

Análise Comportamental de Relatos Verbais de Mães de Crianças com Dermatose Crônica

Behavioral Analysis of Verbal Reports of Mothers of Children with Chronic Skin Disease

Marcia Cristina Caserta Gon ✉
Airton Santos Gon
Robson Zazula

Universidade Estadual de Londrina

RESUMO

Objetiva-se apresentar os relatos de mães de crianças com dermatose crônica e discuti-los de acordo com a perspectiva da Análise do Comportamento. Trinta e duas mães de crianças de 6 a 12 anos de idade com dermatose crônica responderam a um roteiro de entrevista. As mães descreveram as crianças como ansiosas, isoladas socialmente, com queixas somáticas, irritabilidade e com dificuldades de adesão ao tratamento. Houve relato de sentimentos de culpa, desamparo e preocupações relacionadas à doença, e cansaço, por não conseguirem fazer com que a criança seguisse o tratamento. A análise comportamental dos relatos, conduzida por meio da descrição de contingências e da formulação de hipóteses funcionais, permitiu identificar situações ou condições aversivas (reação ao diagnóstico, identificação de fatores responsáveis pelo aparecimento e/ou piora dos sintomas, adesão ao tratamento e preconceito) nas quais estes sentimentos foram relatados e suas consequências para as mães e as crianças.

Palavras-chave: dermatoses crônicas; relatos verbais; estigmatização; adesão ao tratamento; autocontrole.

ABSTRACT

The study aimed analyzes according to Behavior Analysis view the maternal report about their children's behavior with chronic skin disease. Thirty two mothers of children between 6 and 12 years old with chronic skin diseases were interviewed. Mothers described their children as anxious, socially isolated, showing somatic complains, irritability, easily staying bore and hurt, and difficulty to follow medical treatment. Mothers reported guilt, hopelessness and concerns about their children condition, and tiredness by not being able to manage children's compliance behavior to the treatment. Behavioral analysis of the reports, conducted by describing contingencies and by formulating functional hypotheses, identified situations or aversive conditions (reaction to the diagnosis, identification of factors responsible for the onset and/or worsening symptoms, treatment adherence and prejudice) in which these feelings were reported and its consequences for mothers and their children.

Keywords: chronic skin disease; verbal reports; stigmatization, treatment adherence, self-control.

Dermatose crônica pode ser definida como toda e qualquer doença cuja principal manifestação clínica seja na pele, de longa duração (pelo menos seis semanas), e para a qual não exista terapêutica curativa. Na infância, podemos subdividir as dermatoses crônicas, para fins didáticos, em dois grandes grupos: as genodermatoses (doenças de pele congênitas) em que estão incluídos os principais quadros sindrômicos de origem genética que afetam a pele, com acometimento frequente de outros órgãos, particularmente o sistema nervoso (e.g., epidermólise bolhosa, neurofibromatose, esclerose tuberosa); e dermatoses adquiridas (raramente presentes ao nascimento), cuja patogênese não está totalmente esclarecida. Como exemplos citam-se a psoríase, o vitiligo, alopecia areata, dermatite atópica, entre outros (Sampaio & Rivitti, 1998).

Em geral, doenças dermatológicas afetam negativamente a qualidade de vida do paciente por ultrapassar limites físico, emocional e social, levando-os, muitas vezes, ao esgotamento de seus recursos e de

enfrentamento (Alvarenga & Caldeira, 2009; Barbarot et al., 2007; Ben-Gashir, Seed, & Ray, 2002; Derogatis, Fleming, Sudler, & Pietra, 1995; Kiebert et al., 2002; Warschburger, Buchols, & Petermann, 2004). A reação negativa das pessoas à aparência inestética da pele tem sido destacada em diversas pesquisas como um dos principais problemas enfrentados pelos pacientes (e.g., Hautmann & Panconesi, 1997; Magin, Adams, Heading, Pond, & Smith, 2008; Mota, 2008; Ongenae, Dierckxsens, Brochez, van Geel, & Naeyaert, 2005; Pavithran, Karunakaran, & Ragunatha, 2008; Perrot, Murray, Lowe, Mathieson, 2000; Pichaimuthu, Ramaswamy, Bikash, & Joseph, 2011; Richards, Fortune, Griffiths, & Main, 2011). Os resultados encontrados mostraram que nos indivíduos com vitiligo, psoríase ou dermatite atópica, sobretudo em áreas do corpo mais visíveis (e.g., face, braços ou mãos), a exposição a situações nas quais são estigmatizados aumenta a probabilidade de apresentarem prejuízos no desenvolvimento da autoimagem e da autoestima, bem como a de sentirem-se constrangidos

e de apresentarem diminuição na frequência de comportamentos pró-sociais (Hautmann & Pancoseni, 1997; Mota, 2008; Pavithran et al., 2008).

Além disso, o grau de comprometimento das habilidades e da independência do paciente para se cuidar pode gerar mudanças no papel social da família e na demanda exercida sobre cada um de seus membros (Guimarães, 1999). Os pais, como os principais responsáveis, enquanto cuidadores primários, muitas vezes encontram dificuldades em conseguir que a criança com doença crônica de pele (ou mesmo o jovem) coopere com o tratamento que implica ocupar parte do seu tempo com procedimentos desconfortáveis, como uso de cremes, óleos especiais para banhos, horários para medicação, entre outros. Nestas situações, aqueles com habilidades pessoais limitadas ou que vivem em ambientes familiares desorganizados podem apresentar maiores dificuldades para lidar com a criança (Czyzewski & Lopez, 1998).

No caso de crianças com doenças crônicas, estudos têm destacado a importância de aprenderem gradativamente a se comportar de maneira autônoma e independente, especialmente em relação aos cuidados com a saúde (Buston & Woods, 2000; Giarelli, Bernhardt, & Pyeritz, 2010). Fazem parte desta aprendizagem a aquisição e a manutenção de comportamentos de seguir regras (e.g., Luciano & Herruzo; 1992; Matos, 2001; Skinner, 1969) e de autocontrole (e.g., Hanna & Ribeiro, 2005; Nico, 2000; Skinner, 1953/1998).

Entretanto, é comum os pais tornarem-se superprotetores, dificultando a tomada de decisões firmes sobre a direção do tratamento. Eles podem ter medo de estabelecer limites a seus filhos além dos impostos pela doença, acreditando que os torna-

rão mais tristes e poderão prejudicar ainda mais a sua condição médica (Czyzewski & Lopez, 1998; Gon & Gon, 2003). Ainda, é possível que muitos pais estabeleçam uma relação de dependência com sua criança o que pode levá-la a apresentar uma redução do número de respostas de exploração e de interação social (Matos, 1983). Contudo, a criança deve ser tratada, em determinadas situações, como doente crônico, uma vez que necessita de cuidados especiais, como é, por exemplo, o caso daquela com dermatite atópica, psoríase, vitiligo ou outra doença crônica. Esta não é a questão crítica, mas sim a relação de dependência dos pais e a educação para gerenciar a doença nos limites que ela impõe ao paciente. Esta relação que se estabelece prejudicaria também a aprendizagem infantil de comportamentos de autonomia e de independência, mencionada anteriormente.

De acordo com avaliações clínicas realizadas por pesquisadores, crianças com dermatite atópica, que têm como sintomas principais prurido e coceira, são descritas pelos pais como impacientes, choram muito e têm distúrbios de sono. Os pais destas crianças relatam ser emocionalmente tensos, exaustos, desamparados, ter sentimentos de culpa e ser mais propensos a demonstrar superproteção ou atitudes de rejeição em relação à criança (Lewis-Jones, 2006; Pauli-Pott, Dauri, & Beckmann, 1999).

Por estas razões é importante conhecer, sob o ponto de vista dos pais, como eles enfrentam as necessidades impostas pela doença, bem como identificar no seu relacionamento com a criança possíveis variáveis que possam dificultar a adesão ao tratamento. O objetivo do presente estudo foi o de apresentar um levantamento e análise comportamental dos relatos de cuidadores de crianças com dermatose crônica.

MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo 32 mães de crianças de 6 a 12 anos de idade e diagnosticadas com algum tipo de dermatose crônica (onze com dermatite atópica, quatro com psoríase, treze com vitiligo, duas com hemangioma, uma com herpes labial e uma com desidrose), que se inscreveram para participar do projeto de extensão desenvolvido em uma instituição pública de ensino superior. As mães tinham idade entre 20 e 50 anos e seu nível de escolaridade variou entre Ensino Fundamental incompleto (19%) e Pós-graduação completa (3%), predominando aquelas que tinham Ensino Médio completo (31%). A maioria das mães (77%) era casada.

Procedimento

Cada uma das mães foi entrevistada individualmente em salas de uma clínica-escola por alunos de graduação em Psicologia. Após receberem informações sobre os objetivos da entrevista e do projeto, aquelas que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Neste, as mães concordavam em que os dados das entrevistas seriam utilizados para fins de divulgação científica. As entrevistas foram conduzidas de acordo com um roteiro elaborado pelos autores do projeto e de acordo com dados da literatura sobre doenças crônicas de pele infantil. O roteiro de entrevista era composto pelos seguintes tópicos: (a) histórico da doença, tratamentos realizados e seus resultados, (b) impacto do diagnóstico no comportamento da criança e da família (e.g., como se sentiram, o que pensaram, o que fizeram ao serem informados do diagnóstico), (c) cuidados requeridos para tratar os sintomas da doença (e.g., o que o tratamento exige da família e da criança, o que fazem para que a criança siga

as orientações médicas, como se sentem), (d) influência da doença no estilo de vida da família (e.g., gastos financeiros, mudança em atividades de lazer), (e) influência da doença no comportamento da criança em casa, na escola ou em outros contextos sociais (e.g., não comparece às aulas ou a outras atividades acadêmicas, esportivas ou de lazer), e (f) preconceito (e.g., situações sociais nas quais a criança e/ou algum membro da família tenha sido insultado por causa da aparência da pele). Os relatos das mães foram gravados em áudio e, posteriormente, transcritos na íntegra. As informações não foram resumidas ou interpretadas pelos alunos que realizaram as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os relatos transcritos foram organizados em quatro categorias, considerando-se o comportamento da mãe e/ou da criança e/ou de algum membro da família quanto: (a) à reação ao diagnóstico, (b) ao aparecimento da doença e/ou exacerbação dos sintomas, (c) à adesão ao tratamento médico prescrito, e (c) ao preconceito.

Os resultados são apresentados de acordo com as categorias elaboradas, e discutidos a partir do referencial teórico-conceitual da Análise do Comportamento e da literatura sobre doenças crônicas na infância e adolescência. Recortes de relatos foram feitos para fins de exemplificação da categoria de análise.

Categoria 1 – Reação ao diagnóstico: ter a confirmação de um diagnóstico de doença crônica foi difícil para as mães. Houve relatos ($N=20$) de sentimentos variados como de desespero, medo, ansiedade, preocupação, culpa ou revolta quando a

criança foi diagnosticada com uma doença crônica de pele. Uma possível explicação para os sentimentos relatados estaria relacionada à manifestação física dos sintomas cutâneos serem visíveis para outras pessoas. Esta visibilidade dos sintomas faz com que muitos pacientes com doenças crônicas de pele restrinjam seus relacionamentos sociais (Hautmann & Panconesi, 1997). Esta restrição diminui a exposição a situações nas quais haveria disponibilidade a elogios, aprovação e afeição, que são considerados reforçadores sociais importantes (Skinner, 1953/1998) e podem afetar diretamente no desenvolvimento da autoestima e do autoconceito (Onge-nae et al., 2005).

Segundo Skinner (1953/1998), tristeza, desamparo, revolta e desespero são sentimentos que podem ser relatados quando ocorre a interrupção destes reforçadores sociais; no caso das mães entrevistadas, o de não ter uma criança fisicamente perfeita, que poderá ser alvo de preconceito. Quanto mais consistentes forem os comportamentos das pessoas de evitação e punição, mais intensos podem ser estes sentimentos. Como exemplos de relatos têm-se:

“Você nunca imagina que o seu nenê vai nascer com um defeito [sic], ou com uma mancha... os dias vão passando até você se conscientizar que aquilo não vai sumir”. “Foi um momento muito difícil para mim, ela é uma menina bonita”. “Ela é uma menina vaidosa, quer ser modelo”. “Aquilo tá [sic] prejudicando a criança”. “Eu fiquei meio triste, porque achava que todo mundo ia olhar nele, ia falar que ele tá [sic] feio, que ele ia ficar notando isso e falando”.

Além de os sentimentos relatados poderem indicar a escassez de reforçadores sociais, a reação das mães diante do diagnóstico e a maneira como se compor-

tam pode relacionar-se ao significado que “doença” tem para elas, e que foi aprendido ao longo de sua história de vida. Esta aprendizagem pode ter ocorrido por meio de exposição, seja por regras ou por contingências, a situações nas quais uma doença pode ter sido algo incontrolável ou de difícil solução. Como mostram alguns relatos:

“Eu fico chateada porque como com um filho você não pode fazer nada? Só ficar de mãos atadas”. “Você sabe que aquilo tá [sic] prejudicando a criança e não pode fazer nada”.

Outra possibilidade a ser considerada sobre o comportamento das mães mediante o diagnóstico é o desconhecimento sobre a etiologia e prognóstico da doença. Mesmo quando a doença apresentada pela criança não seja considerada rara, como é o caso da dermatite atópica, há relatos de mães que mostram total desconhecimento sobre o problema de pele. De acordo com Tanner, Dechert e Frieden (1998), os sentimentos relatados podem também ser observados quando há falta de suporte social da família e de médicos. Esta falta de apoio levaria ao que os autores denominaram de “sentimento de solidão com o problema”. Como exemplo destacam-se os seguintes relatos:

“Foi um choque, não sabia o que era aquilo e quando via nos outros ficava com medo”. “Ah, eu fiquei triste, porque é duro [sic] para a mãe, não tem ninguém na família, a gente vai pensar o quê? A gente não sabe nem o que pensar, porque apareceu isso? O meu marido até chora”.

Categoria 2 – Aparecimento da doença e/ou exacerbação dos sintomas: das 32 mães que foram entrevistadas, observou-se que, embora 13 tenham identificado adequadamente possíveis fatores responsáveis pelo aparecimento ou piora dos sintomas

como genético (i.e., algum membro da família teve ou tem a doença) e/ou ambiental (e.g., produtos de limpeza e de higiene, clima, alimentação), há muitas dificuldades e dúvidas em explicá-los de forma clara. Por exemplo:

“Se é genético, porque só ela tem na família?”.

“O médico disse que o que ele tem na pele é da rinite. O que tem uma coisa do nariz com a pele?”.

Três mães não sabiam explicar a doença de sua criança. Dificuldades como estas, em explicar claramente a doença assim como as suas consequências, podem frustrar os pais e levá-los a questionamentos sobre sua competência genética, sentindo-se culpados pela doença (Castro & Piccinini, 2002; Irwin, Klaus, & Kennel, 1992).

Além disso, 16 mães atribuíram causa da doença a fatores emocionais como ansiedade, nervosismo, tristeza, frustração. Também relataram situações da vida da criança como nascimento de um irmão, separação dos pais, morte de um parente próximo ou um assalto como situações que desencadearam ou agravaram a doença. Assim, a emoção ou o sentimento da criança seria a condição que precede o aparecimento da doença. Mesmo identificando-se eventos que possam, de fato, estar relacionados funcionalmente com o aparecimento ou exacerbação dos sintomas, a emoção continua sendo apontada pelas mães como “a causa”. Como mostra o relato de uma mãe:

“E também o nervoso, porque quando ela tá [sic] assim, mais ansiosa. E ela é muito ligada ao pai e quando ele não vem por causa do trabalho ela se coça muito. Ela fica extremamente ansiosa quando alguma coisa está para acontecer, alguém que vai chegar, alguém que não vai poder vir”.

No entanto, observa-se que a atribuição que é comumente feita à emoção como causa da doença de pele da criança dificulta ainda mais a compreensão das mães sobre o problema. Por exemplo:

“O médico disse que é emocional. Mas como assim?”.

“Eu me culpo porque o médico falou que é um trauma que a pessoa passa, então eu me culpo que sou a causadora da doença nela”.

Neste relato, o médico ao dizer que a causa era emocional devido a um trauma, faz com que esta mãe busque uma explicação no passado para o aparecimento da doença e, ainda, sintam-se responsável por isso. Visto que, segundo os costumes de nossa sociedade, os problemas da criança tendem a refletir a incapacidade da mãe como educadora. Afirmarões como estas podem levar muitas mães a sentirem-se ainda mais fracassadas por não terem conseguido controlar a situação no passado, de forma que sua criança cresça sem grandes problemas (Conte, 1987). Mas na medida em que os determinantes genéticos e ambientais são compreendidos, o discurso sobre responsabilidade e culpa pode dar lugar ao discurso sobre as circunstâncias determinantes (Baum, 1999). Há evidências científicas em Dermatologia (Tausk, 2001; Tosta, 1996; Wright, Cohen, & Cohen, 2005) mostrando conexões entre o sistema neuroendócrino com o sistema imunológico em situações de estresse e de ansiedade, nas quais a produção desregulada de vários hormônios e peptídeos (e.g., catecolaminas, prolactina, glicocorticóide, entre outros) ocasiona disfunção do sistema imunológico associado à pele. Esta disfunção pode se expressar por imunodepressão ou autoimunidade, o que leva ao aparecimento ou piora dos sintomas das doenças de pele (Tosta, 1996) que são apresentadas pelas crianças do presente estudo.

Estas evidências mencionadas no parágrafo anterior são uma parte daquilo que o organismo faz e que fisiologistas têm acesso por meio de seus instrumentos e de suas técnicas. Porém, para o analista do comportamento, dizer que a doença de pele é causada pela ansiedade, estresse, nervosismo, trauma ou frustração por provocar um desequilíbrio orgânico é apenas parte da explicação do comportamento. Segundo Skinner (1953/1998), conceber a emoção apenas como questão de estados interiores, torna provável que não se consiga progressos na solução de um problema prático. Para o autor, ao dizer que algum aspecto do comportamento se deve à frustração, estresse ou ansiedade é necessário saber como ele foi induzido e como pode ser alterado.

Por esta razão é importante, antes de tudo, que os pais tenham conhecimento adequado sobre a doença de pele de sua criança (i.e., etiologia, tratamento e prognóstico) e que identifiquem quais as condições ambientais – eventos antecedentes e consequentes – que são contingentes ao comportamento dela de ansiedade, de frustração, de raiva ou outro. É necessário também que eles compreendam qual é a função dos comportamentos apresentados pela criança como sendo de fuga ou de esquiva, por exemplo. Compreender a função do comportamento implica que os pais sejam capazes de identificar o que a criança faz, quando o faz e quais são as consequências produzidas em seu meio físico e social. Os pais são considerados mediadores sociais importantes no processo de aprendizagem infantil por manipularem eventos antecedentes e consequentes ao comportamento de seus filhos. Em virtude disso, é necessário também que eles observem seu próprio comportamento em relação ao da criança, ou seja, o que fazem, dizem ou sentem antes e depois dela se comportar de modo estressado, ansioso, frustrado

ou triste. Mas isto não significa que os sentimentos das crianças com doença de pele sejam desconsiderados. Apenas se questiona seu *status* causal no aparecimento e/ou exacerbação dos sintomas. Fazer algo em relação à doença, que é consequência da ansiedade, estresse ou nervosismo, exige que as circunstâncias aversivas que são responsáveis pelo que a criança está sentindo sejam alteradas e que comportamentos mais eficazes para lidar com estas situações possam ser aprendidos.

É importante destacar que estas explicações não excluem a influência dos fatores genéticos na etiologia da doença. O que se enfatiza é que mudanças podem ser feitas ao longo da vida de uma criança com doença de pele e de sua família, de modo a melhorar as relações no ambiente onde vivem. Isso será possível à medida que as mães forem capazes de identificar e alterar variáveis ambientais que controlam seu comportamento e o de sua criança.

Categoria 3 – Tratamento médico prescrito: mediante os relatos de questões sobre condução do tratamento médico, observou-se que existe uma alta probabilidade de que 27 das 32 mães entrevistadas não estejam aderindo adequadamente ao tratamento prescrito. Trocas constantes de médicos, uso inconsistente de medicamentos tópicos, suspensão dos mesmos quando a severidade dos sintomas diminui ou não melhoram, e uso de tratamentos alternativos foram relatados.

Embora existam controvérsias quanto à definição da expressão “adesão a tratamento”, e esta discussão ultrapasse os objetivos do texto, Allen e Warzak (2000) o definem como o grau no qual o comportamento dos pais coincide com recomendações de tratamento dadas pelo profissional. Para os autores,

o objetivo seria mudar os comportamentos dos pais e também de sua criança, fazendo-os seguir corretamente o tratamento prescrito, o que levaria a “eliminar” os sintomas. Portanto, “eliminar os sintomas” é considerado como o resultado ou produto de certos comportamentos que correspondem às instruções fornecidas pelos médicos e não ao comportamento em si. Isto porque, quando a ênfase é colocada sobre a meta, em vez de sobre os comportamentos necessários para atingi-la, a consequência pode ser um tratamento não tão bem sucedido (Heward, 1987). É comum ouvir as mães relatarem que o tratamento não funcionava, não resolvia, não dava resultado ou não melhorava. Exemplos:

“É desanimador ver que não há melhora depois de ter passado por tantos médicos... É o sexto. Ele dá uns remédios, eu dou durante dois meses e tá [sic] piorando, não melhora. Aí eu troco de médico, faço tudo o que o tratamento manda, daí eu volto, tá [sic] do mesmo jeito”.

“O médico receitou pomada de corticóide, mas não resolve”. “Como não havia melhora e era um medicamento relativamente caro, a gente acabou deixando de lado”. “Eu já fiz muitos tratamentos para vitiligo, mas não vi resultado, daí eu parei”. “Eu queria um tratamento que desse mais resultado, porque desanima, eu passo creme, pomada e não adianta”.

Como destacado, as doenças de pele apresentadas por estas crianças são crônicas, ou seja, têm duração de pelo menos seis semanas, não há uma terapêutica curativa e definitiva, mas apenas de controle dos sintomas (Sampaio & Rivitti, 1998), os quais podem se manifestar ao longo da vida de muitos pacientes. Por estas razões, as consequências reforçadoras da adesão para o paciente e/ou para seu cuidador (e.g., controle dos sintomas, menor desconforto físico,

melhor aparência da pele) podem ser retardadas e as consequências aversivas podem ser mais imediatas (e.g., efeitos colaterais da medicação, sensação de desconforto e cheiro desagradável da pomada em contato com a pele, custo alto da medicação, mudanças na rotina diária, criança que resiste em fazer o tratamento).

Tais condições requerem das mães (e também das crianças) comportamentos de persistência e de paciência para que o tratamento seja realizado de maneira adequada e os sintomas sejam controlados. Persistir e ter paciência ou esperar significa responder por longos períodos de tempo sem obter os resultados desejados o mais rápido possível (desaparecimento completo dos sintomas ou a própria cura da doença). Assim, pode-se levantar a hipótese de que os sentimentos de desânimo, cansaço e desamparo, relatados por algumas mães, poderiam ser explicados mediante contingências de reforço intermitente de razão e de intervalo muito altas que estão em vigor, como cumprir várias orientações prescritas e que devem ser repetidas várias vezes ao dia, por várias semanas ou meses. Se a consequência para o comportamento de adesão acontece (e.g., alívio dos sintomas), ela o fortalecerá, aumentando a probabilidade de sua ocorrência mesmo se o custo de resposta for alto. O que os relatos que foram destacados sugerem é que para estas mães (e também para as crianças), a relação entre o esquema de reforço e a apresentação do reforçador que o mantém ainda não estaria esclarecida. Sobre uma mãe falando de sua filha:

“Eu sinto que ela está meio cansada, enjoada, porque o tratamento é longo e muito chato, demorado. Tem remédio que ela tem que tomar duas horas antes de ir para o sol, aí tem outro que ela tem que passar vinte minutos antes. Aí

tem a pomada do rosto que é três vezes ao dia. Eu tenho que lembrá-la todos os dias. Ela está cansada daquela rotina dela.”

Não se pode afirmar por meio destes relatos que as mães ou as crianças não estejam aderindo ao tratamento conforme indicado pelo médico, mas é provável que desistam ou interrompam-no por algum tempo. Esta desistência ou interrupção temporária prejudica o controle adequado da manifestação dos sintomas, provocando recidivas. Isto faz com que elas não entrem em contato com a consequência reforçadora e poderá fortalecer o comportamento de não aderir ao tratamento.

As situações relatadas pelas mães nos exemplos anteriores sugerem que faltam repertórios maternos mais eficazes e que são essenciais no processo de adesão ao tratamento médico, como o de autocontrole e de resolução de problemas. Na contingência de autocontrole existiria, para as mães e/ou a criança, duas consequências conflitantes, uma imediata e aversiva (e.g., contato com a pomada no corpo, cheiro desagradável do medicamento, ocupar parte do tempo com procedimentos que concorrem com outras atividades reforçadoras como brincar com um bicho de pelúcia, entre outras) e uma atrasada e reforçadora (e.g., melhora da aparência da pele, alívio dos sintomas desagradáveis). Assim, as mães deverão manipular variáveis de modo a aumentar a probabilidade de um comportamento pouco provável (e.g., passar pomada, cremes, evitar contato com determinados alergênicos) e diminuir a probabilidade de um muito provável (e.g., criança esquivar-se ou fugir na hora de fazer o tratamento). Ainda, al-

gumas cuidadoras podem apresentar a resposta-solução (i.e., o que a criança deve fazer, como, por exemplo, passar a pomada ou creme), mas têm dificuldades de manipular variáveis de modo a aumentar a probabilidade destes comportamentos e obter a relação de dependência entre estes e o produto final. Portanto, na resolução de problemas, o indivíduo identifica o reforço, mas não a resposta a ser emitida (Nico, 2000).

Então, se de fato há baixa probabilidade de emissão de comportamentos que fazem parte dos repertórios de autocontrole e de resolução de problemas, o que as mães deveriam fazer para aumentar a probabilidade de a criança aderir ao tratamento e prepará-la para se comportar sob estas contingências sem a sua ajuda quando isso for necessário? Primeiramente, elas deveriam ser capazes de identificar a consequência esperada e a resposta que a produzirá. Mas para que isto aconteça esta resposta precisa fazer parte de seu repertório comportamental. O que acontece é que elas podem não dispor prontamente da resposta que produz a consequência esperada. Se elas não sabem o que fazer, não poderão fazê-lo. E mesmo que as mães saibam o que fazer e falem corretamente sobre isto, devem ter conhecimento prévio ou habilidade¹ para conduzir a tarefa com sucesso (Johnson, 1994). Esta discussão é também sustentada por La Greca e Shuman (1995) ao afirmar que o conhecimento de uma doença vai além do entendimento básico de seu processo, o qual pode ou não estar relacionado à adesão. Isto inclui um entendimento preciso das tarefas que constituem um manejo bem sucedido do tratamento assim como a habilidade de executá-lo precisamente e fazer ajus-

O termo “habilidade” está sendo empregado como definido por Skinner (1953/1998), como fazer alguma coisa “bem”, de forma “apropriada” e não apenas “saber como se faz alguma coisa”.

tes quando surgem problemas. Uma hipótese é que muitas mães possam acreditar que seguem o tratamento prescrito, mas que de fato, não sejam habilitadas em fazê-lo, o que resultaria, segundo Johnson (1994), em uma não adesão inadvertida.

Além das dificuldades observadas em relação à compreensão da doença e à adesão ao tratamento, à exceção de cinco mães, os relatos das demais sugerem dificuldades em conversar e explicar à criança o que é a sua doença. Algumas mães evitam falar o nome da doença; outras, talvez na tentativa de minimizar o problema, dão nomes mais brandos como “assadura” em vez de psoríase; ou “manchinhas”, ao referir-se ao vitiligo. Quando questionadas se e como conversavam com a criança sobre a doença da pele, observou-se que muitas explicações são inseguras e incoerentes, como por exemplo:

“Eu não sei porque você tem isso, sei que eu não tenho, seu pai não tem, sua irmã não tem”.

“Filha, isso não é nada. É coisa passageira.”

“Filho, é só parar de pensar que sara.”

Outras formas de explicação sugerem também proteção, como por exemplo:

“Eu acho que ele [médico] não deveria falar daquele jeito com a criança dizendo que não tem cura. Eu disse a ela: Filha, não liga, é coisa de médico”.

Algumas mães evitam falar com a criança sobre o problema e quando falam sobre o assunto com o pai ou outra pessoa, o fazem quando a criança não está por perto para ouvir:

“Eu não comento isso com ela, porque eu não gosto de mexer com isso daí [sic] eu tenho dó”.

“A gente explicou para ela por cima, a gente falou que ela tinha uma manchinha, a gente não deixou ela saber assim que é uma coisa que não sai [sic]”.

“Quando choro, assim, saio de perto, não deixo ela me ver chorando. Eu sinto uma tristeza muito grande”.

Algumas hipóteses podem ser levantadas para estas diferentes formas de as mães se comportarem: (a) os médicos não explicaram – ou se explicaram estas informações não foram apresentadas claramente; (b) as informações recebidas pelas mães foram feitas de forma clara pelo profissional, mas elas não tiveram um entendimento adequado do problema; (c) acreditam que a criança já sofre física e emocionalmente com a doença e evitam falar abertamente sobre suas prováveis causas e prognóstico; (d) a idade da criança pode ser um fator a controlar o comportamento dos pais que considerariam a criança muito nova para entender e reconhecer seu problema de pele; (e) faltam habilidades pessoais para explicar e responder adequadamente aos questionamentos da criança (Chisolm et al., 2009; Gon, Rocha & Gon, 2005).

Todos os fatores relatados acima podem contribuir para os comportamentos de esquiva da situação de falar sobre a doença com a criança. Ao mesmo tempo é possível que por não serem também capazes de decidir entre enfrentar o estigma diretamente ou fingir que ele não existe, os padrões de interação apresentados possam ser justificados (Gon et al., 2005). No estudo de Tanner et al. (1998), observou-se que a maioria dos pais de crianças com hemangioma entrevistados falavam ativamente sobre a doença e ensinavam seus filhos a nomeá-la. Entretanto, em sete das 21 crianças acima de dois anos de idade, os pais relataram que não ensinavam o nome para a alteração da pele. No mesmo estudo, os autores mostraram que aqueles pais que ensinavam o nome da doença para seus filhos tendiam a ser mais ativos

em treiná-los e prepará-los para lidar com as reações do público.

É provável, portanto, que a falta de explicações sobre a sua doença ou mesmo explicações incompletas que não esclareçam a etiologia e prognóstico, como exemplificadas acima, possam levar algumas crianças com doença de pele a acharem que não podem ser tocadas, que são manchadas e que, portanto, seriam diferentes de outras crianças, o que leva a manter o estigma e crenças errôneas sobre o que é a doença e prejudicar a adesão ao tratamento. Como mostra o relato de uma mãe:

Conforme ela for crescendo e ficando mocinha, ela passa por aquele trauma, porque ela tem uma irmã que não tem nada. De repente fica se comparando com a irmã ou com a colega, ou com a prima. A mãe fica com essas coisas de pensar [sic], aí a filha fica se sentindo diminuída, diferente, defeituosa.

Categoria 4 – Preconceito: vinte e oito mães relataram situações nas quais a família e/ou a criança são expostas a situações de desaprovação, desprezo e insulto devido à condição de sua pele. Tanto as mães quanto as crianças sentem-se discriminadas e envergonhadas quanto a sua aparência e não possuem repertório social adequado para enfrentar tais situações. Embora muitas pessoas, incluindo membros da família possam saber que a doença não é contagiosa, ainda assim, poderão ter receio de contraí-la. O medo e o modo como se comportam em relação à aparência da criança vêm, geralmente, da falta de conhecimento sobre a origem da doença, da sua gravidade e se poderá ou não piorar (Amaral & Albuquerque, 2000).

A presença de lesões em áreas do corpo mais visíveis ao público, como mãos, pés, pescoço e rosto,

faz com que a criança seja mais notada, sendo alvo constante de comentários, piadinhas, apelidos e de expressões de nojo e repulsa, como mostram alguns relatos:

“[...] no rosto piora um pouco, porque não tem como esconder, não tem remédio, a gente faz o que pode”.

“Tem gente até que acha que se pegar na mão de alguém que tem vitiligo, que vai pegar”.

“Às vezes uma criança na escola pergunta porque ela é manchadinha daquele jeito. Muita gente pergunta porque ela é manchada. Os irmãos chamam ela [sic] de mancha branca”.

“No começo as crianças chegavam e aí, o que é isso? Ai que nojo”.

“Eles [colegas] dizem que pega, que ela está caindo aos pedaços, que ela fede”.

Estas situações de preconceito acontecem, pois crianças portadoras de deformidades congênitas aparentes são alvos fáceis de discriminação e, em muitos casos, são tratadas como portadoras de deficiências mentais, mesmo na ausência de anormalidades em seu desenvolvimento neuropsicomotor (Amaral & Albuquerque, 2000). Assim, a condição física de um indivíduo possui significado social e isto pode ser observado diretamente na forma como as pessoas respondem à aparência de outras, como por exemplo, cor, sinais étnicos, idade, doença contagiosa ou crônica. Portanto, uma pessoa sofreria o efeito da reação social a essas condições que seleciona uma diferença e lhe dá os *status* de desvantagem e não o efeito direto de sua condição genética ou biológica (Gongora, 2003).

Ludwig, Oliveira, Muller e Moraes (2009) avaliaram o impacto que diferentes doenças de pele (acne, psoríase, dermatites, vitiligo, hanseníase, verrugas, entre várias

outras) têm na qualidade de vida de pacientes adultos, e observaram que o domínio social foi o que apresentou maior prejuízo. Agressividade física ou verbal, afastamento e isolamento social são os problemas de comportamento relatados com mais frequência por crianças e adolescentes com doença crônica de pele e seus familiares (Gon et al., 2005; Tanner et al., 1998).

Estes comportamentos, embora sejam algumas vezes eficazes para cessar provocação, podem levar a uma diminuição de contatos sociais e a uma percepção negativa das relações interpessoais (Gon et al., 2005). Deste modo, é importante que as crianças e seus familiares aprendam formas alternativas e eficazes para lidar com estas situações, de modo a diminuir os efeitos da estigmatização durante sua vida adulta (Mota, 2008). Fazem parte desta aprendizagem medidas mais simples, como camuflar as marcas da pele utilizando cosméticos (Ongena et al., 2005), até aquelas mais complexas que implicam aquisição e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento e de comportamentos pró-sociais. Camuflagem porque, inicialmente, facilitaria a exposição social, evitando perguntas e comentários desagradáveis e olhares diretos nas lesões da pele (Mota, 2008). Adesão ao tratamento porque favorece o controle adequado dos sintomas e diminui a possibilidade de recidivas (Moraes, Rolim & Costa-Júnior, 2009). Comportamentos pró-sociais porque aumentam a probabilidade de entrarem em contato com reforçadores positivos e, conseqüentemente, melhorarem a autoestima, o autoconceito e a autoimagem (Hautmann & Panconesi, 1997; Pavithran et al., 2008).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O relato verbal é uma das formas de coleta de dados mais utilizadas na Psicologia e é também um modo

de comportar-se (De Rose, 1997). A entrevista é um instrumento de relato verbal e sua utilização é imprescindível, ao menos na área clínica na qual o acesso direto a determinadas situações não é viável, por exemplo, por questões éticas, de tempo ou de custo financeiro elevado e, sobretudo, por ser considerada como um processo de interação comportamental com funções clínicas (Silvares & Gongora, 1998). Esta é também a explicação para o uso do relato como fonte de coleta de dados e de intervenção na área da saúde.

A análise comportamental dos relatos das mães de crianças com doenças crônicas de pele, por meio da descrição de contingências e da formulação de hipóteses funcionais, conduzida no presente estudo, permitiu identificar situações ou condições aversivas nas quais determinadas classes de comportamentos são emitidas e suas conseqüências, como reação ao diagnóstico, identificação de fatores responsáveis pelo aparecimento e/ou piora dos sintomas, adesão ao tratamento e preconceito. Permitiu também identificar e analisar funcionalmente de modo hipotético comportamentos ocorridos no passado (e.g., reação ao diagnóstico) e comportamentos encobertos (e.g., sensações, sentimentos, estados emocionais) das mães e das crianças, além de possíveis causas que elas lhes atribuíram. De acordo com De Rose (1997), quando necessitamos de informações sobre tais comportamentos e situações é muito provável que precisaremos recorrer a relatos verbais.

Uma das críticas à utilização de entrevista como instrumento de coleta de dados, crítica feita por alguns pesquisadores, é não apresentar validade científica (não mede realmente aquilo que se pretende) (Silvares & Gongora, 1998), já que o que está sendo relatado não corresponderia ao fato. Embora, em alguns casos, a correspondência entre o que foi relatado pelas mães

e o fato propriamente dito possa existir ou não, isto não seria um problema que invalide o relato como importante fonte de coleta de dados (e de intervenção), mas demonstra as múltiplas variáveis das quais o comportamento é função e que devem ser igualmente investigadas. Esta investigação pode ser conduzida, como propõe De Rose (1997), por meio de pesquisas sobre o próprio relato, manipulando-se: (a) variáveis que afetam sua relação (correspondência) com o estímulo discriminativo, (b) efeitos do relato sobre o comportamento relatado pelo próprio indivíduo e (c) contingências de reforço ou modelagem sobre o relato e sobre os comportamentos a que ele se refere. Estas possibilidades de investigação são promissoras em Análise do Comportamento e Saúde na área de orientação de pais de crianças com dermatose crônica.

REFERÊNCIAS

- Allen, K. D., & Warzak, W. J. (2000). The problem of parental non-adherence in clinical behavior analysis: Effective treatment is not enough. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *33*(3), 373-391.
- Alvarenga, T. M. M., & Caldeira, A. P. (2009). Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica. *Jornal de Pediatria*, *85*(5), 415-420.
- Amaral, V. L. A. R., & Albuquerque, S. R. T. P. (2000). Crianças com problemas crônicos de saúde. In E. F. M. Silveiras (Org.), *Estudos de Caso em Psicologia Clínica Comportamental Infantil* (Vol. 1, pp.219-233). Campinas: Papyrus.
- Barbarot, S., Gagnaryre, R., Bernier, C., Chavigny, J. M., Chiaverini, C., Lacour, J. P., et al. (2007). Dermatite atopique: Un referential d'éducation du malade. *Annals of Dermatology Venereology*, *134*, 121-127.
- Baum, W. M. (1999). *Compreender o behaviorismo: Ciência, comportamento e cultura*. (M. T. A. Silva, M. A. Matos, & G. Y. Tomanari, Trads). Porto Alegre: Art-med. (Texto original publicado em 1994).
- Ben-Gashir, M., Seed, P., & Hay, J. (2002). Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *European Academy of Dermatology and Venereology*, *16*, 455-462.
- Buston, K. M., & Woods, S. F. (2000). Non-compliance amongst adolescents with asthma: Listening to what they tell us about self-management. *Family Practice*, *17*(2), 134-138.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *15*(3), 1-18.
- Chisolm, S. S., Taylor, S. L., Gryzwacz, J. G., O'Neill, J. L., Balkrishnan, R. R., & Feldman, S. R. (2009). Health behaviour models: A framework for studying adherence in children with atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatology*, *35*, 228-232.
- Conte, F. C. S. (1987). Procedimentos e metas em terapia comportamental: Implicações éticas. In A. L. Neri (Org.), *Modificação do Comportamento Infantil: Estudos de Caso em Treino de Toalete, Encoprese e Autismo* (pp. 21-40). Campinas: Papyrus.
- Czyzewski, D. I., & Lopez, M. (1998). Clinical psychology in the management of pediatric skin disease. *Dermatologic Clinics*, *16*(3), 619-629.
- De Rose, J. C. (1997). O relato verbal segundo a perspectiva da análise do comportamento: Contribuições conceituais e experimentais. In R. A. Banaco (Org.), *Sobre Comportamento e Cognição: Aspectos éticos, Metodológicos e de Formação em Análise do Comportamento e Terapia Cognitivista* (pp.148-163). São Paulo: Arbytes.

- Derogatis, L. R., Fleming, M. P., Sudler, N. C., & Pietra, L. D. (1995). Psychological assessment. In P. M. Nicassio & T. W. Smith (Eds.), *Managing Chronic Illness: A Biopsychosocial Perspective* (pp. 59-115). Washington: American Psychological Association.
- Giarelli, E., Bernhardt, B. A., & Pyeritz, R. E. (2010). Self-surveillance by adolescents and Young adults transitioning to self-management of chronic genetic disorder. *Health Education & Behavior, 37*(1), 133-150.
- Gon, M. C. C., & Gon, A. S. (2003). O médico, a criança atópica e sua família. *Pediatria Moderna, 39*, 234-236.
- Gon, M. C. C., Rocha, M. M., & Gon, A. S. (2005). Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, 7*(1), 15-20.
- Gongora, M. A. N. (2003). Noção de psicopatologia na análise do comportamento. In C. E. Costa, J. C. Luzia & H. H. N. Sa'Anna (Orgs.), *Primeiros Passos em Análise do Comportamento e Cognição* (pp. 93-107). São Paulo: ESETEC.
- Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da Saúde e doenças crônicas. In R. R. Kerbauy (Org.), *Comportamento e Saúde: Explorando Alternativas* (pp. 22-45). Santo André: ARBytes.
- Hanna, E. S. & Ribeiro, M. R. (2005). Autocontrole: Um caso especial de comportamento de escolha. In J. A. Rodrigues, & M. R. Ribeiro (Orgs.), *Análise do Comportamento: Pesquisa, Teoria e Aplicação*. (pp 175-187). Porto Alegre: Artmed.
- Hautmann, G., & Panconesi, E. (1997). Vitiligo: A psychologically influenced and influencing disease. *Clinical Dermatology, 15*(6), 879-890.
- Heward, W. L. (1987). Selecting and defining the target behavior. In J. O. Cooper, T. E. Heron, & W. L. Heward (Orgs.), *Applied Behavior Analysis* (pp. 36-58). New Jersey: Prentice Hall.
- Irvin, N., Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita In M. H. Klaus, & J. H. Kennel (Orgs.), *Pais/bebê: A formação do apego* (D. Batista, Trad., pp. 170-244). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Johnson, S. B. (1994). Health behavior and health status: Concepts, methods and applications. *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 129-141.
- Kiebert, G., Sorensesn, S. V., Revicki, D., Fagan, S. C., Doyle, J. D., Cohen, D. et al. (2002). Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *International Journal of Dermatology, 41*(3), 151-158.
- La Greca, A. M., & Shuman, W. B. (1995). Adherence to prescribed medical regimens. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 55-83). New York: Guilford Press.
- Lewis-Jones, S. (2006). Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *International Journal of Clinical Practice, 60*(8), 984-992.
- Luciano, M. C., & Herruzo, J. (1992). Some relevant components of adherence behavior. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 23*(2), 117-124.
- Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. S., Muller, M. C., & de Moraes, J. F. D. (2009). Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *Anais Brasileiros de Dermatologia, 84*(2), 143-150.
- Magin, P., Adams, J., Heading, G., Dimity, P., & Smith, W. (2008). Experiences of appearance-related teasing and bullying in skin diseases and their psychological sequelae: Results of a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Science, 22*, 430-436.
- Matos, M. A. (1983). A medida do ambiente de desenvolvimento infantil. *Psicologia, 9*(1), 5-18.

- Matos, M. A. (2001). Comportamento governado por regras. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 3(2), 51-66.
- Moraes, A. B. A., Rolim, G. S., & Costa Júnior, A. (2009). O processo de adesão numa perspectiva analítico-comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 11(2), 329-345.
- Mota, C. S. M. (2008). *Análise Comportamental de Interações Sociais de Pacientes Ambulatoriais com Psoríase*. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade Estadual de Londrina, Paraná, Brasil.
- Nico, Y. (2000). Ensinando para o futuro: Autocontrole, tomada de decisão e solução de problemas. *Contexto*, 20, 3-4.
- Ongenaes, K., Dierckxsens, L., Brochez, L., van Geel, N., & Naeyaert, J. M. (2005). Quality of life and stigmatization profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage. *Dermatology*, 210, 279-285.
- Pauli-Pott, U., Dauri, A., & Beckman D. (1999). Infants with dermatitis: Maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychotherapy Psychosomatic*, 68, 39-45.
- Perrott, S. B., Murray, A. H., Lowe, J., & Mathieson, C. M. (2000). The psychosocial impact of psoriasis: Physical severity, quality of life, and stigmatization. *Physiology & Behavior*, 70, 567-571.
- Pichaimuthu, R., Ramaswamy, P., Bikash, K., & Joseph, R. (2011). A measurement of the stigma among vitiligo and psoriasis patients in India. *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, 77, 300-306.
- Richards, H. L., Fortune, D. G., Griffiths, C. E., & Main, C. J. (2001). The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 50(1), 11-15.
- Sampaio, S.A. P., & Rivitti, E. A. (1998). *Dermatologia*. São Paulo: Artes Médicas.
- Silvares, E. F. M., & Gongora, M. A. N. (1998). *Psicologia Clínica Comportamental: A Inserção da Entrevista com Adultos e Crianças*. São Paulo: Edicon.
- Skinner, B. F. (1998). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Skinner, B.F. (1969). *Contingencies of Reinforcement*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Tanner, J. L., Dechert, B. A., & Frieden, I. J. (1998). Growing up with a facial hemangioma: parent and child coping and adaptation. *Pediatrics*, 101(3), 446-452.
- Tausk, F. A. (2001). Stress and skin. *Archives of Dermatology*, 137, 78-82.
- Tosta, C. E. (1996). As conexões psiconeuroendócrinas e o sistema imunitário. In C. F. Neto, C. E., Tosta, & R. D. Azambuja (Orgs.), *A Imunologia e sua Influência na Dermatologia* (pp.9-10). Brasília: Sociedade Brasileira de Dermatologia – Seção DF.
- Warschburger, P., Buchols, H. T. H., & Petermann, F. (2004). Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: Which factors predict parental quality of life? *British Journal of Dermatology*, 150, 304-311.
- Wright, R. J., Cohen, R. T., & Cohen, S. (2005). The impact of stress on the development and expression of atopy. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 5(1), 23-29.

Recebido em 21 de janeiro de 2013
Encaminhado para avaliação em 6 de fevereiro de 2013
Aceito em 23 de março de 2013