

A trajetória de uma vida marcada pelo preconceito e exclusão social em decorrência do estigma da Psoríase: Relato de caso

The trajectory of a life marked by prejudice and social exclusion due to the stigma of Psoriasis: Case report

La trayectoria de una vida marcada por el prejuicio y la exclusión social por el estigma de la psoriasis: Relato de caso

Recebido: 08/10/2020 | Revisado: 09/10/2020 | Aceito: 16/10/2020 | Publicado: 18/10/2020

Daniele Ramos Guedes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6608-2289>

Instituto Ideia, Brasil

E-mail: danieleguedes.ap@gmail.com

Solange da Cunha Ferreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2413-3986>

Instituto Ideia, Brasil

E-mail: solferreira1306@gmail.com

Resumo

Objetivo. Relatar a trajetória de uma vida marcada pelo preconceito e exclusão social em decorrência do estigma da Psoríase, com especial destaque o relato de caso e experiência de uma doença autoimune. Psoríase, uma doença que se manifesta por lesões na pele, em formato de placas avermelhadas e esbranquiçadas. A psoríase não tem cura, apesar da causa não ser conhecida, como em muitas doenças autoimunes, psoríase não é uma doença contagiosa, não se pega psoríase pelo contato. Também não causa nenhum tipo de dor ou incômodos mais sérios para o portador, pelo menos no que diz respeito à parte física (estou me referindo à psoríase vulgar, que é do tipo citado). As lesões costumam assustar muito as pessoas, que acabam evitando contato com o portador e criando um isolamento, que costuma piorar com o passar dos anos e a piora da doença. Método. As informações foram obtidas por meio de um relato de caso, do tipo descritivo, de caráter subjetivo, obtido durante no período de 2015 a 2020. Discussão. O presente relato foi fundamentado em pesquisa de artigos científicos, que abordam assuntos pertinentes à psoríase (estigma, exclusão social, Interação Social). Considerações finais. As dificuldades em interagir socialmente não são exclusividade das pessoas com doença de pele, mas tais indivíduos mostram-

se especialmente vulneráveis a elas, visto que a pele é o órgão do corpo mais exposto e extremamente importante para a construção da identidade pessoal e da subjetividade.

Palavras-Chave: Interação social; Psoríase; Relato de caso.

Abstract

Objective. Report the trajectory of a life marked by prejudice and social exclusion due to the stigma of Psoriasis, with special emphasis on the case report and experience that has helped me with my autoimmune disease. I have psoriasis, a disease that manifests itself by lesions on the skin, in the form of red and whitish plaques. Psoriasis has no cure, although the cause is not known, as in many autoimmune diseases, psoriasis is not a contagious disease, psoriasis is not caught by contact. It also does not cause any type of pain or more serious discomfort for the patient, at least with regard to the physical part (I am referring to psoriasis vulgaris, which is my type). The injuries usually frighten people a lot, which end up avoiding contact with the patient and creating isolation, which usually worsens over the years and the disease gets worse. Method. The information was obtained through a case report, of a descriptive type, of a subjective character, obtained during the period from 2015 to 2020. Discussion. The present report was based on research of scientific articles, which deal with subjects pertinent to psoriasis (stigma, social exclusion, Social Interaction). Final considerations. Difficulties in interacting socially are not exclusive to people with skin disease, but such individuals are especially vulnerable to them, since the skin is the body organ most exposed and extremely important for the construction of personal identity and subjectivity.

Keywords: Social interaction; Psoriasis; Case report.

Resumen

Objetivo. Informar la trayectoria de una vida marcada por el prejuicio y la exclusión social por el estigma de la Psoriasis, con especial énfasis en el relato de caso y vivencia de una enfermedad autoinmune. La psoriasis, una enfermedad que se manifiesta por lesiones en la piel, en forma de placas rojas y blanquecinas. La psoriasis no tiene cura, aunque se desconoce la causa, ya que en muchas enfermedades autoinmunes, la psoriasis no es una enfermedad contagiosa, la psoriasis no se contrae por contacto. Tampoco provoca ningún tipo de dolor ni molestias más graves al paciente, al menos en lo que se refiere a la parte física (me refiero a la psoriasis vulgar, que es del tipo mencionado). Las lesiones suelen asustar mucho a las personas, que acaban evitando el contacto con el portador y creando aislamiento, que suele empeorar con los años y la enfermedad empeora. Método. La información se obtuvo a través

de un reporte de caso, de tipo descriptivo, de carácter subjetivo, obtenido durante el período de 2015 a 2020. Discusión. El presente informe se basó en la investigación de artículos científicos, que tratan temas relacionados con la psoriasis (estigma, exclusión social, interacción social). Consideraciones finales. Las dificultades para interactuar socialmente no son exclusivas de las personas con enfermedades de la piel, sino que estas personas son especialmente vulnerables a ellas, ya que la piel es el órgano del cuerpo más expuesto y de suma importancia para la construcción de la identidad y subjetividad personal.

Palabras clave: Interacción social; Soriasis; Reporte de un caso.

1. Introdução

Objetivo relatar a trajetória de uma vida marcada pelo preconceito e exclusão social em decorrência do estigma da Psoríase, com especial destaque, o relato de caso e experiência de uma doença autoimune. Psoríase é uma doença dermatológica crônica caracterizada por erupção eritemato - escamosa que pode ocorrer em diversas partes do tegumento cutâneo, produzindo hiperproliferação da epiderme e lesões vermelhas e longitudinais (Seng & Nee, 1997; Koo, Do & Lee, 2000; Krueger, Koo, Lebwohl, Menter, Stern & Rolstad, 2001).

Os locais mais perceptíveis para demonstrar a doença são geralmente o couro cabeludo, os joelhos, o cotovelo, as palmas das mãos, as plantas dos pés e as unhas. Em alguns casos ou mais severos em que o corpo todo do indivíduo é tomado pela descamação da pele (Picardi & Abeni, 2001b). A causa é desconhecida, podendo atingir ambos os gêneros, em qualquer idade, sendo mais frequente nas segunda e terceira décadas de vida.

Os sintomas da psoríase é uma irritação na pele, mas, às vezes, a erupção envolve as unhas ou as articulações, não apenas produzem desconforto físico, mas também podem levar o indivíduo a apresentar muitas dificuldades em situações sociais, nas quais há exposição total ou parcial de seu corpo (Ginsburg & Link, 1988; Picardi & Abeni, 2001b).

A pele é formada por duas camadas, sendo a epiderme e a derme, é uma das essências órgãos sensoriais dos seres humanos, constitui o órgão dos sentidos mais extenso e fundamental, pois envolve o corpo dos indivíduos por completo e é o primeiro sistema sensorial a se desenvolver no embrião humano e a se tornar funcional (Montagu, 1971/1986).

A integração entre o atendimento dermatológico e o psicológico só se reverte em benefícios para as pessoas com psoríase, quando se buscam tratamento medicamentoso, porém nem sempre isso acontece, pois na maioria dos casos desistem do tratamento, espera a

solução imediata para suas dificuldades interpessoais, o que nem sempre acontece, pois muitas vezes dependem muito do estado emocional.

2. Metodologia

Um relato de caso é uma “descrição detalhada de casos clínicos, contendo características importantes sobre sinais, sintomas e outras características do paciente e relatando os procedimentos terapêuticos utilizados, bem como o desenlace do caso” (Parente, 2010).

Dentro do método científico optou-se pela abordagem qualitativa tendo como objetivo aprofundar a descrição de determinada realidade.

A Pesquisa de natureza qualitativa envolve uma grande variedade de materiais empíricos, que podem ser estudos de caso, experiências pessoais, histórias de vida, relatos de introspecções, produções e artefatos culturais, interações, enfim, materiais que descrevam a rotina e os significados da vida humana em grupos. (Denzin e Lincoln, 2000).

3. Relato De Caso

D.R.G, sexo feminino, portadora da doença há 5 anos, tinha 35 anos (40 anos atualmente, 2020) não consigo medir o quanto essa doença prejudicou minha vida, em todos os aspectos, até mesmo na minha relação interpessoal e o trabalho. Apesar de ser possível um controle dos sintomas usando medicamentos como: cremes, pomadas (Propionato de Clobetasol), pois geralmente o aparecimento das lesões é cíclico, ocorre em períodos.

As lesões causam desconforto, pois quando está ativa a doença provoca coceira que às vezes machuca e sangra, podendo causar lesões severas, por ser uma doença normalmente exposta, deixa-me envergonhada e com baixa autoestima, sem vontade de sair para passear, ou conviver com outras pessoas em grupo. A psoríase é uma doença sem cura, apenas com tratamento para controlá-la, e nossa vida marcada pelo preconceito e exclusão social de muitas pessoas que desconhece a doença, demonstrando muitas vezes aqueles sentimentos de desprezo, nojo e que podemos contagiar alguém.

Geralmente as lesões aparecem nos cotovelos, mãos e pés, perdi a conta de quantos conhecidos deixaram de apertar minhas mãos, às vezes dando um aceno sem jeito, após me olharem ou algumas pessoas te olham dos pés à cabeça. E perguntam. O que é isso?

Com o passar dos anos passei ao Dermatologista, que sugeriam para melhor controle como: Controlar o stress (como se fosse fácil), aceitar que a doença vai fazer parte do resto da sua vida, procurar ajuda de psicológica, se necessário.

Em 2015 a situação se complicou bastante, como não sabia o que realmente apresentava, e os primeiros sintomas estava visível e o controle de não coçar a área afetava estava cada vez mais difícil, e as lesões não desapareciam mais, e só melhoravam levemente, mesmo com pomadas. E por coincidência (ou talvez não), nesse mesmo ano engordei cerca de 05 kg, já estava obesa anteriormente e isso me fez chegar ao IMC 35,5, com gloriosos 97 kg.

Em 2016 com um novo trabalho e com novas expectativas profissionais, uma amiga havia recomendado exercícios físicos e uma boa alimentação alimentar. Tentei fazer a dieta na época e até perdi um pouco de peso, mas falhei, por falta de maiores informações e também por um pouco de medo, insegurança ou desânimo mesmo. Apesar de não conseguir perder peso, pois, também está muito relacionando com ansiedade e quando estamos naqueles dias, comemos para satisfazer a grande necessidade, mesmo que depois venha o arrependimento, mas, naquele momento estava sendo realizada como profissional, trabalhando e atuando na área.

E Enquanto aos fatores emocionais que interferem na produtividade pessoal/profissional e com o alto grau de stress, nas quais são responsáveis pelo agravamento e/ou reaparecimento da psoríase, como por exemplo: ansiedade excessiva, cansaço contínuo, mau humor, dores de cabeça constantes, tristeza e angústia frequentes, variação de humor, agitação, irritação, vergonha, às vezes isolamento social por causa da exposição da pele, pois uma pessoa que é acometida por essa doença apresenta um conjunto de reações e estímulos que causam distúrbios no equilíbrio do organismo.

Muitas vezes fico irritada e pessoas da família os mais próximos não entendem, pois quando as lesões estão inflamadas particularmente as mãos e os pés apresentam inchadas e dolorosas, ocasionando o desconforto, às vezes coço tanto que chega a sangrar.

Desta forma temos visto um verdadeiro massacre humano, digo, a sociedade te exige um padrão de beleza imposto, onde muitas mulheres tornaram-se escravas da beleza, tão difundida, por estarem inconformadas com sua forma física, controlam alimentos que ingerem, para não engordar, e que esta escravidão assassina a autoestima, produz uma guerra contra o espelho e gera um auto rejeição terrível. E estar aparentemente com essa doença tão visível torna-se principalmente para as mulheres o isolamento social e afastamento dos prazeres que deveria ser diário, mas, acaba sendo excluído por uma questão de poupar as curiosidades alheias.

Com tempo, os acometidos vivem e revivem todos os dias, com um novo olhar, um novo tempo e com a certeza que o controle só é uma questão de uma mente sã, uma alimentação saudável, exercícios frequentes e uma dose diária de pomadas com corticoides.

Tabela 1. Técnica Ou Situação.

Medicamento	Fórmula	A Descrição de Medicamentos utilizando	Possíveis efeitos adversos e interações das mesmas.
Propionato de Clobetasol	Fórmula: C ₂₅ H ₃₂ C IFO ₅ Número CAS: 25122-46-7 Massa molar: 466,97 g/ mol CID do PubChem: 32798	Indicado para o Tratamento Tópico de Dermatoses do Couro Cabeludo, Tais Como Psoríase e Eczemas Recalcitrantes	Aumento de peso; Rosto de lua/arredondamento do rosto (exemplos de características da Síndrome de Cushing). Obesidade. Aumento de pelos no corpo. Perda de cabelo/falta de crescimento do cabelo/cabelo com aspecto danificado/quebradiço. Reação alérgica no local da aplicação. Agravamento dos sintomas já existentes. Dermatite de contato (inflamação da pele). Dor e irritação no local da aplicação. Vermelhidão. Erupção cutânea ou urticária. Infecção oportunista (doenças que aparecem quando o sistema de defesa do organismo apresenta alguma fraqueza). Acne.
Dexametasona	Fórmula: C ₂₂ H ₂₉ F O ₅ Número CAS: 50- 02-2 Massa molar: 392,464 g/ mol	Medicamento corticosteroide usado no tratamento de diversas doenças, este medicamento é destinado ao tratamento de condições nas quais os efeitos antiinflamatórios e imunossupressores dos corticosteroides são desejados, especialmente para tratamento intensivo durante períodos mais curtos.	Podem incluir retenção de líquidos, aumento de peso, pressão alta, níveis elevados de açúcar no sangue, aumento da necessidade de medicamentos para controlar a diabetes, osteoporose, aumento do apetite, menstruação irregular, dificuldade em cicatrizar feridas

Fonte: Farmacêutica responsável: Dra. Francielle Tatiana Mathias CRF/PR 24612.

4. Resultados e Discussão

De todas as informações sobre a doença, a quantidade, a perceptibilidade e a extensão das lesões no corpo foram, de acordo com os autores do estudo, os fatores mais relacionados aos sentimentos de estigmatização e de isolamento por parte dos acometidos pela doença. Segundo Ginsburg & Link (1988), esses sentimentos decorrentes de discriminação podem dificultar a adesão ao tratamento, já que tais autores consideram que os indivíduos se sentem discriminados esquivando-se de quaisquer contatos sociais, nos quais se inclui a consulta médica, desse modo, as manifestações clínicas da psoríase agravam-se e experimentam ainda mais incômodos físicos e isolamento social.

Vale ressaltar que os autores do estudo não detalhem os sentimentos de estigma ou de discriminação, eles os consideram como a causa para que os indivíduos com psoríase e esquivem da interação social e se mantenham em isolamento, por vergonha, medo e questionamentos às vezes sem cabimento por parte de pessoas curiosas.

Apesar a psoríase ter algumas consequências que são visíveis e ser uma inflamação epidérmica puramente cutânea e não contagiosa, a indivíduo que a apresenta, queixa-se de inibição quando precisa expor seu corpo, muitos desistem do tratamento dermatológico e até mesmo do uso da medicação e têm a sua vida sócio afetiva e profissional comprometida pela manutenção das dificuldades nestes contextos de interação. Ginsburg & Link (1988).

As demonstrações de preconceito à aparência física dos indivíduos com psoríase também podem ser mais sutis ou menos evidentes, como evitar o toque e a proximidade física com indivíduos que apresentam a doença, como por exemplo, sentar junto, abraçar, pegar na mão, usar o mesmo sabonete ou toalha, compartilhar o uso de objetos, ou o indivíduo com psoríase ficar sabendo que seus colegas do trabalho, ou de classe fazem piadas de sua pele, quando ele não está presente, deixando constrangidos e até mesmo o afastamento total. Ginsburg & Link (1988).

Corrobora-se que as interações sociais e a exposição pública do corpo parecem ser circunstâncias ou situações hostilidade para os indivíduos acometidos pela psoríase, das quais procuram se esquivar, no entanto para os autores é relevante fazer uma análise do comportamento abrange as situações sociais de acordo com os entendimentos, como tais indivíduos se comportam nestas situações. Em geral, os estudos sobre comportamentos de interação social são realizados para prevenir comportamentos depressivos (Mahoney, Cairns, Beverley & Farmer, 2003) para trabalhar problemas de comportamentos que muita afeta essas pessoas.

O ingresso em interações mais íntimas parece exigir a apresentação de comportamentos com alta probabilidade de serem punidos, como demonstrar sentimento de tristeza, mágoa, medo,

amor, vergonha, ou cuidado ou não de abraçar e beijar, ou nos casos mais severos da exposição do corpo, envolve-se atividade sexual e despir-se (Cordova & Scott, 2001).

No entanto de suma importância enfatizar que a maioria das pesquisas sobre psoríase mostra que, além do desconforto físico, decorrente do prurido, das descamações e das lesões na pele, assim como os tratamentos que nem sempre produzem resultados esperados, os indivíduos com esta doença ainda sofrem por causa da aparência inestética da pele e das reações de preconceito de outras pessoas em diferentes contextos sociais, como olhares e comentários insistentes sobre a doença, afastamento, críticas à sua aparência, entre outras.

Portanto, além do próprio desconforto físico, essas pessoas acometidas por essa doença, que não tem cura e não é contagiosa, estão sujeitos a diferentes formas de discriminação, preconceito e exclusão, que podem ocorrer em diversos contextos sociais, como família, escola, trabalho, entre outros. Dessa forma, muitos são aqueles que não conseguem se comportar de forma socialmente desejável. Nestes casos, aqueles indivíduos que já apresentam dificuldades em interagir socialmente de maneira eficaz, independente da doença, podem sofrer ainda mais, obtendo comprometimento em suas relações pessoais e profissionais, à medida que usufruem menos delas ou não as conseguem manter.

5. Considerações Finais

É relevante destacar que o preconceito e a exclusão social continuam incrustados na sociedade, devido à falta de conhecimento em relação à doença. A psoríase não tem cura, apesar da causa não ser conhecida, como em muitas doenças autoimunes, psoríase não é uma doença contagiosa, não se pega psoríase pelo contato. O caso relatado e publicações levantadas trazem à luz a discussão literária de uma situação complexa que é a doença autoimunes quando bem tratada, as pessoas acometidas pela doença são capazes de obter resultados satisfatórios e duradouros no que diz respeito a melhoria da qualidade de vida.

A inter-relação entre psoríase e dificuldades sociais, bastante mencionadas nas pesquisas sobre doença de pele, merece aprofundamento teórico que culmine em ações na promoção de melhores condições de vida dos indivíduos acometidos por afeções dermatológicas e no desenvolvimento de ações preventivas às dificuldades em interações sociais.

Nesse relato de caso, na qual foi exposta a minha experiência da doença, digo com propriedade que as pessoas com psoríase podem desenvolver atividades e relacionamentos sociais, afetivos e profissionais, assim como desenvolver e/ou aprimorar habilidades

importantes no convívio social, dessa forma, a doença apesar das limitações aparentes em nossas vidas, podemos sim, ter uma vida saudável e controlada.

No momento da elaboração do Relato de Caso os eventos narrados foram consumados e para elaboração do Relato de Caso, o consentimento da participante (ou responsável legal) foi obtido previamente à publicação ou divulgação por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi claro, sucinto e direto, evidente a atividade/técnica ou características que se pretendeu descrever com o Relato de Caso, na qual apresenta maior detalhamento dos tópicos a fim de fornecer uma base mais sólida para a continuidade do trabalho. Assim optou-se por considerar então, esta abordagem para recomendações de trabalhos futuros.

Referências

- Cordova, J. V. L., & Scott, R. (2001). *Intimacy, a Behavior Interpretation. The Behavior Analyst*, 24, (1), 75-86.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2000). (Editores). *Handbook of qualitative research*. (2a Ed.). Thousand Oaks, Califórnia: Sage Publications.
- Ginsburg, I. H. & Link, B. G. (1988). *Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. Journal of the American Academy of Dermatology*. 53-63.
- Mahoney, J. L., Cairns, B. D., & Farmer, T. W. (2003). *Promoting interpersonal competence and educational success through extracurricular activity participation. Journal of Educational Psychology*. 95, (2), 409-418.
- Mathias. F. T. (2020). *Consulta de remédios*. <https://consultaremedios.com.br/dexametasona/bula>.
- Montagu, A. (1986). *Tocar: O significado humano da pele*. M. S. M. Netto (Trad.) Summus Editorial: São Paulo. (Originalmente publicado em 1971).
- Parente, R. C. M., Oliveira, M. A. P., Celeste, R. K. (2010). *Relatos e série de casos na era da medicina baseada em evidência*. Bras J Video-Sur, 3(2), 67-70.

Picardi, A., & Abeni, D. (2001a). *Can cognitive-behavioral therapy help patients with vitiligo?*
Archives in Dermatology, 137, (6), 788

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Daniele Ramos Guedes – 60%

Solange da Cunha Ferreira – 40%