

Dermatite Atópica: experiência com grupo de crianças e familiares do Ambulatório de Dermatologia Sanitária

Luciana Castoldi

*Universidade do Vale do Rio dos Sinos
São Leopoldo, RS, Brasil*

Maria da Graça Alves Labrea

*Ambulatório de Dermatologia Sanitária/RS
Porto Alegre, RS, Brasil*

Giansqui Tremea Oliveira

*Escola de Saúde Pública/RS
Porto Alegre, RS, Brasil*

Betina Soldateli Paim

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil*

Claire Rosane Barboza Rodrigues

*Escola de Saúde Pública/RS
Porto Alegre, RS, Brasil*

RESUMO

A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória da pele, de caráter crônico, caracterizada por prurido intenso e frequentemente associada a outras atopias. Este artigo relata a experiência de um grupo de crianças e familiares de portadores de DA, que participaram de uma modalidade de atendimento interdisciplinar, incluindo profissionais da medicina, psicologia, nutrição e serviço social. Os grupos foram realizados mensalmente e contaram com participação média de 20 pessoas, tendo como tema a saúde da pele e os aspectos psicossociais relacionados ao desenvolvimento e agravamento da doença. Os achados apontam que a abordagem interdisciplinar resultou em um aumento da adesão, verificado pela presença das crianças nos grupos e consultas clínicas. Percebeu-se que os pais que estabelecem uma boa relação de apego com seus filhos portadores de DA, revelaram maior colaboração com as rotinas de cuidado das crianças, apresentando uma evolução clínica mais rápida, com diminuição das lesões de pele.

Palavras-chave: Dermatite atópica; pele; criança; relações familiares.

ABSTRACT

Atopic Dermatitis: group experience with children and their relatives at Dermatology Clinic of Health

Atopic dermatitis (AD) is a chronic inflammatory skin disease, characterized by intense itching and frequently associated with other atopic diseases. This article reports a group experience among children with AD, their relatives and a health care team at Dermatology Clinic of Health. The team has an interdisciplinary approach, including physicians, psychologists, nutritionists and social workers. The meetings took place once a month, with twenty people on average. The main subjects were the skin care and the psychosocial aspects related to disease development and worsening. The findings suggest that the interdisciplinary approach resulted in rising treatment adherence, demonstrated by kids regular presence in both groups and individual appointments. The results also showed that parents, who provide a secure relationship with their children, showed greater cooperation with the routine care of children, with better clinical course and skin lesions reduction.

Keywords: Atopic dermatitis; skin; child; family relations.

RESUMEN

Dermatitis atópica: experiencia con un grupo de niños y sus familiares en el Ambulatorio de Dermatología Sanitaria

La dermatitis atópica es una enfermedad inflamatoria de la piel de carácter crónica, caracterizada por prurito intenso y frecuentemente asociada con otras enfermedades atópicas. Este artículo relata la experiencia de un grupo de niños y sus familiares, que participaron de una modalidad de atención interdisciplinaria, envolviendo profesionales de medicina, psicología, nutrición y servicios sociales. Los grupos acontecieron mensualmente, con un promedio de 20 personas y trataban sobre el tema de la salud de la piel y aspectos psicossociales relacionados con el desarrollo y la agravación de la enfermedad. Los resultados indicaron que el enfoque interdisciplinario resultó en un aumento del número de miembros, verificado por la presencia de niños en grupos y visitas a la clínica. Se observó que los padres que establecen una buena relación de apego con sus hijos portadores de la DA, mostraron una mayor cooperación con la atención habitual de los niños, resultando en un curso clínico más rápido y una reducción de las lesiones cutáneas.

Palabras clave: Dermatitis atópica; piel; niño; relaciones familiares.

INTRODUÇÃO

O Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS) é um dos Serviços de Referência da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul (RS) que compõe a Residência Integrada em Saúde vinculada à Escola de Saúde Pública do RS (RIS/ESP-RS). Com uma equipe técnica que inclui profissionais das áreas da medicina, psicologia, serviço social, nutrição e enfermagem, o ADS desenvolve ações de atenção e promoção de saúde em quatro áreas: Dermatologia Sanitária, Doenças Sexualmente Transmissíveis, infecção por HIV/AIDS e Hanseníase. Entre as afecções mais comuns no atendimento dermatológico, encontra-se a Dermatite Atópica (DA).

Trata-se de uma dermatose inflamatória de curso crônico, recidivante, de etiologia multifatorial, caracterizada por prurido intenso e frequentemente associada a outras doenças atópicas e à história pessoal e/ou familiar de atopia (Victoria, Orozco, Massimo e Magil, 2006). Segundo Wollina e Gebhardt (in Ferreira, Müller e Jorge, 2006) é a displasia ectodérmica mais comum, com uma incidência que aumenta nos países industrializados e de etiologia não plenamente estabelecida, podendo iniciar em qualquer idade, especialmente em bebês e durante a infância.

Dados epidemiológicos indicam que a DA acomete todos os grupos étnicos, em ambos os gêneros na mesma proporção, embora alguns relatos indiquem maior incidência em mulheres em idade adulta e em meninos durante a infância. Este dado coincide com os indicadores epidemiológicos da demanda clínica em psicoterapia: na infância existe um predomínio de meninos, enquanto na vida adulta o maior número de encaminhamentos e busca terapêutica é de mulheres (Zimmerman, 2000). Quanto à faixa etária, embora ocorra em todas as idades, em 85% dos casos os sintomas iniciais são apresentados durante os primeiros cinco anos de vida. Segundo Victoria et al. (2006) é a doença de pele mais frequente na infância, constituindo 1% de todas as consultas em pediatria e 20% das consultas em dermatologia pediátrica.

Entre os fatores responsáveis pelo desencadeamento e/ou agravamento do quadro de DA encontram-se os fatores ambientais (umidade, alternância de temperatura, dentre outros), aeroalérgenos (poeira, ácaros, epitélios de animais...), agentes infecciosos (bactérias, fungos e vírus), alimentos, além do estresse físico e emocional.

Já em 1934, o pediatra, psiquiatra infantil e psicanalista Winnicott (2005) desenvolveu estudos relacionando queixas dermatológicas com o estado emocional da criança. Preocupava-se em romper o círculo vicioso que levava a criança à coceira, à

irritação da pele e à formação de pápulas, ciclo este que, frequentemente só era interrompido pela exaustão da criança, angustiando pais e paciente.

A idéia de que o estresse emocional costuma acompanhar os problemas dermatológicos e, por este motivo, influencia as alterações da pele é endossada por Azambuja (2000), que vai afirmar que todos os aspectos da vida da pessoa devem ser considerados durante o atendimento, devido à interação de inúmeros fatores relacionados ao desencadeamento e desenvolvimento da doença dermatológica. O mesmo autor entende que este campo de estudo aplica o conceito integrativo ao ser humano, que pressupõe que corpo e mente funcionam conjuntamente e que a saúde deve ser compreendida em suas diversas dimensões: física, emocional, mental e social, incluindo atualmente, a dimensão espiritual. Este é o campo da Psicodermatologia, um ramo da dermatologia que estuda a influência do psiquismo nos problemas dermatológicos.

Embora ainda seja questionada a relação entre o agravamento das dermatoses e a incidência de estressores emocionais, muitos estudos têm tratado da interação mente e corpo em tais afecções. Staab et al. (2006), em um ensaio clínico multicêntrico, envolvendo crianças e pais de sete hospitais na Alemanha em intervenções com equipes multidisciplinares, encontraram melhora significativa no eczema nos grupos de intervenção quando comparado com o grupo controle. Os autores verificaram melhora significativa na qualidade de vida de pais de crianças menores de sete anos de idade. Em continuidade a este estudo, Kupfer et al. (2009), verificaram que essas melhoras estavam associadas a todas as variáveis psicológicas exploradas no estudo. Chamlin, Frieden, Williams e Chren (2004) em estudo sobre os efeitos da DA em crianças americanas e suas famílias concluíram que a doença afeta a qualidade de vida das crianças e seus familiares, com impacto predominante na saúde emocional. Os resultados de uma revisão sistemática sobre intervenções psicológicas e educacionais para DA em crianças, sugerem que as intervenções supracitadas ajudam no tratamento de crianças com DA (Ersser, Latter, Sibley, Satherley e Welbourne, 2009).

Já no âmbito de pesquisas locais, estudos relacionam o surgimento ou o agravamento da doença de pele com a vivência de uma situação estressante (Haag, Rocha e Müller, 2004, Müller, 2005; Souza, Carvalho, Rocha, Lages, Calvetti e Castoldi, 2005, Ferreira, Müller e Jorge, 2006, Fontes Neto, Weber, Fortes, Cestari, Escobar, Mazotti, Barzenski, Silva, Soirefmann e Pratti, 2005).

Segundo Müller (2005), as doenças de pele estão ligadas, na mente popular, à idéia de sujo e contagioso, ao que não é bonito, assim deve-se manter afastado. A

pesquisa desenvolvida pela autora identificou situações de morte, separação ou ameaça de perda devido à doença de familiar próximo, como estando relacionadas ao desencadeamento do vitiligo. Em um estudo posterior, realizado por Haag et al. (2004), baseado no acompanhamento de um grupo psicoterapêutico com portadores de vitiligo, novamente são identificados, como fatores desencadeantes das dermatoses, a perda ou o afastamento de parentes próximos - falecimento do avô e mudança de cidade; irmã que engravida e sai de casa; separação do pai por viagem prolongada; bem como a tensão constante por ter um parente alcoolista ameaçando a família.

Segundo Ferreira et al. (2005) em um estudo sobre a dinâmica das relações em família com um membro portador de DA, esta é influenciada pela frequência e intensidade dos sintomas, e por apresentar-se em episódios recorrentes durante diversos períodos da vida, pode ter um impacto significativo na qualidade de vida, demonstrando que o sistema familiar é influenciado pelo processo de saúde e doença de seus membros. Neste estudo, foram mapeados os principais estressores associados ao surgimento e/ou agravamento de psicodermatoses, destacando-se, entre eles, a história de perdas e separações. A análise dos dados é apoiada na literatura proposta por Bowlby (1989) que relaciona o sofrimento psíquico decorrente de separações e perdas reais com a dificuldade de contato e o aparecimento de sintomas.

Também para a Associação de Apoio a DA (AADA), a maioria dos pais de pacientes com dermatite atópica, percebe que situações estressantes podem causar uma piora da doença. Raiva, ansiedade e frustrações, podem levar ao aumento da vermelhidão e da coçagem, resultando na perpetuação da DA. As pessoas com DA e os pais, devem aprender a reconhecer as situações de estresse. Alguns métodos que para redução do estresse podem ser feitos pelo próprio paciente e necessitam de pequena ou nenhuma orientação profissional, como por exemplo: priorizar e organizar o tempo, praticar exercício físico aeróbico, ouvir música, ler e até meditar. Os pais devem aprender a controlar sua ansiedade, pois é muito comum a criança com DA captar o nervosismo dos pais e começar a se coçar mais. Outros métodos para o controle do estresse podem requerer assistência profissional, como por exemplo, uma consulta com um psicólogo, ou a participação em grupos de apoio para pessoas que sofrem de dermatite atópica.

A AADA é uma entidade sem fins lucrativos, formada por médicos, pacientes, psicólogos e outros profissionais da área da saúde. Uma das finalidades da Associação é de tentar aproximar o paciente de outras pessoas que sofrem do mesmo problema. Além

disso, espera-se que também haja uma aproximação dos pacientes com os médicos, através da discussão dos diversos aspectos da dermatite atópica como: diferentes tipos de tratamento, experiências pessoais e a influência de fatores emocionais.

Entre as atividades realizadas pela AADA, destaca-se a formação de grupos de apoio para pacientes portadores de DA e seus familiares. Para os componentes da Associação, formar um grupo de apoio para pacientes com dermatite atópica não é difícil, mas requer antes de tudo, boa vontade e perseverança. De preferência, um grupo deve ser formado por um médico, ou outro profissional da área da saúde, que tenha certa experiência em lidar com pacientes com DA. Este profissional é quem geralmente, coordena as reuniões. Além de um médico é essencial a presença de um psicólogo durante as reuniões. Os pacientes e familiares podem ser convidados de diversas maneiras: através dos profissionais da saúde, que podem encaminhar os pacientes ao grupo, através de um hospital que trata de pessoas com DA, ou através da internet. A reunião deve ser marcada em uma hora conveniente para o grupo.

Para Zimerman e Osorio (1997), a proposta de trabalhar articulando a terapia familiar e os grupos com idéias e práticas atuais resgata o valor das intervenções relacionais. Para este autor, a amplitude de alternativas que se abre incorporando estes enfoques contextuais dá lugar a um trabalho colaborativo, novo, criativo, no qual cada família potencializa nas possibilidades e recursos para conseguir organizar uma realidade diferente.

Na abordagem interdisciplinar, tal como ocorre nesta intervenção, existe interação entre as disciplinas, em contexto de estudo de âmbito mais coletivo, no qual cada uma das disciplinas em contato é modificada e passa a depender claramente uma(s) da(s) outra(s). Resulta em enriquecimento recíproco e na transformação das práticas e suas metodologias de pesquisa e conceitos (Vilela e Mendes, 2003).

Para Fontes Neto et al. (2005) em um estudo sobre a avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de DA, a necessidade de abordagens interdisciplinares no tratamento da criança com DA mostrou-se fundamental, sendo demonstrado pelos resultados do estudo.

No Ambulatório de Dermatologia Sanitária foi organizado uma modalidade de atendimento interdisciplinar que assiste, simultaneamente, crianças e familiares de portadores de DA, com vistas a atender às necessidades clínicas e psicossociais de tais pacientes. O objetivo deste estudo é apresentar o relato desta experiência, que acontece ininterruptamente há três anos.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo cujo objetivo foi relatar uma modalidade de acompanhamento infantil e familiar oferecido aos portadores de dermatite atópica de um Serviço de Referência em Dermatologia no RS.

Participaram deste estudo crianças e adolescentes portadores de DA e seus familiares, em atendimento no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, no período de março a dezembro de 2006. Em cada grupo, a participação média foi entre 10 e 15 crianças, acompanhadas de seus familiares (na maioria a mãe, poucas vezes a avó ou o pai). Uma única paciente veio sempre acompanhada pelo pai e pela mãe. Muitos irmãos participavam dos encontros, sob a alegação das mães de o encontro ocorrer no final de semana e não ter com quem deixá-los.

Os grupos aconteceram com periodicidade mensal, aos sábados pela manhã, das 9h às 11h. As crianças e seus familiares eram acolhidos em uma única sala, quando se realizavam as apresentações e definiam-se os objetivos do encontro. Em um segundo momento, os familiares permaneciam na sala enquanto as crianças deslocavam-se para outro espaço, com parte da equipe. Os encontros foram temáticos, versando, sempre, sobre aspectos psicossociais relacionados à DA e cuidados com a pele. O mesmo tema abordado com os familiares foi trabalhado, ludicamente, com as crianças. A equipe de trabalho, previamente treinada, tinha domínio de técnicas de dinâmica de grupos. No capítulo dos resultados serão apresentadas algumas alternativas de trabalho realizadas no ADS. Os resultados serão apresentados na ordem cronológica da realização dos encontros.

RESULTADOS

Os grupos de portadores de DA vêm sendo realizados, mensalmente, há 3 anos no ADS, com períodos variados de adesão. Com o objetivo de revitalizar tal atividade, foi realizada nova sensibilização da equipe e um redirecionamento das atividades. Optamos por realizar atividades temáticas, respeitando datas comemorativas que pudessem motivar, principalmente, as crianças. No texto que segue, apresentaremos alguns recortes de grupos que nos pareceram ter um rendimento satisfatório.

Grupo A – “Na pele do coelhinho...”

No grupo realizado no mês de abril, trabalhamos com o tema da Páscoa. As crianças foram sensibilizadas com atividades relacionadas ao “coelho da páscoa”. Foram-lhes oferecidos diversos materiais, com o intuito de trabalhar e experienciar diferentes texturas: tecido,

algodão, papéis, etc. O objetivo foi de sensibilizar para o tato e o contato com a própria pele, principalmente na região das lesões, cuja experiência tátil é diferente.

Com os pais foram trabalhadas questões referentes ao cuidado e à evolução do tratamento; as orientações eram trazidas pela médica dermatologista que acompanha os pacientes e endossada pelos pais, cuja experiência foi compartilhada. Foi discutida a importância dos animais de estimação para as crianças, os riscos do pêlo como desencadeante da reação alérgica e avaliada a relação risco-benefício para cada portador. Os pais começaram, espontaneamente, a associar eventos estressores com o aumento das lesões:

“... quando ela fica nervosa, parece que o sangue ferve, e pode contar que vai ficar toda manchada... ela é muito braba...” (Maria, mãe de Rafaela, 11 anos).

Mais do que a equipe, os próprios pais se “autorizavam” a dar orientações. Diante do relato de uma mãe que não conseguia que o filho tivesse autonomia para cuidar das lesões, outra mãe colocou:

“Tu vai me desculpar, mas eu vou te falar... Eu acho que a gente não deixa muito os filhos crescerem... A gente tem que deixar eles se cuidarem, do jeito deles... Se tu ficar tratando ele como nenezinho, ele nunca vai ter autonomia mesmo. Lá em casa também foi assim... Agora a Julia já passa a loção na pele, ela sabe que não pode ficar meia hora em baixo do chuveiro, ela mesma controla...” (Ana, mãe de Júlia, 7 anos).

Grupo B – “Quem cuida de quem?” ou “Quem vai cuidar da plantinha?”

Respeitando o tema trazido no encontro anterior, e aproveitando o mês de maio, dedicado às mães, neste grupo tratou-se explicitamente do tema “cuidado”. Assim como a mãe cuida (ou deve cuidar) de seu filho, cada filho deve cuidar da sua pele, da sua lesão. Neste grupo cada criança ganhou uma pequena planta, a qual deve ser cuidada pela própria criança até o próximo encontro. Nos depoimentos dos pais, o tema cuidado aparece em diferentes relatos:

“Eu cuido dele desde que era bebezinho, a minha filha, a mãe dele, trabalhava e era eu que cuidava dele, aí quando eles se separaram (os pais), ele ficou comigo de vez. Ele teve muito sofrimento com a separação... e tem a alergia desde os primeiros meses de bebê... ele teve muitos problemas...” (avó de Douglas, 6 anos).

Em alguns relatos, percebia-se a inversão de papéis entre pais/cuidadores e filhos/cuidados:

“Nós passamos uma fase bem difícil. Na verdade, eu sei que quem precisa de terapia sou eu e não ele. Porque eu me separei, perdi o emprego e tive que botar ele na creche. Ele não queria ir, chorava, porque tinha medo do que ia acontecer comigo, sozinha em casa. Parece que ele é que tinha que cuidar de mim. Desde a separação, ele começou a ter as feridinhas...” (mãe de Vítor, 4 anos).

Enquanto os pais recebiam orientações gerais sobre os cuidados com a DA, as crianças trabalharam a “dinâmica da roseira” adaptação da técnica proposta por Violet Oaklander (1985), em um grupo coordenado por uma psicóloga e uma assistente social.

As crianças se deitaram em colchonetes, no chão. Pedimos para que cada uma fechasse os olhos, entrasse no seu mundo e imaginasse que era uma roseira. Então questionamos: Imagine que você é uma roseira. Que tipo de roseira você é? É uma roseira pequena? Grande? Alta? Magra? Você tem flores? Que tipo de flores você tem? Não precisam ser, necessariamente, rosas. As suas flores estão abertas ou fechadas? Você tem folhas? Galhos? Raízes? Você tem espinhos? Onde está essa roseira? Está em um vaso ou está no chão? Tem alguma coisa em volta? Tem outras flores? Árvores? Animais? Pessoas? Ou está sozinha? Está quente? Está frio? Quem cuida da roseira?

Pedimos que abrissem os olhos lentamente, pensassem um pouco na roseira e a desenhassem. A seguir, solicitamos que cada um apresentasse a sua roseira e dissesse quem cuida dela.

Franciele, 11 anos, desenhou uma roseira grande no centro do papel e várias roseiras pequenas em torno: “... a roseira sou eu e as flores que têm espinhos são as pessoas que fazem mal pra gente. As flores que não têm espinhos são as que gostam da gente... quem cuida é a minha mãe”

Júlia, 7 anos, cuja mãe aparenta ser uma cuidadora adequada, representou-a, no desenho: “essa é a minha roseira e essa é uma pessoa regando... quem cuida é a mãe”.

Vítor, 4 anos, durante a visualização verbalizava o que era solicitado, demonstrando envolvimento e compreensão da tarefa. Simbolizou a roseira de outra forma, semelhante a uma pessoa/inseto?! Artur, 3 anos, comentou: “Ele fez um coelho!” Então questionamos, “você fez uma roseira também?” “Sim, é uma roseira!” Quando questionado sobre quem cuida desta roseira, o menino respondeu: “Sozinho”.

Comparamos o cuidado da roseira com o cuidado de cada um: “Assim como alguém cuida da roseira, alguém cuida de nós... Quem cuida de nós?” A maioria das crianças respondeu: “a mãe”. Então prosseguimos: “Quem mais?” Alguns falaram a avó, a tia, o pai.

Acrescentamos: “Tem mais alguém muito importante que também cuida de nós...” “O médico... a dinda...” Vítor, o menino que respondeu ter que cuidar sozinho da sua roseira, ao ser questionado sobre quem cuida dele, afirmou: “é o papai do céu”. Destacamos a importância de cada um cuidar de si.

Grupo C – “Quem vai tirar férias?”

Aproveitando a eminência do período de férias de inverno, neste encontro a proposta foi de construção, com sucata, de um brinquedo que cada criança pudesse levar para casa ao final do grupo. O objetivo da equipe era chamar a atenção ao fato de que, mesmo quando tiramos férias, precisamos cuidar das lesões.

Como a modalidade de trabalho é a do grupo aberto, novos pais chegam a cada encontro, que sempre inicia com a apresentação da equipe, das crianças e dos familiares, e com a retomada do contrato de trabalho. As orientações dermatológicas enfatizaram os cuidados com o frio: o uso de estufa, a água muito quente no banho, a necessidade de maior hidratação da pele no inverno. Familiares provenientes do interior, da região da serra, deveriam dobrar os cuidados, dadas as temperaturas mais baixas da região. O tema do cuidado e o movimento de autonomia das crianças foram mais uma vez retomado. Os pais mais frequentes passaram a funcionar como “co-coordenadores”, compartilhando suas experiências com os pais que assistiam ao grupo pela primeira vez.

Grupo D – “Enchendo balões de sentimentos”

No grupo realizado no mês de outubro o tema foi o dia da criança. A proposta era trabalhar os sentimentos que poderiam, simbolicamente, ser colocados em um balão. No final da atividade, as crianças ganhavam balões cheios, que continham uma mensagem. A cada balão estourado, a criança guardaria a mensagem do grupo.

No grupo de mães, sentimentos relacionados ao *rechaço* dos filhos com DA foram enfatizados. A expressão “limpar a pele” foi repetida muitas vezes, em uma alusão da dermatite como “suja” (Müller, 2005). Marilda, mãe de Getúlio, 7 anos, com lesões importantes na face conta que a professora referia-se ao seu filho como tendo “boca podre e suja”. Foi necessário um trabalho de informação na escola, destacando a impossibilidade de contágio, para que o menino pudesse ser incluído no grupo.

Para finalizar, merece ser citada a participação das crianças no Concurso promovido pela AADA. Destinado às crianças portadoras de DA de 6 a 14 anos de idade, de diferentes instituições, este concurso é realizado anualmente e tem como objetivo a seleção de desenhos para o calendário da AADA. Os

12 primeiros desenhos são premiados. O tema deste ano foi: “O que faço para melhorar a minha coceira...”. Cada criança recebeu lápis de cor e papel oficial do concurso fornecidos pela AADA. Esta atividade foi realizada durante um dos grupos mensais. No grupo seguinte, o pai de Natália veio nos contar, emocionado e orgulhoso, que a filha de 12 anos foi a vencedora do concurso!

DISCUSSÃO

Os grupos de familiares e crianças portadoras de Dermatite Atópica já se tornaram tradição no Ambulatório de Dermatologia Sanitária. É uma oportunidade complementar às consultas clínicas de orientar os familiares e trabalhar o autocuidado desenvolvendo a autonomia das crianças. Verificamos que o primeiro impasse das famílias diz respeito à aceitação da doença, que é crônica e de curso imprevisível (Victoria et al., 2006).

A representação da doença de pele como algo que é sujo e contagioso (Müller, 2005) se repete sempre com intenso sofrimento. No Grupo D, o menino Getúlio de 7 anos é caracterizado pela professora como tendo “a boca podre e suja”. Os próprios pais utilizam frequentemente a expressão “limpar a pele” quando se referem à ausência de lesões. A vergonha de mostrar as lesões fica evidente no uso de mangas e calças compridas, pela maioria das crianças, mesmo quando é calor.

A associação do sofrimento emocional com o aparecimento ou agravamento das lesões, proposta por Winnicott em 1943 (Winnicott, 2005) e endossada por Azambuja (2000) é evidente desde o primeiro grupo, quando uma mãe associa a brabeza da filha com o aparecimento das lesões. A proposta de trabalhar a autonomia (orientação da AADA) é endossada na fala de uma mãe à outra: “Eu acho que a gente não deixa os filhos crescerem...A gente tem que deixar eles se cuidarem, do jeito deles”.

A relação mais específica da doença com estressores relacionados à perda e separação apontado nos estudos de Haag et al. (2004), Müller (2005) e de Souza et al. (2005), é bem exemplificada no segundo encontro através do depoimento de uma avó: “Eu cuido dele desde que era bebezinho...Ele teve muito sofrimento com a separação [dos pais]”. E no relato de uma mãe: “Porque eu me separei, perdi o emprego e tive que botar ele na creche (...) Desde a separação ele começou a ter as feridinhas...”.

A relação com figuras de cuidado que pudessem apoiar as crianças durante as crises mostrou-se fundamental. De acordo com Bowlby (1989), quando uma criança desenvolve uma relação que ele

denomina de apego seguro com seu cuidador (mãe ou substituto materno), tem a possibilidade de enfrentar o adoecimento com menos pesar. Em uma das dinâmicas que investigou relações de cuidado (Grupo B) a maior parte das crianças reportou-se a um cuidador específico: mãe, avó ou dinda. Apenas um menino referiu ter que cuidar sozinho de sua plantinha, e quando questionado diretamente sobre quem cuida dele, respondeu: “é o papai do céu”.

Cabe destacar que todas essas situações que denunciaram um maior sofrimento emocional na família foram encaminhadas para uma escuta individual – para avaliação ou atendimento, no próprio Ambulatório. As crianças em atendimento psicoterápico individual ou em terapia familiar continuam convidadas a participar dos grupos, que têm um caráter psicoeducativo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados apontam que a abordagem interdisciplinar propiciou um aumento da adesão ao tratamento, o que se verificou pela presença das crianças tanto nos grupos quanto nas consultas.

Percebeu-se que os pais que estabelecem uma relação de apego seguro com seus filhos portadores de DA, revelaram maior colaboração com as rotinas de cuidado das crianças, e que estas apresentavam uma evolução clínica mais rápida, com diminuição das lesões de pele. Já os pais ou cuidadores mais angustiados ou com problemas de vinculação com suas crianças, revelaram dificuldade em aderir ao tratamento, rechaçando e/ou expondo as crianças, desistindo do tratamento antes que o resultado deste se efetivasse.

A possibilidade de compartilhar experiências com outros familiares, aliado à escuta multiprofissional tem deixado os pais mais tranquilos e confiantes nos cuidados de seus filhos; já as crianças têm revelado maior autonomia ao assumir ou aceitar o tratamento.

De outro lado, o aproveitamento e a satisfação dos pacientes e familiares tem funcionado como dispositivo para o maior engajamento da equipe, em uma cadeia de retroalimentação positiva. Quanto mais as famílias comparecem, mais a equipe se motiva a trabalhar. Cada encontro foi encerrado com um pequeno coquetel, o que também funcionou como um estímulo ao atendimento, sempre realizado nos sábados de manhã.

Para finalizar, destacamos a importância do trabalho interdisciplinar; por mais que esta integração seja trabalhosa, sem dúvida, mostrou-se benéfica ao atendimento do paciente portador de psicodermatose.

REFERÊNCIAS

- Associação de Apoio à Dermatite Atópica. (AADA). Convivendo com a dermatite atópica – Uma cartilha informativa para os pais. Disponível em: <http://www.aada.org.br>. Acesso em: 11 out. 2006.
- Azambuja, R. (2000). Dermatologia integrativa: A pele em novo contexto. *Revista Brasileira de Dermatologia*, 75, 4, 393-420.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chamlin, S.L., Frieden, I.J., Williams, M.L., & Chren, M.M. (2004). Effects of Atopic Dermatitis on Young American Children and Their Families. *Pediatrics*, 114, 607-661.
- Ersser, S.J., Latter, S., Sibley, A., Satherley, P.A., & Welbourne, S. (2009). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. In *The Cochrane Library*, issue 3, art. CD004054. DOI: 10.1002/14651858.CD004054.pub3
- 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* (Maringá), 11, 3.
- 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 RS* (Porto Alegre), 27, 3.
- Haag, C., Rocha, K.B., Muller, M.C. (2004). Atendimento integrado médico e psicoterápico para portadores de vitiligo: uma abordagem em saúde coletiva. (manuscrito submetido a avaliação)
- Kupfer, J., Gieler, U., Diepgen, T.L., Fartasch, M., Lob-Corzilius, T., Ring, J., et al. (2009). Structured education program improves the coping with atopic dermatitis in children and their parents – a multicenter, randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*.
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. (L.M. Siman, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Minayo, M.C.S. (2000). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*, (2ª ed.). São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.
- Müller, M.C. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor.
- Oaklander, V. (1980). *Descobrimos crianças – a abordagem gestáltica com crianças e adolescentes*. São Paulo: Summus Editorial.
- Souza, A. P. F., 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. *Revista Psico*, 36, 2, 167-174.
- Staab, D., Diepgen, T.L., Fartasch, M., Kupfer, J., Lob-Corzilius, T., Ring, J., et al. (2006). Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 332, 933-938.
- Victoria, J., Orozco, M. D. L. L., Massimo, J. & Magil, F. (2006). *Consenso Latinoamericano sobre Dermatite Atópica*. (Vol. 42: Supl. VIII/BR).
- Vilela, E.M., Mendes, I.J.M. (2003). Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 11, 4, 525-531.
- Winnicott, D.W. (2005). *Pensando crianças*. Porto Alegre: Artmed.
- Zimmerman, D.E., & Osorio L.C. (1997). *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Zimmerman, D. (2000). *Fundamentos básicos das psicoterapias*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Recebido em: 17/09/2009. Aceito em: 13/03/2010.

Autores:

Luciana Castoldi – Psicóloga. Doutora em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS). Professora Adjunta da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). Coordenadora da Residência Integrada em Saúde – Multiprofissional no Ambulatório de Dermatologia Sanitária/RS.

Maria da Graça Alves Labrea – Nutricionista. Especialista em Saúde Pública (UFRGS). Preceptora de Nutrição do Ambulatório de Dermatologia Sanitária/RS.

Giansqui Tremea Oliveira – Psicóloga. Especialista em Saúde Pública com ênfase em Dermatologia Sanitária (Escola de Saúde Pública/RS).

Betina Soldateli Paim – Nutricionista. Especialista em Saúde Pública com ênfase em Dermatologia Sanitária (Escola de Saúde Pública/RS). Mestranda do Programa de Pós Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora Substituta Departamento Medicina Social – UFRGS.

Claire Rosane Barboza Rodrigues – Assistente Social. Especialista em Saúde Pública com ênfase em Dermatologia Sanitária (Escola de Saúde Pública/RS).

Enviar correspondência para:

Luciana Castoldi
Rua Irmão José Otão, 170 apto 502 – Bairro Independência
CEP 90035-060, Porto Alegre, RS, Brasil
E-mail: <lucianacastoldi@uol.com.br>