

Convivendo com o vitiligo: uma análise descritiva da realidade vivida pelos portadores

(Living with vitiligo: a descriptive analysis of the reality experienced by patients)

Karyne Mariano Lira Correia & Elizeu Borloti¹

Universidade Federal do Espírito Santo
(Brasil)

RESUMO

A pele desempenha funções biológicas e sociais e, quando afetada por modificações patológicas, pode gerar efeitos também biológicos e sociais na vida de quem possui a doença. O vitiligo é uma dermatose caracterizada pela despigmentação da pele. Atinge de 0,5% a 4% da população em diversos países do mundo, e independe de sexo ou idade para desenvolver-se. Considerado por muitas pessoas como uma alteração unicamente estética, o vitiligo produz as mais diversas consequências psicossociais na vida de quem o possui, modificando o contexto em que estão inseridos seus portadores. O presente estudo tem como objetivo identificar e classificar as variáveis psicossociais e clínicas do contexto em que está inserido o portador de vitiligo, desde a descoberta das manchas até o tratamento, e descrever os tipos de experiências vividas por pessoas que se encontram na condição de portador de vitiligo. Participaram do estudo 63 portadores de vitiligo, com idades entre 20 e 60 anos, homens e mulheres. Os participantes responderam a um questionário *online*. Os relatos foram analisados com base nos pressupostos da abordagem cognitivo-comportamental. Verificou-se que o contexto em que vivem os portadores de vitiligo (a descoberta, o tratamento e a convivência com a doença) é rico em estimulação aversiva e pobre em reforçadores. Apesar disso, alguns portadores encontram formas de minimizar esses efeitos negativos da doença, promovendo assim condições para uma boa qualidade de vida.

Palavras-chave: psicodermatologia, medicina comportamental, abordagem cognitivo-comportamental, vitiligo, enfrentamento.

ABSTRACT

The skin has biological and social functions and, when affected by pathological changes, can also produce biological and social effects in life of those who have the disease. Vitiligo is a skin condition characterized by depigmentation of the skin. It affects 0.5% to 4% of the population in many countries worldwide and does not depend on sex or age to develop. Considered by many as only an esthetic issue, vitiligo produces diverse

1) Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado da primeira autora, orientada pelo segundo autor, na Universidade Federal do Espírito Santo. Os dados completos da pesquisa podem ser acessados na Dissertação que está publicada no site da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade Federal do Espírito Santo - <http://www.bdt.d.ufes.br/>. Trabalho financiado com Bolsa CAPES. Endereço para correspondência: Karyne Mariano Lira Correia Karynemlira@gmail.com

psychosocial consequences of its own, changing the life context of those affected. Psychological factors, such as self-perception and coping strategies, are fundamental for assessment and prognosis. The present study is exploratory in nature and seeks to identify and classify some of the psychosocial and clinical variables which affect patients and to describe patients' experiences, from the first discovery of first symptoms until treatment. Participants were 63 patients, aged 20 to 60, who answered an online questionnaire. Data were analyzed based on the assumptions of cognitive-behavioral approach. The context of those affected with the disease (the discovery, treatment and living with the disease) is characterized by a high frequency of aversive situations and a relatively low frequency of reinforcers. Nevertheless, some patients find ways to minimize adverse effects of the disease, thus promoting conditions for a good quality of life

Keywords: psychodermatology, behavioral medicine, cognitive-behavioral approach, vitiligo, coping.

O vitiligo é uma doença cutânea caracterizada pela despigmentação da pele e pela formação de manchas acromicas de diferentes tamanhos, cujo aumento tende a ocorrer centrifugamente (Rosa & Natali, 2009; Silva, Pereira, Gontijo, & Ribeiro, 2007; Steiner, Bedin, Moraes, Villas & Steiner, 2004). Estima-se uma prevalência de aproximadamente 1% (Rosa & Natali, 2009; Schwartz, Sepúlveda & Quintana, 2009), contudo, a literatura descreve uma variação de 0,5% até 4% em algumas populações (Souza *et al.*, 2005; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008; Talsania, Lamb & Bewley, 2009). O desenvolvimento da doença pode-se dar em qualquer idade, ocorrendo, em média, por volta dos 20 anos (Souza *et al.*, 2005; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008) e estudos recentes sugerem que não há diferença significativa de prevalência entre os sexos (Steiner *et al.*, 2004).

Por não haver consenso acerca de sua etiologia, diferentes teorias são usadas para explicar a origem do vitiligo, e acredita-se que fatores emocionais relacionados ao estresse possuem relação com o desenvolvimento da doença, (Antelo, Filgueira, & Cunha, 2008; Nogueira, Zancanaro, & Azambuja, 2009; Rosa & Natali, 2009; Silva *et al.*, 2007; Steiner *et al.*, 2004).

O diagnóstico é realizado através de exame clínico e, quando necessário, recorre-se à biópsia (Steiner *et al.*, 2004).

A principal linha de tratamento consiste em estimular a produção de pigmento nas áreas da pele em que se encontram as lesões. Há também uma segunda linha de tratamento, utilizada em casos em que o vitiligo já atingiu grande extensão do corpo inviabilizando a repigmentação, que tem por objetivo destruir os melanócitos sadios e produzir a despigmentação das regiões não atingidas pelas lesões (Steiner *et al.*, 2004).

Visto os prejuízos emocionais e sociais que são gerados devido à doença, o vitiligo é uma das dermatoses que possui efeito psicológico mais “devastador” (Antelo *et al.*, 2008, p. 126). De acordo com Taborada, Weber e Freitas (2005), o vitiligo está no grupo das doenças dermatológicas que afetam a autoestima do portador, podendo desencadear quadros de isolamento e depressão. Além disso, segundo as autoras, o caráter crônico e inestético do vitiligo está associado a um maior grau de sofrimento psíquico que requer, muitas vezes, intervenção psicológica.

Alguns estudos relacionam a origem de várias doenças de pele a fatores psicossociais da vida do portador (Dias, 2005; Sant'Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni, & La Selva, 2003; Souza *et al.*, 2005; Taborada *et al.*, 2005). O estresse tem sido apontado como um componente principal desses fatores e se relaciona com o desenvolvimento de várias doenças, além das dermatológicas (Dias, Rubin, Dias, & Gauer, 2007; Hoffmann, Zogbi, Fleck, & Müller, 2005; Lipp, 2006; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003; Souza *et al.*, 2005). Entre os contextos de estresse relacionados ao desenvolvimento do vitiligo e da psoríase encontram-se, por exemplo, as perdas e os problemas familiares (Souza *et al.*, 2005).

Estudos sobre a qualidade de vida e efeitos psicológicos da doença de pele em pacientes dermatológicos apontam prejuízos relacionados à autoestima, imagem corporal, relacionamentos interpessoais (Jorge,

Müller, Ferreira, & Cassal, 2004; Krishna, 2009; Ludwig, 2007; Ludwig *et al.*, 2009; Mota, Gon, & Gon, 2009; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003), comportamentos de autocuidado como vestir-se, tomar banho ou olhar-se no espelho (Jorge *et al.*, 2004) e elevação do nível de estresse (Krishna, 2009; Ludwig, Oliveira, Müller, & Gonçalves, 2008; Silva, Müller, & Bonamigo, 2006).

Aspectos psicológicos do portador (*e. g.*, as emoções, as crenças e o repertório de enfrentamento de estressores) também são apontados como variáveis importantes para o desenvolvimento de doenças dermatológicas e, portanto, para qualidade de vida do portador (Fontes Neto *et al.*, 2005; Krishna, 2009; Linthorst Homan *et al.*, 2009; Ludwig, Oliveira, Müller, & Moraes, 2009; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003; Talsania *et al.* 2009). De acordo com Souza *et al.* (2005), a resposta ao estresse se dá através da ação integrada dos sistemas nervoso, endócrino e imunológico. Quando não ocorre a adaptação adequada ao estresse, desenvolve-se a doença.

De acordo com Folkman (1984) o estresse não é uma propriedade do estímulo (contexto ou situação difícil ou problemática) a ser enfrentado, mas algo que se dá na relação do indivíduo com esse contexto. Partindo desse pressuposto, pode-se afirmar que a doença dermatológica – no caso deste estudo, o vitiligo – consistirá em um estressor de acordo com a forma como for avaliada por seu portador.

As respostas de enfrentamento a uma situação estressante originam-se de um sistema de enfrentamento que inclui diversos elementos (*e. g.*, o enfrentamento individual, o estressor, as avaliações da pessoa, os recursos e responsabilidades pessoais e sociais na situação e a história dos resultados da emissão de esforços de enfrentamento passados) (Skinner, 2007).

A doença, enquanto fator estressante, não é apenas um evento traumático, mas representa novos eventos e demandas acumulados, como seus sintomas, o tratamento e seus efeitos colaterais, assim como as consequências e reações sociais, emocionais e físicas. Dessa forma, ao emitir respostas de enfrentamento, o indivíduo doente busca não só combater os sintomas somáticos, mas também defender objetivos importantes, gerir emoções e manter relacionamentos (Skinner, 2007).

De acordo com Papadopoulos (2005), pacientes dermatológicos relatam com frequência sentimentos como insegurança, ansiedade e desamparo. Além disso, é comum que os pacientes não entendam como a doença se desenvolveu, o que pode estar relacionado ao seu progresso. Sendo assim, para que a intervenção junto ao portador seja adequada, é necessário compreender tanto os elementos que compõem o contexto em que está inserido o portador, como também o sistema de enfrentamento que possui.

No que diz respeito ao campo da Psicologia, o vitiligo ainda é uma doença pouco estudada. Conhecer o contexto em que o portador de vitiligo está inserido, a forma como sua vida pode ser afetada pela doença e as estratégias que podem ser empregadas no enfrentamento de situações que se estabelecem nesse contexto é importante para que o profissional possa atuar junto ao paciente com maior eficácia. Nesse sentido, este estudo, de caráter exploratório e descritivo, tem por objetivo identificar e classificar algumas variáveis psicossociais (*e. g.*, autoestima e relacionamentos interpessoais) e clínicas (*e. g.*, comorbidade com outras doenças e estágio atual do vitiligo) relativas ao contexto em que está inserido o portador de vitiligo. Busca-se descrever as experiências vividas por pessoas que se encontram na condição de portador de vitiligo, desde a descoberta das manchas até o tratamento.

MÉTODO

Participantes

Participaram da pesquisa 63 portadores de vitiligo que se voluntariaram espontaneamente a responder ao questionário a partir de divulgação da pesquisa em comunidades para portadores de vitiligo, em redes sociais da *internet* e por meio de indicações de pessoas (participantes ou não da pesquisa) que conheciam algum

portador de vitiligo. A abordagem foi escolhida levando-se em conta que, entre os portadores de vitiligo, é comum o comportamento de esquivar-se socialmente e o sentir-se constrangido ao ser abordado devido à doença (Papadopoulos, 2005). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Espírito Santo.

Instrumento e procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados através de um questionário *online*, com solicitação de dados demográficos e perguntas abertas e fechadas acerca de situações enfrentadas em sua experiência com o vitiligo. O autoretrato foi escolhido como instrumento de coleta por proporcionar aos pesquisadores uma descrição do contexto em que estão inseridos os portadores de vitiligo a partir da forma como eles interpretam esse contexto em diferentes momentos da vida do portador (descoberta da doença, tratamento e momento atual).

A clareza e a objetividade das questões do questionário foram avaliadas em um estudo piloto com cinco portadores de vitiligo. Após a análise do estudo piloto e os ajustes ao questionário, este foi publicado e mantido temporariamente em uma página da *internet*, utilizando um banco de dados *MySQL*. e o convite à participação foi feito pelos meios já descritos. As pessoas que se voluntariaram a participar da pesquisa receberam um *e-mail* individual com informações sobre o endereço eletrônico, *login* e senha para acesso ao questionário, e o prazo para preenchimento do questionário, cujo acesso só era possível após o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido publicado na página inicial do *site* da pesquisa.

O questionário foi dividido em blocos, sendo necessário responder às perguntas de um bloco para passar às do bloco seguinte. Não era possível retornar ao bloco anterior caso alguma pergunta fosse deixada em branco. O participante podia salvar as respostas a cada bloco e interromper o preenchimento do questionário, podendo acessá-lo em outro momento. Sabendo que alguns assuntos abordados poderiam gerar desconforto, não houve solicitação para que os participantes respondessem alguma pergunta que houvessem deixado em branco.

Procedimento de análise dos dados

Os dados foram agrupados em categorias e analisados tendo como fundamentação teórica os pressupostos da abordagem cognitivo-comportamental, incluindo a análise funcional dos comportamentos de enfrentamento (Skinner, 1953/2007), na teoria de autoeficácia de Bandura (1977) no modelo ABC de Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997) e na teoria de Folkman (1984) sobre o *coping*.

RESULTADOS

Alguns dados não são baseados no número total de participantes (n=63) devido às questões deixadas em branco. Dados baseados em números inferiores são indicados na descrição dos dados.

Informações sociodemográficas e clínicas

Dos 63 participantes, 22 são do sexo masculino e 41 do sexo feminino. As idades variam entre 20 e 60 anos e, quanto à localidade, os participantes pertencem a 20 diferentes estados brasileiros, além do Distrito Federal. Em sua maioria, os participantes são solteiros (n=28) ou casados (n=27) e possuem ensino superior completo (n=36).

O tempo com a doença variou entre 2 a 51 anos e a maioria (n=41) é portadora há uma década ou mais. Quanto à idade que tinham ao desenvolver a doença, as respostas variaram de 2 a 54 anos. Dos 61

participantes que responderam a essa questão, 40 relataram ter desenvolvido a doença antes dos 30 anos. Entre 61 participantes, 22 afirmaram ter algum parente portador de vitiligo.

25 participantes relataram possuir outros problemas de saúde além do vitiligo, sendo os mais citados: depressão (n=10), problemas relacionados à tireoide (n=8) e problemas da pressão arterial (n=6).

As regiões do corpo em que os participantes possuem lesões do vitiligo, a começar pelas mais citadas, são: mão (n=43), pé (n=43), rosto (n=39), região genital (n=38), perna (n=37), braço (n=31), pescoço (n=26), peito (n=25), axila (n=24), barriga (n=20), costas (n=21), nádegas (n=15), ânus (n=14) e outras regiões (n=7). Entre as classificadas como “outras regiões”, destacam-se o couro cabeludo (n=5) e a orelha (n=4).

Foi realizada uma classificação de visibilidade das manchas em 3 níveis, a partir de sua localização: nível 1 - menos visível (região genital, nádegas e ânus); nível 2 - intermediário (peito, axilas, costas, barriga, pernas e pés); e nível 3 - mais visível (rosto, pescoço, braços e mãos). Foi considerado para cada participante o nível maior de visibilidade de suas manchas (e. g. um participante com manchas na região genital e no rosto foi classificado com nível 3). De acordo com essa classificação, 93,7% (n=59) dos participantes foram classificados com nível 3 de visibilidade (ver Tabela 1).

Quanto ao estágio atual da doença, considerando os últimos 12 meses, a maior parte dos participantes relatou estabilidade (sem novas manchas e sem o aumento das manchas já existentes) ou regressão (manchas diminuindo de tamanho), conforme Tabela 1.

A maior parte dos participantes (n=32) afirmou ter um nível médio de conhecimento sobre a doença (ver Tabela 1). Os principais meios através dos quais eles obtiveram informações acerca da doença foram: dermatologista (n=52); sites na internet (e. g. sites sobre cuidados com a pele, saúde e publicações científicas) (n=50); comunidades e fóruns de sites de relacionamento (e. g. Orkut, Facebook e blogs) (n=39); livros, revistas ou jornais (n=36); pessoas conhecidas (n=34); grupos de tratamento (específicos ou não para portadores de vitiligo) (n=12); folheto ou cartaz informativo (n=11).

Tabela 1. Informações clínicas e contexto da descoberta e do tratamento

<i>Visibilidade das manchas</i>		
Nível 1	Nível 2	Nível 3
1	3	59
<i>Estágio atual da doença</i>		
Progredindo	Estável	Regredindo
28	19	14
<i>Nível de conhecimento sobre a doença</i>		
Alto	Médio	Baixo
17	32	12
<i>Procurou médico assim que percebeu as manchas?</i>		
Sim	Não	
44	17	
<i>Foi a mais de um médico para realizar o diagnóstico?</i>		
Sim	Não	
36	24	
<i>Começou algum tipo de tratamento</i>		
Sim	Não	
61	2	

<i>Rede de saúde em que realizou o tratamento</i>			
Particular (sem plano de saúde)	Particular (com plano de saúde)	Pública	Particular e Pública
23	17	11	5
<i>Seguiu todas as recomendações médicas</i>			
Sim	Não		
22	39		
<i>Já realizou tratamento que não tenha sido recomendado por médico</i>			
Sim	Não		
47	14		
<i>Recebeu recomendação para realização de acompanhamento psicológico</i>			
Sim	Não		
32	24		
<i>Teve acompanhamento psicológico</i>			
Sim	Não		
22	38		
<i>Expectativa de resultado (crença sobre a eficácia do tratamento)</i>			
<i>Existe tratamento que controla mas não cura</i>	<i>Existe tratamento que cura</i>	<i>Não existe tratamento que controla nem que cura</i>	
42	12	6	
<i>Expectativa de eficácia (crença sobre sua capacidade de fazer algo para vencer a doença)</i>			
<i>Acredita que é capaz de fazer algo para vencer a doença</i>	<i>Não acredita que é capaz de fazer algo para vencer a doença</i>		
46	14		

O contexto de descoberta do vitiligo

Sobre a descoberta das manchas, 29 participantes perceberam as manchas iniciais no próprio corpo (*e. g.* reparar através do espelho uma mancha na região da orelha); 8 participantes relataram ter percebido a mancha logo após ter vivido uma experiência emocionalmente negativa (*e. g.* o falecimento de alguém, *stress*, etc.); outros 8 perceberam as manchas ao observarem uma região do corpo que havia sofrido queimadura ferimento; 5 participantes relataram que foi outra pessoa (amigos, mãe e depiladora) que percebeu a existência de mancha no corpo; 2 não se lembram de como ocorreu a descoberta; e os demais relataram apenas a localização inicial da mancha ou o diagnóstico por um médico.

Entre 61 participantes, a maior parte (44) relatou ter procurado um médico assim que percebeu a existência de manchas no corpo (ver Tabela 1). Dos 17 participantes que não buscaram atendimento médico assim que perceberam a presença de manchas no corpo, dez não o fizeram porque eles (ou seus pais) acharam que era alguma outra doença (*e. g.* ‘pano branco’ ou outro tipo de micose), ou porque, inicialmente, as manchas não geraram incômodo.

Entre 60 participantes, 36 relataram ter ido a mais de um médico para realizar o diagnóstico do vitiligo (Tabela 1) e disseram tê-lo feito para ter certeza do diagnóstico e ter mais informações ($n=14$); porque os médicos não sabiam ao certo como tratar, não passavam segurança e até mesmo falavam coisas diferentes sobre a doença e o tratamento ($n=4$); para mudar de tratamento (porque o tratamento passado pelo

primeiro médico não dava resultado ou devido aos efeitos colaterais) (n=4); por sentir-se apavorado(a) ou preocupado(a) com o diagnóstico (n=2).

Entre 58 participantes, apenas 12 relataram ter recebido outro diagnóstico para as manchas antes do vitiligo, sendo que a maioria (n=9) recebeu diagnóstico de micose.

Os sentimentos relacionados à descoberta da doença, relatados pelos participantes, são apresentados na Figura 1. Destacam-se sentimentos considerados negativos, tais como tristeza, medo, ansiedade, desapontamento e apreensão. Entre os classificados como “outros sentimentos”, destacam-se depressão (n=3) e vergonha (n=3). A Figura 1 mostra, também, os sentimentos atuais dos participantes em relação ao vitiligo. Novamente, destacam-se sentimentos negativos, embora, em geral, com menor frequência. A frequência relativa do sentimento de medo, em comparação com os outros sentimentos negativos, é menor quando os participantes falam do contexto atual, em comparação com o contexto de descoberta (Figura 1). Entre os classificados como “outros sentimentos” no contexto atual, os principais sentimentos citados foram vergonha (n=2), tranquilidade (n=2) e esperança ou expectativa de melhora (n=2). Entre os participantes que relataram ter como sentimento atual alívio, contentamento, satisfação e/ou alegria, todos estão na fase de regressão da doença.

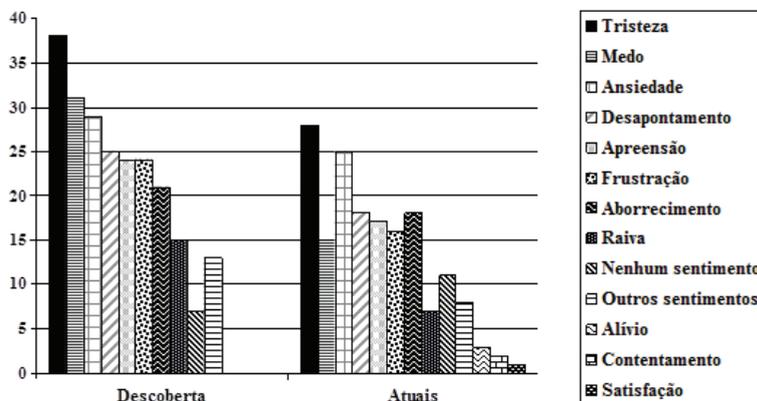


Figura 1. Sentimentos em relação à doença

Ao relatarem o que pensavam acerca do vitiligo antes de receber o diagnóstico, 25 participantes afirmaram que não tinham nenhuma opinião sobre o vitiligo na época. Entre os participantes que possuíam algum pensamento sobre a doença (n=33), a maior parte (n=22) descreveu o vitiligo como um estressor (e. g., uma doença feia ou horrível, que as manchas geravam algum sofrimento ao portador, ou utilizaram expressões como pena, repulsa e agonia).

Os relatos de 25 participantes indicam que esse pensamento acerca do vitiligo não mudou após o seu diagnóstico. Entre os 33 participantes que relataram que houve mudança no pensamento que tinham sobre a doença antes de desenvolvê-la, 18 relataram mudanças no conhecimento sobre a doença e 15 relataram mudanças no conhecimento sobre o que é ser portador. Os participantes relataram também sobre como estava sua vida afetiva e emocional na época em que descobriram o vitiligo. A maior parte (n=38) disse que estava passando por algum problema que afetou a vida emocional (e. g., doenças, falecimentos, questões profissionais ou relacionamentos), que sentia dificuldades nos relacionamentos ou que estava passando por um momento de mudança sentimental.

O contexto do tratamento

De acordo com os dados apresentados na Tabela 1, somente dois participantes não começaram nenhum tratamento. Estes apresentaram como justificativa a falta de recursos financeiros (n=1) e o sentimento de vergonha (n=1). Dos 60 que iniciaram tratamento, a maior parte (40) o fez exclusivamente na rede particular de saúde (ver Tabela 1). Apenas dois participantes optaram por fazer tratamento caseiro (sem acompanhamento médico) e outros dois tiveram acompanhamento, mas não especificaram o tipo.

Entre 61 participantes, a maior parte (39) relatou não ter conseguido seguir todas as recomendações médicas para o tratamento (ver Tabela 1). Ao explicarem o motivo pelo qual não conseguiram seguir todas as recomendações médicas, as principais justificativas relatadas foram: questões financeiras (*i. e.* não tinham condições de comprar o remédio, ou o remédio era caro) (n=8); desistiu de realizar o tratamento devido à demora em apresentar resultados (n=7); não tinha tempo de realizar a exposição ao sol nos horários recomendados (n=8); por esquecimento ou “preguiça” de realizar o procedimento recomendado todos os dias (n=4); dificuldade de acesso ao tratamento (*i. e.* não tinha o medicamento na farmácia, ou não havia aquele tipo de tratamento na cidade) (n=3); o tratamento era complicado e trabalhoso (n=3); teve reações fortes ou efeitos colaterais (n=3).

Entre 61 participantes, a maior parte relatou já ter realizado algum tratamento que não tenha sido recomendado por um médico (ver Tabela 1). As recomendações desse tratamento foram dadas, em sua maioria por: pessoas diversas (que abordavam o portador de vitiligo na rua, parentes, amigos dos pais do portador, etc.) (n=15); amigos (n=8); *internet* (n=7); e outros portadores (n=6).

34 dos participantes recebeu alguma recomendação para realização de terapia ou acompanhamento psicológico devido ao vitiligo, mas apenas 22 relataram ter recebido esse acompanhamento (Tabela 1). Dentre os que receberam a recomendação, 28 concordaram com a mesma, e dos que tiveram acompanhamento psicológico, 14 avaliaram o acompanhamento que tiveram como importante para o seu tratamento.

Quanto à eficácia do tratamento do vitiligo, a maioria (n = 42) acredita que existe tratamento que controla o vitiligo, mas não cura, e que são capazes de fazer algo para vencer a luta contra o vitiligo (n = 46) (ver Tabela 1).

A partir de sua experiência como portador de vitiligo, 45 participantes deixaram conselhos para os profissionais da área da saúde, especialmente médicos e psicólogos. Os conselhos foram categorizados em 4 áreas: pesquisa, atendimento, cura e outros. Os conselhos relacionados à pesquisa (20 conselhos) abordaram a necessidade de mais estudo, por parte dos profissionais, acerca da doença (para diagnosticar melhor, escolher melhor o tratamento, descobrir novos tratamentos e orientar melhor ao paciente). Os conselhos relacionados ao atendimento (16 conselhos) abordaram a forma como os profissionais médicos deveriam, na opinião dos participantes, tratar o paciente portador de vitiligo (*e. g.*, informar melhor ao paciente sobre a doença desde o início, considerar o paciente como alguém que precisa de um atendimento integrado [médico e psicológico], dar esperança de cura aos pacientes, e dar assistência adequada, receitando o tratamento de acordo com cada caso).

Os conselhos da categoria relacionados à cura (5 conselhos) foram escritos em forma de apelo para que os médicos acreditem na existência da cura e busquem descobri-la. Os demais conselhos deixados pelos participantes foram: “o vitiligo não é só um problema estético”; “considere os problemas emocionais”; “divulgue mais informações sobre a doença”; “dediquem-se mais”; “lembrem-se que a alimentação também influencia”; e “façam mais convênios com planos de saúde”.

Os participantes (n=43) também deixaram conselhos para outros portadores de vitiligo. Os conselhos foram categorizados em 3 categorias: como agir, tratamento e comportamento social. Os conselhos relacionados a como agir (n=29) incluíram o comportamento que a pessoa deve ter em relação a si e à doença (*e.*

g., “mesmo que seja irreversível, é importante seguir a vida”, “não se desespere”; “nunca desistir” e “sempre buscar novos tratamentos”).

A categoria tratamento (n=18) inclui indicação de médicos, indicação de tipos de tratamento e observações acerca do tratamento (e. g., “procure vários médicos e se trate com um que realmente vá curá-lo”, “o tratamento psicológico é importante”, “faça todos os tratamentos que quiser, mas com consciência para não “cair em roubadas” e falsas promessas”). A categoria comportamento social (n=3) diz respeito a conselhos sobre a forma como a pessoa deve agir em uma situação social (e. g., “ignore as piadas”, “seja paciente com as perguntas”, “não esconda o vitiligo”).

Dificuldades e temas da vida

A maior parte dos participantes (n=54) relatou haver alguma situação relacionada ao vitiligo que os incomoda. Cada participante podia citar até 3 situações que o incomodassem.

Entre as situações citadas estão: o comportamento das pessoas, como perguntas, olhares, comentários e atitudes preconceituosas (n=52); a exposição das manchas, que consigo traz o incômodo ao fotografar, a necessidade de usar maquiagem para esconder, a dificuldade em relação à escolha de uma roupa para garantir que a mancha não seja exposta, etc. (n=27); a aparência ou estética, que inclui a dificuldade de lidar com a aparência ao se olhar no espelho e o comprometimento da vaidade devido às alterações estéticas (n=14); as interações sociais, pois muitos sentem dificuldade na relação social, dificuldade em se envolver afetivamente com alguém ou deixam de se divertir com os amigos (n=10); o aspecto emocional, que envolve a alteração da autoestima, ter que controlar as emoções, o sentimento de vergonha, etc. (n=10); situações clínicas, como a lentidão do tratamento, a falta de conhecimento sobre a cura e a falta de conhecimento por parte dos médicos (n=10); as restrições em relação ao sol, que implicam em ter que usar protetor solar sempre, e não poder ir à praia sem se preocupar, etc. (n=4); as incertezas em relação à doença (n=2); e outros (n=5).

Entre os participantes, 32 acreditam que o vitiligo mudou bastante sua vida. Apenas quatro participantes relataram não ter recebido nenhum tipo de apoio para o enfrentamento do vitiligo; 16 disseram ter se apegado mais às crenças religiosas devido ao vitiligo, enquanto 5 relataram ter se afastado destas. A Tabela 2 apresenta as principais formas como os participantes acreditam que o vitiligo afetou suas vidas.

É importante ressaltar que, apesar de alguns participantes terem relatado que o vitiligo afetou seu jeito de ser, 21 participantes disseram que isso não ocorreu. Assim também, embora alguns participantes tenham relatado dificuldade em escolher roupa para vestir devido ao vitiligo (ver Tabela 2), o mesmo número (n=20) afirmou que a escolha da roupa não foi afetada. E, dentre os que relataram que o vitiligo os faz sentir diferente das demais pessoas, 2 afirmaram que acreditam que isso seja bom.

Os recursos utilizados pelos participantes para lidar socialmente com o vitiligo são/foram: evitar contato com as pessoas (n=12); fazer piadas sobre o vitiligo (n=10); usar maquiagem para esconder as manchas (n=28); usar roupas que cubram as regiões com manchas (n=26); desconversar ao ser perguntado sobre o que são as manchas, ou não dizer que é vitiligo (n=7). Alguns participantes (n=16) afirmaram não ter usado nenhum recurso, porque o vitiligo não é um problema para eles.

Tabela 2. Como os participantes acreditam que o vitiligo afetou suas vidas

Autoestima diminuiu	41
Os olhares das pessoas incomodam	34
Sofreu preconceito	29
Sente dificuldade de ir a locais em que as manchas sejam mais expostas (e. g., praia e piscina)	26
Tornou-se uma pessoa mais triste	26
Sente constrangimento ou incômodo ao conhecer novas pessoas	25
Passou a cuidar mais da aparência	23
Sente-se diferente das pessoas	22
Teve apelido	21
Ficou mais preocupado(a) com o que a pessoa pensa sobre ele(a)	21
Afastou-se das pessoas	20
Passou a ter dificuldade de escolher a roupa	20
As atividades de lazer foram afetadas negativamente	20
Os relacionamentos foram afetados de forma negativa	17
Sente dificuldade de se relacionar com as pessoas	16
Não gosta de responder perguntas sobre as manchas	16
Sentiria dificuldade se precisasse passar por uma entrevista de emprego	16
Tornou-se uma pessoa mais irritada	16
Sente dificuldade de se olhar no espelho	15
A vida profissional foi afetada de forma negativa	11
A vida sexual foi afetada de forma negativa	10
As pessoas se afastaram	8
Reduziu o cuidado com a aparência	6
Deixou de se importar com os pensamentos das pessoas sobre si	5
As atividades de lazer foram afetadas positivamente	3

DISCUSSÃO

A partir da descrição dos resultados é possível verificar a existência de diversos estressores no contexto vivido pelo portador de vitiligo. Quase todos os participantes possuem manchas do vitiligo em partes do corpo que ficam mais expostas, gerando maior visibilidade da doença ao olhar do outro, o que justifica os relatos acerca do incômodo que sentem nos relacionamentos interpessoais, ao precisar sair e ter contato pessoal com alguém.

Em relação aos meios pelos quais os participantes obtiveram informações sobre a doença, era previsto, a partir do método de seleção dos participantes, que a *internet* fosse uma grande fonte de informação, dentro dessa amostra. Contudo, é importante ressaltar que esse dado, principalmente no que se refere às redes sociais, revela a necessidade de obter informações sobre a doença, inclusive, diretamente de outras pessoas que vivam experiências semelhantes. Tal busca é provavelmente influenciada pela privação de informação sobre a doença gerada pela escassez ou dificuldade de acesso a pesquisas, além do caráter aversivo da doença e das consequências que a acompanham.

De acordo com os relatos, no momento em que descobriram o vitiligo, parte dos participantes já estava vivendo uma situação desconfortável ou emocionalmente delicada, à qual eles muitas vezes atribuem o surgimento do vitiligo, mas que, independente de estar relacionada ou não ao surgimento da doença, soma-se ao desconforto de descobri-la.

Os relatos sobre a descoberta da doença revelam que, além dos efeitos negativos de conhecer a existência do vitiligo em si, o processo de diagnóstico, para muitos, carrega consigo uma série de estressores em potencial, que podem tornar ainda mais difícil a relação com a doença. As crenças negativas relacionadas à doença (e.g., afirmações de resultados negativos da doença [Guerin, 1994] ou expectativas negativas de resultado ou de eficácia [Bandura, 1977]), e os sentimentos negativos de descoberta, relatados pela maior parte dos participantes, ajudam a explicar e confirmar, respectivamente, os efeitos negativos da descoberta da doença. Expectativas de resultado e de eficácia, definidas por Bandura (1977), respectivamente, como a estimativa de uma pessoa de que um determinado comportamento levará a determinados resultados, e a convicção de que se pode executar com sucesso o comportamento necessário para produzir esses resultados, relacionam-se com comportamentos de enfrentamento e influenciam a forma como a pessoa lida com o estressor, que no caso deste estudo é o vitiligo e suas consequências.

Após a descoberta, quase todos os participantes iniciaram algum tipo de tratamento (receitado ou não por médico). No entanto, a maior parte dos que iniciaram tratamento médico não aderiram ao tratamento. Os incômodos gerados pelas propriedades aversivas do tratamento, a demora do aparecimento dos seus resultados, questões financeiras e a dificuldade de acesso foram fatores citados como desfavoráveis a essa adesão.

Os conselhos deixados pelos participantes, aos profissionais de saúde, revelam sua insatisfação com a realidade atual do tratamento do vitiligo, a falta de conhecimento acerca de tratamentos mais eficazes e a forma como os médicos lidam com os próprios pacientes. A busca pela cura, a escassez de resultados e os incômodos gerados por alguns tratamentos lançam luz sobre o fato de que a maior parte dos participantes relatou já ter realizado tratamentos indicados por outra pessoa, que não um médico. No entanto, o fato de a maior parte dos participantes estar nas fases de regressão ou estabilização da doença sugere a existência de tratamentos que possuem alguma eficácia e que é possível, a partir do conhecimento desses tratamentos e de sua divulgação, que os profissionais médicos auxiliem de forma eficaz os pacientes com vitiligo.

A maior parte dos participantes acredita ser possível controlar, mas não curar, o vitiligo, e têm a expectativa de poder fazer algo para vencer a luta contra a doença. O acompanhamento psicológico, nem sempre recomendado aos pacientes, é reconhecido como importante por aqueles participantes que tiveram acesso a ele. A partir do modelo ABC de Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997), a doença e seus sintomas ou consequências que a acompanham (evento ativador “A”) são avaliados por crenças ou cognições (como as expectativas de eficácia e resultado, “B”) que conduzem o portador a consequências cognitivas, afetivas ou comportamentais (suas respostas de enfrentamento, “C”). Articulando esse modelo com a teoria de Folkman (1984) sobre o *coping*, pode-se entender que o componente “A” corresponde à situação a ser enfrentada, “B”, às formas de avaliação dessa situação (as expectativas de resultado e de eficácia) e “C”, aos esforços cognitivos e comportamentais emitidos. A psicoterapia torna-se útil no contexto do portador de vitiligo, pois trabalhará, entre outras coisas, os elementos “B” e “C” auxiliando o portador a lidar de forma mais adaptativa, de modo a obter mais reforçadores no convívio com o contexto gerado pela presença do vitiligo.

De acordo com os relatos, é possível concluir que o fato de possuir uma doença que está, muitas vezes, exposta ao olhar do outro gera desconforto, pode inibir comportamentos sociais e até mesmo levar ao isolamento social. A relação com si mesmo(a) é negativamente afetada em comportamentos aparentemente simples como olhar-se no espelho ou escolher uma roupa para sair. Isso, possivelmente, está relacionado à alta taxa de estímulos sociais aversivos. Estando sob o controle de contingências predominantemente aversivas, no que diz respeito à doença, a autoestima desses portadores e seus comportamentos de autocuidado

são facilmente afetados, como visto na literatura revisada (Jorge *et al.*, 2004; Krishna, 2009; Ludwig, 2007; Ludwig *et al.*, 2009; Mota, Gon, & Gon, 2009; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003).

Contudo, verifica-se também, em alguns relatos, que existem portadores de vitiligo que se relacionam bem com a doença, que não encaram a doença como um estressor, e que utilizaram a experiência de ser um portador de vitiligo como uma forma de crescimento pessoal. Há também aqueles que mesmo encarando a doença como um estressor, encontram formas de lidar com ela (como a utilização de maquiagem e roupas que cubram as manchas) que permitem a eles entrarem em contato com reforçadores sociais por favorecerem o convívio social mais confortável.

A falta de informação apareceu nos relatos como uma variável comum a diferentes contextos: descoberta da doença, tratamento e relação com o outro. A falta de informação por parte do portador parece contribuir para a existência de ansiedade em relação ao futuro e incerteza sobre as consequências da doença e sobre como agir em relação a ela. Já a falta de informação por parte dos médicos contribui para um sentimento de insegurança e desconfiança dos portadores em relação ao diagnóstico e aos tratamentos recomendados. A relação com o profissional fica comprometida, também, a partir do momento que o paciente percebe que aquele não sabe exatamente como ajudá-lo. Já na relação com os outros (familiares, amigos, parceiros românticos, conhecidos e desconhecidos), a falta de informação é evidenciada pelos comportamentos preconceituosos e estigmatizados por parte destes. Os conselhos deixados pelos participantes aos demais portadores de vitiligo confirmam que, além de conviver com as lesões, esses pacientes dermatológicos precisam também lidar com as reações das pessoas às suas lesões e isso nem sempre é uma tarefa fácil.

É importante considerar, finalmente, o uso do relato verbal enquanto instrumento de coleta de dados escolhido neste estudo. Leme, Bolsoni-Silva e Carrara (2009) apontam vantagens e desvantagens no uso desse instrumento. Entre as vantagens citadas pelos autores estão: (1) instrumentos baseados no relato verbal auxiliam na descrição de contingências presentes na história do indivíduo, auxiliando na compreensão de comportamentos do presente; (2) esse instrumento permite ao pesquisador trabalhar com muitas variáveis ao mesmo tempo, podendo auxiliar na delimitação de comportamentos que no futuro poderão ser observados e manipulados com maior controle metodológico. Entre as desvantagens citadas pelos autores encontram-se as limitações (*e. g.*, imprecisão e/ou incoerência) na descrição das contingências reais, visto que o relato baseia-se na interpretação que o participante faz sobre as contingências. No caso deste estudo, essa desvantagem não se configura como tal, já que, partindo do pressuposto teórico utilizado aqui, aquilo que a pessoa pensa acerca do seu contexto possui grande importância.

CONCLUSÃO

A partir dos relatos dos participantes, foi possível conhecer algumas variáveis do contexto em que estão inseridos os portadores de vitiligo. Fica claro o fato de que a doença não é apenas um problema estético e que o enfrentamento não se resume à prática do tratamento médico, pois variáveis psicossociais marcam fundamentalmente esse contexto. A vida do portador, de forma geral (sua rotina, seus relacionamentos, suas expectativas e a forma como se vê), é afetada pela descoberta da doença e continua sendo afetada ao longo do tratamento que, de acordo com os resultados apresentados, também fornece estressores específicos. O conhecimento do contexto em que estão inseridas essas pessoas é apenas o ponto de partida para se pensar em formas de proporcionar qualidade de vida ao portador pelo enfrentamento eficaz da doença.

Destaca-se o fato de que nem todos os portadores de vitiligo lidam com a doença como um estressor, e/ou adotam uma postura passiva diante dela. Alguns dos participantes encontraram formas de conviver com a doença de modo a favorecer o contato com reforçadores sociais, o que sugere que é possível ter qualidade de vida apesar da doença.

A necessidade de mais estudo e conhecimento por parte dos profissionais da área de saúde, relatada pelos próprios participantes, se torna evidente quando analisamos a forma como essa dermatose afeta a vida de seu portador e verificamos que é possível intervir na direção de uma convivência melhor com ela.

REFERÊNCIAS

- Antelo, D. P., Filgueira, A. L., & Cunha, J. M. T. (2008). Aspectos imunopatológicos do vitiligo. *Med Cutan Iber Lat Am*, 36, 125-136.
- Azambuja, D. R. (2000). Dermatologia integrativa: a pele em novo contexto. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 75(4), 393 – 420.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquismo: um entendimento psicanalítico. *Psicologia Clínica*, 19(2), 23-34.
- Dias, M. B. (2005). Vitiligo como sintoma. A dificuldade no contato com as emoções. *Pulsional. Revista de Psicanálise*, 18, 34 – 40.
- Ellis, A. (1993). Reflections on Rational-Emotive Therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(2), 199-201.
- Ellis, A., & Dryden, W. (1997). *The practice of rational emotive behavior therapy* (2a ed.). New York: Springer.
- Folkman, S. (1984). Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theoretical Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852.
- Fontes Neto, P. T. L., Weber, M. B., Fortes, S. D., Cestari, T. F., Escobar, G. F., Mazotti, N. et al. (2005). Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Revista de Psiquiatria RS*, 27(3), 279 – 291
- Guerin, B. (1994). Attitudes and beliefs as verbal behavior. *The behavior analyst*, 17, 155-163.
- Hoffmann, F. S., Zogbi, H., Fleck, P., & Müller, M. C. (2005). A integração mente e corpo em psicodermatologia. *Psicologia: Teoria e Prática*, 7, 51-60.
- Jorge, H. Z., Müller, M. C., Ferreira, V. R. T., & Cassal, C. (2004). Pacientes portadores de dermatoses: relações iniciais e auto-agressividade. *PSIC*, 5(2), 22-25.
- Krishna, S. (2009). Disfigurement: Psychosocial Impact and Coping. *The Open Dermatology Journal*, 3, 54-57
- Leme, V. B. R., Bolsoni-Silva, A. T., & Carrara, K. (2009). Uma análise comportamentalista de relatos verbais e praticas educativas parentais: alcance e limites. *Paideia*, 19(43), 239-247.
- Linthorst Homan, M. W., Spuls, P. I., Korte, J., Bos, J. D., Sprangers, M. A., & WietzevanderVeen, J. P. (2009). The burden of vitiligo: Patient characteristics associated with quality of life. *Journal of the American Academy Dermatology*, 61, 411-420.
- Lipp, M. E. N. (2006). Teoria de temas de vida do stress recorrente e crônico. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 26(3), 82-93.
- Ludwig, M. W. B. (2007). *O adoecimento da pele: um estudo de qualidade de vida, estresse e localização da lesão dermatológica*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.
- Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. S., Müller, M. C., & Gonçalves, A. M. B. F. (2008). Localização da lesão e níveis de stress em pacientes dermatológicos. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 343-352.

- Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. S., Müller, M. C., & Moraes, J. F. D. (2009). Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84(2), 143-150.
- Mota, C. M. S., Gon, M. C. C., & Gon, A. S. (2009). Análise Comportamental de Problemas de Interação Social de Indivíduos com Psoríase. *Interação em Psicologia*, 13(1), 155-164.
- Nogueira, L. S. C., Zancanaro, P. C. Q., & Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84, 41-45.
- Papadopoulos, L. (2005). Psychological therapies for dermatological problems. In C. Walker & L. Papadopoulos (Eds.), *Psychodermatology: the psychological impact of skin disorders*, (pp. 101-115). New York: Cambridge University Press.
- Rosa, E. C., & Natali, M. R. M. (2009). Vitiligo: um problema que não pode passar em branco. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2, 119-126.
- Sant'Anna, P. A., Giovanetti, R. M., Castanho, A. G., Bazhuni, N. F. N., & La Selva, V. A. (2003). A expressão de conflitos psíquicos em afecções dermatológicas: um estudo de caso de uma paciente com vitiligo atendida com o jogo de areia. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5(1), 81-96.
- Schwartz, R., Sepúlveda, J. E., & Quintana, T. (2009). Factores psicobiológicos em vitiligo infantil: Posible rol en su génesis e impacto en la calidad de vida. *Rev Méd Chile*, 137, 53-62.
- Silva, C. M. R., Pereira, L. B., Gontijo, B., & Ribeiro, G. B. (2007). Vitiligo na infância: características clínicas e epidemiológicas. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 82, 47-51.
- Silva, J. D.T., Müller, M. C., & Bonamigo, R. R. (2006). Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 81(2), 143-149.
- Souza, A. P. F. S., Carvalho, F. T., Rocha, K. B., Lages, M. N., Calvetti, P. U., & Castoldi, L. (2005). Associação de eventos estressores ao surgimento ou agravamento de vitiligo e psoríase. *Psico*, 36(2), 167-174.
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e comportamento humano* (J. C. Todorov & R. Azzi, Trans.). (11a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1953)
- Skinner, E. A. (2007). Coping assessment. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman & R. West (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (2nd Edition) (pp. 245-250). Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Steiner, D., Bedin, V., Moraes, M. B., Villas, R. T., & Steiner, T. (2004). Vitiligo. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 79(3), 335-351.
- Szczurko, O., & Boon, H. S. (2008). A systematic review of natural health product treatment for vitiligo. *BMC Dermatology*, 8, 2-14.
- Taborda, M. L. V. V., Weber, M. B., & Freitas, E. S. (2005). Avaliação da prevalência de sofrimento psíquico em pacientes com dermatoses do espectro dos transtornos psicocutâneos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 80 (4), 351-354.
- Talsania, N., Lamb, B., & Bewley A. (2009). Vitiligo is more than skin deep: a survey of members of the Vitiligo Society. *Clinical and Experimental Dermatology*, 35, 736-739.

Received: December 28, 2011

Accepted: July 01, 2012