

## Características sociodemográficas e clínicas de clientes com dermatoses imunobolhosas

*Socio-demographic and clinical characteristics of patients with immunobullous dermatoses*

*Características sociodemográficas y clínicas de pacientes con dermatosis immunoampollosas*

*Euzeli da Silva Brandão<sup>I</sup>; Iraci dos Santos<sup>II</sup>; Regina Serrão Lanzillotti<sup>III</sup>*

### RESUMO

**Objetivo:** identificar características sociodemográficas e clínicas dos clientes com dermatoses imunobolhosas. **Método:** estudo quantitativo, transversal, interinstitucional, realizado de junho/2012 a abril/2013. Para produção de dados utilizou-se o Protocolo de Avaliação do Cliente em Dermatologia, validado por especialistas. A análise exploratória das variáveis foi tratada com a distribuição de frequência de variáveis categóricas e contínuas e tabelas de contingência. Os intervalos de confiança observaram a inferência estatística para pequenas amostras, segundo a distribuição de probabilidade TStudent. **Resultados:** participaram 14 pessoas; 11 com pênfigo, e três com penfigoide bolhoso, média de 58 anos, predominando o sexo feminino. Entre a cor/etnia autodeclarada, oito brancas e seis pardas, cinco do Rio de Janeiro e os demais de diferentes estados do Brasil. A dor foi a queixa predominante para 11 dos 14 clientes, seis com pênfigo vulgar. **Conclusão:** as características sociodemográficas e clínicas foram identificadas, evidenciando a sua importância na perspectiva de um atendimento integral.

**Palavras-chave:** Enfermagem; cuidados de enfermagem; dermatologia, pênfigo.

### ABSTRACT

**Objective:** to identify the socio-demographic and clinical characteristics of patients with immune bullous dermatoses. **Method:** in this interinstitutional, cross-sectional, quantitative study, carried out from June 2012 to April 2013, data were produced using the Dermatology Client Evaluation Protocol, validated by experts. Exploratory analysis of the variables included frequency distribution of categorical and continuous variables and contingency tables, with confidence intervals compatible with statistical inference for small samples by Student's-t probability distribution. **Results:** the 14 participants – 11 with pemphigus and three with bullous pemphigoid – were predominately female (11), and mean age was 58 years. Self-declared color/ethnicity was eight white and six brown, while five were from Rio de Janeiro, and rest from other states in Brazil. Pain was the predominant complaint for 11 of the 14 clients, six with pemphigus vulgaris. **Conclusion:** the socio-demographic and clinical characteristics identified attested to their importance with a view to comprehensive care.

**Keywords:** Nursing; nursing care, dermatology; pemphigus.

### RESUMEN

**Objetivo:** identificar las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con dermatosis immunoampollosas. **Método:** estudio cuantitativo, transversal, interinstitucional, que tuvo lugar de junio/2012 a abril/2013. Para la producción de datos, se ha utilizado el Protocolo de Evaluación del Cliente en Dermatología, validado por expertos. El análisis exploratorio de las variables se trató con la distribución de frecuencias de variables categóricas y continuas y tablas de contingencia. Los intervalos de confianza mostraron la inferencia estadística para pequeñas muestras, según la distribución de probabilidad TStudent. **Resultados:** participaron 14 personas; 11 con pênfigo y tres con penfigoide ampollar, tenían en promedio 58 años, predominantemente 11 mujeres. En cuanto al color/etnia, ocho eran blancas y seis pardas, cinco oriundos de Río de Janeiro y los demás de diferentes estados de Brasil. El dolor fue la queja predominante para 11 de los 14 pacientes, seis de ellos con pênfigo vulgar. **Conclusión:** se identificaron las características sociodemográficas y clínicas, destacando su importancia en el contexto de una atención integral.

**Palabras-clave:** Enfermería; cuidados de enfermería; dermatología; pênfigo.

## INTRODUÇÃO

Acometida por lesões cutâneas e/ou mucosas normalmente extensas e disseminadas, a pessoa que adoece com uma dermatose imunobolhosa (DI), torna-se vulnerável a riscos, principalmente quando se encontra no ambiente hospitalar<sup>1</sup>.

Apesar da significativa e indiscutível compreensão da enfermagem como profissão que possui funções próprias e específicas e da importância dos cuidados de enfermagem para a recuperação das pessoas com DI, constata-se precariedade de publicações e de pesquisas

<sup>I</sup>Enfermeira. Doutora. Especialista em Enfermagem em Dermatologia. Professora Adjunta. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. E mail: euzeli@terra.com.br

<sup>II</sup>Enfermeira. Doutora. Professora Titular da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E mail: iraci.s@terra.com.br

<sup>III</sup>Estatística. Doutora em engenharia de transportes. Professora Adjunta. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E mail: reginalanzillotti@gmail.com

nacionais e internacionais abordando este tema, inclusive em relação as características sociodemográficas e clínicas<sup>1,2</sup>.

Entendendo que os profissionais de enfermagem possuem papel fundamental na promoção de conforto, na prevenção de complicações e até mesmo na manutenção da vida desta clientela específica, o desconhecimento em relação as características apresentadas pela mesma, pode inviabilizar o cuidado, aumentar o estigma e o sofrimento, contrariando uma cultura voltada para a qualidade do cuidado visando à humanização<sup>1</sup>.

A partir dessas considerações, acredita-se que este estudo poderá contribuir para a qualificação do cuidado de enfermagem junto a esta clientela. Assim, formulou-se a seguinte questão de pesquisa: quais são as características sociodemográficas e clínicas apresentadas pelas pessoas com dermatoses imunobolhosas hospitalizadas?

Sendo assim, pretendeu-se alcançar o objetivo: identificar características sociodemográficas e clínicas dos clientes com dermatoses imunobolhosas hospitalizados.

## REVISÃO DE LITERATURA

As DI são doenças de evolução crônica cuja manifestação primária e fundamental consiste no desenvolvimento de bolhas e menos frequentemente de vesículas na pele e/ou mucosas. Essas dermatoses são decorrentes da ativação do sistema imunológico contra constituintes próprios do organismo, neste caso, anticorpos são produzidos contra estruturas específicas da pele, consideradas autoantígenos. Esses autoantígenos podem estar localizados nas regiões intraepidérmica ou subepidérmica, sendo indispensável à identificação de sua localização para classificação do tipo de dermatose imunobolhosa<sup>3,4</sup>.

Os pênfigos são DI mais comuns. Pela sua localização intraepidérmica, as lesões bolhosas são mais superficiais e consequentemente mais sensíveis, rompendo-se com mais facilidade que as de origem subepidérmicas. Existem diferentes tipos de pênfigo: vulgar (PV), foliáceo, induzido por drogas, herpetiforme, paraneoplásico e por imunoglobulina A (IgA), sendo os dois primeiros considerados principais<sup>1,3</sup>. Em todos os tipos de pênfigo, a dor é típica, podendo também ocorrer queixa de prurido. As lesões exalam um odor fétido característico que pode ficar mais intenso quando na presença de infecção.

As DI subepidérmicas são: penfigoide bolhoso, penfigoide das membranas mucosas, penfigoide gestacional, dermatite herpetiforme, dermatose por IgA linear e epidermólise bolhosa adquirida<sup>3</sup>, as bolhas são mais resistentes, a dor e o odor podem estar presentes, esta última principalmente na presença de infecção.

## METODOLOGIA

Estudo quantitativo, transversal, realizado no período de junho de 2012 a abril de 2013 em três instituições distintas, caracterizando o estudo como

interinstitucional. Diante da proposta de trabalhar com pessoas que possuem um problema cutâneo incomum, justifica-se a amostra por conveniência composta por 14 participantes. Entre eles predominam 12 de dois hospitais universitários, localizados no Estado do Rio de Janeiro, e dois do Hospital Adventista do Pênfigo/Campo Grande/Mato Grosso do Sul (HAP/MS).

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: adultos hospitalizados nas enfermarias das instituições citadas com hipótese diagnóstica ou com diagnóstico definitivo de DI em atividade, independente de internações prévias, sexo, faixa etária e uso ou não de medicação sistêmica. Critérios de exclusão: pessoas em acompanhamento ambulatorial; internadas em unidades/ou leitos não especializadas em dermatologia; em tratamento psiquiátrico, desorientadas no tempo e no espaço.

Para levantamento dos dados sociodemográficos e clínicos, utilizou-se o Protocolo de Avaliação do Cliente em Dermatologia (PACD), um instrumento validado por enfermeiros especialistas em dermatologia<sup>5</sup>. Sua aplicação é compatível com as fases do processo de enfermagem, tronando-se uma fonte de dados para pesquisas em enfermagem em dermatologia. Dividido em dez partes, o PACD é composto pelos itens: dados de identificação e sociodemográficos; histórico contendo as variáveis clínicas; conhecimento do cliente em relação à doença cutânea, grau de desconforto e repercussões emocionais e espirituais do adoecimento; aspectos fisiológicos; como se vê e se sente em relação à doença; preocupações quanto à internação e expectativas referentes à enfermagem; exame físico; levantamento dos diagnósticos de enfermagem; registro das intervenções e; reavaliações<sup>5</sup>.

Assim, durante a análise exploratória de dados sociodemográficos e clínicos, em função do número reduzido de sujeitos, as variáveis contidas no PACD foram tratadas com o uso da distribuição de frequência de variáveis categóricas e contínuas e tabelas de contingência para avaliar a associação de atributos.

Se mensuradas na escala contínua, os intervalos de confiança (IC) foram tratados pela inferência estatística para pequenas amostras segundo a distribuição de probabilidade TStudent. Foi aplicado o Teorema de Bayes que trata das relações envolvendo probabilidades condicionais<sup>6</sup>.

Assim foram analisadas:

Variáveis em escala categórica e intervalar sociodemográficas: sexo, cor/etnia autodeclarada, união consensual, escolaridade, profissão, nacionalidade, naturalidade, crença religiosa, constelação familiar, local de moradia.

Variáveis dimensionadas em escala de razão, variáveis contínuas: faixa etária, renda familiar.

Variáveis clínicas: queixa principal, diagnóstico médico, comorbidades, alergias, doenças pregressas, doenças na família, internação anterior, terapia medicamentosa, uso de álcool e drogas, exames preventi-

vos, quadro da doença cutânea, aspectos fisiológicos (necessidades humanas) e, características das afecções cutâneas, aspectos sociais, emocionais e espirituais.

O processo de enfermagem (PE) é um instrumento metodológico porque possibilita identificar, compreender, descrever, explicar e/ou prever como o cliente responde aos problemas de saúde ou aos seus processos vitais, e determina quais aspectos dessas respostas exigem uma intervenção profissional<sup>7</sup>.

Os dados produzidos, segundo o PE foram registrados em dois formulários: PACD<sup>5</sup> e o Índice de Comprometimento Cutâneo-mucoso dos Clientes com Pênfigo Vulgar (ICCMCPV)<sup>8</sup> já validados e publicados. O ICCMPV pontua quatro diferentes quesitos: Número de bolhas ou de áreas erodidas onde tenha havido bolha previamente; Tamanho das bolhas ou das áreas erodidas; Sinal de Nikolsky; Comprometimento mucoso e sepse. Os participantes com as demais DI não foram avaliados por este índice, por ele ser destinado especificamente aos clientes com pênfigo vulgar (PV)<sup>8</sup>.

Apesar da aplicação de todas as etapas do PE, este artigo, limita-se à produção referente dos dados sociodemográficos e clínicos identificados. Trata-se de um recorte de tese de doutorado, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (HUPE/UERJ), conforme o parecer 3119/2011. Ressalta-se que os clientes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme a Resolução nº 466/2012<sup>9</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Características sociodemográficas dos clientes com DI

Os 14 participantes são brasileiros, com idade média de 58 anos, predominando o sexo feminino, com 11 pessoas, e o estado civil casado, e/ou ter um companheiro. Nove são casados e/ou possuem um companheiro. Entre os nove participantes que receberam diagnóstico de PV, destacam-se os do gênero feminino, tendo a mais jovem 27 anos de idade e a mais idosa 64 e, é ainda, quatro na quinta década de vida. Tais resultados são condizentes com a literatura ao citar que, embora possa acometer pessoas de qualquer idade, essa doença é mais comum em adultos na faixa etária entre 40 e 60 anos sem, sem distinção de sexo<sup>3,10</sup>.

Ressalta-se que os três clientes com penfigoide bolhoso (PB) são os mais idosos, sendo um homem branco de 71 anos e duas mulheres, uma branca de 81 anos e uma parda de 82 anos. As idades e as etnias são importantes, tendo em vista que o acometimento de pessoas idosas de ambos os sexos e de diferentes etnias são características do PB<sup>3,4</sup>.

Entre a cor/etnia autodeclarada situam-se oito brancas e seis pardas. Quanto à crença religiosa, destaca-se uma pessoa professando duas religiões

(kardecista e católica), sete católicas, cinco evangélicas, e uma kardecista.

Sobre as características geográficas em relação à naturalidade, local de residência e locais de atendimento especializado em dermatologia, ressaltam-se cinco naturais do Rio de Janeiro e os demais de diferentes estados do Brasil. Predominam os participantes residentes em diferentes municípios do Estado do Rio de Janeiro, entre eles, nove moram em bairros relativamente próximos aos hospitais universitários.

Porém, devido à ausência de unidade de internação especializada em dermatologia em Piabetá, Angra dos Reis e Volta Redonda, três clientes enfrentaram a viagem intermunicipal para serem atendidos. Ainda dois sujeitos necessitaram fazer deslocamento interestadual de Mato Grosso e Distrito Federal para Mato Grosso do Sul. Tal fato, além de traduzir a dificuldade de acesso ao serviço especializado, pode inviabilizar o contato com familiares durante a hospitalização, o que pode interferir no processo de enfrentamento da doença e recuperação.

Sobre a renda mensal, sete pessoas ganham abaixo de dois salários mínimos, com número médio de três a quatro membros na família. Apenas três participantes possuem rendimento acima de dois até quatro salários mínimos, com número médio de quatro pessoas na família. Fato preocupante, tendo em vista o aspecto crônico e grave das DI, as despesas com medicamentos e produtos tópicos, além do deslocamento para atendimento especializado.

Quanto à escolaridade, formação/ocupação, aponta-se predomínio de oito pessoas com primeiro grau completo/incompleto, sendo sete em atividades consideradas de baixa complexidade, como garçom, manicure, cabelereira, cozinheira, costureira. Vale mencionar a presença de duas sem escolaridade e duas com nível superior completo/em curso.

A baixa escolaridade predominante deve ser valorizada na orientação/educação em saúde, considerando a necessidade de compreensão dos clientes sobre a sua doença e autocuidado<sup>11-13</sup>, em especial no que tange à continuidade do tratamento/cuidados no domicílio, uma vez que o uso de medicações complexas, como os corticoides e imunossupressores são necessários para manter o controle da doença<sup>3,4</sup>. Além disso, é possível alertar para os possíveis efeitos adversos destas medicações, como hiperglicemia e hipertensão arterial<sup>14,15</sup>, que exigem a participação ativa do cliente para controle. Tais fatos revelam a importância do papel dos enfermeiros na orientação, identificação de dificuldades e criação de estratégias junto à equipe de saúde para prevenção de agravos e recidivas<sup>1</sup>.

### Características clínicas dos clientes com DI

Participaram da pesquisa 11 clientes com pênfigo, entre os quais nove com PV e dois com pênfigo foliáceo (PF), e três clientes com PB. Os dois clientes com PF foram acometidos pela primeira vez, enquanto dos três

com PB, um apresentava-se com quadro recidivante e os demais com quadro inicial, conforme Tabela 1.

TABELA 1: Distribuição dos sujeitos por ocorrência da doença. Rio de Janeiro, 2014.

Quadro	Pênfigo Vulgar	Pênfigo Foliáceo	Penfigoide Bolhoso	Total
Inicial	4	2	2	8
Recidivante	5	-	1	6
Total	9	2	3	14

O predomínio de clientes com PV ratifica a literatura<sup>3,4</sup>. Ressalta-se que dos nove clientes com essa modalidade, cinco apresentaram quadro recidivante.

Quanto ao ICCMPV<sup>8</sup> dos nove sujeitos com PV, seis alcançaram índice expressivo, acima de 60. Nove sujeitos apresentaram lesões na mucosa bucal, sete com PV, um com PB e um com PF; os dois últimos; caracterizaram um fatos atípicos.

Diante das características das lesões cutâneas decorrentes destas dermatoses, a queixa de dor geralmente está presente<sup>3</sup> e exige ações de enfermagem que promovam alívio físico e emocional, considerando o acometimento cutâneo, a relevância da exposição do corpo e das lesões<sup>1,2</sup>.

Quanto à avaliação do ICCMPV<sup>8</sup>, entre os nove participantes com esta doença, três apresentaram ICCMPV igual a 60, seguidos de dois com índice igual a 80. Os demais alcançaram índices iguais a 30, 35, 40 e 100, respectivamente.

Predominam internações pela primeira vez devido à doença cutânea em 11 pessoas, seis com PV, duas com PF e três com PB. Três com PV informaram duas ou mais internações, fato que realça a dificuldade de controle da doença.

Três pessoas relataram a presença simultânea de complicações como a hipertensão arterial e diabetes após uso regular do corticoide para tratamento da doença cutânea, fato comum de acordo com a literatura<sup>3,4</sup>.

Sobre o histórico de tratamento sistêmico para a doença cutânea, registra-se que 10 dos 14 clientes já haviam utilizado corticoide oral; oito deles com PV, informaram o uso de prednisona, medicamento indicado para controle desta dermatose<sup>3,4</sup>.

Apesar do uso de corticoide sistêmico por cinco participantes antes mesmo da internação, a hospitalização ocorreu por falta de êxito na evolução do quadro. A esse respeito, sobleva-se a importância da avaliação da dose do medicamento pela equipe médica associada aos cuidados de enfermagem. Entre eles, o atendimento especializado e personalizado, a limpeza e proteção das lesões, as orientações sobre a doença e autocuidado, além da disponibilidade para ouvir os problemas verbalizados pelos sujeitos<sup>1,2,13</sup>.

Ainda sobre o uso de medicamentos para controle da doença, apenas um cliente com PV já fazia uso do imunossupressor micofenolatomofetil, que atua sobre a enzima inosina monofosfato desidrogenase, responsável pela metabolização das purinas. Devido ao fato dos linfócitos utilizarem essa via de metabolização, sua inibição suprime a proliferação dos linfócitos e a formação de autoanticorpos<sup>14</sup>.

Sobre os cuidados tópicos, somente um cliente estava em uso de curativo com gaze vaselinada antes do início da pesquisa. Entretanto, o uso estava inadequado, devido à quantidade insuficiente de vaselina e técnica utilizada. Isto causou a aderência do curativo no leito da lesão e, consequentemente, aumento da área lesada<sup>1</sup>.

Referente ao histórico de doenças na família, torna-se preocupante a presença de fatores predisponentes para o desenvolvimento de complicações comuns, como o diabetes e a hipertensão durante o tratamento com corticoide<sup>15</sup>.

Diante das causas do adoecimento cutâneo apontadas pelos participantes do estudo, é preciso favorecer a exposição de sentimentos e emoções, além da disponibilidade do profissional para ouvir os problemas verbalizados e orientação à clientela<sup>11-13</sup>.

Quanto à ingestão de bebidas alcoólicas, tabagismo e uso de drogas ilícitas, dos três clientes do gênero masculino, apenas um com diagnóstico médico de PV declarou ser tabagista, com consumo de um maço por dia, há aproximadamente 30 anos, além do hábito de beber cerveja em todos os fins de semana. Os outros dois participantes negaram uso de cigarros, bebidas alcoólicas e de drogas ilícitas. No caso das mulheres, entre as 11, quatro informaram beber vinho socialmente, e todas negaram uso cigarros e de drogas ilícitas.

Sobre os exames preventivos do câncer, predominaram os que não observaram tal controle regularmente. Dos três participantes com diagnóstico médico de PB, dois não realizam exame preventivo regularmente. Os três clientes do gênero masculino declararam que nunca efetuaram o referido exame.

A dor foi a queixa principal predominante em 11 dos 14 participantes, seis deles com PV, seguida da queixa de exposição, citada por dois clientes também com PV. Apenas um cliente com PV se queixou de dor acompanhada da exposição.

Em relação às doenças pregressas, um participante com diagnóstico médico de PF negou histórico de outras doenças. Os demais 13, mencionaram a presença de um ou mais problemas de saúde, além do acometimento cutâneo. Alerta-se sobre o fato de nove pessoas terem relatado hipertensão arterial, quatro diabetes e cinco com histórico de alergias.

Sobre o histórico de tratamento sistêmico para a doença cutânea, destaca-se que dez clientes já haviam utilizado corticoide oral, oito deles com diagnóstico PV.

Dos dois restantes, um recebeu diagnóstico médico de PF e estava fazendo uso de prednisolona antes da internação e outro, com PB, prednisona. Dos quatro restantes, um com quadro de PB, havia utilizado apenas corticoide tópico, enquanto dois, um com PF e outro com PB, negaram tratamento prévio; um não forneceu informação.

Nesse sentido, dos seis clientes com quadro inicial de pênfigo, entre os quais quatro com PV e dois com PF, cinco informaram uso de corticoide sistêmico no momento da internação.

A aplicação tópica de corticoides foi descrita por cinco clientes, sendo quatro associados ao tratamento sistêmico. Destaca-se que um dos participantes fez uso de banhos com ervas (carobinha/aroeria), fato que pode ter agravado ainda mais o quadro.

No momento da internação, dos nove sujeitos com PV, quatro já faziam uso de corticoide; desses apenas um fazia uso exclusivo deste medicamento, enquanto os três demais utilizavam outros medicamentos como hipoglicemiante oral e analgésico, além de reposição hormonal devido ao climatério. Apenas um cliente já fazia uso do imunossupressor micofenolatomofetil. Outros dois referiram uso apenas de analgésicos. Em relação aos clientes com PF, um fazia uso de corticoide e antibiótico, outro não informou uso de medicamentos. Dos três participantes com PB, um usava corticoide associado a anti-hipertensivos, analgésicos e clonazepam. Outro usava anti-hipertensivos e analgésicos, e o terceiro, associava o uso de hipoglicemiantes orais com outros medicamentos, como ácido acetilsalicílico.

Sobre o histórico de doenças na família, destaca-se que seis clientes possuem história familiar de diabetes, três de neoplasias, e dois de hipertensão arterial.

Verificou-se que a causa do adoecimento cutâneo é desconhecida para oito pessoas, porém, quatro alegaram causas emocionais como estresse e preocupação, além de situações como nervosismo, ansiedade, agitação, adoecimento ou falecimento de ente querido, conflito religioso, preocupação com os filhos, abortamentos, dívidas e trabalho em excesso. Embora a literatura não aponte estudos que comprovem a relação entre as causas citadas e o adoecimento cutâneo, importa valorizar o depoimento do cliente.

Entre as preocupações predominam aspectos relacionados especificamente à doença cutânea, como resultados de exames/início do tratamento, apreensão, incômodo, cicatrização, recuperação. Uma cliente, procedente de outro estado, citou o medo de evoluir para óbito e não ver mais a filha. Outra de 27 anos preocupava-se com o afastamento dos estudos/trabalho, além de saber mais sobre a doença. Outra que se deslocou do seu município para ser hospitalizada referiu saudades da família. Três pessoas idosas negaram preocupações.

Sobre o tempo de hospitalização, constatou-se a média de 36 dias. O menor tempo de permanência,

oito dias, foi alcançado pela cliente mais jovem, com diagnóstico de PV. O maior tempo de hospitalização, 99 dias, foi registrado por uma idosa que, apesar da cicatrização das lesões características do PV, apresentou problemas ortopédicos, necessitando inclusive de acompanhamento fisioterápico.

Ressalta-se que uma das clientes com PV, com ICCMPV=30, solicitou alta após quatro dias de internação, devido à ausência de adaptação ao ambiente da enfermaria. Segundo ela, por possuir plano de saúde, preferiu receber a medicação em instituição privada, com quarto privativo.

Sobre as causas de desconforto, constata-se que a dor foi citada por dez clientes, seis deles de forma isolada e os quatro demais associada a outros fatores como coceira, presença de lesões no rosto e olhares estigmatizantes das pessoas.

Entre as modificações nos hábitos de vida, um participante referiu mudança em todos os aspectos; os demais citaram isolamento, paralisação do trabalho e das atividades diárias, limitação dos movimentos, dificuldade para andar, dormir, sendo que um mencionou que o adoecimento cutâneo como o pior evento em sua vida.

Quanto aos olhares estigmatizantes da sociedade e discriminação, as atitudes de enfrentamento apontadas compreenderam - evitar a exposição do corpo acometido por lesões, recorrendo à mudança no vestuário; não frequentar praias/festas; parar de trabalhar e de se relacionar sexualmente devido à vergonha de si e do outro. Apenas uma cliente com ICCMPV=30 citou realizar atividade física e ir ao cabelereiro.

Apesar das mudanças nos hábitos de vida citados, nenhum cliente mencionou mudanças na relação com os familiares. Apenas três clientes do gênero feminino e com diagnóstico de pênfigo (uma PF e duas PV) referiram mudanças na relação com amigos.

Referente às mudanças no ambiente de trabalho, nove participantes estavam aposentados e/ou afastados do trabalho. Os demais, confirmaram alterações, sendo que dois, perceberam a mudança na relação com amigos; entre os motivos, há desinformação sobre a doença e medo de contágio. Vale registrar que uma participante não forneceu informação, e a outra que trabalha em casa como costureira negou mudança com a freguesia.

Sobre o relacionamento sexual, seis clientes relataram não praticar atividade sexual independente da doença cutânea, fato justificado pelos mesmos devido à faixa etária, entre 58 e 82 anos. Sete clientes, entre 27 e 62 anos, declararam que as lesões cutâneas e/ou mucosas provocadas pela DI inviabilizaram as relações sexuais devido ao medo de *machucar* e piorar a doença, principalmente nos casos de lesões na mucosa vaginal; além do fato de *sentirem-se feias e sem estrutura física e emocional*.

Sobre o significado da internação, predominam respostas que consideraram o evento positivo (dez). Para

os demais, a internação significou sofrimento, sensação ruim, dificuldade de aceitação, principalmente solidão, devido ao afastamento da família, citado por uma das clientes procedente de outro estado.

A solicitação de alta por uma das participantes com PV, devido à falta de adaptação ao ambiente, ratifica a necessidade de melhores condições estruturais e de proteção ao cliente contra olhares estigmatizantes da sociedade, inclusive dentro do próprio ambiente hospitalar<sup>13,16</sup>.

A mudança na imagem corporal geralmente provoca sérias repercussões psicoafetivas, obrigando o afastamento de atividades laborativas. As estratégias utilizadas pelas pessoas para evitar a estigmatização, como, por exemplo, estudar em regime domiciliar, ratificam os achados de outros sobre clientes com afecções cutâneas em regime de internação<sup>16</sup>.

Quanto ao significado positivo da internação para 10 participantes, as respostas também corroboram resultados de estudo, já citado sobre grupo de apoio junto a clientes com afecções cutâneas hospitalizados<sup>16</sup>.

## CONCLUSÃO

Apesar do número reduzido de clientes, justificado pelo fato de se tratar de um grupo de doenças raras, uma limitação do estudo, os resultados apresentados são extremamente relevantes para divulgação das características sociodemográficas e clínicas dessa clientela específica. Eles revelam ainda a importância dos cuidados de enfermagem para a promoção de conforto/bem-estar e prevenção de agravos, aspectos essenciais na perspectiva do atendimento integral dos clientes. O alcance do objetivo formulado respondeu à questão de pesquisa, mostrando a necessidade de capacitação dos profissionais de enfermagem para atenderem à integralidade do ser humano junto com a equipe de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Brandão ES, Santos I. Evidences related to the care of people with pemphigus vulgaris: a challenge to nursing. Online Braz J Nurs [Internet]. 2013 [citado 2016 nov. 02]; 12(1): 162-77. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3674> DOI <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20133674>.
2. Brandão ES, Santos I, Carvalho MR, Pereira SK. Nursing care evolution to the client with pemphigus: integrative literature review. Rev enferm UERJ. 2011;19(3): 479-84.
3. Hanauer L, Azulay-Abulafia L, Azulay RD, Azulay DR, Azulay RD. Doenças vesicobolhosas. In: Azulay RD, Azulay DR, Azulay-Abulafia L. Dermatologia. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan; 2013. p. 145-61.
4. Cunha PR, Barravieira SRCS. Dermatoses auto-imunes. An Bras Dermatologia. 2009;84(2): 111-24.
5. Brandão ES, Santos I, Lanzillotti RS. Validation of an instrument to assess patients with skin conditions. Acta Paul Enferm [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov. 02]; 26(5):460-6. Disponível in: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002013000500009&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000500009&lng=en) DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000500009>
6. Bussab WO, Morettin PA. Estatística básica. São Paulo: Editora Saraiva; 2002.
7. Garcia TR, Nóbrega MML. Processo de enfermagem e os sistemas de classificação dos elementos da prática profissional: instrumentos metodológicos e tecnológicos do cuidar. In: Santos I, Figueiredo NMA, Padilha MCS, Cupello AJ, Souza SROS, Machado WCA. Enfermagem assistencial no ambiente hospitalar: realidade-questões-soluções. São Paulo: Ed. Atheneu; 2004. p. 37-64.
8. Souza SR, Azulay-Abulafia L, Nascimento LV. Validation of the commitment index of skin and mucous membranes in pemphigus vulgaris for the clinical evaluation of patients with pemphigus vulgaris. An Bras Dermatol [Internet]. 2011 [citaded 2016 Nov 10]; 86(2): 284-91. Disponible in: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962011000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962011000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en) DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962011000200012>.
9. Ministério da Saúde (Br). Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União, Brasília Distrito Federal, 13 jun.2013. Seção 1, p. 59.
10. Gonçalves GAP, Brito MMC, Salathiel AM, Ferraz TS, Alves D, Roselino AMF. Incidence of pemphigus vulgaris exceeds that of pemphigus foliaceus in a region where pemphigus foliaceus is endemic: analysis of a 21-year historical series. An Bras Dermatologia. 2011;86(6):109-12.
11. Santos I, Gauthier J, Caldas CP, Figueiredo NMA, Erdmann AL. Caring for the whole person: the contributions of aesthetics / sociopoetics perspectives to the field of nursing. Rev enferm UERJ. 2012;20(1): 4-9.
12. Brandão ES, Santos I. Admission forms in dermatology: a facilitating instrument for personal and integral nursing care. Rev Tend Enferm Prof. 2009;2(2):93-7.
13. Santos I, Brandão ES, Clos AC. Dermatology nursing: sensitive listening skills and technology for acting in skincare. Rev enferm UERJ. 2009;17(1): 124-30.
14. Bressan AL, Silva RS, Fontenelle E, Gripp AC. Imunossupressores na dermatologia. An Bras Dermatol [Internet]. 2010 [citado 2016 Nov 05]; 85(1):9-22. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S036505962010000100002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S036505962010000100002&lng=en) DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962010000100002>.
15. Azulay DR, Azulay-Abulafia L, Azulay RD. Drogas de grande valor em terapêutica dermatológica. In: Azulay RD, Azulay DR. Azulay-Abulafia L. Dermatologia. 5ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan; 2013. p. 872-910.
16. Santos I, Jesus PBR, Brandão ES, Oliveira EB, Silva AV. Repercussions of skin conditions in people's lives: sócio-poitizing self-imagem and self-esteem. Rev enferm UERJ. 2014;2(2): 157-62.