmente quando há algum familiar com, além desse diagnóstico, asma e ou rinite. Esta doença tem causa multifatorial, isto é, estão envolvidos fatores imunológicos, genéticos, infecciosos, ambientais, alimentares e psicossomáticos. A presença da DA em algum membro da família acarreta em uma série de mudanças e adaptações nesta instituição, pois trata-se de uma dermatose crônica com prurido intenso, o que gera perturbações no sono e nas atividades diárias, além de haver possibilidade de impacto financeiro, social e emocional. Desta forma, compreende-se este adoecimento como psicossomático, pois há um entendimento de inter-relação mente-corpo, no qual a doença, independentemente de qual é sua etiologia, quebra a homeostase existente entre o físico, psíquico, social e espiritual do ser humano. Joyce McDougall é uma das autores de maior relevância para a psicossomática. Seu trabalho tem como foco a relação mãe-bebê, tendo esta um papel determinante para a formação do psiquismo. Para ela, o surgimento da doença na criança pode ser resultante da raiva que esta sente da figura materna, quando esta não atende às suas necessidades. Esta mesma raiva é direcionada para si mesma, ou seja, a criança pode somatizar para não psicotizar. Outros autores apontam que o estado emocional da mãe é primordial para a presença ou ausência de saúde, especialmente nas fases mais precoces de desenvolvimento da criança. Ainda, para Spitz, Winnicott, Anzieu e Montagu, a pele e o toque são fundamentais para o desenvolvimento do aparelho psíquico. Assim, evidencia-se a relação existente entre a doença de pele e as relações iniciais mãe-bebê. A presente dissertação organiza-se da seguinte forma: primeiramente é apresentada uma revisão sistemática acerca do termo “Psicodermatologia” no Brasil, nas bases de dados: Lilacs, Medline, EBECES, Scielo e Pepsic. Foram encontrados 271 artigos, dos quais 28 preenchem os critérios de inclusão (publicações de 2001 a 2011, escritas em português, com resumo disponibilizado). Os resultados demonstram que grande parte das publicações (n=10) é referente a estudo de caso ou a revisões da literatura.(n=8). Apenas um estudo de intervenção foi encontrado. Esses achados denotam a necessidade de mais pesquisas na área, especialmente focadas em

intervenções em dermatologia. A segunda seção apresenta um estudo empírico, cujo foco foram as mães de crianças com Dermatite Atópica, para melhor compreender os aspectos psicossociais destas, bem como a relação estabelecida entre elas e seus filhos. Para tanto, trata-se de um estudo qualitativo, realizado por meio de entrevistas com 5 mães de crianças com idades entre 6 e 9 anos. As entrevistas foram analisadas conforme o pensamento sistêmico proposto por Morin. Foram encontradas sete eixos temáticos: sentimento da mãe em relação ao diagnóstico; motivo de gravidez; mudanças na rotina e no ambiente; sentimentos em relação a DA; suporte social; relação com o marido; e relação com o(a) filho(a), todos eles permeados pelo organizador: a Dermatite Atópica. Observa-se que as participantes apresentam um grande sofrimento emocional relacionado a DA. Além disso, elas são as maiores responsáveis pelos cuidados aos filhos, gerando sentimentos de solidão. Os achados do estudo evidenciam um problema de saúde pública: a DA possui grande incidência e impacto psicossocial, no entanto, os médicos, por vezes, não se sentem aptos a diagnosticar doenças de pele, bem como há carência de um serviço especializado para essa população. Torna-se clara a necessidade de tratamento integrado médico-psicológico; para tanto, é preciso capacitação técnica para um atendimento adequado e humanizado.

Palavras-chave: Psicodermatologia; Dermatite Atópica; Psicossomática.

Área conforme classificação do CNPq: 70700001

Sub-área conforme classificação do CNPq: 70710066 (Distúrbios Psicossomáticos)

ABSTRACT

Psychodermatology is the psychology cluster which specializes in skin related issues, especially for skin chronic diseases. Among these illness, stands out Atopic Dermatitis (AD), dermatosis frequently found in children, especially when there's a relative with, in addition of this diagnosis, asthma and/or rhinitis. This disease is caused by multifactorial factors, once there are immunological, genetic, infectious, environmental, food and psychosomatic factors involved. The presence of AD in a family member leads to a series of changes and adaptations in that institution, because it is a chronic dermatosis with intense pruritus, which causes disturbances in sleep and daily activities, besides having the possibility of financial, social and emotional impact. Thus, it is understood this illness as psychosomatic, because there is an knowledge of inter-relationship between mind and body, in which the disease, regardless of its etiology, breaks the human's existing homeostasis among physical, psychological, social and spiritual. Joyce McDougall is one of the most relevant authors of psychosomatics. Her work focuses on mother-infant relationship, and this has a decisive role in psyche forming. According to her, the disease emergence in a child can be resulting of the anger that a kid feels about the mother figure, when this does not suit his/hers needs, directed by him/herself, in other words, the child somaticizes to not develop a psychosis. Other authors indicate that the mother's emotional condition is essential for the presence or absence of health, especially in the earlier stage of the child. Yet, according to Spitz, Winnicott, Anzieu and Montagu, skin and touch are fundamental to the psychic apparatus development. So, evidences the relationship between the skin disease and the early mother-child relationships. This dissertation is organized in the following way: first is presented a systematic review about the term "Psychodermatology" in Brazil, in databases: Lilacs, Medline, EBECs, Scielo and Pepsic. 271 articles were found, of which 28 met the inclusion criteria (publications from 2001 to 2011, written in Portuguese, with available abstracts). The results demonstrate that most publications (n=10) refers to case studies or literature reviews (n=8). Only one intervention study was found. These findings denote the need for more research in this area, especially for interventions targeted in the area of skin. The second section presents an empirical study, focused on the children with Atopic Dermatitis' mothers, in order to better

understand the psychosocial aspects of these, as well as the relation between them and their children. For this purpose, it is a qualitative study, conducted through interviews with mothers of five children between 6 and 9 years old. Interviews were analyzed according to Sistemic Though proposed by Morin. There were found seven thematic axis: the mother's feelings about the diagnosis; because of pregnancy; changes in routine and environment; feelings towards AD; social support; relationship with her husband; and relationship with the child, all of them permeated by the organizer: Atopic Dermatitis. It is observed that the participants have a great emotional distress related to AD. Furthermore, they are the main carers of the children, which generates feelings of loneliness. The findings of this study show a public health problem: AD has a high incidence and psychosocial impact, however, doctors, sometimes, do not feel capable of diagnosing skin diseases, and there is a lack of specialized services for this population. It is clear the need for integrated medical and psychological treatment; for this, it is necessary technical training for appropriate care and humanized attention.

Key-words: Psychodermatology; Atopic Dermatitis; Psychossomatics

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação foi realizada no Grupo de Pesquisa “Avaliação e Intervenção em Saúde Mental”, coordenado pelo Prof. Dr. Gabriel José Chittó Gauer, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.

A pele, além de ser o maior órgão do corpo humano, é também considerada o órgão de relação. É a partir dela que o sujeito se reconhece como diferente do outro. Para muitos autores as relações iniciais mãe-bebê, incluindo-se todas as interações e o toque, são fundamentais no desenvolvimento psicofísico da criança. No enfoque psicossomático, referencial aqui abordado, o ser humano é visto em sua complexidade e inter-relações, de forma que todo o adoecimento influenciará nas dimensões física, emocional, social e espiritual (sentido de vida). Sendo a Dermatite Atópica (DA) uma doença de pele com grande prevalência e incidência, especialmente nos primeiros anos de vida, pode-se inferir que houve alguma falha na relação da criança com sua mãe. Além disso, pode-se considerar essa dermatose como socialmente relevante, uma vez que não somente a criança é acometida por DA, mas sua estrutura familiar sofre modificações e os meios no qual essa pessoa convive também são influenciados pela doença. A fim de melhor compreender as repercussões da DA, bem como as questões emocionais e sociais das mães das crianças acometidas por essa dermatose, esta dissertação divide-se em duas seções, quais sejam:

- Seção I – Psicodermatologia: uma revisão sistemática em publicações brasileiras. A psicodermatologia é uma sub-área da psicossomática, ocupando-se do adoecimento da pele, sua etiologia e consequências no sujeito como um todo. Desta forma, torna-se relevante um aprofundamento do conceito a fim de melhor apreender a importância da pele e o significado das dermatoses. Para tanto, foi realizada uma revisão sistemática em bases de dados online, durante o segundo semestre de 2011, em publicações brasileiras datadas de 2001 a 2011;

- Seção II – Aspectos psicossociais de mães de crianças com Dermatite Atópica. Trata-se de um estudo realizado com 5 mães de crianças com Dermatite Atópica com idades entre 6 e 9 anos. Foi realizada uma entrevista gravada, com duração aproximada de uma hora e trinta minutos, com cada participante, cujo objetivo foi o de investigar os

aspectos psicossociais das mães participantes. As entrevistas foram transcritas e analisadas conforme o pensamento sistêmico proposto por Morin.

Acreditamos que os achados encontrados nos estudos aqui apresentados possam contribuir no atendimento a esses pacientes e suas cuidadoras, no sentido de tornar o serviço cada vez mais especializado e, principalmente, humanizado.

SEÇÃO I

Psicodermatologia: uma revisão sistemática em publicações brasileiras

Psychodermatology: a systematic review on brazilian publications

Psicodermatologia: uma revisão sistemática em publicações brasileiras

Introdução

A pele, maior órgão do corpo humano, foi chamada de órgão pela primeira vez por Antoine Charles Lorry, em 1977 (Holubar, 1989). Embora seja considerada uma camada superficial, ela exerce funções complexas e importantes para a manutenção da vida física e psíquica. Talvez por isso Montagu (1988) refira a pele como o órgão mais importante depois do cérebro. A pele também funciona como espelho do funcionamento do organismo, isto é, sua cor, textura, umidade, secura e os demais aspectos refletem o estado de ser psicológico e fisiológico do ser humano (Montagu, 1988).

A pele e o Sistema Nervoso Central possuem uma estreita ligação, pois ambos têm a mesma origem embrionária, a ectoderme. Assim, observa-se que as emoções comumente são manifestas nela, como por exemplo, rubor quando há sentimento de vergonha; palidez ao sentir medo (Müller, 2005; Montagu, 1988). Para Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) a pele tem uma importante função na formação da imagem corporal, no sentimento de unidade da criança e na constituição de seu ego. Isso se torna evidente, pois esse órgão atua como limite dentro-fora, eu e o outro, eu e o mundo, operando como um sistema de abrigo da individualidade. Além disso, por ser a primeira forma de contato com o outro, a pele é considerada um órgão de relação (Müller, 2005).

Apesar da importância da pele, apenas mais recentemente esse órgão começa a ter uma relevância maior em termos de estudos e pesquisas. Foi somente entre os séculos XV e XVI, na França, que os médicos passam a ter interesse pelos problemas cutâneos (Rodrigues, Costa, Leite & Soares, 2009). Já os aspectos emocionais envolvidos no adoecimento cutâneo só começam a ser percebidos no século XIX, especialmente com a publicação de Erasmus Wilson que, em 1867, refere a influência nervosa da pele em relação ao coçar, a alopecia areata e ilusões de parasitoses. Outros autores também publicaram estudos baseados em suas observações clínicas, o que culminou em uma certa “desvalorização” dos achados, pois o cenário científico da época exigia a reprodutibilidade e generalização dos resultados. Foi apenas a partir de 1980 que os dermatologistas norte-americanos retomam seu interesse no estudo de fatores emocionais envolvidos no

adoecimento da pele, associando estressores psicossociais à baixa autoestima e ao estigma social vividos pelos pacientes dermatológicos (Müller, 2005).

Na visão atual da psicossomática, todo adoecimento é visto como psicossomático, ou seja, mente e corpo são interdependentes no processo saúde-doença. Alguns autores (Alves, Martelli, Prado & Fonseca, 2009; Müller, 2005; Ramos, 2006) enfatizam o significado simbólico do adoecimento, no qual as emoções não resolvidas podem se apresentar na forma de doença. No entanto, ressalta-se que não se pretende afirmar que o adoecimento é causado sempre por alguma questão emocional, tampouco o será exclusivamente orgânico. No caso específico da pele, percebe-se que esta serve como reflexo do que ocorre internamente, seja dos órgãos, seja dos sentimentos e ou conflitos emocionais. Assim, quando há alguma alteração na cutis possivelmente deve-se ou a algum fator orgânico, tais como: doenças causadas por alterações hormonais, agentes infecciosos e questões genéticas; ou ainda a fatores emocionais que podem ser decorrentes dos sintomas físicos, ou desencadeantes de outras doenças (Müller, 2005).

Alguns autores associam os aspectos emocionais ao adoecimento da pele devido à representação psicológica exercida pela pele. Portanto, torna-se necessário compreender melhor o desenvolvimento emocional via pele e, conseqüentemente, do ponto de vista da relação mãe-bebê, uma vez que as primeiras interações podem determinar a “qualidade das futuras relações interpessoais, e na comunicação com o mundo externo” (Ludwig et al, 2008a, p.40).

A figura materna é apontada como fundamental para o desenvolvimento da criança (McDougall, 2000; Anzieu, 1989; Montagu, 1988; Freud, 1976/1923), especialmente pelo fato de o “eu” ser primeiramente corporal, sendo a mãe a responsável por unificar a imagem do corpo de seu filho a partir do sentido por ela dado (Freud, 1976/1923). Para Anzieu (1989) a pele funciona como um envelope do corpo, corpo este que envelopa o psíquico. Para ele, a partir das experiências corporais da criança e da relação desta com sua mãe o “eu” psíquico se desenvolve, possibilitando a individuação, a função continente, entre outras. Complementando essa ideia, Montagu (1988) reforça a importância do toque, isto é, do contato físico para o desenvolvimento biológico e emocional sadios do bebê.

Para McDougall (2000) a relação mãe-bebê é de grande importância para a vida psíquica, uma vez que é a partir da experiência de fusão, na qual há a fantasia da existência

de um corpo e um psiquismo para duas pessoas, ou seja, a criança acredita que ela e sua mãe são um único ser, que é desenvolvida a matriz psicossomática. Entretanto, embora o bebê queira permanecer com a ilusão de indistinção entre o seu corpo e o de sua genitora, ele também possui uma necessidade de separação. Para que esse processo ocorra de forma saudável, é preciso que a mãe seja capaz de auxiliá-lo, pois este está nas etapas iniciais do seu desenvolvimento psíquico. A mãe tem a função, entre outras, de nomear sentimentos, sensações físicas e emoções apresentadas pela criança. Frequentemente quando há falhas nesta relação inicial mãe-bebê este tende a somatizar, ou seja, na ausência de uma condição verbal da criança, sua linguagem é expressa no corpo.

Desta forma, as falhas nas relações iniciais mãe-bebê são vistas como possíveis indicadoras do adoecimento do tegumento. Entretanto, quando a pessoa já está acometida por alguma dermatose, a própria doença de pele pode acarretar em uma série de prejuízos no paciente acometido por ela, entre esses, cita-se problemas relacionados à vida profissional, afetiva e social. Dependendo da localização das lesões e do tipo de dermatose, além dos prejuízos já mencionados, há outros possíveis impedimentos em situações mais simples e que fazem parte do cotidiano, como tomar banho, vestir-se ou, ainda, olhar-se no espelho (Jorge, Müller, Ferreira & Cassal, 2004).

No caso de lesões aparentes, é comum que o indivíduo tenha sentimentos de diminuição da autoestima, vergonha e tendência ao isolamento. Muitas vezes, o próprio paciente tem dificuldade em lidar com a sua dermatose, e o olhar do outro pode tornar isso ainda mais complicado, uma vez que, de uma forma geral, a doença de pele está popularmente ligada a algo sujo, possivelmente contagioso e, devido ao aspecto não bonito das lesões, a sociedade se afasta daquela pessoa acometida pela doença de pele, uma vez que já há um estigma deixado por doenças do passado como a hanseníase (Ludwig, Oliveira, Müller & Moraes, 2009; Silva & Müller, 2007; Müller, 2005).

Não se pode negar que na sociedade atual, onde a busca pela “perfeição”, nas academias e nas clínicas de cirurgia plástica, entre outros, a aparência externa é supervalorizada, de forma que as afecções cutâneas têm seu caráter estigmatizante potencializado (Deon, Santos, Bullinger & Santos, 2011). É provável que esta seja uma das causas de por que diversas pesquisas apontam níveis de depressão elevados em pacientes com psoríase, por exemplo (Layegh, Arshadi, Shahriari & Nahidi, 2010; Gupta & Gupta,

2003). Tal fato demonstra o sofrimento psíquico que estas enfermidades geram para estas pessoas.

Outros estudos indicam resultados semelhantes. A pesquisa realizada por Layegh et al (2010) apontou que 32,2% dos pacientes com vitiligo apresentavam nível moderado a grave de depressão, sendo que 18,4% desses pacientes apresentaram ideação suicida. Halvorsen et al (2010) pesquisaram sobre ideação suicida em adolescentes com acne. Os resultados indicaram que as adolescentes com muita acne reportaram ideação duas vezes maior que as moças com pouca ou sem acne (25,5% e 11,9% respectivamente), enquanto os rapazes com muita acne apresentaram até três vezes mais ideação suicida que os jovens com pouca ou nenhuma acne (22,6% e 6,3% respectivamente).

Todos esses dados indicam que a dermatose não é simplesmente uma doença sem repercussões emocionais e sociais na vida da pessoa, o que evidencia o quão psicossomático é o ser humano. Portanto, apenas o atendimento médico passa a ser insuficiente por não abordar o paciente na sua totalidade e não tratar os aspectos emocionais. Os fatores envolvidos fazem com que seja necessário um atendimento integrado médico-psicológico. Foi dentro deste contexto que surgiu a Psicodermatologia, a qual atualmente pode ser compreendida como uma área de interface entre as ciências psicológicas e as médicas (Nazari, Figueiredo & Gonzaga, 2010; Ludwig et al, 2008a; Hoffmann, Zogbi, Fleck & Müller, 2005; Jorge et al, 2004; Müller & Ramos, 2004). Para muitos dermatologistas, a Psicodermatologia também é conhecida como Dermatologia Integrativa (Alves et al, 2009).

A psicodermatologia busca mostrar claramente como pode ocorrer a interação mente-pele, sugerindo fatores psicossociais e ambientais como responsáveis pela evolução ou não da dermatose (Jorge et al, 2004). Dentre os fatores psicossociais encontra-se o estresse, o qual em pesquisas atuais tem sido apontado como possível desencadeador de doenças de pele, ou ainda como fator de piora das lesões (Yazigi, Andreoli & Godinho, 2009; Malhotra & Mehta, 2008; Taylor, Bewley & Melidonis, 2006; Müller, 2005; Souza et al, 2005).

Por meio dos estudos em Psiconeuroimunologia (PNI) a relação existente entre estresse psicossocial e doenças dermatológicas torna-se ainda mais evidente, uma vez que é demonstrada a interação existente entre mente e corpo “por meio das alterações elétricas do

córtex cerebral, geradas por pensamentos, e por comunicadores químicos do sistema neuroendócrino, do sistema imunitário e dos órgãos e seus receptores celulares” (Azambuja, 2000, p.393). Os dermatologistas já percebiam que a “tensão emocional” vivenciada por seus pacientes podia agravar o curso da doença, o que hoje pode ser comprovado com as informações da PNI. Esses fatos não são surpreendentes, visto que pele e Sistema Nervoso Central possuem a mesma origem embrionária – enquanto o SNC volta-se para dentro, a pele reveste toda a superfície externa. Outro dado que merece destaque é o fato de a pele ser também um órgão do sistema imunológico, de forma que a atuação da pele é implicada necessariamente quando se fala em PNI (Azambuja, 2000).

A pele sofre alterações quando a pessoa encontra-se sob estresse. Entre as reações físicas manifestas encontram-se: aumento de suor, vasoconstrição e vasodilatação periféricas, aumento da fragilidade capilar, podendo causar prurido (Azambuja, 2000). Um ponto relevante a ser destacado é o fato de a interpretação dada pelo sujeito é o que determinará o estresse por ele vivenciado, isto é, uma mesma situação estressante pode ter diferentes consequências fisiológicas e emocionais em pessoas distintas. Todos esses aspectos tornam ainda mais clara a relação existente entre os aspectos físicos, psicológicos e sociais, e o quanto é necessário considerar a subjetividade de cada um.

Dermatologistas como Taylor et al (2006), ao perceberem o estresse como fator relevante para o surgimento, manutenção ou piora de dermatoses, consideraram a interface entre as áreas “psi” e dermatológica, propondo um modelo de categorização em dermatologia, o qual pode ocorrer, basicamente, de três formas: 1. doenças dermatológicas primárias, as quais podem ser precipitadas ou exacerbadas pelo estresse; 2. doenças psiquiátricas secundárias, decorrentes de doenças dermatológicas primárias; 3. doenças psiquiátricas, as quais são manifestas por meio da pele.

As doenças dermatológicas primárias, também chamadas de problemas psicofisiológicos, podem acarretar consequências emocionais nos indivíduos acometidos por estas, sendo a ansiedade, a depressão e o estresse negativo bastante comuns nesses casos. As dermatoses presentes nesse grupo são: psoríase, dermatite atópica, alopecia, acne, rosácea, urticária (Taylor et al, 2006).

As doenças psiquiátricas decorrentes de doenças dermatológicas primárias compreendem: depressão, ansiedade, transtorno da imagem corporal e ansiedade social. A

condição psiquiátrica ocorre devido a cronicidade da dermatose primária, ou ainda por desfigurar ou incapacitar o indivíduo por ela acometido, posto que os problemas de pele podem determinar a baixa da autoestima, produzir sentimentos de vergonha e humilhação, especialmente quando as lesões estão mais visíveis (Taylor et al, 2006). O estudo realizado por Ludwig Oliveira, Müller e Gonçalves (2008b), no entanto, não encontrou diferenças significativas na comparação entre o grupo com lesões mais visíveis (mãos e face) e o com lesões no restante do corpo em relação aos níveis de estresse e qualidade de vida, denotando que, independentemente da localização das lesões, o prejuízo percebido pelo paciente é o mesmo.

Estudos apontam que dermatoses crônicas que afetam a imagem corporal, tais como psoríase, acne, urticária, alopecia areata, dermatite atópica e vitiligo podem chegar ao ponto de levar o paciente a apresentar pensamentos suicidas (Layegh et al, 2010; Yagizi, Andreoli e Godinho, 2009; Gupta & Gupta, 2003). O estudo realizado por Layegh et al (2010) com pacientes sofrendo de psoríase, acne, alopecia areata e vitiligo teve os seguintes achados: independentemente do tipo de lesão cutânea, mais de 50% da amostra apresentou sintomas depressivos; em relação à ideação suicida, 11,7% dos pacientes manifestavam desejo, sendo mais relatada por pacientes com vitiligo e alopecia. Esses dados evidenciam os prejuízos psicológicos causados pela doença de pele.

Por fim, as doenças psiquiátricas primárias manifestadas via pele compreendem: dismorfofobia, tricotilomania, escoriação neurótica, dermatite artefacta, parasitose ilusional, etc. Nessa categoria se encontram aquelas doenças cujo problema primário é psiquiátrico. Embora seja menos comum que as dermatoses primárias, comumente aparecem em ambulatórios de dermatologia (Taylor et al, 2006). Para esses pacientes, o tratamento mais adequado é psicoterapia associada a psicofarmacoterapia.

Possivelmente por isso, estudos internacionais vêm apontando a necessidade de atendimento integrado médico-psicológico (Basavaraj, Navya & Rashmi, 2010; Malhotra & Mehta, 2008; Jafferany, 2007). No entanto, grande parte das publicações internacionais acerca do tema psicodermatologia aborda a questão do tratamento farmacológico para as doenças de pele. Nenhum estudo de revisão sistemática internacional sobre o tema psicodermatologia foi encontrado.

Após o exposto, torna-se clara a relevância do tema. Assim, o presente artigo tem por objetivo verificar as publicações brasileiras existentes, entre os anos de 2001 a 2011, sobre o tema Psicodermatologia, uma vez que o interesse por pesquisas nesta área é recente, bem como há um limitado número de publicações.

Método

O presente estudo teve como método a revisão sistemática. Tal procedimento foi realizado no segundo semestre de 2011, nas seguintes bases de dados *on-line*: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), IBECs, Scielo (Scientific Electronic Library Online) e Pepsic (Periódicos Eletrônicos em Psicologia). As bases de dados LILACS, MEDLINE e IBECs estão agrupadas no mesmo grupo em função de terem sido buscadas conjuntamente na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Foram utilizadas os seguintes descritores, todos apenas em português: Psicodermatologia; Psicologia/Psiquiatria e Dermatologia; Psicologia/Psiquiatria e Dermatose(s); Psicossomática e Pele; e Psicossomática e Dermatologia. Com exceção dos Pepsic, as demais bases foram acessadas por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) (www.bireme.br).

A fim de delimitar o objeto de estudo, optou-se pela busca de artigos publicados somente em revistas brasileiras, e com autores brasileiros, cuja escrita é o português do Brasil. Os critérios de inclusão consistiram em: publicações em revistas brasileiras em português do Brasil, datadas de 2001 a 2011, com resumo disponível. Além disso, a temática do artigo necessitava ter relação total ou parcial com o assunto pesquisado. Foram excluídos artigos sem data ou anteriores a 2001, sem resumo ou em outro idioma que não o português, bem como os repetidos.

Abaixo é apresentada a tabela 1 com os resultados encontrados:

Tabela 1 – Artigos identificados conforme as palavras-chave e bases de dados pesquisados, 2001 a 2011.

Palavras-chave	Bases de Dados	Artigos identificados
Psicodermatologia	Lilacs, Medline, IBECs	9
	Scielo	3
	Pepsic	4
Psicologia Dermatologia	AND Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	32 8 3
Psiquiatria Dermatologia	AND Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	74 8 0
Psicologia Dermatose(s)	AND Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	55 4 1
Psiquiatria Dermatose(s)	AND Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	1 2 0
Psicossomática AND Pele	Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	31 7 3
Psicossomática Dermatologia	AND Lilacs, Medline, IBECs Scielo Pepsic	22 3 1
TOTAL:		271 artigos

Foi realizada uma pré-seleção a partir da leitura dos resumos. Após, foram lidos todos os artigos na íntegra, a fim de verificar se esses de fato se relacionavam com o assunto estudado.

Os artigos selecionados foram caracterizados conforme o ano de publicação, tipo de estudo, profissionais envolvidos na elaboração do manuscrito e dermatoses estudadas.

Resultados e Discussão

Após a busca foram encontrados 271 artigos. Na leitura dos resumos foram pré-selecionadas 29 publicações. No entanto, com a leitura dos artigos na íntegra, aqueles que contemplavam os critérios de inclusão e que se relacionavam ao tema estudado foram 28. Na tabela 2 seguem os estudos selecionados, contemplando os profissionais envolvidos em cada um deles, o tipo de estudo e as dermatoses estudadas.

Tabela 2 – Publicações encontradas, destacando o tipo de estudo, profissionais envolvidos e dermatoses estudadas.

Autor, ano da publicação	Tipo de Estudo	Profissionais envolvidos	Dermatoses estudadas
Deon et al. (2011)	Validação de instrumento	Enfermagem e Estatística	Dermatite Atópica
Nazari et al (2010)	Revisão da literatura	Psicologia, História e Dermatologia	Vitiligo
Castoldi et al (2010)	Estudo exploratório, descritivo e qualitativo	Psicologia, Nutrição e Serviço Social	Dermatite Atópica
Alves et al (2010)	Relato de caso	Dermatologia	Síndrome de Ekbom
Souza et al (2010)	Estudo de caso	Psicologia e Psiquiatria	Psoríase
Alves et al (2009)	Relato de caso	Psicologia e Dermatologia	Escoriação Psicogênica
Ludwig et al (2009)	Estudo transversal, descritivo de associação	Psicologia e Estatística	Acne, Ceratoses, Psoríase, Dermatites, Doenças fúngicas, alopecia, vitiligo
Yazigi et al (2009)	Relato de caso	Psicologia e Psiquiatria	Alopecia areata
Ribas et al (2008)	Estudo de caso-	Dermatologia	Acne vulgar

	controle		
Ludwig et al (2008a)	Revisão da literatura	Psicologia	Sem especificação
Ludwig et al (2008b)	Estudo transversal, descritivo de associação	Psicologia e Dermatologia	Acne, Ceratoses, Psoríase, Dermatites, Doenças fúngicas, alopecia, vitiligo
Prado e Neme (2008)	Estudo exploratório, descritivo e qualitativo	Psicologia	Alopecia areata
Araújo et al (2008)	Relato de caso	Dermatologia	Dermatite Artefacta
Silva e Müller (2007)	Revisão da literatura	Psicologia	Psoríase
Dias et al (2007)	Revisão da literatura	Psicologia e Psiquiatria	Sem especificação
Fontes Neto et al (2006)	Estudo de caso	Dermatologia e Psiquiatria	Dermatite Atópica
Ludwig et al (2006)	Estudo transversal, descritivo e correlacional	Psicologia	Sem especificação
Silva et al (2006)	Estudo transversal, descritivo e correlacional	Psicologia e Dermatologia	Psoríase
Ferreira et al (2006)	Estudo de casos múltiplos	Psicologia	Dermatite Atópica
Hoffmann et al (2005)	Revisão da literatura	Psicologia	Sem especificação
Souza et al (2005)	Estudo exploratório, descritivo e qualitativo	Psicologia	Vitiligo e Psoríase
Fontes Neto et al (2005)	Estudo de caso-controle	Dermatologia e Psiquiatria	Dermatite Atópica
Müller e Ramos	Estudo de intervenção,	Psicologia	Vitiligo

(2004)	tipo antes e depois		
Jorge et al (2004)	Revisão da literatura	Psicologia e Dermatologia	Psoríase
Arán et al (2004)	Estudo exploratório, descritivo e qualitativo	Psicologia	Dermatoses Crônicas
Sant'Anna et al (2003)	Estudo de caso	Psicologia	Vitiligo
Rocha (2003)	Revisão da literatura	Dermatologia	Sem especificação
Galiás (2002)	Revisão da literatura	Psiquiatria	Sem especificação

Observa-se que há um maior número de publicações no ano de 2008, totalizando 5 artigos. Os anos de 2010 e 2006 seguem com 4 publicações cada. Embora a busca por artigos tenha como ponto de partida o ano de 2001, nenhuma publicação foi encontrada nesse período.

Em relação aos profissionais envolvidos nos estudos, os psicólogos se destacam, pois estão presentes em 20 publicações. Os dermatologistas se apresentam em 11 e os psiquiatras em 6. Este dado é bastante relevante, uma vez que o termo “Psicodermatologia” pressupõe o trabalho integrado médico-psicológico. Inclusive, há 10 estudos envolvendo apenas psicólogos. Esse dado pode indicar que os psicólogos se mostram mais interessados em estudar as variáveis psicossociais envolvidas no adoecimento da cútis do que os médicos. Outro dado importante é o fato de haver 3 artigos envolvendo doenças psiquiátricas manifestadas por meio da pele, dos quais 2 estudos foram realizados por dermatologistas apenas, enquanto 1 teve participação da dermatologia e psicologia.

A interlocução existente entre a área “psi” e a dermatologia apareceu em 7 artigos, nos quais são encontradas duas publicações relacionadas à Dermatite Atópica, duas à psoríase, uma à escoriação psicogênica, uma à vitiligo e, por fim, uma referente a doenças de pele em geral, sejam elas crônicas ou não. Interessante perceber que, em sua grande maioria, trata-se de dermatoses crônicas, ou seja, são cíclicas, não havendo, até o momento, cura. De acordo com a literatura, as doenças de pele são responsáveis por uma série de prejuízos psicossociais. Desta forma, ter esse entendimento mais global do ser humano e de seu adoecimento torna o atendimento mais completo. Apesar disso, em 15 artigos os

autores são de apenas uma área do conhecimento o que pode limitar essa compreensão. Por outro lado, essas diferentes áreas vão se consolidando no tema, enfocando os aspectos em que estão mais envolvidas e relacionadas, possibilitando uma ampliação do conhecimento.

Outro aspecto que merece destaque é o fato de que mesmo artigo escrito por apenas uma classe profissional não significa necessariamente que seu entendimento seja apenas a partir de sua área. Exemplifica-se por meio da publicação de Müller e Ramos (2004), ambas psicólogas. Seu estudo envolve dois grupos de mulheres portadoras de vitiligo, no qual um deles passa por uma intervenção psicológica acompanhada de tratamento médico e o outro grupo recebe apenas o tratamento médico. Os resultados apontaram que aquelas pacientes que tiveram o atendimento médico-psicológico repigmentaram sua pele em até 80%, enquanto aquelas que receberam somente o tratamento médico a repigmentação foi de até 20%. Embora seja uma pesquisa proposta por psicólogas, foi evidenciada a necessidade de um atendimento conjunto.

Foi encontrado um artigo com profissionais não relacionados à dermatologia ou à área “psi”. Trata-se de um estudo de validação de instrumento de Qualidade de Vida Relacionado à Saúde para Dermatite Atópica, proposto pelo campo da enfermagem e estatística (Deon et al, 2011). Para a Organização Mundial da Saúde a qualidade de vida envolve a percepção do indivíduo acerca de sua satisfação ou felicidade referentes aos domínios que este considera importantes (Deon et al, 2011). Este conceito, além de bastante amplo, mostra-se relacionado às diferentes áreas de atuação em saúde. Assim, justifica-se o porquê de a qualidade de vida relacionada a alguma doença ser de interesse de outros profissionais que não apenas dermatologistas e psicólogos. Este dado, inclusive, pode implicar na necessidade de uma ampliação no termo “Psicodermatologia”, para além de um trabalho integrado médico-psicológico.

Em relação às dermatoses mais estudadas, destacam-se: dermatite atópica com sete publicações, seguida por psoríase e vitiligo com seis artigos cada. Justifica-se um maior interesse por essas três doenças de pele especificadamente, pois se tratam de problemas crônicos com uma série de prejuízos psicossociais, bem como apresentam grande incidência na população geral. Nesses artigos, ressalta-se que sempre em que há dermatologista na autoria também ocorre a participação de algum profissional da área “psi”. Vitiligo é a doença de pele que há maior participação de apenas psicólogos e

estatístico (n=4); Dermatite atópica e psoríase tiveram, cada, duas publicações com somente esses profissionais

Revisões da literatura foram os artigos mais encontrados (n=8), e, em sua grande maioria (n=6) não há especificação de nenhuma dermatose. Os outros dois enfocam ou vitiligo ou psoríase. Foram realizados alguns estudos envolvendo casos (n=10), destacando-se: relato de caso (n=4), sendo 3 referentes a transtornos psiquiátricos e 1 à alopecia areata; estudo de caso (n=3), envolvendo psoríase, vitiligo e dermatite atópica; estudo de caso-controle (n=2), um sobre acne e outro sobre dermatite atópica; e estudo de casos múltiplos (n=1) com foco na dermatite atópica. Foram encontrados 4 artigos exploratórios, descritivos e qualitativos sobre diferentes doenças de pele crônicas. Houve 4 estudos transversais descritivos, sendo 2 de associação e 2 correlacionais, nos quais foram pesquisadas dermatoses em geral. Apenas um dos estudos correlacionais se voltou somente a pacientes psoriáticos. Também há um estudo sobre validação de instrumento e somente um de intervenção.

Esses achados refletem o próprio histórico da Psicodermatologia, uma vez que o interesse pelos aspectos emocionais envolvidos no adoecimento da pele por parte dos dermatologistas somente é retomado em 1980. Esse fato evidencia o quão recente é essa ciência, bem como justifica o baixo número de publicações encontradas, especialmente no que se refere a intervenções.

Merecem destaque, também, os temas relacionados à área da Psicodermatologia nesta pesquisa. Grande parte dos artigos enfocam os aspectos psicossociais envolvidos no adoecimento da pele (n=14), especialmente o estresse (n=6). Esse achado vai ao encontro de pesquisas atuais sobre PNI, uma vez que, por meio de marcadores biológicos, é possível verificar as repercussões que o estresse causa no corpo humano, tanto como desencadeante de doenças como também como fator de piora de lesões.

Outro assunto bastante abordado nas publicações é a importância do atendimento integrado médico-psicológico (n=7). Esses artigos evidenciam a abordagem em Psicodermatologia, uma vez que esta compreende um trabalho interdisciplinar relacionado aos problemas de pele. Destaca-se que outros artigos levantados nesta revisão também fazem menção a essa modalidade de atenção, no entanto, este não é o foco dos mesmos.

Relações iniciais (n=4) e doença/pele como símbolo (n=3) foram o foco de alguns estudos encontrados. Essas informações são bastante relevantes, pois justificam não somente as funções e a importância da pele, como também embasam o entendimento do adoecimento da cútis. Autores clássicos como Montagu (1988) e Anzieu (1989) propõem uma visão psicológica da pele, atribuindo aos cuidados iniciais uma grande relevância para o desenvolvimento sadio do ser humano, principalmente pelo fato de que neste momento são impressos os primeiros modelos de vinculação com o mundo externo. Desta forma, as dificuldades experienciadas pela díade mãe-bebê podem ter diferentes vias de manifestação, sendo a doença de pele uma delas. Assim, a dermatose pode representar, de alguma forma, a não existência de um limite claro entre eu e não-eu, tanto pelo excesso quanto pela falta de estímulo (Jorge et al, 2004).

Dentre os artigos focados em doenças psiquiátricas manifestadas pela pele (dermatite artefacta, síndrome de Ekbom e escoriação psicogênica), observa-se que dois deles têm foco em casos da doença e seu tratamento. Além disso, trata-se de autores que são profissionais apenas da área da dermatologia. Sem dúvida esse tipo de publicação mostra-se relevante para os profissionais da área dermatológica, uma vez que por si só a doença psiquiátrica que chega aos consultórios de dermatologia já pressupõe a necessidade de um atendimento interdisciplinar.

Ressalta-se que alguns artigos apresentaram mais de uma temática, sendo, portanto, contabilizado em mais de uma categoria de assunto.

Considerações finais

A influência dos aspectos emocionais em doenças de pele já é percebida e registrada desde o século XIX. No entanto, apenas no final do século XX surge um maior interesse por dermatologistas nesse tema. Desta forma, a Psicodermatologia pode ser entendida como uma área recente de estudo. A revisão sistemática realizada apontou um aumento gradativo de publicações, especialmente a partir de 2004.

Considerando os últimos dez anos de publicações brasileiras relacionadas ao tema, observa-se que são escassos os estudos sobre esse. Pode-se dizer que o Brasil ainda está iniciando pesquisas nessa área. Grande parte dos estudos tem um foco mais exploratório, ou

seja, há uma ideia maior em conhecer o assunto. No Brasil, encontrou-se apenas uma pesquisa sobre intervenção psicológica na área da pele, denotando a necessidade de mais pesquisas tendo a intervenção como foco.

De uma forma geral, pode-se dizer que os estudos buscam relacionar os aspectos emocionais e sociais ao problema de pele de duas formas. A primeira indicando que as questões psicossociais podem influenciar o surgimento das lesões. Já a segunda sugere que a própria dermatose pode causar prejuízos psicológicos no indivíduo. Por conceber o ser humano como psicossomático, tanto é possível que os aspectos psicossociais precipitem o adoecimento do tegumento, como o próprio adoecimento gere prejuízos dessa ordem, demonstrando a inter-relação mente-corpo.

Torna-se evidente a necessidade de novas pesquisas na área, especialmente aquelas focadas em prevenção e intervenção, no intuito de promover a qualidade de vida para os pacientes potenciais ou já acometidos pela dermatose. No entanto, é necessária a discussão do termo Psicodermatologia, pois embora ele seja compreendido como uma integração entre psicologia e dermatologia, os estudos encontrados, de forma geral, mostraram que esta interlocução ainda é muito deficiente, bem como outras áreas do conhecimento podem auxiliar no atendimento a essas pessoas. Somente com a integração dessas disciplinas será possível promover a interdisciplinaridade científica e a prática voltada para o atendimento de pessoas com dermatoses.

O presente estudo apresentou algumas limitações, dentre as quais cita-se: escolha de bases de dados mais voltadas a área da psicologia; outros termos poderiam ser buscados para uma maior abrangência de estudos. Embora o objetivo do estudo tenha sido apenas buscar a literatura nacional sobre o assunto, uma revisão com estudos internacionais possibilitaria uma discussão mais ampla e completa acerca do tema.

Referências

Alves, C. J. M.; Martelli, A. C. C. ; Fagagnolo, L. ; & Nassif, P. W. (2010). Síndrome de Ekbohm secundária a transtorno orgânico: relato de três casos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 85 (4), 541-4.

- Alves, C. J. M.; Martelli, A. C. C.; Prado, R. B. R.; & Fonseca, M. S. (2009). Variabilidade de diagnósticos psicológicos frente à avaliação dermatológica de escoriação psicogênica. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84 (5), 534-7.
- Anzieu, D. (1989). *O Eu-Pele*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Arán, M.; Moriconi, L.; & Alcides, R. (2004). O que pode a pele: breve relato de uma experiência com grupo terapêutico no Hospital Geral. *Psicologia Clínica*, 16 (1), 131-147.
- Araújo, J. M. F.; Oliveira, A. R. M. R.; Carvalho, M. T. F.; Gamonal, S.; & Gamonal, A. (2008). Dermatite Artefacta simulando vasculite necrozante. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 83 (2), 163-5.
- Azambuja, R. D. (2000). Dermatologia integrativa: a pele em novo contexto. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 75 (4), p.393-420,
- Basavaraj, K. H.; Navya, M.A.; & Rashmi, R. (2010). Relevance of psychiatry in dermatology: present concepts. *Indian Journal of Psychiatry*, 52 (3), 270-5.
- Castoldi, L.; Labrea, M. G. A.; Oliveira, G. T.; Paim, B. S.; & Rodrigues, C. R. B. (2010). Dermatite atópica: experiência com grupo de crianças e familiares do Ambulatório de Dermatologia Sanitária. *Psico*. 41 (2), 201-7.
- Deon, K. C.; Santos, D. M. S. S.; Bullinger, M.; & Santos, C. B. (2011). Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS Atopic Dermatitis Module. *Revista de Saúde Pública*.
- Dias, H. Z. J.; Rubin, R.; Dias, A. V.; & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquismo: um entendimento analítico. *Psicologia Clínica*, 19 (2), 23-34.

- Ferreira, V. R. T.; Müller, M. C.; & Jorge, H. Z. (2006). Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. *Psicologia em Estudo*, 11 (3), 617-25.
- Fontes Neto, P. T. L.; Weber, M. B.; Fortes, S. D.; & Cestari, T. F. (2006). A dermatite atópica na criança: uma visão psicossomática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28 (1), 78-82.
- Fontes Neto, P. T. L.; Weber, M. B.; Fortes, S. D.; Cestari, T. F.; Escobar, G. F.; Mazotti, N.; Barzenski, B.; Silva, T. L.; Soirefmann, M.; & Pratti, C. (2005). Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 27 (3), 279-291.
- Freud, S. O eu e o isso (1976/1923). In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Galiás, I. (2002). Psiquiatria e dermatologia: o estabelecimento de uma comunicação bidirecional. *Junguiana*, (20), 57-62.
- Gupta, M. A.; & Gupta, A. K. (2003). Psychiatric and Psychological Co-Morbidity in Patients with Dermatologic Disorders. *American Journal of Clinical Dermatology*, 4 (12), 833-42.
- Halvorsen, J. A.; Stern, R. S.; Dalgard, F.; Thoresen, M.; Bjertness, E.; & Lien, L. (2010). Suicidal ideation, mental health problems, and social impairment are increased in adolescents with acne: a population-based study. *Journal of Investigative Dermatology*, 131, 363-70.
- Hoffmann, F. S.; Zogbi, H.; Fleck, P.; & Müller, M. C. (2005). A integração mente e corpo em psicodermatologia. *Psicologia: teoria e prática*, 7 (1), 51-60.

- Holubar, K. (1989). Immunodeficiency and skin: why skin? *Current Problems of Dermatology*, 18, 298-301.
- Jafferany, M. (2007). Psychodermatology: a guide to understanding common psychocutaneous disorders. *Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry*. 9 (3), 203-13.
- Jeamment, P.; Reynaud, M. ; & Consoli, S. (2000). *Psicologia médica* (2.ed). São Paulo: MEDSI.
- Jorge, H. Z.; Müller, M. C.; Ferreira, V. R. T.; & Cassal, C. (2004). Pacientes portadores de dermatoses: relações iniciais e auto-agressividade. *Psic – Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 5 (2), 22-25.
- Layegh, P.; Arshadi H. R.; Shahriari, S.; & Nahidi, Y. (2010). A comparative study on the prevalence of depression and suicidal ideation in dermatology patients suffering from psoriasis, acne, alopecia areata and vitiligo. *Iranian Journal of Dermatology*, 13 (4), 106-11.
- Ludwig, M. W. B.; Müller, M. C.; Redivo, L. B.; Calvetti, P. Ü.; Silva, L. M.; Hauber, L. S.; & Facchin, T. H. J. (2008a). Psicodermatologia e as intervenções do psicólogo da saúde. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. 16 (1), 37-42.
- Ludwig, M. W. B.; Oliveira, M. S.; Müller, M. C.; & Gonçalves, A. M. B. F. (2008b). Localização da lesão e níveis de stress em pacientes dermatológicos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25 (3), 343-52.
- Ludwig, M. W. B.; Oliveira, M. S.; Müller, M. C.; & Moraes, J. F. D. (2009). Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84 (2), 143-50.

- Ludwig, M. W. B.; Redivo, L. B.; Zogbi, H.; Hauber, L.; Facchin, T. H. J.; & Müller, M. C. (2006). Aspectos psicológicos em dermatologia: avaliação de índices de ansiedade, depressão, estresse e qualidade de vida. *Psic – Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 7 (2), 69-76.
- Malhotra, S.; & Mehta, V. (2008). Role of stressful life events in induction or exacerbation of psoriasis and chronic urticaria. *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, 74 (6).
- McDougall, J. (2000). *Teatros do corpo: psicossoma em psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.
- Montagu, A. (1988). *Tocar: o significado humano da pele*. São Paulo: Summus.
- Müller, M. C. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor Editora.
- Müller, M. C.; & Ramos, D. G. (2004). Psicodermatologia: uma interface entre a Psicologia e a Dermatologia. *Psicologia Ciência e Profissão*. 24 (3), 76-81.
- Nazari, A. C.; Figueiredo, A. B.; & Gonzaga, H. F. S. (2010). Abordagem multiprofissional na visão integral do paciente com vitiligo. *Jornal Brasileiro de Medicina*, 98 (4), 25-8.
- Prado, R. B. R.; & Neme, C. M. B. (2008). Experiências afetivo-familiares de mulheres com alopecia areata. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25 (4), 487-97.
- Ramos, D. G. (2006). *A psique do corpo*. São Paulo: Summus.
- Ribas, J.; Oliveira, C. M. P. B.; & Ribeiro, J. C. S. (2008). Acne vulgar e bem-estar em acadêmicos de medicina. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 83 (6), 520-25.

- Rocha, T. N. (2003). O atendimento dermatológico integrativo – uma contextualização do atendimento médico sob a ótica integrativa. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 78 (5), 619-624.
- Rodrigues, J. G.; Costa, I. M. C.; Leite, R.; & Soares, R. (2009). Acervo raro da Sociedade Brasileira de Dermatologia: considerações sobre sua preservação histórica. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84 (1), 93-5.
- Sant'Anna, P. A.; Giovanetti, R. M.; Castanho, A. G.; Bazhuni, N. F. N.; & La Selva, V. A. (2003). A expressão de conflitos psíquicos em afecções dermatológicas: um estudo de caso de uma paciente com vitiligo atendida com o jogo de areia. *Psicologia: teoria e prática*, 5 (1), 81-96.
- Silva, J. D. T.; & Müller, M. C. (2007). Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24 (2), 247-56.
- Silva, J. D. T.; Müller, M. C.; & Bonamigo, R. R. (2006). Estratégias de *coping* e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 81 (2), 143-9.
- Souza, A. P. F. S.; Carvalho, F. T.; Rocha, K. B.; Lages, M. N.; Calvetti, P. Ü.; & Castoldi, L. (2005). Associação de eventos estressores ao surgimento ou agravamento de vitiligo e psoríase. *Psico*, 36 (2), 167-174.
- Souza, C. G. P.; Sei, M. B.; & Arruda, S. L. S. (2010). Reflexões sobre a relação mãe-filho e doenças psicossomáticas: um estudo teórico-clínico sobre psoríase infantil. *Boletim de Psicologia*, 60 (132), 45-59.
- Taylor, R., Bewley, A.; & Melidonis, N. (2006) Psychodermatology. *Psychiatry and Medicine*, 5 (3), 81-84.

Yazigi, L; Andreoli, S. B.; & Godinho, S. M. (2009). Estudo do manejo do estresse em pacientes acometidos por alopecia areata. *Psicologia em Estudo*, 14 (1), 93-9.

SEÇÃO II

Aspectos Psicossociais de Mães de Crianças com Dermatite Atópica

Psychosocial Aspects of Mothers of Children with Atopic Dermatitis

Aspectos Psicossociais de Mães de Crianças com Dermatite Atópica

Introdução

A Psicodermatologia busca integrar o trabalho de médicos e psicólogos no atendimento a pacientes dermatológicos. Nessa perspectiva, a visão unicausal da dermatose é rompida, no intuito de estabelecer um atendimento mais integrativo e multifatorial da doença, concebendo a relação pele-psiquismo (Müller, 2005). Para Azulay e Azulay (1992), a necessidade de resolução de conflitos psíquicos pode transformar-se em doenças psicossomáticas, sendo a dermatose uma delas.

Ao compreender o adoecimento como uma inter-relação mente-corpo, isto é, o ser humano é visto em uma perspectiva biopsicossocial e espiritual, a integração entre diferentes profissionais torna-se clara e necessária. Mais especificamente no caso da pele, a visão psicossomática evidencia-se, pois a pele e o sistema nervoso central possuem a mesma origem embrionária (Montagu, 1988).

Dentre os problemas de pele existentes encontra-se a Dermatite Atópica (DA), também chamada de eczema. Esta doença caracteriza-se por sua cronicidade, tendo episódios cíclicos de prurido, com alterações imunológicas cutâneas que causam inflamação. Cerca de 10 a 20% da população mundial, especialmente crianças, é acometida por esta dermatose, ocorrendo com mais frequência em famílias em que também há rinite alérgica, asma e alergia alimentar, e em países industrializados (Castoldi, Labrea, Oliveira, Paim, & Rodrigues, 2010; Alvarenga & Caldeira, 2009; Ricci, Dondi & Patrizi, 2009; Myssior, Fontes, Ferreira & Marques, 2008).

A etiopatogenia da DA não está completamente esclarecida, entretanto, observa-se que há uma complexa inter-relação envolvendo fatores imunológicos, genéticos, infecciosos, ambientais, alimentares e emocionais. Nesse último, o estresse é apontado como um forte fator que contribui para variação da intensidade do prurido (Silva & Müller, 2007). Além disso, acredita-se que a DA esteja associada com o aumento do nível de ansiedade, acarretando em um grande impacto na qualidade de vida, pois os próprios sintomas da dermatose podem ser geradores de ansiedade (Chamlin & Chren, 2010; Ferreira, Müller & Jorge, 2006).

A DA pode ser considerada uma dermatose social e psicologicamente relevante, pois além de acometer o próprio paciente, todo o ambiente familiar e profissional também é afetado. Essa doença é compreendida desta forma, pois se trata de uma enfermidade crônica com intenso prurido, o qual causa perturbações no sono e nas atividades diárias; além disso, a DA está potencialmente associada a doenças respiratórias (Kelsay, Klinnert & Bender, 2010).

Prejuízos financeiros, sociais e emocionais também são citados por essas famílias. Muitas vezes os pais podem ter dificuldade na disciplina e nos cuidados aos filhos com DA devido à exaustão, pois há privação do sono, dificuldade no custo e na administração da medicação tópica e sistêmica. A estrutura familiar também pode sofrer alterações, uma vez que os cuidados à criança com DA propicia conflitos entre o casal e entre os irmãos saudáveis (Kelsay et al, 2010; Alvarenga & Caldeira, 2009; Lapidus & Kerr, 2008; Ferreira et al., 2006). Apesar disso, Ferreira et al (2006) apontam que em famílias que se caracterizam por altos escores de independência e organização, a criança acometida pela dermatose tende a ter menos lesões que as demais.

A DA não possui um aspecto visual agradável. Enquanto a criança sofre com o prurido, a mãe sente-se culpada por relutar em tocar em seu bebê, afastando-o de si (Ferreira et al, 2006). Tal fato evidencia a ambivalência vivenciada pela figura materna no que se refere ao quadro da doença. Mesmo as mães que não têm filhos com doenças crônicas apresentam sentimentos de ambivalência em relação ao seu filho, pois conforme Winnicott (2001) esse sentimento é esperado que seja experienciado durante a gestação.

A figura materna exerce função primordial no desenvolvimento emocional saudável do bebê (Winnicott, 2001; McDougall, 2000; Anzieu, 1989; Montagu, 1988; Spitz, 1977). As primeiras interações entre o bebê e o mundo ocorrem pela via corporal, sendo que a imagem do corpo passa a ser unificada a partir do sentido dado pela genitora ao filho (Freud, 1923/1976). Isso evidencia a pele como órgão de relação, e, portanto, fundamental para a formação do eu. Alguns autores acreditam que as doenças da criança podem ser reflexo das dificuldades experienciadas na relação mãe-bebê (Müller, 2005; Jorge, Müller, Ferreira & Cassal, 2004; Winnicott, 2001; McDougall, 2000; Anzieu, 1989).

A pele age como primeira forma de comunicação do bebê com o mundo, deste modo, na perspectiva da psicossomática, segundo Myssior et al (2008), pode-se compreender que a

dermatose expressa as emoções não ditas, porém sentidas pela criança . McDougall (2000) propõe a existência de uma matriz psicossomática, cuja origem é a fantasia de fusão, na qual existe um psiquismo para duas pessoas (a dupla mãe-bebê). Aos poucos, há uma diferenciação entre o corpo da criança e o de sua mãe. No entanto, quando a mãe é incapaz de atender às necessidades de seu bebê por questões internas dela, ou por fatores ambientais, a criança, por sentir-se frustrada, cria recursos de proteção para crises afetivas e para o esgotamento advindo dessa situação. Esta defesa utilizada reflete toda agressão que não é direcionada à figura materna, voltando-se como auto-agressividade inconsciente no indivíduo que adoece.

Spitz (1977), estudioso das relações iniciais, atribui aos distúrbios destas a DA, especialmente quando a dermatose ocorre antes do desenvolvimento da fala. Para ele, a excitabilidade da criança combinada com a inabilidade de uma mãe imatura e hostil para identificar as necessidades táteis do bebê é um fator responsável pelas doenças de pele em crianças. Mariuza e Jardim (2004) acrescentam que não apenas a falta de um contato mínimo, mas também o excesso pode ter o mesmo efeito. No estudo realizado por esses autores com crianças asmáticas, observou-se que tanto as crianças que viviam em ambiente de abandono e privação quanto aquelas que se sentiam amparadas apresentavam o mesmo quadro clínico. Salienta-se que a asma, assim como a DA, é uma doença crônica bastante comum na primeira infância, sendo frequentemente associada a DA.

Neste ponto, cabe citar Winnicott (1956), o qual enfatiza que o ambiente também é responsável pelo desenvolvimento emocional do bebê. Para ele, o bebê, quando nasce, encontra-se em um estado não integrado, cabendo à figura materna possibilitar um estágio de coesão entre as partes corporais da criança. A partir disso, Winnicott propõe conceitos como “*holding*” e mãe “suficientemente boa”, os quais vão ao encontro da proposta de matriz psicossomática de McDougall (2000). Uma mãe “suficientemente boa” é aquela capaz de gratificar e frustrar seu filho, de modo que este não se sinta desamparado e ao mesmo tempo perceba a realidade. Entretanto, quando a genitora não consegue exercer essa função, pode ocorrer perturbações da diferenciação entre o eu e o não eu (Winnicott, 2001).

O “*holding*”, por sua vez, representa a maneira como a mãe segura seu bebê, tanto no sentido físico, quanto no emocional, isto é, o compreender as necessidades do filho (Winnicott, 2001). A fase do “*holding*” pode ser equiparada à fusão proposta por

McDougall (2000), pois a criança se encontra em total dependência da mãe. Quando a cuidadora falha na função de “*holding*” e de mãe “suficientemente boa”, ou seja, a forma como a mãe exerce sua maternagem oferece mensagens dúbias à criança, propicia-se um ego frágil. Portanto, Winnicott (2001) aponta que a doença psicossomática é produzida em uma fase precoce, na qual já existe algum grau de integração, mas a realidade externa, o não eu, ainda não é reconhecida.

Spitz (1977) e Anzieu (1989) compartilham os conceitos de mãe “suficientemente boa” e “*holding*” ao questionar se a DA é decorrente da necessidade da criança em incitar a genitora a tocá-la, ou ainda, se a dermatose funciona como um pedido de “espaço”, devido ao excesso de contato. Anzieu (1989, p.38) acredita que o prurido é o “desejo premente de ser compreendido pelo objeto amado”. Assim, além da própria DA, seus sintomas também representam as emoções sentidas pelo bebê que são expressas no corpo. Sendo a doença na pele, pode-se dizer que se trata de um “grito”, pois está visível.

Para Araújo (2003) a doença da criança pode estar implicada diretamente com a figura materna, pois, segundo o autor, o estado emocional da mãe é primordial para a presença ou ausência de saúde da criança, especialmente nos anos iniciais. Pio (2007) amplia esta ideia ao referir que os distúrbios de personalidade da mãe e a relação insuficiente entre ela e seu bebê provocam influências psicológicas prejudiciais e grandes perturbações no filho, podendo gerar doenças de carência afetiva e distúrbios emocionais. Como exemplo, cita-se a rejeição primária ativa, na qual há uma rejeição geral no que se refere à maternidade (desde rejeitar a gravidez e a criança) e a rejeição primária passiva, na qual a mãe não rejeita o filho, mas sim o fato de ela ter concebido uma criança.

No mesmo sentido, Castro e Piccinini (2004) demonstraram que a experiência da maternidade fora afetada pela presença de doença crônica no filho, principalmente no que se refere ao sofrimento das mães devido a sentimentos ambivalentes em relação às crianças: culpa, ansiedade, superproteção e percepção de baixo suporte social. O suporte social é apontado como um fator propiciador de uma boa maternagem e de um desenvolvimento infantil adequado, especialmente quando é o pai a figura presente. Portanto, quando a mãe pode contar com o apoio de seu marido, ela tende a aumentar sua disponibilidade para atender, de forma mais sensível e contingente, as necessidades da criança (Piccinini, Marin, Alvarenga, Lopes & Tudge, 2007).

O presente estudo tem como objetivo investigar os aspectos psicossociais de mães de crianças com Dermatite Atópica, uma vez que percebe-se a importância das relações iniciais para o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional do infante. Algumas dificuldades vivenciadas pela cuidadora podem interferir nesse processo, evidenciando a importância de melhor conhecê-la a fim de entender o adoecimento da pele da criança.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Participaram deste estudo cinco mulheres, com idades entre 30 e 46 anos e escolaridade mínima de quinta série do ensino fundamental. Todas as mães tinham filhos com idades entre 6 a 10 anos incompletos e diagnóstico de Dermatite Atópica.

As participantes foram recrutadas por conveniência no Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre e no Ambulatório de Dermatologia do Centro de Saúde Santa Marta (Porto Alegre), em dias de atendimento exclusivo a pacientes com Dermatite Atópica. Posteriormente foi marcado um horário com a psicóloga, no Serviço de Atendimento e Pesquisa em Psicologia (SAPP) da PUCRS com aquelas mães que demonstravam interesse em participar do estudo. Os instrumentos utilizados foram: ficha de dados sócio-demográficos e uma entrevista semi-estruturada com duração aproximada de uma hora.

Todas as entrevistas foram gravadas após consentimento, transcritas e analisadas conforme o pensamento sistêmico, o qual pressupõe a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade, ou seja, o pesquisador é incluído na observação. Além disso, a partir desse enfoque, assume-se que a especificidade de cada parte que se pretende analisar realmente se tratam de partes diferenciadas. Este método, ao invés de ocultar, fomenta ligações, articulações e complexidade, pois o método não é visto como ponto de partida, mas como a construção do pesquisador durante a trajetória do estudo (Morin, 2010).

O pressuposto da complexidade compreende que a simplificação tende a dificultar as inter-relações dos fenômenos do universo, sendo imprescindível ver e lidar com a complexidade do mundo. O pressuposto da instabilidade refere-se a percepção de que o mundo está em constante processo de tornar-se, portanto, há imprevisibilidade e

incontrolabilidade dos fenômenos. Já o pressuposto da intersubjetividade entende o conhecimento científico como uma construção social, na qual não existe uma realidade independente do observador. Desta forma, há múltiplas versões da realidade (Morin, 2010).

Assim sendo, cada leitura representava uma nova visão de uma mesma realidade. Durante a transcrição das entrevistas e após a primeira leitura do material, pode-se observar algumas perspectivas de significação no que fora dito, porém nenhum eixo temático havia sido identificado. Somente depois da segunda leitura das entrevistas foram identificados sete eixos temáticos: sentimento da mãe em relação ao diagnóstico; motivo de gravidez; mudanças na rotina e no ambiente; sentimentos em relação a DA; suporte social; relação com o marido; e relação com o(a) filho(a). Em leitura subsequente, na busca de novos eixos temáticos, ou ainda na mudança de conteúdo para outras possíveis categorias, evidenciou-se não o surgimento de uma nova temática, mas a de um organizador que permeia todos os eixos temáticos: a Dermatite Atópica.

Resultados e Discussão

Cinco mães participaram deste estudo. A fim de melhor ilustrar as participantes da pesquisa, são apresentados abaixo, na tabela 1, os dados sócio-demográficos da amostra.

Tabela 1 – Dados sócio-demográficos das participantes da pesquisa

<i>Nome</i>	<i>Idade</i>	<i>Situação conjugal</i>	<i>Profissão</i>	<i>No. de filhos</i>	<i>Filhos com DA</i>	<i>Nome do filho/a</i>	<i>Familiar com DA, asma, rinite</i>
Tulipa	30	Casada há 4 anos	Doméstica	2	1	Vermelha	Sim. DA, rinite e asma
Violeta	35	Casada há 12 anos	Doméstica	2	1	Lilás	Sim. DA, rinite e asma
Margarida	32	Casada há 10 anos	Profissional da saúde	3	2	Branca	Sim. DA, rinite e asma
Girassol	43	Casada há 20 anos	Profissional da saúde	2	1	Amarelo	Sim. Rinite

Orquídea	46	Casada há 15 anos	Vendedora	1	1	Azul	Sim. DA e asma
----------	----	----------------------	-----------	---	---	------	-------------------

Com exceção de Tulipa, as demais mães são casadas com os pais dos filhos. Em todos os casos há, ao menos, um familiar de primeiro grau com uma ou mais doenças tópicas. Este dado corresponde ao que a literatura aponta, uma vez que é bastante comum a presença da tríade tópica quando há o adoecimento por DA.

Nas entrevistas realizadas com as participantes foi encontrada a temática Dermatite Atópica como o organizador dos eixos temáticos. Foram sete os eixos temáticos evidenciados: sentimento da mãe em relação ao diagnóstico; motivo de gravidez; mudanças na rotina e no ambiente; sentimentos em relação a DA; suporte social; relação com o marido; e relação com o(a) filho(a).

Sentimento da mãe em relação ao diagnóstico

Com o objetivo de melhor caracterizar a amostra e as crianças acometidas por DA, são apresentados abaixo na tabela 2 os dados referentes aos filhos das participantes.

Tabela 2: dados sócio-demográficos das crianças com DA

<i>Nome da criança</i>	<i>Idade (anos)</i>	<i>Sexo</i>	<i>Comorbidades</i>	<i>Idade quando surgiu a DA</i>	<i>Idade no momento do diagnóstico</i>
Vermelha	6	Feminino	Asma e rinite	4 meses	3 anos
Lilás	6	Feminino	Asma e rinite	20 dias	2 anos
Branca	6	Feminino	Asma e rinite	4 anos	4 anos
Amarelo	6	Masculino	Asma e rinite	Menos de 1 ano	5 anos
Azul	9	Masculino	Asma e rinite	1 ano	5 anos

Todas as crianças apresentaram como comorbidades doenças relacionadas a própria DA: a chamada tríade tópica, composta por DA, asma e rinite. Portanto, além dos cuidados dispensados à dermatose, outras doenças também demandam atenção das cuidadoras.

Observa-se que na maior parte dos casos houve uma demora na descoberta do diagnóstico. Apenas Branca teve o diagnóstico na ocasião em que as lesões surgiram. Esse dado justifica-se, pois a irmã mais velha de Branca teve DA aos 3 anos, sendo o diagnóstico dado apenas quando esta tinha 6 anos (Branca tinha 2 anos nesta época). Outros estudos (Souza, Sei & Arruda, 2010; Ferreira et al, 2006) evidenciaram esta mesma dificuldade em estabelecer o diagnóstico de doenças de pele como DA e psoríase. Este fato vai ao encontro da pesquisa realizada por Santos Junior et al (2007), posto que os resultados indicam que os médicos não dermatologistas, especialmente pediatras, não se consideram adequadamente capacitados para diagnosticar dermatoses.

Essa demora em estabelecer o diagnóstico gera angústia e ansiedade nas mães, fato que pode ser observado por meio das seguintes falas: *(alívio) foi saber o que ela tinha, e daí foi comprovado, né (...) Uns médicos diziam que era isso, outros diziam que era aquilo, sem saber realmente o que era (Violeta). O mais difícil é essa parte (não saber o diagnóstico), depois disso sabia que era dermatite, que não tinha cura, que isso vai depender dela, a medida que vai crescendo (Tulipa).*

Margarida, a mãe de Branca, por já ter uma filha mais velha com DA demonstra diferentes preocupações relacionadas ao diagnóstico: antes de levar a primogênita ao Ambulatório de Dermatologia reclama dos gastos com a medicação de tratamentos anteriores – *eu gastava horrores porque as pomadas são micro pomadas*. Neste local de atendimento, conforme Margarida, a médica lhe disse *"não mãe, não precisa gastar horrores, até porque a DA é uma doença crônica"* (sic). Para esta participante, o diagnóstico de Branca foi mais tranquilo porque ela pensou: *vou fazer desde o início o tratamento, bem cedo, já começa o tratamento logo porque ela é menina. Me preocupei porque menina tinha que usar saia e aparecem algumas manchas*.

Tulipa ilustra o sofrimento vivido por mãe e filha antes de saber o diagnóstico de DA: *até lá (o diagnóstico) eu ainda vinha passando remédio pra sarna, porque achava que era uma sarna, ela gritava porque aquilo ardia um monte, e as pessoas diziam que tinha que lavar as cobertas, ferver os lençóis. O pior ainda é na rua, as pessoas te olhando torto*. Essa fala está de acordo com achados de diversos estudos (Müller, 2005; Sant'Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni & La Selva, 2003), uma vez que o estigma social e o olhar

do outro é relatado como um dos maiores prejuízos vivenciados pelos portadores de dermatoses. Neste caso, não somente Lilás enfrenta o preconceito, mas sua mãe também.

Algumas mães, quando ainda não era sabido qual era o diagnóstico dos filhos, recorreram à religião para enfrentar esse momento. Violeta diz que quando foi ao centro espírita lhe foi dito que *Lilás era uma pessoa muito especial e que ela veio pra uma missão, só que ela tá passando trabalho. Mas ela se acostumou, e a gente entendeu mais ela, e houve algumas modificações.* Tulipa refere que em uma *crise horrível que ela teve, já levei em centro espírita, meu marido já levou pra benzer.* Simonetti e Ferreira (2008) observaram, em seu estudo, que o cuidador busca apoio na religião com o objetivo de enfrentar a situação de cuidado a pacientes crônicos. Complementando essa ideia, Silva, Kimura, Stelmach e Santos (2009) afirmam que muitas pessoas tendem a se apoiar em crenças e práticas religiosas a fim de aliviar o estresse e manter um senso de controle e de esperança no enfrentamento da situação. Pode-se compreender a conduta dessas mães, uma vez que as lesões na pele dos filhos surgem, é feito tratamento para alergia de modo que a dermatose não desaparece, e ao mesmo tempo nenhum diagnóstico correto é dado. Assim, percebe-se que de fato a religião é utilizada conforme a proposição de Silva et al (2009).

Motivo de gravidez

As participantes apresentaram diferentes motivações para engravidar. Na verdade, pode-se dizer que ou a mãe não queria engravidar, ao menos não naquele momento, ou o motivo era algum fator externo. Para Tulipa, o desejo de engravidar se referia a dificuldade de relacionamento experienciado por ela com seu marido. A participante refere que *pensou se vier uma menina ía ser bom, o sonho dele (ex-marido) era uma menina, tudo que ele queria era uma filha mulher, aí eu achava que se tivesse a filha ía mudar todo sistema dele, e foi pior. Eu achava que quando a Vermelha nasceu (...) ele iria no hospital ver a filha, me levar uma flor. Chegou na hora, minha patroa me deu dinheiro pro táxi pra ir pra casa. Cheguei em casa, ele me deu tchau que tinha que trabalhar.* A família de Tulipa mora no interior do estado, de modo que a participante realmente só poderia contar com seu ex-marido.

As duas mães que buscaram auxílio religioso relataram não desejar a gravidez, ao menos não naquele momento. Tulipa diz: *eu não queria engravidar assim em seguida (quando parou anticoncepcional), queria dar um tempo mais.* Já Violeta refere que *é uma coisa que tu não tá planejando,(...) e um pouco pelo que eu tinha passado (hipertensão na primeira gestação), né, a dificuldade por ter tido o outro.*

Margarida relata que não pretendia engravidar: *eu esqueci do anticoncepcional daí ela nasceu.(...) primeiro eu pensei "ai, mais um bebê", aí eu fiquei na expectativa que fosse uma menina.* Já Orquídea revela que seu desejo de engravidar surgiu após a morte de sua mãe – *na verdade, eu não queria ter filho (...). Depois que minha mãe morreu é que eu quis engravidar.* Para Girassol a finitude da vida foi o que a motivou, embora a participante não tenha perdido nenhum familiar ou pessoa próxima na época em que resolveu engravidar – *na verdade, engravidar do Amarelo foi mais pela minha filha né, porque eu vi que só ela, ia ser ruim pra ela, né. Ia crescer, ficar adulta, e a gente não é eterno né, então mais por ela, pra não ficar ruim* (a irmã de Amarelo é 10 anos mais velha que ele).

Winnicott (2001) postula que as mães, de uma forma geral, apresentam sentimentos de ambivalência em relação a ter um filho, mesmo quando este é desejado. Ferrari, Piccinini e Lopes (2007) complementam essa afirmação, pois para eles, durante a gestação ocorre a ideia de ser mãe no psiquismo da gestante, bem como a imagem mental do bebê. Quando as mulheres vivenciam sentimentos de ambivalência em relação a gestação, conflitos são gerados, uma vez que esses sentimentos são interpretados por elas como rejeição da gravidez e, conseqüentemente, do bebê. No caso das participantes, pode-se dizer que o desejo pela gravidez não foi genuíno, isto é, algumas declararam não ter planejado a gestação, tampouco engravidar; já outras demonstram uma motivação externa a elas – inclusive, verificamos que neste último caso, a origem do desejo pelo filho é oriunda da perda real – morte da mãe de Orquídea –, ou imaginada – medo de Girassol de que ela e seu marido morressem; Tulipa acreditando que assim conseguiria mudar seu marido.

Assim sendo, questiona-se qual o investimento real dessas mães em seus filhos; até que ponto elas não se sentiram culpadas em algum momento pelas emoções nelas despertadas nesse período. Conforme Winnicott (2001), ter um filho exige muito emocional e fisicamente dos cuidadores. Entretanto, quando o desejo pelo bebê não é real, as

vicissitudes do cuidado da criança se tornam ainda mais difíceis e, portanto, há maior probabilidade de a mãe se culpar no caso de adoecimento.

Estudo realizado por Piccinini, Gomes, Moreira e Lopes (2004) identificou sentimento de culpa em gestantes que temiam que algum comportamento delas durante a gestação pudesse ter causado algum dano ao bebê. Violeta relata sentimento de culpa em relação à dermatose da filha, sendo esse um dos motivos que a levou ao centro espírita. Para ela, o que lhe fora relatado neste local lhe deu alívio e lhe fez aceitar a filha, o que ocorreu *só quando que eu entendi porque ela veio, era uma prova que eu tinha que ter*.

Quatro crianças participantes apresentaram DA antes de completar um ano, ou seja, ainda não conseguiam se expressar pela fala, mas pelo corpo. Ora, se já há uma ambivalência natural em qualquer gestação, pode-se inferir que as motivações da gestação por não serem internas às participantes podem ter propiciado um aumento na ambivalência e, conseqüentemente, um maior sentimento de culpa. Assim, ao mesmo tempo em que as participantes pareciam querer se aproximar das crianças, também se afastavam. Possivelmente a DA tenha se originado como uma forma de solicitar o olhar e o carinho da mãe, isto é, o “*holding*” faltava (Anzieu, 1989).

Mudanças na rotina e no ambiente

Outro aspecto que merece atenção é a dificuldade vivenciada pelas famílias em que há um membro com DA. Todas as mães relataram a necessidade de mudanças após o diagnóstico da doença. De uma maneira geral, as participantes comentam a preocupação sobre não ter nada em casa que acumule pó, tal como tapete, bichos de pelúcia, cortinas. Além disso, há um maior cuidado no que se refere às roupas: *a roupa dele eu lavo com sabão neutro* (Orquídea). Todas essas medidas são tomadas no intuito de evitar o pó para que a criança não sinta tanta coceira.

As mães referem que em alguns períodos precisam mudar a roupa de cama dos filhos com muita frequência. Fato percebido na fala de Girassol: *tem épocas assim que, todos os dias, tinha que trocar a roupa de cama dele porque sangrava bastante*. Esta dermatose causa prurido nas crianças, e estas coçam tanto que chega a ponto de sangrar.

Dependendo da situação, pode vir a infeccionar, como é o caso da irmã de Branca, que no momento da entrevista apresentava um braço com lesões infectadas.

Outras mudanças também se tornaram necessárias, como a exemplificada pela fala de Violeta: *porque como a pele dela é áspera, quando ela come alguma coisa ácida, mais áspera (a pele) fica. (...) no começo é complicado explicar (que não pode comer alguns alimentos), é uma coisa que dói muito.* Observa-se como esta dermatose exige cuidados maiores, inclusive quanto ao tipo de alimentação da criança. Segundo a participante, no início não foi fácil para a filha entender que não poderia comer determinados alimentos, mas hoje ela já está acostumada. É difícil para qualquer mãe negar o alimento desejado para o filho, especialmente devido ao fato de o alimento representar de alguma forma o cuidado (Franques, 2006). No caso desta mãe, é ainda mais complicado, pois ela julga ser culpada pela DA de sua filha, uma vez que não desejara sua gravidez.

Margarida levanta outra questão relacionada às mudanças necessárias devido à DA: o tratamento. (...) *tem que estar sempre indo a médico; tem que estar sempre te preocupando em tomar as medicações no horário. Aí se eu vou trabalhar ou tenho algum compromisso (...), tem que deixar com alguém.* Para esta participante, essa rotina de tratamento é cansativa, *porque nem sempre elas (filhas) querem ir (no médico), aí a gente diz que é importante, lá tu vai sarar (...) aí elas dizem que não vão ficar boas porque todas as vezes voltam de lá, tomam medicação, melhoram, e depois continuam com as feridas.* Esta vinheta evidencia a dificuldade vivenciada pela mãe no manejo com os filhos, bem como a frustração sentida por todos, uma vez que mesmo quando o tratamento médico para DA é seguido, não há melhora nas lesões. Além disso, é uma doença crônica, de difícil manejo e sem cura até o momento.

O estudo realizado por Ferreira et al (2006) teve achados semelhantes em relação às mudanças na rotina de vida realizadas pelas famílias. Essas mudanças foram comportamentais, ambientais e alimentares, tais como evitar a exposição a alérgenos. Os brinquedos de pelúcia, bem como o uso de perfume pela criança ou pela família também foram evitados; carpetes, cortinas e plantas foram removidos de dentro da casa. Além disso, todas essas mudanças foram ampliadas para além do ambiente doméstico, como, por exemplo, para o escolar, a fim de minimizar o risco de novas crises.

Sentimento em relação à DA

Embora muitas dessas mudanças de rotina e ambientais não tenham sido fáceis, não se pode comparar o impacto dessas com o sentimento das mães relacionados à DA. Todas relatam um grande sofrimento ao se deparar com as lesões dos filhos: *eu que fico sofrendo pelo o que ele tá passando* (Orquídea); *ver ele sofrer assim com isso... A gente sofre mais* (Girassol); *eu fiquei nervosa, "ah não vai curar nunca" (...), aí eu digo "não filha, isso vai passar, tu vai melhorar..."*, *mas não sei se vai melhorar* (Margarida); (...) *por que eu tinha que ter um filho que é assim? (...) todo mundo tem filho normal e eu não, e eu não entendi porque que ela era assim* (Violeta); *Eu pensava e cobrava de Deus (...), como que aconteceu uma coisa dessas, até quando vou passar por isso, eu pedia pra Deus que me levasse, não queria mais ver aquilo ali. Chegava ao extremo: melhor que eu morra do que eu ver um filho sofrendo desse jeito. Tu olha pra uma criança daquele jeito e acha que não vai mais passar, tu corre de um lado para o outro e não encontra solução. Tu pensa que dali tu não vai sair, vai passar por aquilo o resto da vida, tu pensa que tua vida vai ser aquilo ali sempre* (Tulipa).

Todas as falas, especialmente a de Tulipa, torna muita clara o sofrimento que é para uma mãe ter um filho com uma doença crônica de pele. Insegurança, culpa, ansiedade são alguns dos sentimentos manifestos. A mãe é uma figura central para o desenvolvimento físico e emocional do bebê. O toque, o contato pele-a-pele, o “*holding*” são aspectos que precisam ser desempenhados por elas. Observando os filhos das participantes, evidencia-se que quatro deles apresentaram DA com até um ano, fase em que sua comunicação ocorria apenas em nível corporal, pois a linguagem ainda não era desenvolvida. A doença de pele, assim como a gestação, gera sentimentos ambivalentes nas cuidadoras: se por um lado o aspecto da dermatose causa um afastamento e, conseqüentemente culpa por isso, por outro ela pede por uma aproximação maior por parte da criança para com sua mãe (Anzieu, 1989). Infere-se que esse sofrimento é intensificado justamente pela culpa sentida por elas devido a dificuldade em se aproximar da criança. Dessa forma, questiona-se sobre até que ponto elas realmente conseguiram ser mães “suficientemente boas” para com seus filhos, uma vez que de alguma forma houve um afastamento.

Os pais, no estudo de Lapidus e Kerr (2001), descrevem sentimentos de culpa, exaustão, frustração e desesperança ao se referir a DA. A pesquisa realizada por Almeida, Molina, Vieira, Higarashi e Marcon (2006) com mulheres, cujos filhos tinham alguma doença crônica e estavam internados em hospital, também evidenciou o sofrimento da mãe em presenciar e compartilhar o sofrimento do filho. Em relação ao presente estudo, pode-se pensar que as participantes necessitam ir ao serviço de saúde com frequência para atendimento aos seus filhos. Dessa forma, aliado ao sofrimento pela situação do filho, encontra-se o fato de a maioria das participantes não terem desejado a gravidez, ou ter buscado na gestação outros objetivos: substituir perda da mãe, não deixar a filha mais velha desamparada ou recuperar o relacionamento com o marido.

Suporte Social

O adequado apoio social vem sendo apontado como um fator protetivo à saúde (Matsukura, Marturano, Oishi & Borasche, 2007; Baptista, Baptista & Torres, 2006; Castro & Piccinini, 2002). O prognóstico de quem está doente é tanto melhor quanto maior for seu suporte social (Matsukura et al, 2007). A DA gera um grande estresse nos cuidadores. O suporte social percebido pelas mães pode auxiliar na diminuição do estresse relacionado a sobrecarga emocional vivenciada em função das dificuldades do filho. Além disso, os cuidados que a genitora tem para consigo, a autoconfiança, a busca de lazer e realização pessoal atenuam o estresse materno relacionado a doença do filho (Bellé, Andrezza, Ruschel & Bosa, 2009).

As participantes da pesquisa, de uma maneira geral, mostraram-se satisfeitas com o suporte social recebido por elas, especialmente por parte de familiares. No entanto, poucas foram as pessoas com quem elas realmente puderam contar. Orquídea relatou que seu marido e seu filho fazem parte de sua rede de apoio. Já Margarida fala que seu marido e sua família são bastante participativos e a auxiliam nos cuidados *Meu marido (...) vai lá e chama eles “vamos passar pomada, tomar medicação”*. A avó de Margarida também a ajuda, mas Margarida prefere não contar com ela, pois a senhora se atrapalha com as medicações: *tu deixa com a vó, aí ela não dá medicação na hora certa. Até nem posso culpar ela, porque ela tem 80 anos, nem enxerga o que está escrito ali (...). Eu boto uma*

fita com a data, o horário (dos medicamentos), mas não adianta. Tulipa diz que já passou *muitas noites em claro em função da dermatite (...), só eu, ele (marido) não ajuda.* Girassol relata que *aqui (nesta cidade) eu não conto muito com ninguém* – a família desta participante mora no interior do estado. Violeta também refere ter se sentido sozinha nos cuidados com a filha.

Esta questão de falta de apoio é anterior ao surgimento da DA para algumas participantes. Quando questionadas sobre o apoio recebido durante a gestação, Tulipa disse que *recebia apoio da minha amiga.* No entanto, Girassol e mesmo Tulipa demonstraram um certo descontentamento por perceberem que de fato não estavam recebendo apoio de uma pessoa que lhe era muito querida: seus maridos (*recebeu apoio na gravidez?*) *eu achava que sim, ele (ex-marido) aparentou, enquanto eu tava grávida uma coisa, e eu achei que ia ser assim depois que ganhasse ela, mas não foi* (Tulipa). Girassol, na época da gravidez de Amarelo referiu que se sentia *sozinha pelo fato de ele (marido) estar sempre viajando (...), (quem estava mais presente) foi minha filha e minha mãe.* As demais mães relataram que as famílias as apoiaram nessa época, inclusive seus maridos.

Piccinini et al (2007) acreditam que as configurações familiares em que há a presença e o auxílio de outros adultos, especialmente quando o pai é a figura presente, favorecem a maternidade. Uma das funções do apoio do pai é o compartilhar as responsabilidades pela criação do filho, incluindo-se êxitos e fracassos. No entanto, o que se observou nas participantes, nas questões implicadas com a DA, foi a solidão por se verem sozinhas ou como mais responsáveis pelos cuidados ao filho. Portanto, infere-se que a demanda de atenção das crianças aparenta ser ainda maior do que realmente é, pois as mães, em sua maioria, não têm com quem dividir as responsabilidades pelos cuidados. Tal situação pode aumentar o estresse, uma vez que a mãe pode se sentir sobrecarregada em função das exigências da DA.

Relação com o marido

As relações estabelecidas entre as participantes e seus maridos foram bastante diferentes. A maior parte das mulheres relata dificuldade nesse relacionamento: *quando a gente (Tulipa e seu atual marido) tá brigando, eles (filhos) perguntam: "mãe, o que*

houve?”. Em seu casamento anterior percebe-se uma maior dificuldade vivenciada por Tulipa: *ele (ex-marido e pai de Vermelha) me batia muito, qualquer coisa era me bater, me dar tapa, também batia no meu filho, me traía muito*. Já Margarida refere um problema de comunicação com seu companheiro: *depois veio a Branca, aí ele (marido) ficou mais reservado ainda. Eu perguntava, e ele não respondia*. Girassol reclama do sentimento de solidão: *as vezes me queixo muito, ele (marido) não gosta de ficar em casa quando eu não to em casa, e aí quando eu to em casa ele quer sair, e eu fico sozinha. A briga é essa: ele não gosta de ficar sozinho, mas ele não se importa em me deixar sozinha*.

Apenas Violeta relata uma relação mais próxima com seu marido, ela inclusive começou a fazer exercício físico com ele, ao que ela diz ser muito bom. A participante também conta que seu companheiro ficou preocupado com ela durante a gestação, pois Violeta desenvolveu hipertensão em sua primeira gravidez. Já Orquídea não comenta sobre seu relacionamento com seu marido, apenas refere que ele é uma das pessoas com quem ela mais pode contar nas mais diferentes situações.

Pode-se inferir que os relacionamentos entre as participantes e seus maridos demandam também atenção dessas mulheres, de modo que estas voltam-se para os seus próprios problemas. Em situações em que o relacionamento se mostra mais complicado, isto é, em que as mães voltam sua energia psíquica para essa relação, como elas podem ser continentas e “suficientemente boas” para com seus filhos? Talvez esse seja um dos motivos possíveis para a que haja algum distúrbio na diferenciação entre o eu e o não eu (Winnicott, 2001).

Todas as participantes dizem serem elas as mais participativas e responsáveis pelos cuidados dos filhos. Aparentemente, conforme os relatos, pouca atenção seus maridos dispensam ao tratamento das crianças. Orquídea diz que seu marido se preocupa com Azul e cobra dele passar o creme hidratante - *as vezes eu chego em casa e meu marido já tá em casa, e ele fala “Orquídea, tu já passou creme no corpo do Azul?”*. Essa vinheta demonstra a preocupação do pai no que diz respeito ao tratamento do filho, mas ao mesmo tempo evidencia a maior responsabilização da mãe pelos cuidados de Azul; essa situação é vivenciada por quase todas as participantes. A única que não relata participação paterna é Tulipa, pois o pai de Vermelha não mantém contato com os filhos, e, segundo a

participante, seu atual marido também cobra e fica brabo por ela ter que dar atenção para filha.

Conforme Castro e Piccinini (2002) pode-se supor semelhanças entre o nível de estresse de pais e mães de crianças com doenças crônicas. No entanto, observa-se um maior envolvimento das mães no tratamento, ao menos no ambiente hospitalar. O tratamento para DA pressupõe idas frequentes ao ambulatório de dermatologia; assim sendo, pode-se supor que mesmo não sendo um atendimento hospitalar propriamente dito, de fato essas mães têm um papel mais ativo nos cuidados. Tal fato pode ser constatado no estudo de Castoldi et al (2010), pois em grupos de atendimentos a crianças com DA e seus familiares na maioria das vezes era a mãe quem levava o filho, e apenas eventualmente a avó ou o pai.

Relação com o(a) filho(a)

As crianças demonstram diferentes necessidades para com suas mães. Amarelo é a criança que se mostra mais independente, evitando, inclusive, o contato mais próximo com a mãe: *ele não gosta muito que estejam pegando, agarrando, beijando*. Branca é definida por sua mãe como uma criança independente e bastante carinhosa. Já as outras três crianças do estudo se mostram mais carinhosas e em busca de uma proximidade maior com suas mães.

Tanto Orquídea quanto Violeta dizem ter um bom relacionamento com os filhos, mas que deveriam ser mais carinhosas com eles. A fala de Tulipa ilustra o que as outras três mães relatam: *Ela (filha) sempre diz: "mãe me dá um carinho; mãe tu não me deu beijo ainda, mãe tu me dá um abraço?". E toda hora tá escrevendo uma coisa pra mim, tá fazendo desenho e me entregando. Eu acho que ela é bastante carente*.

Independentemente da forma como a criança é descrita por sua mãe, observa-se dois extremos: de um lado crianças que se afastam das genitoras, de outro, crianças que solicitam maior atenção de sua cuidadora. Isso remete às ideias de Spitz (1977) e Anzieu (1989), visto que os autores compreendem a necessidade de apego excessivo e de independência excessiva como dois lados de uma mesma problemática. Portanto, como já fora dito, a DA pode tanto comunicar a necessidade por um maior contato (apego excessivo), quanto pode indicar que a criança se sente sufocada (independência excessiva).

Apesar de, aparentemente, Amarelo e Branca precisarem de maior independência, pode-se questionar sobre até que ponto eles realmente necessitam disso, ou se eles aprenderam que precisam ser assim para sobreviver. McDougall (2000) acredita que falhas na comunicação entre mãe e filho dificulta o desenvolvimento da simbolização por parte da criança. Deste modo, o bebê se recolhe para se organizar, acreditando que terá que contar consigo próprio apenas.

Margarida diz que aprendeu a ser mais carinhosa a partir do convívio com Branca, pois a filha *vinha e me dava aquela afofada, aquele abraço sabe, aí eu fui aprendendo (...), agora todo mundo se beija e se abraça*. Por outro lado, Amarelo, filho de Girassol, não necessitava, aparentemente, de tanto carinho quanto as demais crianças. No entanto, pode-se pensar que sua DA está presente justamente no intuito de pedir o olhar de sua mãe, pois ao que tudo indica, esta não exerce sua função, delegando sua responsabilidade a filha mais velha, a quem Amarelo também chama de “mãe”, e Girassol diz achar isso bom. Aparentemente, Girassol não assumiu a maternidade deste filho desde o princípio, uma vez que sua intenção em engravidar era justamente evitar que a filha mais velha ficasse sozinha no caso de sua morte ou da morte de seu marido.

Observa-se que Tulipa, Violeta e Orquídea relatam uma certa dificuldade em demonstrar carinho, e que os filhos exigem maior atenção do que elas conseguem dispensar. Foi Branca quem ensinou Margarida a ser carinhosa: *todo mundo se beija e se abraça desde que a Branca nasceu*; todavia Branca é independente não demandando tanta atenção por parte de sua mãe. Assim, pode-se inferir que mesmo Branca, com sua DA, busca atenção de sua mãe, pois, conforme refere Margarida, foi a necessidade de contato da menina que colocou a mãe em maior contato com seu afeto, algo que ela, até então não havia aprendido, uma vez que sua família demonstra carinho dando presente, não expondo o sentimento.

Considerações finais

Mulheres distintas, experiências de vida divergentes. No entanto, todas as participantes lidam com a mesma situação: uma doença de pele crônica em seus filhos. Mudanças foram necessárias para todas. Essas mudanças não se restringiram apenas ao

ambiente, à alimentação e ao comportamento; mas principalmente a uma mudança interna, isto é, ter que conviver com sentimentos ambivalentes: paciência x impaciência, tolerância x intolerância, culpa x proteção, entre outros.

A DA gera muito sofrimento nas mães. De fato, o sofrimento é maior por essas perceberem o sofrimento em seus filhos, mesmo que eles não relatem. Incertezas, ansiedade e culpa são alguns dos sentimentos mais citados por elas: incertezas devido a cronicidade da DA, o que impossibilita a certeza de cura; ansiedade, pois ao ver as lesões se espalhando no corpo de seus filhos há o questionamento de “será que vai melhorar?”; culpa por acreditarem que suas ações podem ter sido responsáveis pelo surgimento da doença.

As participantes, em sua maioria, mostram-se solitárias. Solidão esta que não se restringe apenas no cuidado ao filho, mas também aos aspectos da vida em geral. Ora, se o apoio social é um fator importante de proteção à saúde, como podem mulheres que se sentem sozinhas serem capazes de suportar todos os cuidados aos filhos? Ressalta-se que não foram todas as participantes que se sentiram sós. No entanto, questiona-se sobre até que ponto a falta desse apoio não torna a convivência com a DA mais sofrida pelas cuidadoras. Talvez a DA não simbolize apenas o sentimento da criança, mas também o sentimento de mulheres que parecem “gritar” por atenção, por carinho.

Os resultados apontam a necessidade de mais estudos com essa população, a fim de que se possa criar alguma forma de tratamento capaz de tornar essas mulheres mais aptas a lidar com a doença e, principalmente, com seus próprios sentimentos. É importante um trabalho integrado entre médicos e psicólogos dirigido aos pais e às crianças, no intuito de restabelecer o vínculo entre mães e filhos. Possivelmente a modalidade grupal seja a mais indicada por propiciar que todas percebam o quanto as dificuldades vivenciadas por cada uma são comuns a todas.

A DA é uma doença crônica de grande impacto e incidência. Tal fato evidencia a necessidade de serviços de atendimento específico a essa população a nível de Saúde Pública. Para tanto, torna-se necessária a capacitação de médicos, especialmente os pediatras, dermatologistas e psicólogos.

Este estudo teve como objetivo conhecer melhor as mães de crianças com DA. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa seus dados não são generalizáveis, mas indicam caminhos que pesquisadores e profissionais da saúde podem tomar. É fundamental que se

compreenda que a DA gera sofrimento nas mães; desta forma, a necessidade de um atendimento mais humanizado se torna evidente.

Ressalta-se a necessidade de outras pesquisas que tenham como foco a prevenção. Este estudo aponta alguns aspectos comuns experimentados na relação mãe-bebê. No entanto, não se pretende aqui definir que essas questões são determinantes para o surgimento de DA, mas apenas que podem ser fatores preditivos. Por se tratar de uma pesquisa com delineamento qualitativo, é interessante que estudos futuros utilizem uma amostra maior, possibilitando achados generalizáveis. Outra limitação do estudo compreende o fato de não ter sido realizado o EASI (Eczema Area and Severity Index) para verificar a área do corpo acometida por lesões, o que possibilitaria a comparações entre as duplas mãe-filho.

Referências

- Almeida, M. I.; Molina, R. C. M.; Vieira, T. M. M.; Higarashi, I. H.; & Marcon, S. S. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10 (1), 36-46.
- Alvarenga, T. M. M.; Caldeira, A. P. (2009). Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica. *Jornal de Pediatria*. 85(5)
- Anzieu, D. (1989). *O eu pele*. Casa do Psicólogo.
- Araújo, C. A. S. de. (2003). Winnicott e etiologia do autismo: considerações acerca da condição emocional da mãe. *Estilos da clínica*. 8 (14).
- Azulay, R. D.; & Azulay, D. R. (1992). *Dermatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Baptista, M. N.; Baptista, A. S. D.; & Torres, E. C. R. (2006). Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. *Psic*, 7 (1), 39-48.

- Bellé, A. H.; Andreatza, A. C.; Ruschel, J.; & Bosa, C. A. (2009). Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22 (3).
- Castoldi, L.; Labrea, M. G. A.; Oliveira, G. T.; Paim, B. S.; & Rodrigues, C. R. B. (2010). Dermatite atópica: experiência com grupo de crianças e familiares do Ambulatório de Dermatologia Sanitária. *Psico*, 41 (2), 201-207.
- Castro, E. K.; & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-35.
- Castro, E. K.; & Piccinini, C. A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9 (1), 89-99.
- Chamlin, S. L.; & Chren, M. M. (2010). Quality-of-life Outcomes and Measurement in Childhood Atopic Dermatitis. *Immunology and allergy clinics of North America*, 30 (3), 281-8.
- Ferrari, A. G.; Piccinini, C. A.; & Lopes, R. S. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em estudo*, 12 (2), 305-13.
- Ferreira, V. R. T.; Müller, M. C.; Jorge, H. Z. (2006). Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. *Psicologia em Estudo*. 11(3).
- Franques, A. (2006). Contribuições da psicologia na cirurgia da obesidade. São Paulo: Vetor Editora.

- Freud, S. O eu e o isso [1923/1976]. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Jorge, H. Z.; Müller, M. C.; Ferreira, V. R. T.; Cassal, C. (2004). Pacientes portadores de dermatoses: relações iniciais e auto-agressividade. *Psic: revista da Vetor editora*, 5(2).
- Kelsay, K.; Klinnert, M.; & Bender, B. (2010). Addressing psychosocial aspects of atopic dermatitis. *Immunology and allergy clinics of North America*, 30 (3), 385-96.
- Lapidus, C. S.; & Kerr, P. E. (2001). Social impact of atopic dermatitis. *Medicine and Health*, 84 (9), 294-5.
- Mariuza, C. A.; & Jardim, T. (2004). Estudo das relações objetais em crianças asmáticas. In: C. E. Vaz; & R. L. Graeff (org.). *III Congresso Nacional da Sociedade Brasileira de Rorschach e outros métodos projetivos*. Porto Alegre. 222-225.
- Matsukura, T. S.; Marturano, E. M.; Oishi, J.; & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13 (3), 415-28.
- McDougall, J. (2000). *Teatros do corpo: o psicossoma em psicanálise* (2.ed). São Paulo: Martins Fontes.
- Morin, E. (2010). *Meu caminho*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Müller, M. C. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor Editora.
- Myssior, S. G.; Fontes, M.J. F.; Ferreira, R. A.; Marques, M. C. (2008). O tratamento psicanalítico associado ao tratamento clínico em uma criança com dermatite atópica.

Revista de Medicina de Minas Gerais. 18(4), p.179-184.

Piccinini, C. A.; Gomes, A. G.; Moreira, L. E.; & Lopes, R. S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 20 (3), 223-232.

Piccinini, C. A.; Marin, A. H.; Alvarenga, P.; Lopes, R. C. S.; & Tudge, J. R. (2007). Responsividade materna em famílias de mães solteiras e famílias nucleares no terceiro mês de vida da criança. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 12(2).

Pio, C. (2007). Da concepção ao primeiro ano de vida: reflexões sobre o relacionamento mãe-bebê. *Psicologia para América Latina*. (11).

Ricci, G.; Dondi, A.; Patrizi A. (2009). Useful tools for the management of atopic dermatitis. *American Journal of Clinical Dermatology*. 10(5), p.287-300.

Sant'Anna, P. A.; Giovanetti, R. M.; Castanho, A. G.; Bazhuni, N. F. N.; & La Selva, V. A. (2003). A expressão de conflitos psíquicos em afecções dermatológicas: um estudo de caso de uma paciente com vitiligo atendida com o jogo de areia. *Psicologia: teoria e prática*, 5 (1), 81-96.

Santos Junior, A.; Andrade, M. G. G.; Zeferino, A. B.; Monte Alegre, S.; Moraes, A. M.; & Velho, P. E. N. F. (2007). Prevalência de dermatoses na rede básica de saúde de Campinas, São Paulo – Brasil. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 82 (5), 419-24.

Silva, J. D. T.; & Müller, M. C. (2007). Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 24 (2), 247-256.

Silva, M. S.; Kimura, M.; Stelmach, R.; & Santos, V. L. C. G. (2009). *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43 (esp.2), 1187-92.

Simonetti, J. P.; & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 42 (1), 19-25.

Souza, C. G. P.; Sei, M. B.; & Arruda, S. L. S. (2010). Reflexões sobre a relação mãe-filho e doenças psicossomáticas: um estudo teórico-clínico sobre psoríase infantil. *Boletim de Psicologia*, 60 (132), 45-59.

Spitz, R. (1977). *El primer año de vida del niño*. Madrid: Aguilar.

Winnicott, D. W. (2001). *Da pediatria a psicanálise: obras escolhidas*. Rio de Janeiro: Imago.

_____. (1956). *Preocupação materna primária*. Rio de Janeiro: Imago.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Foi bastante difícil realizar este trabalho. A proposta inicial era a de contar com seis participantes, mas devido ao critério de saturação de conteúdo a amostra contou com a participação de 5 mulheres. Isto se deve a dificuldades encontradas na realização de trabalhos como este. Por exemplo, a forma de recrutamento e a marcação das entrevistas tiveram algumas limitações: muitas pessoas que demonstravam interesse em participar, quando era feito o contato telefônico, recusavam ou não tinham disponibilidade no horário oferecido, ou ainda agendavam a entrevista e não compareciam. Outra limitação refere-se a pouca variedade de horários disponibilizados, pois era necessário conciliar as atividades da pesquisadora responsável com as das mães interessadas em participar do estudo.

A doença de pele causa uma série de prejuízos psicossociais no indivíduo acometido por ela. Entretanto, quando a pessoa que apresenta as lesões é uma criança, toda a sua rede, em especial a família, é afetada, sofrendo os mesmos impactos. No caso do presente estudo, as principais cuidadoras das crianças com DA eram suas mães, de modo que estas parecem sofrer tanto ou mais que seu filho no que se refere ao aspecto e a coceira dos filhos. Outra questão citada por algumas delas foi o olhar do outro para com suas crianças, algo que as incomodava. Na percepção dessas mulheres, seus filhos não se perturbavam tanto quanto elas em relação a DA. Desta forma, torna-se evidente os danos psicossociais também nas cuidadoras.

Ao longo das entrevistas foi possível perceber o sofrimento que cada uma das mães carregava dentro de si. Sofrimento esse relacionado a DA e a outros aspectos de suas vidas. Ao final da conversa observou-se que as participantes saíam mais aliviadas, agradecendo a possibilidade de participar do estudo e de poder falar sobre o que as incomodavam.

Este estudo atingiu seus objetivos, no momento em que evidencia as dificuldades vivenciadas pelas mães das crianças com DA, não somente no que diz respeito ao cuidado com a doença do filho, mas também a outros aspectos de suas vidas. Além disso, pode-se conhecer algumas limitações internas nas participantes, especialmente no que se refere ao relacionamento interpessoal e manejo das emoções, questões bastante citadas na literatura em psicossomática e psicodermatologia. Lembrando, sempre, que a pele é considerada o órgão de relação do ser humano.

O presente trabalho torna clara a necessidade de essas mães serem atendidas da forma mais humanizada possível, uma vez que as cuidadoras apresentam prejuízos emocionais no que se refere a DA de seus filhos. Todas as mães elogiaram o atendimento recebido nos ambulatórios em que foram realizados os recrutamentos. Tal fato demonstra o acolhimento dado por profissionais da dermatologia, nesses locais, aos pacientes.

Ressalta-se a necessidade de mais pesquisas na área, a fim de ampliar as discussões e o conhecimento sobre o tema. Também é importante que pesquisas voltadas para a prevenção e intervenção sejam realizadas.

Poder escutar pessoas em sofrimento e poder auxiliá-las de alguma forma, é uma forma de aprendizado e altruísmo. Essas mães possibilitaram que a pesquisadora entrasse mais em contato com as suas realidades, angústias, sonhos, realizações e frustrações. Sem dúvida esse trabalho possibilitou reflexões, um re-pensar a vida e as ações. Enfim, um olhar mais humano para a vida: tanto em relação às alegrias quanto em relação ao sofrimento.

Esse fato evidencia a necessidade de um trabalho integral médico-psicológico, a fim de abarcar uma compreensão mais completa de cada caso, possibilitando um atendimento dentro de uma perspectiva holística. A DA é uma doença crônica com grande incidência, o que acarreta na necessidade de um modelo de atendimento integral à essa população na própria Saúde Pública. Desta forma, tanto os familiares quanto o próprio paciente aprenderão como lidar melhor com a doença e com seus sentimentos relacionados à esta.

ANEXO



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF. CEP-703/11

Porto Alegre, 29 de abril de 2011.

Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 11/05428 intitulado **"Mães e filhos com dermatite atópica: aspectos psicossociais"**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Rodolfo Herberto Schneider
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.
Prof. Gabriel Jose Chittó Gauer
Faculdade de Psicologia
Nesta Universidade

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 – 3º andar – CEP: 90610-000
Sala 314 – Fone Fax: (51) 3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep

APÊNDICES

FICHA DE DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E SITUAÇÃO CLÍNICA

Idade: _____

Escolaridade: _____

Religião: _____

Situação conjugal: _____

Situação empregatícia: _____

Número de filhos: _____

Qual tem Dermatite Atópica? _____

Idade da criança: _____

Sexo da criança: _____

Escolaridade da criança: _____

Tempo de diagnóstico da dermatose na criança: _____

Medicação da criança: _____

Doenças que a criança já teve ou tem: _____

Como são as acomodações da casa? _____

Faz tratamento psicológico? _____

Há quanto tempo? _____

Alguém da família tem asma? _____

Quem? _____

Alguém da família tem rinite? _____

Quem? _____

Alguém da família tem Dermatite Atópica? _____ **Quem?** _____

PERGUNTAS NORTEADORAS

- Onde você conheceu o pai de seu(sua) filho(a)?
- Há quanto tempo estão juntos (se estiver morando com o pai da criança)?
- Há quanto tempo se separou do pai de seu(sua) filha?
- Como estava sua vida quando você engravidou?
- Como foi a gestação?
- Como estava seu relacionamento com o pai da criança nesta época?
- Recebeu apoio dele e ou de outras pessoas?
- Como foi a relação mãe-bebê?
- Amamentou o(a) filho(a)? Até que idade?
- Costumava pegar seu filho no colo com qual frequência?
- Como perceberam que o(a) filho(a) estava com um problema de pele?
- Quanto tempo depois procuraram auxílio médico?
- Como foi receber o diagnóstico de Dermatite Atópica?
- Como era a rotina familiar antes do surgimento da doença?
- Como foi a rotina familiar logo após o diagnóstico?
- Como está a rotina familiar atualmente?
- Aconteceu algo estressante até 6 meses antes do surgimento da doença?
- Quando surgiu a DA? Estava acontecendo algum episódio mais estressante?
- Como você lidou com a dermatose?
- Como é sua relação com seu filho?
- O que você pensa sobre o seu filho?
- Como está sua vida neste momento?