

Consequências do pénfigo no desempenho ocupacional e na *(en el desempeño laboral y en la)* participação social dos *(de los)* pacientes

Consequences of pemphigus in occupational performance and social participation of patients

Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra

Terapeuta Ocupacional, Professora, Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional, Instituto de Ciências da Saúde, Uberaba, Brasil

Marina Correa do Prado, Terapeuta Ocupacional, Instituto de Reabilitação Lucy Montoro, São José do Rio Preto, Brasil

Gracyella Pires da Silva Borges, Terapeuta Ocupacional, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Arcos e Formiga, Brasil

Edinara Kososki, Terapeuta Ocupacional, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, Brasil

Fernanda Caetana Martins Silva, Médica, Universidade Federal do Grande Dourados, Dourados, Brasil

Acceda a este artículo en *siicsalud*


Código Respuesta Rápida
(Quick Response Code, QR)



www.siicsalud.com/dato/experto.php/154617

Recepción: 28/3/2017 - Aprobación: 10/4/2018
Primera edición: 19/4/2018

Enviar correspondencia a: Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Avenida Getúlio Guaritá, nº 159, sala 329, Uberaba, Brasil
fabianacaetanodutra@gmail.com

 Especialidades médicas relacionadas, producción bibliográfica y referencias profesionales de las autoras.



www.dx.doi.org/10.21840/siic/154617

Abstract

Background: *Pemphigus causes an impact on patients' quality of life, especially in relation to emotional aspects, pain and general health status. This impact can be generated by the side effects of the drugs, by the dermal characteristics of the disease, and by the stigma and prejudice associated with pemphigus.*
Objectives: *To describe the socio-demographic profile, occupational performance and social participation of patients with pemphigus treated by an occupational therapy service of a philanthropic hospital in Uberaba/MG.* **Materials and methods:** *Documentary, retrospective, exploratory, descriptive and quantitative research. The medical records with socio-demographic, occupational and life habits data were evaluated, together with the occupational performance and social participation of 20 patients with pemphigus hospitalized between February 2013 and April 2015.* **Results:** *Patients were 37.7 years old on average. The majority were female, married, with incomplete elementary education and average income of R\$ 620.50. In relation to life habits, 60% were sedentary, 65% non-smokers and 70% consumed no alcoholic beverages. Half came from Minas Gerais and 25% from São Paulo. Regarding type, 45% had pemphigus vulgaris and 45% pemphigus foliaceus, with an average of 62.5 days of hospitalization. In the functional evaluation, a limitation was observed in the following areas: performance at work, mobility outside the home, social interaction, personal hygiene and house care. All presented restrictions in social participation with degrees ranging from mild to large.* **Conclusion and study limitations:** *The descriptive design and the small sample may represent limitations, so generalizations to other populations should be made with caution. Pemphigus caused restrictions in occupational performance and a large percentage of restrictions in the social participation of this population.*

Key words: pemphigus, task performance and analysis, social participation, occupational therapy, disabled persons

Resumen

Introdução: O pénfigo provoca um impacto na *(El pénfigo produce un impacto en la)* qualidade de vida dos pacientes, principalmente em relação aos aspectos emocionais, dor e estado geral de saúde *(en relación con los aspectos emocionales, el dolor y el estado general de salud)*. Este impacto pode ser gerado pelos efeitos colaterais dos *(puede ser generado por los efectos colaterales de los)* medicamentos, pelas características dérmicas da doença, e pelo estigma e preconceito associado ao *(de la enfermedad, y por el estigma y los preconceptos asociados con el)* pénfigo. **Objetivos:** Descrever o perfil sócio demográfico, o desempenho ocupacional e a participação social de pacientes com pénfigo atendidos por um serviço de terapia ocupacional de um hospital filantrópico, em Uberaba, Minas Gerais. **Materiais e métodos:** Pesquisa documental, retrospectiva, exploratória, descritiva e de natureza quantitativa. Foram avaliados prontuários com dados *(se evaluaron historiales clínicos con datos)* sócio demográficos, ocupacionais e de hábitos de vida; desempenho ocupacional e participação social de 20 pacientes com pénfigo internados entre fevereiro de 2012 e abril de 2015. **Resultados:** Média de idade *(promedio de edad)* de 37.3 anos. A maioria era do sexo feminino, casada, com ensino fundamental incompleto e renda média *(con enseñanza inicial incompleta y renta promedio)* de R\$ 620.50. Em relação aos hábitos de vida, 60% eram sedentários, 65% não fumantes e 70% não consumiam bebida alcoólica. Metade procedia *(La mitad era oriunda)* de Minas Gerais e 25% do interior de São Paulo. Quanto ao tipo *(En cuanto a la clasificación)*, 45% tinham pénfigo vulgar e 45% pénfigo foliáceo, com média de 62.5 dias de internação. Na avaliação funcional *(En la evaluación funcional)*, observou-se limitação de desempenho no trabalho, para mobilidade fora *(para movilizarse fuera)* de casa, na interação social, para higiene pessoal e cuidados com a casa. Todos apresentaram restrição na *(Todos manifestaron limitaciones en la)* participação social com graus variando de leve a grande *(con variaciones de grado leve a grave)*. **Conclusões:** O pénfigo desencadeou limitações no desempenho ocupacional e grande percentual de restrições na participação social desta clientela *(y un gran porcentaje de limitaciones en la participación social de estos pacientes)*.

Palabras clave: pénfigo, análise de desempenho de tarefas, participação social, terapia ocupacional, pessoas com incapacidade

Introdução

As doenças dermatológicas são definidas por lesões primárias que afetam a pele e pelas *(Las enfermedades dermatológicas se definen como lesiones primarias que*

afectan la piel y las) manifestações cutâneas comuns de alterações mais profundas, viscerais e sistêmicas, que podem envolver as mucosas do corpo. O pénfigo advém de um *(las mucosas del cuerpo. El pénfigo proviene de un)*

grupo de doenças autoimunes e se caracteriza como uma dermatose bolhosa de origem desconhecida, podendo afetar a pele e as mucosas (*una dermatosis ampollosa de origen desconocido, que puede afectar la piel y las mucosas*). O termo pênfigo vem do grego *pemphix* (bolha), uma referência à manifestação primária dessas doenças, e surgiu no século XVIII nos estudos de Sauvages Wichman, sendo o pênfigo vulgar e o pênfigo foliáceo as formas clínicas mais frequentes descritas na literatura.¹⁻³

Histologicamente ocorre o depósito de imunoglobulinas na superfície dos queratinócitos, atacando antígenos presentes na estrutura dos desmossomos (*en la estructura de los desmosomas*). No pênfigo foliáceo (pênfigo foliáceo endêmico ou fogo selvagem), anticorpos IgG4 reagem contra os ectodomínios da (*reaccionan contra los ectodomínios de la*) desmogleína 1 (dsg1), componente estrutural dos desmossomos. Já no pênfigo vulgar, ocorrem formação (*En el pênfigo vulgar se produce formación*) de autoanticorpos antidesmogleína 3 (anti-dsg3) na forma mucosa e de anti-dsg1 e 3 na forma mucocutânea.^{4,5}

De forma mais específica, o pênfigo foliáceo se caracteriza pela formação de vesículas intraepidérmicas com acantólise e por auto anticorpos circulantes na epiderme responsáveis pelas lesões cutâneas. No pênfigo vulgar, há formação de bolhas de diversos tamanhos (*y por autoanticuerpos circulantes en la epidermis responsables de las lesiones cutáneas. En el pênfigo vulgar hay formación de ampollas de diversos tamaños*), principalmente no revestimento da boca, nos genitais e em outras membranas mucosas. Popularmente o pênfigo é conhecido como fogo selvagem, termo usado pela população (*el pênfigo se conoce como fuego salvaje, término utilizado por la población*) para identificar a sensação de calor e ardência característica da doença.^{3,6,7} O fogo selvagem é endêmico no Brasil e apresenta padrões de acometimento familiar, o que sugere a participação ainda desconhecida de fatores (*y presenta patrones de afección familiar, lo que sugiere la participación aún desconocida de factores*) genéticos, imunológicos e/ou ambientais.

Alguns estudos apontam a influência (*Algunos estudios sugieren la influencia*) de medicamentos, queimaduras térmicas, procedimentos cirúrgicos, radiação ultravioleta, radioterapia, estresse emocional e alimentação como possíveis fatores desencadeantes da doença (*el estrés emocional y la alimentación como posibles factores desencadenantes de la enfermedad*).^{4,8} A distribuição epidemiológica do pênfigo vulgar é mundial, ocorrendo de forma semelhante em ambos os sexos e podendo acometer qualquer faixa etária (*que ocurren de forma similar en ambos sexos y puede afectar cualquier grupo etario*), com pico de incidência entre a quarta e a sexta década de vida.⁵ Já o pênfigo foliáceo é endêmico em alguns estados brasileiros como São Paulo, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul, Goiás e Paraná. Em 2006, a prevalência da doença no Estado de Minas Gerais foi de 1.22 por 100 000 habitantes, com predominância na zona rural.^{5,9,10}

O diagnóstico do pênfigo inclui o quadro clínico, com sinal de Nikolsky positivo (descolamento da pele perilesional após fricção) [*El diagnóstico de pênfigo incluye el cuadro clínico, con signo de Nikolsky positivo (desprendimiento de la piel perilesional después de la fricción)*] e pode ser confirmado por meio de avaliação histopatológica e realização de imunofluorescência direta (IFD), indireta (IFI), ou ELISA.¹¹ O tratamento médico baseia-se no uso de glicocorticoides em altas doses, gerando efeitos colaterais múltiplos (*El tratamiento médico se basa en el uso*

de glucocorticoides en dosis altas, lo que genera efectos secundarios múltiples). Entre eles destacam-se síndrome de Cushing iatrogênica, caracterizada pela desfiguração cosmética (*moon face*, giba dorsal, estrias), ganho de peso com acúmulo de gordura centripetamente (*el aumento de peso con la acumulación de grasa centripeta*), redução da tolerância a carboidratos, fragilidade vascular, pele fina, miopatia e fraqueza muscular (*piel fina, miopatía y debilidad muscular*), hipertensão arterial, osteoporose, maior suscetibilidade a infecções, alterações psiquiátricas e outras complicações.¹²

O pênfigo provoca um impacto na qualidade de vida dos pacientes, principalmente nos aspectos emocionais, dor e estado geral de saúde (*en los aspectos emocionales, el dolor y la salud general*).¹³ Estas limitações podem ser geradas pelos efeitos colaterais dos medicamentos, pelas características dérmicas da doença e pelo estigma e preconceito, isto porque o pênfigo é popularmente associado a uma doença contagiosa, levando ao medo, à discriminação e até mesmo ao isolamento (*por las características dérmicas de la enfermedad, el estigma y el prejuicio, porque el pênfigo está popularmente asociado con una enfermedad contagiosa, lo que lleva al miedo, a la discriminación e, incluso, al aislamiento*) social do paciente.^{13,14} Estudos mostram que a visibilidade, o aspecto desfigurante, a cronicidade e o estigma contribuem para que as dermatoses tragam prejuízos importantes para o indivíduo como sentimentos de inadequação e de baixa autoestima (*el aspecto desfigurante, la cronicidad y el estigma contribuyen a que las dermatosis conlleven a perjuicios importantes para el individuo como sentimientos de inadecuación y de baja autoestima*), restrições na participação social e perda de qualidade de vida.¹⁴⁻¹⁷

Este contexto se apresenta como um desafio ao cuidado da pessoa com pênfigo, aumentando a complexidade e exigindo um maior preparo dos serviços de saúde, com ações de cuidado voltadas também para a promoção de conforto, qualidade de vida e prevenção de agravos (*con acciones de cuidado dirigidas, también, hacia la promoción del confort, de calidad de vida y la prevención de agravos*).¹⁸ Comumente, as pesquisas voltadas para pessoas com pênfigo enfocam a fisiopatogenia e epidemiologia da doença. As publicações sobre a atuação da terapia ocupacional com indivíduos com dermatoses são escassas e, em sua maioria, restringem-se a ações voltadas para a saúde mental do paciente (*son escasas y, en su mayoría, se restringen a acciones dirigidas a la salud mental del paciente*).¹⁹ Poucas são as investigações que avaliam o impacto funcional desta condição de saúde na vida cotidiana do indivíduo.

A intervenção da terapia ocupacional com pacientes com dermatoses, em especial o pênfigo, deve englobar estratégias além da saúde mental e considerar um modelo intervenção que também centre suas ações na (*debe abarcar estrategias más allá de la salud mental y considerar un modelo de intervención que también centre sus acciones en la*) tentativa de restaurar o desempenho ocupacional e potencializar a participação social destas pessoas. Neste contexto, o objetivo deste estudo foi descrever o perfil sócio demográfico, o desempenho ocupacional e a participação social de pacientes com pênfigo atendidos por um serviço de terapia ocupacional de um hospital filantrópico, em Uberaba/MG.

Materiais e métodos

Estudo de pesquisa documental, retrospectiva, exploratória, descritiva e de natureza quantitativa, aprovada

pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/UFTM) (parecer nº 2394/2012). Foram analisados pacientes diagnosticados com pênfigo atendidos por um serviço de Terapia Ocupacional em um hospital filantrópico, localizado na cidade de Uberaba, Minas Gerais, Brasil. Este hospital prestava serviços e cuidados exclusivamente a pessoas com pênfigo e o serviço de terapia ocupacional foi implantado no ano de 2012, mantendo suas atividades até junho de 2015. Neste ano, o hospital teve seus atendimentos redirecionados para atenção e (*En ese año, el hospital tuvo su atención redirigida para la asistencia y*) cuidados específicos a pacientes com doenças onco-hematológicas, não atendendo mais pessoas com condições de saúde dermatológicas.

Para este estudo foram analisados os prontuários de todos os pacientes internados no (*Para este estudio se analizaron los registros médicos de todos los pacientes internados en el*) período de fevereiro de 2012 a abril de 2015, independente do sexo e da faixa etária. Nenhum prontuário foi excluído. Na análise das informações dos prontuários foram identificadas informações sócio demográficas, ocupacionais, de hábitos de vida e da procedência dos pacientes. Também foram identificados os resultados da avaliação do desempenho ocupacional e da participação realizadas por meio dos (*También se identificaron los resultados de la evaluación del desempeño ocupacional y de la participación realizadas por medio de los*) instrumentos padronizados: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e Escala de Participação (P-Scale).

As informações sócio demográficas, ocupacionais, de hábitos de vida e da procedência dos pacientes identificadas no prontuário foram: gênero, idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, ocupação, renda, cidade de origem/procedência e hábitos de vida. Os dados sobre hábitos de vida englobavam (*ingresos, la ciudad de origen/procedencia y los hábitos de vida. Los datos sobre los hábitos de vida abarcaban*): prática de atividade física regular com duração mínima de 30 minutos e frequência de pelo menos três vezes por semana; hábito de fumar; e consumo moderado de bebida alcoólica, descrito como ingestão diária de uma dose (10 a 15 gramas de etanol) para as mulheres e duas doses para os homens (de 20 a 30 gramas de etanol).²⁰

As informações sobre desempenho ocupacional que constavam no prontuário foram mensuradas pela (*La información sobre desempeño ocupacional que constaba en el prontuario fue medida por la*) COPM, um questionário semiestruturado no qual o paciente indica as atividades de que precisa e deseja realizar, mas que não tem conseguido ou não está satisfeito com seu desempenho. Dentre o total de atividades indicadas, o paciente seleciona as cinco tarefas funcionais nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer (*Entre el total de actividades indicadas, el paciente selecciona las cinco tareas funcionales en las áreas de autocuidado, productividad y ocio*) que sejam mais significativas para ele e cujo desempenho esteja comprometido. Em seguida, o paciente faz uma auto avaliação pontuando seu desempenho em cada atividade em uma escala de 1 a 10, na qual 1 significa que ele não é capaz de desempenhar a tarefa e 10 é capaz de desempenhá-la muito bem (*donde 1 significa que no es capaz de realizar la tarea y 10 es capaz de realizarla muy bien*). Esta mesma auto avaliação é realizada em relação à satisfação do indivíduo com o seu desempenho. Nesta

etapa, um significa que o paciente não está satisfeito e 10 que ele se encontra extremamente satisfeito com o seu desempenho.²¹

Os resultados da P-Scale que constavam no prontuário foram utilizados para mensuração da participação social. A P-Scale permite quantificar as restrições na participação experimentadas por pessoas afetadas por diferentes condições de saúde, em especial, com condições estigmatizantes. Este instrumento contém 18 questões que englobam aprendizagem e aplicação do conhecimento, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interação e relacionamentos interpessoais, principais áreas da vida e vida comunitária, social e cívica. Durante a aplicação da P-Scale, solicita-se que o paciente compare seu nível de participação com um 'par' real ou hipotético. O valor total do escore da P-Scale varia entre 0 e 72, sendo que quanto menor o escore final, menos restrições o indivíduo apresenta em sua participação.²²

O serviço de terapia ocupacional era estruturado em duas sessões semanais oferecidas na instituição durante o período de cinco horas. Cada paciente era atendido em sessões grupais e os objetivos de cada grupo envolviam ações voltadas (*en sesiones grupales y los objetivos de cada grupo involucraban acciones volcadas*) para o estímulo de vivências corporais, a busca por novas habilidades e ações de educação em saúde. Nesta proposta de intervenção eram utilizadas estratégias de relaxamento e regulação emocional (*En esta propuesta de intervención se utilizaban estrategias de relajación y regulación emocional*); diminuição do sedentarismo, das consequências da internação prolongada e dos efeitos colaterais do uso constante de glicocorticoides; e melhora do desempenho ocupacional, principalmente nas áreas de autocuidado (vestir-se, alimentar-se e higiene pessoal), inserção produtiva e envolvimento em atividades de lazer.

Todos os pacientes eram avaliados no momento de sua admissão hospitalar. A reavaliação era realizada apenas com os pacientes que recebiam alta nos dias de atendimento da Terapia Ocupacional, uma vez que, no contexto deste hospital, o médico era o profissional responsável pela orientação do paciente para a alta. Assim, nem sempre era possível realizar a reavaliação e o planejamento do desligamento do paciente como uma das (*ya que, en el contexto de este hospital, el médico era el profesional responsable de la orientación del paciente al alta. Así, no siempre era posible realizar la reevaluación y la planificación de la desconexión del paciente como una de las*) etapas da sistematização da assistência da Terapia Ocupacional.

Quanto à análise dos dados, foi realizada estatística descritiva das variáveis para caracterizar a amostra e apresentar os escores de desempenho ocupacional e participação social. Estas foram realizadas no software estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 17.0 e a construção dos gráficos no programa Microsoft Office Excel.

Resultados e discussão

Os resultados desta pesquisa se referem aos dados contidos nos (*Los resultados de esta investigación se refieren a los datos contenidos en los*) prontuários de pacientes atendidos pelo serviço de terapia ocupacional no período de fevereiro de 2012 a abril de 2015. Este hospital era uma organização da sociedade civil, não governamental, sem fins lucrativos, fundado em 1957 no município de Uberaba/MG, Brasil, localizado na região do Triângulo Mineiro,

com a missão de abrigar e viabilizar tratamento de saúde exclusivamente a pessoas com pênfigo (*con la misión de albergar y viabilizar un tratamiento de salud exclusivamente para las personas con pênfigo*).

Neste período, foram avaliados e atendidos 20 pacientes, com idade variando de 12 a 68 anos ($\mu = 37.3$ anos; $\sigma = 16.8$ anos). Existem investigações que apontam o surgimento do pênfigo em diferentes décadas da vida como entre os 20 e 30 anos e dos 40 aos 60 anos.^{3,5} A maioria dos pacientes era do sexo feminino (55%), casada (40%) e com o ensino fundamental incompleto (*y con educación primaria incompleta*) (60%). Apesar da amostra deste estudo ser composta por um número maior de mulheres, a literatura não apresenta relação entre o surgimento do pênfigo e o gênero do paciente (*la literatura no muestra ninguna relación entre la aparición de pênfigo y el sexo del paciente*), podendo acometer pessoas de ambos os sexos.^{3,5,8} A renda mensal dos pacientes variou de nenhuma renda a (*ingreso mensual de los pacientes osciló entre ningún ingreso hasta*) R\$ 1400.00, com média de R\$ 620.53 mensais ($\sigma = 449.10$ reais), menos de um salário mínimo por mês.¹ Em relação aos hábitos de vida, a maioria dos pacientes avaliados era sedentária (60%), não fumante (65%) e não consumia bebida alcoólica regularmente (70%).

Quanto ao perfil ocupacional, os participantes em idade economicamente ativa trabalhavam em serviços gerais, na construção civil, em atividades rurais e na prestação de serviços, como esteticista ou cuidador de idosos (*los participantes en edad económicamente activa trabajaban en servicios generales, en la construcción civil, actividades rurales y la prestación de servicios, como esteticista o cuidador de ancianos*). Duas pacientes eram donas de casa, três eram estudantes e um dos pacientes nunca desenvolveu atividades laborais. Em relação à procedência, metade dos pacientes atendidos era do estado de Minas Gerais (50%) e 25% residiam no interior de São Paulo. Três pacientes (15%) eram provenientes do Espírito Santo, uma paciente (5%) residia em Santa Catarina e outra (5%) no Rio de Janeiro. Esta distribuição da procedência dos pacientes corrobora a característica endêmica do pênfigo nas regiões do oeste dos Estados de São Paulo e Minas Gerais já relatados na literatura.^{3,5} As regiões Cento-Oeste e Sul, em especial Goiás, Mato Grosso e Paraná, também são consideradas endêmicas.^{3,5}

Em relação ao tipo de pênfigo, após a (*Respecto del tipo de pênfigo, después de la*) biópsia, 45% dos participantes foram diagnosticados com pênfigo vulgar e 45% com o pênfigo foliáceo. Nesta amostra, um paciente (5%) tinha pênfigo vegetante e outra tinha uma variante gestacional do pênfigo foliáceo (5%). O tempo médio de internação dos participantes foi de 62.57 dias ($\sigma = 81.28$ dias), variando de 13 a 335 dias. A literatura ainda não produziu evidências consistentes da incidência (*La literatura aún no ha producido datos firmes de la incidencia*) de pênfigo. Alguns estudos apontam que a incidência da forma vulgar é maior entre os tipos de pênfigo ou está crescendo nas regiões endêmicas nos últimos anos.^{11,14} Porém, Rizzo e col. afirmam que a ocorrência do pênfigo vulgar é rara,

Tabela 1. Características sócio demográficas, clínicas e de hábitos de vida dos pacientes (n = 20). Uberaba, 2016.

| Variáveis | Categorias | Frequência | Porcentagem |
|-----------------------------|-------------------------------|------------|-------------|
| Sexo | Feminino | 11 | 55 |
| | Masculino | 9 | 45 |
| Estado civil | Casado | 8 | 40 |
| | Solteiro | 7 | 35 |
| | Divorciado/Separado | 5 | 25 |
| Escolaridade | Ensino fundamental incompleto | 12 | 60 |
| | Ensino fundamental completo | 2 | 10 |
| | Ensino médio completo | 5 | 25 |
| | Ensino superior | 1 | 5 |
| Procedência | Minas Gerais | 10 | 50 |
| | São Paulo | 5 | 25 |
| | Espírito Santo | 3 | 15 |
| | Santa Catarina | 1 | 5 |
| | Rio de Janeiro | 1 | 5 |
| Diagnóstico | Pênfigo vulgar | 9 | 45 |
| | Pênfigo foliáceo | 9 | 45 |
| | Pênfigo vegetante | 1 | 5 |
| | Pênfigo foliáceo gestacional | 1 | 5 |
| Prática de atividade física | Não | 12 | 60 |
| | Sim | 8 | 40 |
| Hábito de fumar | Não | 13 | 65 |
| | Sim | 7 | 35 |
| Consumo de bebida alcoólica | Não | 14 | 70 |
| | Sim | 6 | 30 |

contrariando os achados deste estudo (*Sin embargo, Rizzo y colaboradores afirman que la aparición del pênfigo vulgar no es común, contrariando los hallazgos de este estudio*).²³ A Tabela 1 apresenta a descrição detalhada das características sócio demográficas dos pacientes.

Na avaliação de desempenho ocupacional, realizada com a COPM, as atividades mais citadas, que representam as dificuldades funcionais dos pacientes em seu dia-a-dia, foram: tomar banho; não contribuir financeiramente com a família; mobilidade fora de casa; visitar amigos e parentes; mastigar e engolir alimentos; manter ou se dedicar às (*de los pacientes en su día a día, fueron: bañarse; no contribuir financieramente con la familia; movilidad fuera de la casa; visitar a amigos y parientes; masticar y tragar alimentos; mantener o dedicarse a las*) atividades de emprego; limpar a casa; realizar atividades de lazer como jogar futebol, usar a piscina, realizar atividades artesanais ou tocar teclado; fazer compras; preparar refeições; lavar e passar roupas; e vestir-se (*preparar comidas; lavar y planchar la ropa, y vestirse*). A Figura 1 demonstra a distribuição de frequência das atividades citadas como de difícil realização pelos pacientes.

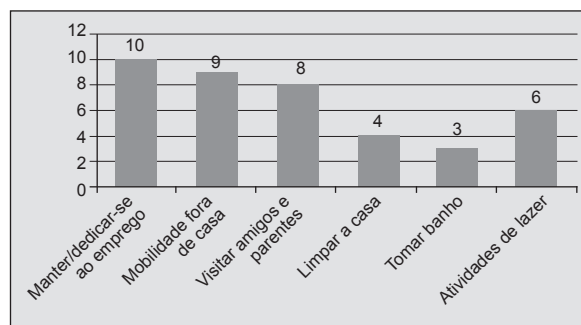


Figura 1. Distribuição das atividades de difícil realização pelos pacientes (n = 20). Uberaba, 2016.

Os resultados da COPM para os domínios de desempenho ($\mu = 4.58$; $\sigma = 2.46$; IC 95%: 3.39-5.77) e de satisfação ($\mu = 5.77$; $\sigma = 3.61$; IC 95%: 4.02-7.51) apresentam valores moderados, indicando um prejuízo tanto no desempenho de ocupações importantes para os pacientes como na satisfação destes com o seu desempenho (*una pérdida tanto en el desempeño de ocupaciones importantes para los pacientes como la satisfacción de estos con su desempeño*). A Tabela 2 apresenta a descrição detalhada da avaliação funcional.

Tabela 2. Características funcionais avaliadas pelo COPM (n = 20). Uberaba, 2016.

| Variáveis | Mínimo | Máximo | Média | Desvio-padrão |
|-----------------|--------|--------|-------|---------------|
| COPM desempenho | 1 | 8.3 | 4.45 | 2.47 |
| COPM satisfação | 1 | 10 | 5.66 | 3.55 |

COPM, Medida Canadense de Desempenho Ocupacional.

Em relação à participação social, a média da P-Scale foi de 18.89, com desvio-padrão de 14.08 pontos, com IC 95%: 12.10-25.68 (Tabela 2). De forma categorizada, 45% (9) dos pacientes apresentaram restrição leve na participação social, 20% (4) restrição moderada e 35% (7) tinham grandes restrições em sua participação social. A figura 2 apresenta a distribuição percentual e absoluta dos participantes por nível de restrição na participação social (*la distribución porcentual y absoluta de los participantes por nivel de restricción en la participación social*).

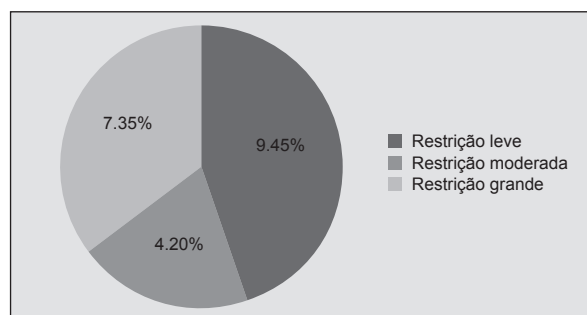


Figura 2. Categorização dos participantes por nível de restrição na participação social avaliadas pela PE (n = 20). Uberaba, 2016.

Estes dados apontam as dificuldades funcionais e sociais geradas pelo pênfigo, impactando na (*Estos datos apuntan las dificultades funcionales y sociales generadas por el pênfigo, que impactan en la*) realização de atividades de vida diária, trabalho e lazer. Corroborando estes achados, o estudo de Brandão e col. destacam que pacientes com pênfigo apresentam desconforto e vulnerabilidade, com demandas não somente físicas, mas também emocionais e sociais (*pênfigo presentan incomodidad y vulnerabilidad, con demandas no solo físicas, sino también emocionales y sociales*).¹⁸ Tradicionalmente, os estudos desta área focam seu objeto em dados epidemiológicos e voltados para propedêutica e (*los estudios de esta área enfocan su objeto en datos epidemiológicos y orientados hacia la propedêutica y*) diagnóstico clínico. A escassez de literatura que aborde o impacto funcional do pênfigo e a falta de publicações que discorram sobre a intervenção da terapia ocupacional nesta clientela é uma limitação para discutir estes achados no Brasil.

Existem alguns estudos que investigam qualidade de vida e sofrimento mental de pacientes portadores de doenças dermatológicas sem apresentarem desfechos fun-

cionais entre seus resultados.¹⁴⁻¹⁹ A Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), fornece uma visão biopsicossocial dos estados de saúde com uma perspectiva biológica, pessoal e social.²⁴ É a partir desta perspectiva que, apesar do caráter descritivo, esta pesquisa avança no estudo sobre o pênfigo e avalia e analisa características funcionais (desempenho ocupacional e participação social) destes pacientes.

O delineamento descritivo e a pequena amostra podem representar limitações deste estudo e apontam para características específicas deste grupo amostral. Enfatiza-se que esses resultados correspondem exclusivamente a essa amostra estudada e não a toda a população de pacientes com pênfigo, dado o tamanho da amostra (*Se enfatiza que estos resultados corresponden exclusivamente a esa muestra estudiada y no a toda la población de pacientes con pênfigo, dado el tamaño de la muestra*). Como se trata da análise de todos os pacientes atendidos, não houve cálculo prévio do número de pessoas que precisam ser pesquisadas para caracterizar esta população. Assim, generalizações para outras populações devem ser feitas com cautela (*Por lo tanto, las generalizaciones a otras poblaciones deben hacerse con precaución*).

A escassez de publicações que avaliem participação social e desempenho ocupacional em pacientes com pênfigo também se mostra como uma limitação e restringe o poder de discussão dos resultados. Entretanto, este estudo ganha relevância quando descreve, de forma pioneira, variáveis importantes para a qualidade de vida de pacientes com pênfigo. Estes resultados contribuem para uma melhor compreensão dos aspectos funcionais desta população e exploram um tema relevante para a terapia ocupacional e para a dermatologia, pois trata do processo da clínica em uma população específica, ainda pouco discutida na área da saúde (*porque trata del proceso de la clínica en una población específica, aún poco discutida en el área de la salud*).

As limitações no desempenho ocupacional e as restrições na participação social encontradas nos resultados apontam para a importância do terapeuta ocupacional na assistência e cuidado a pacientes com doenças (*observadas en los resultados, apuntan a la importancia del terapeuta ocupacional en la asistencia y el cuidado de los pacientes con enfermedades*) dermatológicas, como um profissional que busca restaurar o desempenho ocupacional, autonomia nas esferas físicas e emocionais, e maior envolvimento em participação social. Por fim, seria importante ampliar as investigações da terapia ocupacional no campo das doenças dermatológicas, além de testar a eficácia da intervenção da terapia ocupacional junto a esta clientela em estudos longitudinais (*además de probar la efectividad de la intervención de la terapia ocupacional con estos pacientes en estudios longitudinales*).

Conclusões

Os resultados apresentados documentam o perfil sócio demográfico, ocupacional e de hábitos de vida dos pacientes com pênfigo atendidos por uma instituição filantrópica do município de Uberaba, MG. De forma ainda carente na literatura, este estudo apresenta também as principais alterações no desempenho ocupacional destes pacientes, bem como o grau de restrições na participação social (*De forma aún poco observada en la literatura, este estudio presenta también las principales alteraciones en el desempeño ocupacional de estos pacientes, así como*

el grado de restricciones en la participación social). Ao analisar os resultados, foi possível documentar informações sobre o impacto do pênfigo no cotidiano dos indi-

víduos, as principais áreas de desempenho ocupacional que apresentam comprometimento e o grande percentual de restrições na participação social destes pacientes.

Copyright © Sociedad Iberoamericana de Información Científica (SIIC), 2018
www.siicsalud.com

Las autoras no manifiestan conflictos de interés.

Bibliografía

- Gonçalves LM, Bezerra Júnior JRS, Cruz MCFN. Avaliação clínica das lesões orais associadas a doenças dermatológicas. *An Bras Dermatol* 84(6):585-592, 2009.
- Souza SR, Azulay-Abulafia L, Nascimento LV. Validação do índice de comprometimento cutaneomucoso do pênfigo vulgar para a avaliação clínica de pacientes com pênfigo vulgar. *An Bras Dermatol* 86(2):284-291, 2011.
- Pinheiro FG, Franco AMR. Pênfigo foliáceo endêmico (fogo selvagem) em indígena Yanomami no Município de São Gabriel da Cachoeira, Estado do Amazonas, Brasil. *Rev Pan-Amaz Saude* 5(2):53-56, 2014.
- Cunha PR, Barraviera SRCS. Dermatoses bolhosas auto-imunes. *An Bras Dermatol* 84(2):111-124, 2009.
- Gonçalves GA, Brito MMC, Salathiel AM, Ferraz TS, Alves D, Roselino AMF. Incidência do pênfigo vulgar ultrapassa a do pênfigo foliáceo em região endêmica para pênfigo foliáceo: análise de série histórica de 21 anos. *An Bras Dermatol* 86(6):1109-1112, 2011.
- Campbell IT, Reis V, Aoki V, e col. Pênfigo foliáceo endêmico/fogo selvagem. *An Bras Dermatol* 76(1):13-33, 2001.
- Teixeira TA, Fiori FCBC, Silvestre MC, Borges CB, Maciel VG, Costa MB. Pênfigo foliáceo endêmico refratário na adolescência - sucesso terapêutico com imunoglobulina intravenosa. *An Bras Dermatol* 86(4 supl.1):133-136, 2011.
- Rebouças DS, Cerqueira LS, Costa TF, Ferreira TG, Naves RC, Zerbinati LPS. Pênfigo vulgar a importância do conhecimento do cirurgião dentista para um correto diagnóstico. *RBO* 5(3):174-181, 2014.
- Boto ACF, Galhardo J, Ramos M, e col. Pênfigo Vulgar - um caso pediátrico. *Acta Pediatr Port* 39(4):152-154, 2008.
- Pimentel LCF. Perfil sociodemográfico e distribuição dos casos de pênfigo foliáceo endêmico nas diferentes regiões do estado de Minas Gerais, no período de 2005 a 2006. [Dissertação]. Belo Horizonte (MG) - Universidade Federal de Minas Gerais, 75 p., 2008.
- Amormino SAF, Barbosa AA. M. Pênfigo vulgar: revisão de literatura e relato de caso clínico. *Rev Periodontia* 20(2):47-52, 2010.
- Faiçal S, Uehara MH. Efeitos sistêmicos e síndrome de retirada em tomadores crônicos de corticosteroides. *Rev Ass Med Brasil* 44(1):69-74, 1998.
- Araújo MR, Soares PCM. Pênfigo foliáceo brasileiro: um enfoque à etiologia e tratamento. [Monografia]. Goiânia (GO): Universidade Católica de Goiás, 33 p., 2003.
- Timóteo RP, Marques LS, Bertoncello D. Intervenção fisioterapêutica promove melhora na qualidade de vida de indivíduos com pênfigo. *Rev Soc Bras Med Trop*, 43(5):580-583, 2010.
- Pinheiro CHJ, Sousa WM, Pinheiro DGM, Brasil ACO. Considerações sobre a reabilitação física e fisioterapia nas alterações cinesiológicas e funcionais em um caso de pênfigo foliáceo endêmico. *RBPS* 20(2):124-132, 2007.
- Silva JDT, Müller MC. Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças de pele. *Estud Psicol* 24(2):247-256, 2007.
- Silva JDT, Müller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *An Bras Dermatol* 81(2):143-149, 2006.
- Brandão ES, Santos I, Lanzillotti RS, Moreira Júnior A. Proposta de reconhecimento de padrão de conforto em clientes com pênfigo vulgar utilizando a Lógica Fuzzy. *Rev Esc Enferm USP* 47(4):958-964, 2013.
- Paz MHD, Silva RM. Ações educativas em saúde: uma proposta da terapia ocupacional para pessoas portadoras de dermatoses. *RBPS* 17(2):72-78, 2004.
- World Health Organization. WHO Global status report on alcohol and health - 2014 ed. Genebra: OMS; 2014.
- Law M. Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM). Tradução de Magalhães L, Magalhães L, Cardoso A. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
- Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, e col. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil* 28(4):193-203, 2006.
- Risso M, Villalpando KT, Pinho MN, Pallotta Filho R. Pênfigo vulgar: relato de caso clínico. *RGO* 59(3):515-520, 2011.
- Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da Classificação Internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad Saúde Pública* 25(3):475-483, 2009.

Información relevante**Consecuencias do pênfigo no desempenho ocupacional e na (*en el desempeño laboral y en la*) participação social dos (*de los*) pacientes****Respecto a la autora**

Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra. Doctora, Master en Ciencias de la Rehabilitación con foco en el área de Desempeño Motriz y Funcional Humano, Graduada en Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil. Experiencia profesional en las áreas de Análisis de Modelos Teóricos, Clasificación Internacional de Funcionalidad, Incapacidad y Salud (CIF), Rehabilitación de Adultos y Participación Social, Salud Pública y Salud del Trabajador. Actualmente, Profesora del Departamento de Terapia Ocupacional y del Programa de Posgrado en Atención a la Salud, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, Brasil. Líder, Núcleo de Estudios e Investigación en Trabajo, Participación Social y Salud (NETRAS).

Respecto al artículo

O pênfigo provoca um impacto na (*El pênfigo produce un impacto en la*) qualidade de vida dos pacientes, principalmente em relação aos aspectos emocionais, dor e estado geral de saúde (*en relación con los aspectos emocionales, el dolor y el estado general de salud*). Este impacto pode ser gerado pelos efeitos colaterais dos (*puede ser generado por los efectos colaterales de los*) medicamentos, pelas características dérmicas da doença, e pelo estigma e preconceito associado ao (*de la enfermedad, y por el estigma y los preconceptos asociados con el*) pênfigo.

La autora pregunta

Las enfermedades dermatológicas causan molestias a los individuos y consecuencias en la vida cotidiana. La evaluación y el tratamiento de estas personas debe incluir mayor información de los aspectos clínicos de la enfermedad y analizar la funcionalidad y el contexto del individuo en la sociedad.

¿Cuáles son los aspectos que pueden ser mejorados en los individuos con pênfigo, con la actuación del servicio de Terapia Ocupacional?

- A** Mejorar la estructura y la funcionalidad del cuerpo.
- B** Aspectos visuales y aceptación social.
- C** Eliminación de aspectos de la enfermedad.
- D** Desempeño ocupacional y participación social.
- E** Participación social y aceptación de los síntomas.

Corrobore su respuesta: www.siicsalud.com/dato/evaluaciones.php/154617

Palabras clave

pênfigo, análisis del desempeño de tareas, participación social, terapia ocupacional, personas con discapacidades

Key words

pemphigus, task performance and analysis, social participation, occupational therapy, disabled persons

Lista de abreviaturas y siglas

IFD, inmunofluorescencia directa; IFI, inmunofluorescencia indirecta; CEP/UFTM, Comité de Ética en Investigaciones con Seres Humanos/ Universidade Federal do Triângulo Mineiro; COPM, Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional; *P-Scale*, Escala de Participación; SPSS, *Statistical Package for Social Sciences*; OMS, Organización Mundial de la Salud; CIF, Clasificación Internacional de Funcionalidad, Incapacidad y Salud.

Cómo citar

Caetano Martins Silva e Dutra F, Correa do Prado M, Pires da Silva Borges G, Kososki E, Caetana Martins Silva F. Consecuencias do pênfigo no desempenho ocupacional e na (*en el desempeño laboral y en la*) participação social dos (*de los*) pacientes. *Salud i Ciencia* 22(8):727-33, Dic-Mar 2018.

How to cite

Caetano Martins Silva e Dutra F, Correa do Prado M, Pires da Silva Borges G, Kososki E, Caetana Martins Silva F. Consequences of pemphigus in occupational performance and social participation of patients. *Salud i Ciencia* 22(8):727-33, Dic-Mar 2018.

Orientación

Clínica

Conexiones temáticas

Cuidados Intensivos, Dermatología, Fisiatría, Kinesioterapia, Salud Pública.