




Princípio da não discriminação e não estigmatização: ponderações para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras

Principle of non-discrimination and non-stigmatization: considerations for improving the quality of life of people with burn sequelae

MARIANE FERREIRA BARBOSA
EMERICK¹ 
KATIA TORRES BATISTA^{1,2*} 

■ RESUMO

Introdução: O aumento na sobrevivência de pessoas vítimas de queimaduras trouxe para a realidade os problemas relacionados às sequelas, que podem gerar estigmatização e discriminação e influenciar todos os aspectos da vida do indivíduo. O objetivo é analisar o princípio da não estigmatização e não discriminação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos na melhoria da qualidade de vida das pessoas com sequelas de queimaduras. **Métodos:** Revisão integrativa pelo uso da estratégia PICO, P=paciente vítima de seqüela de queimadura; I=princípio da não estigmatização; C=função psicossocial saudável; Resultado=melhoria da qualidade de vida, pela questão: Como a aplicação do princípio da não estigmatização e não discriminação pode auxiliar para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras? **Resultados:** Nos últimos cinco anos foram encontrados 77 artigos com os descritores *stigma and burn*, doze foram selecionados para análise. Os instrumentos de avaliação de estigma, estresse, autoestima foram descritos. As pessoas vítimas de sequelas de queimaduras apresentaram grande carga psicossocial, estigmatização e discriminação envolvidas, que persistiram ao longo do tempo. **Conclusão:** Nesta revisão integrativa foram verificados instrumentos para avaliação do estigma, estresse, autoestima e avaliação do suporte social. Foram identificados fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados a estigmatização e discriminação, e apresentaram-se ponderações e reflexões para a aplicação do princípio da não estigmatização da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos conforme propostas por autores, que destacaram ações que podem melhorar o suporte social e a qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras.

Descritores: Queimaduras; Qualidade de vida; Bioética; Estigma social; Discriminação social.

■ ABSTRACT

Introduction: The increase in the survival of burn victims brought to reality the problems related to sequelae, which can generate stigmatization and discrimination and influence all aspects of the individual's life. The objective is to analyze the principle of non-stigmatization and non-discrimination of the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights in improving the quality of life of people with burn sequelae. **Methods:** Integrative review using the PICO strategy, P=patient victim of burn sequelae; I=principle of non-stigmatization; C=healthy psychosocial; Result=improvement of quality of life, for the question: How can the application of the principle of non-stigmatization and non-discrimination help to improve the quality of life of people with burn sequelae? **Results:** In the last five years, 77 articles were found with the stigma and burn descriptors, and twelve were selected for analysis. The instruments for assessing

Instituição: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Saúde Coletiva, Cátedra Unesco de Bioética, Brasília, DF, Brasil.

Artigo submetido: 13/5/2021.
Artigo aceito: 14/7/2021.

Conflitos de interesse: não há.

DOI: 10.5935/2177-1235.2022RBCP0035

¹ Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

² Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica, São Paulo, SP, Brasil.

stigma, stress, and self-esteem have been described. People who were victims of burn sequelae had a great psychosocial burden, stigmatization, and discrimination that persisted over time. **Conclusion:** In this integrative review, instruments were found to assess stigma, stress, self-esteem and assess social support. Intrinsic and extrinsic factors related to stigmatization and discrimination were identified, and considerations and reflections were presented to apply the Principle of non-stigmatization of Universal Declaration of Bioethics and Human Rights as proposed by the authors, who highlighted actions that can improve people's social support and quality of life with burns sequelae.

Keywords: Burns; Quality of life; Bioethics; Social stigma; Social discrimination.

INTRODUÇÃO

Os trabalhos de Goffman que levaram à redação da obra “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”¹ tiveram importante contribuições no estudo social sobre estigmatização. A palavra *estigma* tem origem grega para se referir a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar algo extraordinário ou de mal sobre o *status* moral de quem o apresentava. Estes sinais evidenciavam que o portador era escravo, traidor ou criminoso, que foram incorporados, historicamente, aos efeitos da graça divina, a defeitos físicos, entre outros¹.

O estigma é uma situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação plena, com perspectivas de desacreditado ou desacreditável, originado de defeitos físicos; distúrbios de caráter individual (mentais, alcoolismo, homossexualidade, vício, desemprego etc.) ou tribal (raças, nação, religião etc.) e ainda de desvalorização da identidade, sendo nominado muitas vezes pela condição, por exemplo, o portador de seqüela de queimadura como “o queimado”, com discriminação em contextos psicossociais.

As interpretações não convencionais, de maior exposição, podem levar a extremos de vitimização, necessidade de ganhos secundários, redução do intercâmbio social por autoisolamento, podendo tornar-se uma pessoa descontrolada, deprimida, hostil, ansiosa, confusa, agressiva ou tímida, e muitas vezes desacreditada frente ao mundo não receptivo¹.

As queimaduras são lesões que contribuem significativamente para o aumento dos índices de mortalidade e de invalidez, resultando em pelo menos 265.000 mortes anualmente. Cursam como uma das principais causas de anos de vida ajustados à deficiência, em países de baixa e média renda, entre as principais causas de morbimortalidade mundiais². Globalmente, os jovens, entre as idades de 15 e 44 anos, são responsáveis por quase 50% das mortes relacionadas com lesões no mundo. Na verdade, 7 das 15 principais causas de morte de pessoas de 5 a 29 anos estão relacionadas a lesões causadas pelo trânsito, suicídio, homicídio, guerra, afogamento, envenenamento e queimaduras.

Iniciativas nacionais e internacionais vêm sendo realizadas para a prevenção de queimaduras, e a Organização Mundial da Saúde desenvolveu em 2008 o plano de prevenção e cuidados em queimaduras e, em conjunto com a *International Society for Burn Injuries* (ISBI), começou a coleta de dados dos Centros de Tratamentos de Queimados sobre vítimas de queimaduras, no Programa Global de Prevenção de Queimaduras. O programa reunirá informações de vários países e será atualizado mensalmente^{3,4}.

O convívio das pessoas com sequelas e deformidades físicas provocadas por queimaduras com os que seriam considerados “normais” poderia levar ao comprometimento da autopercepção, podendo gerar sentimentos de autodepreciação, auto-ódio, baixa autoestima, entre outros. Como a pessoa estigmatizada lidaria com esta situação? Principalmente, tentando corrigir o defeito, objeto do estigma, por meio de cirurgias plásticas. Todavia, percebe-se que, mesmo após múltiplos e complexos procedimentos, ainda existiriam provas da tentativa de corrigir o defeito, sobretudo no atendimento às sequelas de queimaduras, pois é difícil ou impossível ao cirurgião plástico apagar as cicatrizes provocadas pelo trauma¹⁻³. É escasso o número de publicações sobre aspectos subjetivos e psicossociais que envolvem as pessoas com sequelas de queimaduras. Desta forma, é importante identificar e estudar esse problema, do estigma, da perspectiva bioética para a proteção destes indivíduos.

A Declaração de Bioética e Direitos Humanos⁵, pactuada em 2005, é uma ferramenta importante para promoção de melhores políticas públicas em saúde, contribui para a reflexão da necessidade imperativa da sua defesa, na luta contra a discriminação e estigmatização individuais, e para o fortalecimento dos investimentos nos sistemas de saúde, como objetivo para o desenvolvimento do milênio, e para o suporte psicossocial em todas as fases das queimaduras.

Entre outros, a declaração prevê no artigo 11 a não discriminação e não estigmatização, em que “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e

liberdades fundamentais”⁵. Godoi & Garrafa consideram que a *estigmatização resulta em desigualdades, assimetrias de poder e injustiças sociais. Qualquer que seja a fonte do estigma, as consequências são as mesmas: violação da dignidade humana, isolamento e exclusão sociais, menor acesso a serviços de saúde, comprometimento das chances de vida, com deterioração da qualidade de vida e aumento de risco de morte*⁶.

OBJETIVO

Analisar o princípio da não estigmatização da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com sequelas de queimaduras.

MÉTODOS

Trata-se de revisão integrativa da literatura composta por seis etapas. Na primeira etapa realizou-se a formulação da pergunta, conforme a estratégia PICO, que representa em medicina baseada em evidências o acrônimo para “P” “Paciente”, I “Intervenção”, “Comparação” e “Outcomes” (desfecho), assim Paciente: Pessoa vítima de seqüela de queimadura; Intervenção: aplicação do princípio da não estigmatização proposto pela DUBDH; Comparação: Função psicossocial saudável; e Outcomes: melhoria da qualidade de vida, com a formulação da pergunta: Como a aplicação do princípio da não estigmatização, proposto pela DUBDH, pode auxiliar para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras?

Na segunda etapa realizou-se busca nas bases de dados PubMed e BVS (Biblioteca Virtual de Saúde; LILACS, SciELO, PePSIC). Os critérios de inclusão foram: estudos publicados nos últimos 5 anos com os descritores; em qualquer língua; completos e resumos; avaliando-se o ano, local do estudo, tipo de estudo, amostra/população, intervenção, controle e resultado. Os critérios de exclusão: artigos repetidos; publicados em outras fontes distintas das referidas neste artigo; outras doenças e procedimentos. Na terceira etapa a seleção dos artigos, conforme o fluxograma na Figura 1. Na quarta etapa a análise crítica dos estudos incluídos; na quinta a apresentação dos resultados; e na sexta a discussão destes à luz da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos⁵ no seu artigo 11, de não discriminação e não estigmatização.

RESULTADOS

Com os descritores *stigma and burn* foram encontrados 77 artigos publicados nas bases de dados PubMed e BVS nos últimos cinco anos, sendo que,

destes, 12 foram selecionados por atenderem aos critérios de inclusão, apresentados no fluxograma (Figura 1). Foram excluídos 65 estudos conforme os critérios de exclusão e devido: a outras causas de doenças mentais e psiquiátricas, tais como demência, Alzheimer; estresse pós-traumático de outras causas, inclusive entre profissionais policiais; estigma em portadores de vírus HIV, obesidade, transgênero, usuários de drogas; e ainda estudos de atendimento agudo e clínico-cirúrgico com apresentação exclusiva de revisão de cicatrizes e técnicas de tratamento de sequelas de queimaduras em crianças e estudo epidemiológico de queimaduras.

Com os descritores *stigma and burn and quality of life* foram encontrados oito artigos. Destes, quatro estavam dentro dos critérios de inclusão, e já foram listados os autores Ross et al.⁷, Gauffin & Öster⁸, Müller et al.⁹, Berg et al.¹⁰, apresentados na Tabela 1.

Foi ampliada a busca em periódicos de referência no Brasil, entre eles a Revista Brasileira de Cirurgia Plástica (RBCP) e a Revista Brasileira de Queimaduras. Nos últimos cinco anos foram publicados 33 artigos na primeira, e 10 artigos sobre qualidade de vida e queimaduras na segunda, porém não apresentaram o descritor estigma e os critérios de inclusão.

Na base de dados BVS (SciELO, LILACS e PePSIC) foram encontrados com os descritores “estigma e queimadura” cinco artigos, quatro já incluídos, são eles Gauffin & Öster⁸, Ren et al.¹¹, Berg et al.¹⁰, Müller et al.⁹, e um de Borges et al.¹², que estudou a relação da espiritualidade e da religiosidade no empoderamento da mulher queimada por autoimolação. Os resultados são apresentados na Tabela 1.

DISCUSSÃO

A avaliação da não estigmatização pode servir como indicador de qualidade de vida para pessoas portadoras de sequelas de queimaduras, tendo a definição de seqüela como alteração anatômica ou funcional permanente causada pela queimadura; alguns autores preferiram nominar como ex-pacientes e sobreviventes. Considerando a definição de indicadores de saúde como instrumentos utilizados para medir uma realidade, como parâmetro norteador, instrumento de gerenciamento, avaliação e planejamento das ações na saúde, de modo a permitir mudanças nos processos e resultados das ações propostas em um planejamento estratégico¹⁸.

Os autores pesquisados nesta revisão utilizaram metodologia qualitativa para avaliar estigma em pacientes vítimas de queimaduras, com aplicação de instrumentos já validados ou com o objetivo de validação nos seus países. Para melhor entendimento, dividiu-se a discussão nos tópicos a seguir:

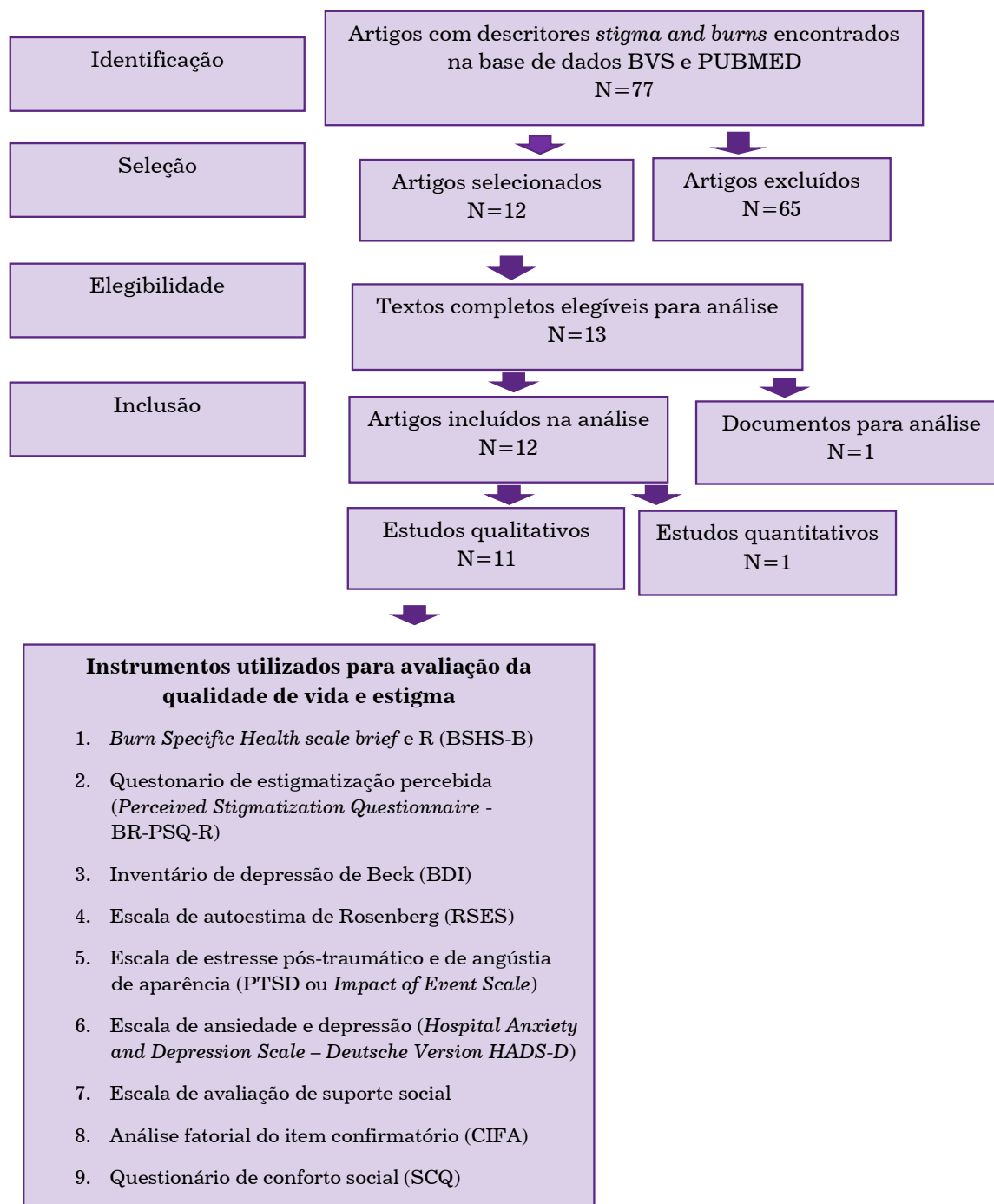


Figura 1. Fluxograma do processamento dos dados da pesquisa.

Instrumentos de avaliação

O *Burn Specific Health Scale-Brief* (BSHS-B), utilizado por dois estudos^{10,17}, é um instrumento específico e multidimensional que aborda vários aspectos dos resultados e da reabilitação do tratamento das vítimas de queimaduras, com 114 itens. Apresenta três modalidades, o *Burn Specific Health Scale-Abbreviated* (BSHS-A)

composto por 80 itens, o *Burn Specific Health Scale-Revised* (BSHS-R) traduzido para a língua portuguesa e validado por Ferreira (*apud* Piccolo¹⁹), compreendendo 31 itens e seis domínios: habilidade para função simples, trabalho, tratamento, afeto e imagem corporal, relações interpessoais e sensibilidade ao calor. Entretanto, os aspectos da função da mão e da sexualidade não foram abordados por essa modalidade do instrumento. É o

Tabela 1. Distribuição dos artigos conforme critérios de inclusão.

	Autor/Ano /Local	Tipo de estudo	Amostra/população /intervenção/ controle	Resultado
1	Jagnoor et al./2018/ Índia ²	Identificar questões políticas prioritárias e de pesquisa do sistema de saúde associadas aos resultados de recuperação para sobreviventes de queimaduras na Índia.	Os participantes reconheceram os desafios do cuidado e recuperação de queimaduras e identificaram a necessidade de reabilitação prolongada.	O fortalecimento dos sistemas de saúde pode permitir que os provedores abordem questões como desenvolvimento/ fornecimento, protocolos, capacitação, coordenação eficaz, organizações- chave e redes de referência.
2	Ross et al./2021/EUA ⁷	Análise das características do paciente e da lesão associadas a estigma social por sobreviventes de queimaduras do <i>Burn Model Systems do NIDILRR</i> .	Queimaduras faciais e amputações são fatores de risco independentes para estigma social, enquanto sexo masculino e maior integração na comunidade foram protetores.	Importância do aconselhamento para pacientes que sofrem queimaduras faciais e/ou amputações; e do investimento em programas de extensão para sobreviventes de queimaduras para melhorar o suporte social.
3	Freitas et al./2019/ Brasil ¹³	Comparar a percepção de estigmatização, sintomas de depressão e autoestima em adultos da população geral com sobreviventes de queimaduras no Brasil e verificar as possíveis correlações entre essas populações.	Foram aplicadas as versões brasileiras do BR-PSQ-R, BDI e RSES a 120 pessoas da população geral e a 240 dos sobreviventes de queimaduras, foram verificadas correlações moderadas entre a percepção de estigmatização e depressão e percepção de estigmatização e autoestima.	Participantes da população em geral e sobreviventes de queimaduras exibem níveis semelhantes de percepção de estigmatização; a população geral apresentou menos sintomas de depressão e maior autoestima quando comparada aos sobreviventes de queimaduras.
4	Gauffin & Öster/2019/ Uppsala, Suécia ⁸	Explorar a percepção de ex-pacientes queimados sobre a saúde específica da queimadura e investigar como essas experiências correspondem às subescalas do BSHS-B.	Entre 2000 e 2007 - 20 entrevistados com TBSA >20% entre 10 e 17 anos após a queimadura. Apesar das extensas queimaduras, os entrevistados disseram que levavam uma vida quase normal. Outros temas após a queimadura foram: problemas de pele, redução do uso da morfina, importância do trabalho, estresse, mentalidade e o sistema de saúde.	O BSHS-B sozinho pode não ser suficiente para avaliar a autopercepção da saúde de ex-pacientes queimados em longo prazo. A investigação de áreas suplementares que refletem o ambiente sociocultural de ex-pacientes, bem como fatores pessoais, pode ser de grande importância.
5	Macleod et al./2016/ Nottingham, Inglaterra ¹⁴	Examinar como o PTSD e a preocupação com a aparência associada a queimaduras são vivenciados quando as duas dificuldades ocorrem.	Análise fenomenológica interpretativa de 8 mulheres com sintomas de PTSD, observou-se a preocupação com a aparência e a manutenção da sensação de ameaça por meio do estigma social age como gatilho para reviver o incidente traumático que causou a queimadura.	Os resultados sugerem que as intervenções psicossociais precisam ser adaptadas para abordar os processos relacionados às preocupações com a mudança na aparência e com a revivência traumática.
6	Barnett et al./2017/ Malawi ¹⁵	Registrar as descobertas de um grupo de apoio em Malawi e fornecer análise qualitativa do conteúdo discutido por sobreviventes de queimaduras e cuidadores.	Os cuidadores discutiram temas de culpa e autocensura pelos ferimentos de seus filhos; distância emocional entre cuidador e sobrevivente, temores com a provável morte do paciente e preocupações com o futuro e o estigma associado a queimaduras.	Estabelecimento de um grupo de apoio na unidade de queimados proporcionou espaço para que sobreviventes de queimaduras e seus familiares discutissem experiências subjetivas e técnicas de enfrentamento.

continua...

...continuação

Tabela 1. Distribuição dos artigos conforme critérios de inclusão.

	Autor/Ano /Local	Tipo de estudo	Amostra/população /intervenção/ controle	Resultado
7	Berg et al./2017/ Alemanha ¹⁰	Analisar se os pacientes em diferentes períodos desde a queimadura diferiam em relação ao comprometimento psicossocial.	Entre 2006 e 2012 foram questionados sobre qualidade de vida BSHS-B, HADS- D, PTSD, IES-R, PSQ e SCQ.	Os resultados sugerem persistência da carga psicossocial ao longo do tempo após a queimadura. As intervenções psicossociais podem ser indicadas mesmo muitos anos após as queimaduras.
8	Roberson et al./2020/ Multicêntrico ¹⁶	Estudo multicêntrico sobre bancos de tecidos em países de baixa e média renda.	3346 registros e 33 relatórios de 17 países foram analisados, foram encontrados como obstáculos para criação de bancos: altos custos de capital e custos operacionais por enxerto; insuficientes oportunidades de treinamento; de inscrição de doação e estigma sociocultural em torno da doação de transplante.	A disponibilidade de aloenxertos de pele pode ser melhorada por investimentos estratégicos em governança e estruturas regulatórias; iniciativas de cooperação internacional; programas de treinamento; protocolos padronizados e campanhas inclusivas de conscientização pública; esforços de capacitação que envolvem as principais partes interessadas podem aumentar as taxas de doações e transplantes.
9	Freitas et al./2018/ Brasil ¹⁷	Validade da versão em português do PSQ desenvolvido nos EUA para pacientes queimados.	240 pacientes adultos queimados internados em reabilitação em duas unidades de queimados no Brasil. Foram correlacionados os escores do PSQ com BDI, RSE, dois domínios da BSHS-R: afeto e imagem corporal e relações interpessoais. Utilizou-se a Análise Fatorial do Item Confirmatório (CIFA) para testar os três fatores (ausência de comportamento amigável, confuso e hostil).	Os escores do PSQ-R se correlacionaram fortemente com depressão, autoestima, imagem corporal e relacionamentos interpessoais. Os escores totais do PSQ-R foram significativamente menores para pacientes com cicatrizes visíveis. O PSQ- R apresentou confiabilidade e validade comparáveis à versão original.
10	Ren et al./2018/China ¹¹	Explorar e conceituar os obstáculos encontrados para a prestação de cuidados de saúde mental em pacientes com queimaduras.	Entrevista de 16 pacientes com queimaduras, cinco enfermeiras, quatro terapeutas de reabilitação, cinco médicos e oito cuidadores sobre suas experiências com os serviços e barreiras de saúde atuais.	Necessidade de enfocar os determinantes sociais, econômicos e culturais subjacentes da atenção à saúde mental.
11	Müller et al./2016/ Alemanha ⁹	Validade da versão alemã do PSQ / SCQ em vítimas de queimaduras.	Todas as escalas do PSQ/SCQ apresentaram boa consistência interna. Médias de PSQ mais altas/médias de SCQ mais baixas foram relacionadas a menos suporte social, menor qualidade de vida e mais sintomas de ansiedade/depressão.	Evidenciou-se estrutura de quatro fatores e boa validade do PSQ/SCQ. Novos estudos devem investigar a aplicação do PSQ/SCQ em indivíduos com distinções de aparência não relacionadas a queimaduras.
12	Borges et al./2018/ Brasil ¹²	Identificar a relação da espiritualidade e da religiosidade no empoderamento da mulher queimada por autoimolação.	Método de “narrativa da doença” com suporte nos discursos das mulheres.	A mulher vítima de queimadura demonstrou múltiplas nuances em relação a autoimagem e autoestima. A fé na religião e na espiritualidade ajudou na superação dos conflitos pessoais e sociais.

NIDILRR - National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research; BR-PSQ-R - Questionário de Estigmatização Percebida (BR-PSQ-R); BDI - Inventário de Depressão de Beck; RSES - Escala de Autoestima de Rosenberg; BSHS-B - Burn Specific Health Scale-Brief; PTSD - Post-traumatic stress disorder; TBSA - Total body surface area; HADS-D - escala de ansiedade e depressão; IES-R - Impact of Event Scale - Revised; SCQ - Social Comfort Questionnaire.

instrumento específico mais utilizado mundialmente para este fim, foi traduzido para língua portuguesa e adaptado e validado para o Brasil e denominado BSHS-B-Br¹⁹.

O Questionário de Estigmatização Percebida (*Perceived Stigmatization Questionnaire - BR-PSQ-R*) e o *Social Comfort Questionnaire* (SCQ) foram desenvolvidos nos EUA para mensurar a percepção de comportamentos estigmatizantes dirigidos a indivíduos com alterações na aparência e para avaliar o conforto social destes indivíduos. Tem mostrado boa validade entre pessoas que sofreram queimaduras e foi utilizado por quatro dos autores pesquisados. Nestas publicações foram evidenciados estudos de validação por autores brasileiros e alemães^{9,10,13,17}.

O Inventário de Depressão de Beck (BDI) é um instrumento de autoaplicação composto por 21 itens, cujo objetivo é medir a intensidade da depressão a partir dos 13 anos até a terceira idade. A aplicação pode ser individual ou coletiva. Outra escala para avaliar a depressão foi Escala de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version; HADS-D*)¹⁰.

A escala de autoestima de Rosenberg (RSES) é muito utilizada de modo geral. Foi desenvolvida, originalmente em inglês por Morris Rosenberg, em 1965, como uma escala de avaliação da autoestima global, aplicada em 5.024 indivíduos, englobando universitários e idosos de Nova Iorque. A autoestima repercute em muitos comportamentos, com evidências que mostram associações entre baixa autoestima e humor negativo, percepção de incapacidade, delinquência, depressão, ansiedade social, transtornos alimentares e ideação suicida e da associação entre elevada autoestima e saúde mental, habilidades sociais e bem-estar¹⁷.

A escala de estresse pós-traumático e angústia de aparência (PTSD) avalia a vivência com um fator de estresse traumático, tal como na queimadura. Foi utilizada em dois estudos^{10,14} para avaliação para vítimas de queimaduras. Outro instrumento utilizado foi o *Impact of Event Scale*. A *Impact of Event Scale* (IES) tem como proposta avaliar o estresse subjetivo relacionado a eventos de vida, não estando focada em uma situação específica, mas nas características particulares que envolvem tais eventos. Trata-se de uma composta por apenas 15 itens, configurada como uma escala *Likert* de quatro pontos, autoaplicável, rápida e de baixo custo com bons parâmetros psicométricos, com possibilidade de utilização tanto na prática clínica quanto em pesquisa e a escala de avaliação de suporte social. A escala de avaliação de suporte social avalia a influência das interações sociais sobre o bem-estar e a saúde das pessoas, sendo importante para a compreensão de como a inexistência ou a precariedade do suporte social poderia aumentar a vulnerabilidade a doenças, e como o

suporte social protegeria os indivíduos de danos à saúde física e mental decorrentes de situações de estresse^{20,21}.

Estigma social e comprometimento psicossocial

Na entrevista realizada por Ren et al.¹¹ com 16 pacientes com queimaduras, cinco enfermeiras, quatro terapeutas de reabilitação, cinco médicos e oito cuidadores sobre suas experiências com os serviços e barreiras de saúde atuais identificou-se que as crenças, conhecimentos, status socioeconômico, compreensão cultural da saúde mental e estigma social das pessoas parecem desempenhar papéis importantes na abordagem da saúde pública para a promoção da saúde e intervenções psicossociais pós-queimadura. Freitas et al.^{13,17} compararam a percepção de estigmatização, sintomas de depressão e autoestima em adultos da população geral com sobreviventes de queimaduras no Brasil e verificaram as possíveis correlações entre essas populações e se ampliou a validação do questionário de PSQ para a realidade brasileira.

Corroborando com os achados dos autores acima citados, o estudo de Ross et al.⁷ considerou as queimaduras faciais e amputações como fatores de risco independentes para vivenciar estigma social. Berg et al.¹⁰ destacaram que os resultados da sua pesquisa, quanto aos diferentes períodos, desde a queimadura não diferiam em relação ao comprometimento psicossocial, verificando que sugerem a persistência da carga psicossocial relacionada às sequelas de queimaduras ao longo do tempo. Vale ainda ressaltar que não houve diferenças significativas no sofrimento psicossocial quanto às variáveis sociodemográficas e específicas de queimaduras; 18 (12,4%) pacientes tiveram o ponto de corte > 11 para ansiedade e 22 (15,2%) para depressão; 16 (11,1%) pacientes com triagem positiva para transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Nenhuma diferença foi encontrada para a psicoterapia (fármaco) atual e o desejo de psicoterapia⁶.

Pelo exposto por todos os autores desta revisão, os distúrbios psicológicos foram prevalentes e as intervenções psicossociais podem ser indicadas mesmo após muitos anos em pessoas com queimaduras; no entanto, os serviços psicológicos raramente são acessíveis para lesões pós-queimadura, conforme publicado por Ren et al.¹¹ e Barnett et al.¹⁵, em que os sobreviventes de queimaduras discutiram a frustração com longos cursos de hospitalização, esperança criada por meio de interações com funcionários do hospital, a associação entre saúde mental e física, sobre seus ferimentos e como isso afetaria seu futuro, diminuição do valor próprio, maior foco em sua própria mortalidade e família, e as dificuldades interpessoais.

Borges et al.¹² realizaram estudo de narrativa proposto para identificar a relação da espiritualidade e da religiosidade no empoderamento da mulher queimada por autoimolação. Observaram que as mulheres com cicatriz hipertrófica apresentaram reações diversas e, com os discursos destas, emergiram as categorias da religião como ponto alto da salvação, da estigmatização e a resposta da vítima diante da rejeição da sociedade, da não aceitação da nova imagem corporal, autorrejeição, autopreconceito e da espiritualidade no processo de empoderamento da mulher queimada.

O estudo realizado por Jagnoor et al.² revelou que os participantes, provedores de saúde, sobreviventes de queimaduras, cuidadores, vizinhos/comunidade, organizações não governamentais envolvidas na reabilitação, assistência jurídica, locais de trabalho e pessoal-chave na saúde na implementação de serviço reconheceram os desafios do cuidado e recuperação de queimaduras e identificaram a necessidade de reabilitação prolongada.

Os desafios identificados incluíram comunicação deficiente entre provedores de saúde e sobreviventes, serviços de reabilitação limitados, dificuldades com transporte para a unidade de saúde e alto custo associado ao tratamento de queimaduras. Tanto os sobreviventes de queimaduras e profissionais de saúde identificaram o estigma associado às queimaduras como o maior desafio dentro do sistema de saúde, bem como na comunidade. Barreiras de sistemas (por exemplo, infraestrutura e recursos humanos limitados), falta de apoio econômico e social e pouca compreensão da recuperação e reabilitação foram identificadas como as principais barreiras à recuperação².

Análise do princípio da não discriminação e não estigmatização da DUBDH na melhoria da qualidade de vida das pessoas com sequelas de queimaduras

Na sociedade hodierna, o termo estigma expressa algo ruim, algo que deve ser evitado, ele expressa uma identidade deteriorada¹, que resulta da produção e mimeses de relações desiguais de poder; ele é conservador, alimentando a ordem social injusta e desrespeitando identidades diferentes, enquanto a dignidade humana diz respeito ao fato de que a dignidade é um atributo intrínseco da pessoa humana e, por consequência, é irrenunciável, inalienável e indisponível⁵.

A discriminação é qualquer distinção, exclusão ou restrição de preferência que se baseia, ente outros, na deficiência física ou outras características não relevantes para o assunto em questão. Nesta revisão, não foram aplicados instrumentos para avaliação da discriminação, esta foi descrita pelos pesquisadores de forma indireta, por meio da percepção da estigmatização. Outros

instrumentos, tal como o *Experiences of Discrimination* (EOD)²², poderiam ser aplicados nesta população em estudos futuros.

O processo de construção da identidade, seja ela individual ou em grupo, é uma construção social que está atrelada à intersubjetividade¹, ou seja, a dignidade humana pressupõe o respeito pelo outro, pela pluralidade e pela diversidade humanas. Através da condição humana somos iguais, mas ao mesmo tempo somos singulares, porém essas diferenças não podem causar desigualdades e discriminação²³.

Diante do exposto pelos autores desta revisão integrativa, nesta etapa procurou-se analisar, à luz da bioética, como o documento da DUBDH no artigo 11 do princípio da não discriminação e não estigmatização pode contribuir na melhoria da qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras.

Este documento foi validado pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), após a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, no ano de 2005 (DUBDH)⁵. Tem como alicerce a justiça, o reconhecimento da dignidade da pessoa humana, o respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais. A partir do artigo 11 da declaração, torna-se inaceitável qualquer ato discriminatório ou estigmatizante que cause inferioridade ao indivíduo e a retirada da sua dignidade, e desta forma reitera a necessidade de buscar ferramentas para enfrentamento para pessoas nestas condições.

Seguindo a linha da não estigmatização e de medidas para o enfrentamento e mudanças, nesta pesquisa elencou-se os autores Jagnoor et al.², Ren et al.¹¹ e Roberson et al.¹⁶, entre outros. Ren et al.¹¹ observaram que os participantes reconheceram os desafios do cuidado e da recuperação de queimaduras com a necessidade de reabilitação prolongada. Os desafios identificados incluíram comunicação deficiente entre provedores de saúde e sobreviventes, serviços de reabilitação limitados, dificuldades com transporte para a unidade de saúde e alto custo associado ao tratamento de queimaduras.

Tanto os sobreviventes de queimaduras e profissionais de saúde identificaram o estigma associado às queimaduras como o maior desafio dentro do sistema de saúde, bem como na comunidade. As barreiras nos sistemas (por exemplo, infraestrutura e recursos humanos limitados), falta de apoio econômico e social e pouca compreensão da recuperação e reabilitação foram identificadas como os principais obstáculos à recuperação².

Roberson et al.¹⁶, partindo das experiências de que a excisão das feridas e da cobertura temporária com curativo biológico, tal como aloenxerto, podem melhorar

a sobrevivência de pacientes com grandes queimaduras, realizaram estudo avaliando os sistemas de saúde em países de baixa e média renda (LMICs), os quais raramente têm acesso a aloenxertos. Este fato pode contribuir para a sobrevivência limitada de pacientes com grandes queimaduras nesses locais.

Realizou-se estudo acerca da implementação e manutenção de bancos de tecidos em LMICs para orientar o planejamento e a organização do sistema. A pesquisa constou de 3346 registros, com 33 relatórios de 17 países foram analisados. As barreiras comumente relatadas para a implementação, ideal ou planejada, incluíram os altos custos de capital e custos operacionais por enxerto, oportunidades de treinamento insuficientes, esquemas de doação e estigma sociocultural em torno da doação e transplante. Destacou-se que a disponibilidade de aloenxertos de pele pode ser melhorada por meio de investimentos estratégicos em governança e estruturas regulatórias, iniciativas de cooperação internacional, programas de treinamento, protocolos padronizados, capacitação e campanhas inclusivas de conscientização pública¹⁶.

Ademais, Ross et al.⁷ destacaram a importância do aconselhamento para pacientes que sofrem queimaduras faciais e/ou amputações; e a necessidade do investimento em programas de extensão para sobreviventes de queimaduras para melhorar o suporte social.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos nesta revisão integrativa acerca do estigma em pacientes portadores de sequelas de queimaduras apresentaram instrumentos para avaliação do estigma, estresse, autoestima e avaliação do suporte social. Identificaram-se fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados à estigmatização, e foram apresentadas ponderações sobre o princípio da não discriminação e não estigmatização da DUBDH conforme propostas pelos autores, que destacaram ações que podem melhorar o suporte social e a qualidade de vida de pessoas com sequelas de queimaduras.

Este estudo trouxe para reflexões a singularidade humana, ou seja, como a qualidade de ser único, distinto dos demais, importante na formação do eu, se estabelece na relação social com outros seres, através da alteridade, do olhar do outro e para o outro, nos possibilitando enxergar e perceber o outro e a nós mesmos. A redução da individualidade derivada da estigmatização pode chegar ao limite de desumanizar a pessoa estigmatizada e discriminá-la, ao ponto de a identidade do indivíduo ser determinada pelo próprio estigma ou a ser confundida com ele, aumentando a vulnerabilidade de indivíduos e grupos²³.

No caso específico do paciente portador de seqüela de queimadura, a Declaração é de extrema valia por incluir na agenda bioética questões de cunho social, psicológico e econômico envolvidos na gênese da injúria. Através da DUBDH promoveremos as reflexões acerca de empoderamento e, por consequência, a consciência da necessidade da participação social dos indivíduos acometidos pela queimadura, ratificando, assim, a autonomia do paciente.

COLABORAÇÕES

MFBE Conceitualização, Concepção e desenho do estudo.

KTB Aprovação final do manuscrito, Redação - Preparação do original, Redação - Revisão e Edição.

REFERÊNCIAS

- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
- Jagnoor J, Bekker S, Chamania S, Potokar T, Ivers R. Identifying priority policy issues and health system research questions associated with recovery outcomes for burns survivors in India: a qualitative inquiry. *BMJ Open*. 2018;8(3):e020045. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-020045
- Hundeshagen G, Wurzer P, Forbes AA, Cambiaso-Daniel J, Nunez-Lopez O, Branski LK, et al. Burn prevention in the face of global wealth inequality. *Saf Health*. 2016;2(5):1-5. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40886-016-0016-7>
- Nações Unidas Brasil. Desenvolvimento sustentável do milênio. Saúde e Bem-Estar. [Internet]. Brasília: Nações Unidas Brasil [acesso 2021 Maio 10]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs/3>
- Declaração de Bioética e Direitos Humanos [Internet]. [acesso 2021 Maio 10]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf
- Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e 8. Não estigmatização. *Saúde Soc*. 2014;23(1):157-66.
- Ross E, Crijns TJ, Ring D, Coopwood B. Social factors and injury characteristics associated with the development of perceived injury stigma among burn survivors. *Burns*. 2021;47(3):692-7. DOI: 10.1016/j.burns.2020.07.022
- de Oliveira Freitas N, Pitta NC, Dantas RAS, Farina JA Jr, Rossi LA. Comparison of the perceived stigmatization measures between the general population and burn survivors in Brazil. *Burns*. 2020;46(2):416-22. DOI: 10.1016/j.burns.2019.07.035
- Gauffin E, Öster C. Patient perception of long-term burn-specific health and congruence with the Burn Specific Health Scale-Brief. *Burns*. 2019;45(8):1833-40. DOI: 10.1016/j.burns.2018.12.015
- Macleod R, Shepherd L, Thompson AR. Posttraumatic stress symptomatology and appearance distress following burn injury: An interpretative phenomenological analysis. *Health Psychol*. 2016;35(11):1197-204. DOI: 10.1037/hea0000391
- Barnett BS, Mulenga M, Kiser MM, Charles AG. Qualitative analysis of a psychological supportive counseling group for burn survivors and families in Malawi. *Burns*. 2017;43(3):602-7. DOI: 10.1016/j.burns.2016.09.027
- Berg L, Meyer S, Ipaktchi R, Vogt PM, Müller A, de Zwaan M. Psychosocial Distress at Different Time Intervals after Burn

- Injury. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2017;67(6):231-9. DOI: 10.1055/s-0042-111006
13. Roberson JL, Pham J, Shen J, Stewart K, Hoyte-Williams PE, Mehta K, et al. Lessons Learned From Implementation and Management of Skin Allograft Banking Programs in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *J Burn Care Res.* 2020;41(6):1271-8. DOI: 10.1093/jbcr/iraa093
 14. Freitas NO, Forero CG, Caltran MP, Alonso J, Dantas RAS, Piccolo MS, et al. Validation of the Perceived Stigmatization Questionnaire for Brazilian adult burn patients. *PLoS One.* 2018;13(1):e0190747. DOI: 10.1371/journal.pone.0190747
 15. Ren Z, Zhang P, Wang H, Wang H. Qualitative research investigating the mental health care service gap in Chinese burn injury patients. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):902. DOI: 10.1186/s12913-018-3724-3
 16. Müller A, Smits D, Claes L, Jasper S, Berg L, Ipaktchi R, et al. Validation of the German version of the Perceived Stigmatization Questionnaire/Social Comfort Questionnaire in adult burn survivors. *Burns.* 2016;42(4):790-6. DOI: 10.1016/j.burns.2016.01.001
 17. Borges RT, Lira CS, Silva RM, Gonçalves JL, Pena PFA. O empoderamento da mulher queimada por autoimolação e sua sustentação na religião e espiritualidade. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2018;31(4):1-7.
 18. Franco JLF. Indicadores de Saúde. In: Franco JLF. Sistema de Informação. [Internet]. [acesso 2021 Maio 11]. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/pab/6/unidades_conteudos/unidade08/p_03.html
 19. Piccolo MS. Burn Specific Health Scale-Brief: Tradução para a língua portuguesa, adaptação cultural e validação [Tese de doutorado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 2015. 177 p.
 20. Cassel J. The contribution of the social environment to host resistance. *Am J Epidemiol.* 1976;104(2):107-23.
 21. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med.* 1976;38(5):300-14.
 22. Fattore GL, Teles CA, Santos DN, Santos LM, Reichenheim ME, Barreto ML. Validade de constructo da escala Experiences of Discrimination em uma população brasileira. *Cad Saúde Pública (Rio de Janeiro).* 2016;32(4):e00102415.
 23. Levantezi M, Shimizu HE, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Rev Bioét.* 2020;28(1):17-23.

*Autor correspondente: **Katia Torres Batista**
Asa Norte, Brasília, DF, Brasil
CEP: 70910-900
E-mail: katiatb@terra.com.br