KARYNE MARIANO LIRA CORREIA

PSICODERMATOLOGIA E ABORDAGEM COGNITIVO-COMPORTAMENTAL: CONTRIBUIÇÕES PARA O ENFRENTAMENTO DO VITILIGO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação do Prof. Dr. Elizeu Borloti

UFES

Vitória, Dezembro de 2011

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

C824p

Correia, Karyne Mariano Lira, 1987-
Psicodermatologia e abordagem cognitivo-comportamental : contribuições para o enfrentamento do vitiligo / Karyne Mariano Lira Correia. – 2011.
138 f.

Orientador: Elizeu Batista Borloti.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Vitiligo. 2. Terapia cognitiva. 3. Psicologia. I. Borloti, Eliseu Batista, 1968-. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9

PSICODERMATOLOGIA E ABORDAGEM COGNITIVO-COMPORTAMENTAL: CONTRIBUIÇÕES PARA O ENFRENTAMENTO DO VITILIGO.

KARYNE MARIANO LIRA CORREIA

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Aprovada em 09 de Dezembro de 2011, por:

Prof. Dr. Elizeu Borloti – Orientador, UFES.

Profª. Drª. Rosana Suemi Tokumaru, UFES.

Profª. Drª. Nagela Valadão Cade, UFES.

Dedico este trabalho a todos os portadores de vitiligo, que convivem com o desafio de lutar contra os sintomas de uma doença mal compreendida e administrar as consequências psicossociais de carregar as marcas dessa doença.

Agradecimentos

Mais do que a possibilidade da obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, cada momento dedicado à realização deste trabalho resultou em crescimento, para mim, como psicóloga, estudante, portadora de vitiligo e, principalmente, ser humano. Entendo que tudo isso só foi possível graças ao apoio e contribuição de pessoas especiais às quais agradeço aqui:

A Deus, minha eterna gratidão por ter cuidado de cada detalhe para que eu pudesse chegar até aqui, e por dar provas de sua fiel amizade. Obrigada por encontrar-se comigo nas madrugadas, dando-me força para as lutas do dia!

Ao Prof. Dr. Elizeu Borloti, por ter acreditado em mim desde a época da graduação, dando-me oportunidades sem às quais minha formação acadêmica e profissional não seriam as mesmas. Pelo incentivo e pelos muitos reforçadores positivos emitidos ao longo dos últimos meses.

À Profª Suemi Tokumaru, por ter participado da minha banca de qualificação e defesa, pelo carinho e por dedicar algum tempo ensinando-me a lidar com os dados estatísticos.

À Profª Kelly de Paula, pela participação em minha banca de qualificação e pelas sugestões que enriqueceram o projeto deste trabalho.

À Profª Nagela Valadão Cade, por aceitar participar da minha banca de defesa e pelas sugestões dadas para o aprimoramento deste trabalho.

Aos professores Dr. Agnaldo Garcia e Dr. Lídio de Souza, pelas aulas e discussões que muito contribuíram na construção de idéias e conceitos necessários para a realização deste trabalho.

Ao Marquinhos, meu esposo, por todo apoio, compreensão e incentivo. Por desenvolver o sistema utilizado para a coleta de dados da pesquisa, por ajudar-me a administrar prazos, ansiedades e preocupações, e por ser meu fiel companheiro em todos os momentos.

Aos meus pais, Davi e Edir, pelos muitos esforços empregados em minha educação. Por sonharem meus sonhos comigo, por me acompanharem e apoiarem em minhas conquistas, e pelo amor, compreensão e incentivo.

Ao meu irmão, Kacio, pela amizade e por torcer sempre pelo meu sucesso.

Ao amigo Tiago Zortéa, por me acolher desde a graduação, pelo carinho e pelos ótimos conselhos e orientações dados até aqui. Por ser um grande amigo, alguém que sou feliz por conhecer.

À Aline Hessel, grande amiga e minha “representante legal” junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES, com quem dividi muitas alegrias e ansiedades ao longo do mestrado. Obrigada pelos momentos felizes, pela parceria nas aulas e pela fidelidade, apesar de tão pouco tempo de amizade.

A todos os portadores de vitiligo que participaram da pesquisa, e a todas aquelas pessoas que auxiliaram na captação de participantes. Muito obrigada! Vocês foram essenciais!

Aos demais amigos e familiares queridos que se alegram comigo a cada conquista e que torcem pelo meu sucesso. Obrigada pelo companheirismo, incentivo e apoio.

À Capes, pela concessão da bolsa de mestrado sem a qual seria inviável a realização deste trabalho.

Sumário

Apresentação 7

Capítulo 1 - Convivendo com o vitiligo: uma análise descritiva da realidade vivida pelos portadores 12

Capítulo 2 - Análise cognitivo-comportamental das respostas enfrentamento emitidas por portadores de vitiligo 49

Capítulo 3 - Terapia cognitivo-comportamental para portadores de vitiligo 83

Artigo especial de divulgação *on line* - Convivendo com o vitiligo 114

Considerações Finais 126

Anexos 127

Apresentação

O vitiligo é uma doença dermatológica caracterizada pela despigmentação da pele, com formação de manchas. Sua origem ainda não é completamente compreendida, seu tratamento é lento e produz poucos resultados (Taborda, Weber, & Freitas, 2005). Seus efeitos estendem-se desde as alterações físicas até problemas de qualidade de vida (envolvendo diminuição da autoestima, prejuízos nos relacionamentos e no repertório cognitivo e comportamental) (Jorge, Müller, Ferreira, & Cassal, 2004; Krishna, 2009; Ludwig, 2007; Ludwig, Oliveira, Müller, & Gonçalves, 2008; Ludwig, Oliveira, Müller, & Moraes, 2009; Mota, Gon, & Gon, 2009; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni, & La Selva, 2003; Silva, Müller, & Bonamigo, 2006).

Esses efeitos psicossociais são compreensíveis visto que a pele é um órgão de comunicação através do qual o ser humano realiza o contato físico com o meio e demonstra emoções, independente de haver ou não consciência destas (Müller, 2005). De acordo com Müller (2005), a pele possui ligações com o sistema nervoso que a tornam bastante sensível às emoções, sem depender da consciência. Além disso, atua como uma proteção e como um limite entre a pessoa e o ambiente externo, e reage a estímulos ambientais internos (*e. g.*, emoções) e externos (*e. g.*, temperatura) (Hoffmann, Zogbi, Fleck, & Müller, 2005).

Para a comunidade verbal, as doenças de pele podem estar associadas à idéia de contágio ou falta de asseio pessoal, o que pode resultar em afastamento e até preconceito em relação aos portadores de tais doenças (Hoffmann *et al.*, 2005). Sendo o maior órgão externo do corpo humano, a pele fica mais exposta ao olhar das pessoas (Ludwig *et. al*, 2009) e, consequentemente, ao seu julgamento.

De acordo com Vilhena, Medeiros e Novaes (2005), a pele concentra o que há de mais íntimo, pessoal e com maior atribuição de valor social. Rugas, estrias, celulites e manchas são consideradas marcas indesejáveis (Goldenberg, 2005), contra as quais se luta ao modelar o corpo de acordo com os ideais de beleza, e se encontram exatamente na superfície do corpo, no órgão mais exposto – a pele.

O portador de vitiligo não atende esses ideais. Seu corpo carrega as marcas de uma doença que não tem compromisso com os padrões estéticos culturais e que, apesar de ser aparentemente inofensiva, ao entrar em conflito com esses padrões gera problemas como os já citados aqui.

“A imagem, projetada pelo corpo de cada um, funciona como o cartão de visita através do qual nos apresentamos aos outros” (Lacerda & Queirós, 2004, p. 1). As percepções e expectativas que uma pessoa tem de outra, inclusive quanto à sua aparência, condicionam o modo como os indivíduos se colocam no processo de interação com o outro (Queiroz & Otta, 2000). Considerando essas afirmações, que consequências sociais podem ser esperadas na vida de alguém que apresenta um cartão de visita culturalmente pouco atrativo devido ao vitiligo? De que forma o julgamento social incide sobre o portador de vitiligo e seu comportamento? Quais as formas de enfrentamento que esses portadores possuem ou desenvolvem para conviver com a doença? Se, como afirmou Fiorin (1993), o homem aprende a ver o mundo através dos discursos que assimila ao longo de sua vida, como o portador de vitiligo vê a si mesmo diante dos discursos estéticos que o cercam?

O presente trabalho teve como objetivo descrever e analisar o contexto em que estão inseridas pessoas que se encontram na condição de portadores de vitiligo, as experiências vividas em função da doença e os comportamentos de enfrentamento que emitem diante dos estressores que acompanham esta dermatose.

A seguir são apresentados três estudos em formato de artigo científico e um estudo em formato de artigo especial de divulgação *on line*, a cartilha.

O primeiro estudo tem caráter exploratório e descreve o contexto em que estão inseridos os portadores de vitiligo que participaram desta pesquisa, desde a descoberta da doença até a data de sua participação.

O segundo estudo trata-se de uma análise quantitativa e qualitativa das respostas de enfrentamento emitidas pelos participantes em situações relacionadas à doença, e das variáveis que se relacionam com a emissão dessas respostas.

O terceiro estudo propõe técnicas e procedimentos terapêuticos que podem ser utilizados em um contexto psicoterapêutico com portadores de vitiligo, utilizando a Terapia Cognitivo-Comportamental.

A cartilha destina-se aos portadores de vitiligo. Foi elaborada como artigo especial de divulgação *on line*, e será disponibilizada pela pesquisadora em seu site profissional.

Referências

Fiorin, J. L. (1993). A consciência é um fato social. In J. L. Fiorin (Org.), *Linguagem e ideologia* (3a ed., pp. 35-36). São Paulo: Editora Ática.

Goldenberg, M. (2005). Gênero e corpo na cultura brasileira. *Psicologia Clínica*, 17(2), 65-80.

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

Lacerda, T. O., & Queirós, P. (2004, Setembro). Desporto, corpo e estética – sinais de expressão da cultura contemporânea ocidental. In *A questão social no novo milênio*. Trabalho apresentado no VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais, Coimbra, Portugal. Resumo recuperado em 13 de julho de 2010, de http://www.ces.uc.pt/lab2004/programa/sessao14.html

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.

Müller, C. M. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor.

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.

Queiroz, R. S., & Otta, E. (2000). A beleza em foco: condicionantes culturais e psicobiológicos na definição da estética corporal. In R. S. Queiroz (Org.), *O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza* (pp. 13-66). São Paulo: Editora SENAC.

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.

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.

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.

Vilhena, J., Medeiros, S., & Novaes, J. V. (2005). A violência da imagem: estética, feminino e contemporaneidade. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 5, 109-144.

Capítulo 1

Convivendo com o vitiligo: aspectos psicossociais e clínicos na vida de seus portadores

Resumo

O vitiligo é uma dermatose caracterizada pela despigmentação da pele. 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 no 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* contendo perguntas sobre sua convivência com o vitiligo desde a época em que houve a descoberta da doença até os dias atuais. Os relatos foram analisados com base nos pressupostos da Abordagem Cognitiva-Comportamental. Entre os resultados, verificou-se que a maior parte dos participantes possui manchas do vitiligo em regiões mais expostas do corpo (*e. g.* rosto e mãos), convive com o vitiligo a mais de uma década, possui sentimentos negativos em relação à doença (*e. g*. ansiedade e aborrecimento), o contexto em que vivem é rico em estimulação aversiva e pobre em reforçadores. Os resultados corroboram com a literatura consultada acerca do impacto das dermatoses na vida de seus portadores. A compreensão do contexto desse impacto, no caso do vitiligo, permite o início de uma reflexão acerca da intervenção terapêutica (médica e psicológica) mais eficaz para com portadores dessa dermatose.

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

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

Abstract

Vitiligo is a skin condition characterized by depigmentation of the skin. Considered by many as only a esthetic change, vitiligo produces diverse psychosocial consequences in life of its own, changing the context in which they live their carriers. The present study aims to identify and classify the psychosocial and clinical variables in the context in which it appears the bearer of vitiligo, since the discovery of the patches until treatment, and describe the types of experiences lived by people that have vitiligo. The study included 63 patients with vitiligo aged 20 to 60, men and women. The participants answered an online questionnaire containing questions about their experience with vitiligo since the time when the disease was discovered until this day. The reports were analyzed based on the assumptions of cognitive-behavioral approach. Among the results, it was found that most participants have patches of vitiligo in the most exposed regions of the body (*e. g.* face and hands), living with vitiligo for more than a decade, has negative feelings towards the disease (*e. g.* anxiety and annoyance), the context in which they live is rich in aversive stimulation and low in reinforcers. The results corroborate the literature about the impact of dermatoses in the lives of their subjects. Understanding the context of this impact, in the case of vitiligo, allows the beginning of a reflection on the therapeutic intervention (medical and psychological) more effective for patients with this skin condition.

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

A Medicina Comportamental, campo de estudo oficializado em 1977 (Holden, 1980), propõe-se a integrar os conhecimentos e técnicas da Análise do Comportamento e das ciências biomédicas, com o intuito de compreender a saúde e a doença e aplicar esses conhecimentos e técnicas na prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação (Holden, 1980; Kerbauy, 2002).

Na década de 1980, os estudos da relação entre emoções e pele se intensificaram e o campo de pesquisa denominado Psicodermatologia se desenvolveu. Atualmente esse campo científico integra estudos da área da Medicina e da Psicologia com o objetivo de melhor entender as doenças de pele (Hoffmann, Zogbi, Fleck, & Müller, 2005; Ludwig *et al.*, 2008a; Papadopoulos, 2005) e tratar o paciente dermatológico como um ser integral (Dias, 2005).

Este estudo se enquadra no campo da Psicodermatologia e tem o vitiligo como tema a ser analisado sob os pressupostos da Medicina Comportamental e da Abordagem Cognitivo-Comportamental com o objetivo de identificar e classificar as variáveis psicossociais e clínicas que possam caracterizar o contexto em que está inserido o portador dessa dermatose.

Vitiligo

O vitiligo é uma doença cutânea, caracterizada pela despigmentação da pele e pela formação de manchas acrômicas de diferentes tamanhos, cujo aumento tende a ocorrer centrifugamente (Rosa & Natali, 2009; Silva, Pereira, Gontijo, & Ribeiro, 2007; Steiner, Bedin, Moraes, Villas & Steiner, 2004). Não existe um consenso acerca de sua prevalência na população em geral. 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 ocorrer em qualquer idade, sendo a idade média de aparecimento 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. Entre essas, encontram-se as teorias genética, autoimune, autotóxica de melanócitos, neural e bioquímica. Fatores emocionais relacionados ao estresse também são apontados como tendo 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).

Quanto ao tipo clínico, o vitiligo pode ser categorizado como localizado ou generalizado, de acordo com sua extensão e forma de distribuição na pele. O tipo localizado pode ocorrer de duas formas: 1) focal – quando as lesões atingem uma determinada área, sem distribuição específica; 2) segmentar – quando as lesões envolvem um segmento unilateral do corpo. O tipo generalizado pode manifestar-se de três formas: 1) acrofacial – quando as lesões se desenvolvem na parte distal das extremidades e da face; vulgar – quando as lesões possuem distribuição aleatória; 3) misto – quando apresenta-se mais de um dos tipos citados (Steiner *et al.*, 2004).

O diagnóstico é realizado através de exame clínico, geralmente utilizando a luz de Wood – uma lâmpada que permite examinar lesões pouco visíveis a olho nu. A biópsia também é um procedimento utilizado, contudo em menor frequência (Steiner *et al.*, 2004).

Dada a diversidade de teorias que se propõem a explicar a origem do vitiligo, seu tratamento se torna um desafio. A principal linha de tratamento consiste em estimular a produção de pigmento nas áreas da pele em que se encontram as lesões. Com objetivo oposto, há também uma segunda linha de tratamento que é utilizada em casos em que o vitiligo já atingiu grande extensão do corpo inviabilizando a repigmentação, e tem por objetivo destruir os melanócitos sadios, produzindo a despigmentação das regiões não atingidas pelas lesões (Steiner *et al*., 2004). Entre os tratamentos comumente usados, em uma ou em outra linha, encontram-se o uso de esteróides, a PUVA (fotoquimioterapia com componentes psoralênicos e exposição à radiação UVA), a terapia cirúrgica, a micropigmentação, o uso de imunomoduladores e a despigmentação (esta possui efeito contrário aos demais tratamentos). Há,

também, terapias alternativas como pseudocatalase[1], helioterapia[2], o uso de extrato de placenta humana, a utilização de plantas (*e. g.*, *Brosimum gaudichaudii*, conhecido popularmente como “mamica de cadela”) e outros produtos naturais (Antelo *et al.*, 2008; Rosa & Natali, 2009; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008; Whitton, Ashcroft, & González, 2008).

Visto os prejuízos emocionais e sociais que são gerados devido à doença, o vitiligo é uma das dermatoses que possui efeito psicológico mais “devastador”, adjetivo utilizado por Antelo *et al*. (2008, p. 126). De acordo com Taborda, 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.

Doenças dermatológicas e fatores psicossociais

Desenvolvidos a partir da camada de células embrionárias mais externa – a ectoderme – pele e sistema nervoso possuem uma ligação direta desde a origem embriológica. “As fibras do sistema nervoso estão intimamente relacionadas com as células cutâneas, estabelecendo, assim, uma conexão neuroimunitária na pele.” (Azambuja, 2000, p. 410). Sendo assim, aquilo que ocorre na pele é transmitido diretamente ao sistema nervoso central, e o que neste se passa repercute sobre a pele (Azambuja, 2000; Hoffmann *et al.,* 2005; Krishna, 2009; Müller, 2005).

Algumas das funções desempenhadas pela pele são: separação, proteção, toque, contato, respiração e regularização da temperatura (Dias, 2005; Krishna, 2009). Ela é um dos meios através do qual o organismo realiza contato físico com o ambiente e torna explícito algumas emoções, independente de haver ou não consciência destas (Hoffmann *et al.*, 2005; Krishna, 2009; Müller, 2005). Atua,

---

[1] Esse tratamento é utilizado devido ao baixo nível de catalase (uma enzima) encontrado na epiderme sã e lesada de pacientes com vitiligo. Estudos relatam melhora clínica com o uso de aplicação tópica de pseudocatalase com cálcio e exposição ao UVB (Rosa & Natali, 2009; Steiner et al., 2004).

[2] Método mais simples e antigo de tratar o vitiligo. As áreas lesadas são expostas ao sol até que se atinja um eritema assintomático. Já as áreas de pele sã são protegidas com filtro solar de amplo espectro (Steiner et al., 2004).

também, como uma proteção da parte mais vulnerável do corpo, como um limite entre o “mundo de dentro” e o “mundo de fora do corpo” (uma metáfora sugestiva para a compreensão do modo como o indivíduo interage com objetos, pessoas, eventos e acontecimentos) e reage a estímulos que vêm de fora (*e. g.,* temperatura ou outra pessoa) e de dentro (*e. g.,* contrações estomacais interpretadas como emoções) (Hoffmann *et al.*, 2005; Müller, 2005).

Tendo em vista que a pele reage a estímulos internos e externos, alguns estudos relacionam a origem de várias doenças de pele a fatores psicossociais da vida do portador (Dias, 2005; Papadopoulos, Bor, Legg & Hawk, 1998; Sant’Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni, & La Selva, 2003; Souza *et al*., 2005; Taborda *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 *et al*., 2005; Lipp, 2006; Papadopoulos, 2005; Sant’Anna *et al*., 2003; Souza *et al*., 2005).

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. Em um estudo realizado por esses autores, foram analisadas 60 fichas de triagem de pacientes portadores de vitiligo (de 6 a 63 anos de idade) e 43 fichas de triagem de pacientes portadores de psoríase[3] (de 6 a 68 anos de idade). Verificou-se que entre os registros dos possíveis fatores desencadeantes da doença destacaram-se os fatores de estresse categorizados como perdas (27,3% dos registros dos portadores de vitiligo e 45,4% dos registros dos portadores de psoríase) e problemas familiares (27,3% dos registros dos portadores de vitiligo e 18,2% dos registros dos portadores de psoríase) (Souza *et al*., 2005).

As doenças dermatológicas trazem consigo uma série de mudanças na vida de seus portadores. Assim como os aspectos da vida (*e. g.*, situações estressantes) e os aspectos psicológicos do indivíduo (*e. g.*, as emoções, as crenças e o repertório de enfrentamento de estressores) podem influenciar o

[3] A psoríase é uma doença cutânea, de curso crônico e imprevisível, caracterizada por lesões avermelhadas recobertas por escamas. Sua causa não é completamente compreendida, a prevalência mundial é de cerca de 2% da população, e acomete homens e mulheres (Souza et al., 2005).

desenvolvimento de doenças dermatológicas, estas doenças também afetam esses aspectos no que diz respeito à qualidade de vida (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).

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, 2008b; Silva, Müller, & Bonamigo, 2006).

Em um estudo realizado por Ludwig *et al*. (2009), com a participação de 205 pacientes dermatológicos, foi aplicado o Questionário Genérico de Qualidade de Vida SF-36 e analisadas as diferenças entre dois grupos – grupo de pacientes com localização de lesão mais exposta (face ou mãos) e grupo de pacientes com lesões em outras regiões do corpo – no que diz respeito aos impactos da doença dermatológica na qualidade de vida. Verificou-se a existência de maior prejuízo quanto mais regiões do corpo são afetadas pela dermatose, e participantes com vitiligo ou psoríase apresentaram piora na qualidade de vida em relação aos demais.

Em geral, esses prejuízos confirmam que as doenças de pele vão de encontro aos ideais estéticos e estão cercadas por estigmas, tornando negativa a avaliação do paciente acerca de si mesmo; ou seja, seu autoconceito (Krishna, 2009; Papadopoulos, 2005).

De acordo com Faria (2005), o autoconceito pode ser caracterizado como a percepção que o indivíduo tem de si mesmo (*i. e.*, as atitudes, os sentimentos e o autoconhecimento que possui acerca de sua autoeficácia, competências, aparência física e aceitabilidade social). Essa percepção acerca de si é construída a partir das diversas experiências que o indivíduo tem ao longo da vida, em diferentes contextos, e das interpretações que ele faz dessas experiências, influenciado pelos julgamentos de valores de sua cultura. A comunidade verbal

desempenha um papel importante nesse processo de construção visto que os reforços advindos de outras pessoas (em avaliações do comportamento, sentimentos e aparência física) têm grande participação na formação do conceito de um indivíduo sobre si (Carvalho, Cataneo, Galindo & Malfará, 2005; Faria, 2005).

Em relação aos comportamentos, por exemplo, a comunidade verbal os classifica (informalmente ou, até mesmo, formalmente) de modo valorativo e os pune ou reforça, de acordo com a classificação atribuída. Segundo Skinner (1953/2007), as classificações mais comuns são os estímulos verbais “bom”, “certo”, “mau” e “errado”.

Além dos julgamentos e classificações que são estabelecidos pelo meio social em que o indivíduo está inserido, sobre seus comportamentos, existem também classificações e julgamentos relacionados a ideais estéticos, em geral a partir dos estímulos verbais “feio” e “bonito”. Cada cultura constrói uma imagem social de corpo que provoca aproximação ou rejeição de seus membros em relação a determinadas imagens (Russo, 2005) às quais foram relacionadas palavras e consequências específicas.

Esse ideal criado socialmente afeta a vida dos membros de sua cultura de forma ampla, influenciando em seus relacionamentos afetivos, *hobbies*, qualidade de vida e até mesmo em suas aspirações quanto à carreira profissional (Krishna, 2009). Dessa forma, a construção do autoconceito está associada à avaliação que o indivíduo realiza sobre si diante de padrões comportamentais e corporais socialmente instituídos.

Essa avaliação afeta diretamente a forma como o indivíduo responde às situações adversas, como uma doença dermatológica. De acordo com Bandura (1977), as expectativas de eficácia (crença pessoal de que se pode executar com sucesso o comportamento necessário para produzir o resultado desejado) por si só não determinam o comportamento, mas são um dos principais determinantes (a) da escolha do comportamento a ser emitido, (b) da quantidade de esforço que será gasto e (c) de quanto tempo será investido em esforços para lidar com situações estressantes. Sendo assim, as expectativas de eficácia não determinam

o comportamento relacionado à doença (*i. e.* os comportamentos de enfrentamento), mas exercem grande influência sobre este.

Enfrentamento da doença dermatológica e das condições associadas a ela

O enfrentamento pode ser entendido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais emitidos com a função de dominar, reduzir ou tolerar demandas que são criadas por uma situação estressante ou adversa (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Folkman, 1984). As respostas de enfrentamento 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 forma como as pessoas enfrentam as situações da vida é moldada não só por aspectos de sua personalidade, mas também pelo estresse que enfrentam, pelos recursos sociais disponíveis e, de modo especial, pelas avaliações que fazem acerca do significado do encontro com o estresse (Skinner, 2007). Essa avaliação é um aspecto importante do enfrentamento, pois, 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. Dessa forma, a avaliação que o indivíduo faz da situação que está vivenciando é que definirá a presença ou não de estresse.

Partindo dos pressupostos de Folkman (1984) e Skinner (2007), pode-se afirmar que a doença dermatológica – no caso desde estudo, o vitiligo – poderá se consistir em um estressor, a depender da forma como for avaliada por seu portador.

As doenças dermatológicas caracterizam-se por estar associadas a demandas que vão além dos seus sintomas. 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 e o que pode estar relacionado ao seu progresso.

Sendo assim, para que a intervenção junto ao portador seja adequada, é necessário compreender, além da resposta emitida, todo o restante dos elementos que compõem o contexto em que está inserido o portador, assim como o sistema de enfrentamento que possui.

Justificativa e objetivo

Dentro da comunidade científica brasileira, no que diz respeito ao campo da Psicologia, o vitiligo ainda é uma doença pouco estudada, carecendo maior exploração. Estudos realizados nos últimos anos enfatizaram problemas de qualidade de vida em portadores de vitiligo e a relação entre o vitiligo e o estresse, tanto como antecedente como consequente a este (Dias, 2005; Ludwig, 2007; Ludwig *et al*., 2008b; Ludwig *et al*., 2009; Rosa & Natali, 2009; Sant'Anna *et al*., 2003; Souza *et al*., 2005). Contudo, apenas os resultados desses estudos não são suficientes para a compreensão dos comportamentos e contextos que favoreçam o enfrentamento do vitiligo, nem para a instrumentação dos profissionais que atendem aos portadores dessa dermatose.

É conhecendo 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, que os profissionais que atuam junto a esse paciente poderão auxiliá-lo com maior eficácia. Sendo assim, afirma-se a importância deste estudo, que tem por objetivo identificar e classificar variáveis clínicas (comorbidade com outras doenças, localização das manchas, nível de visibilidade das manchas, tempo que possui a doença, idade em que descobriu o vitiligo, estágio atual da doença, realização de tratamentos e adesão ao tratamento) e psicossociais (nível de conhecimento acerca da doença, meios de informação utilizados, sentimentos de descoberta, sentimentos atuais em relação ao vitiligo, crença sobre o vitiligo [antes da descoberta], crença atual sobre o vitiligo, expectativa de resultado em relação ao tratamento, expectativa de eficácia em relação ao tratamento, autoestima e relacionamentos interpessoais) no contexto em que está inserido o portador de vitiligo, desde a descoberta das manchas até o tratamento, e descrever os tipos de situações (experiência de descoberta, experiência com o

tratamento, dificuldades e situações desagradáveis) vividas por pessoas que se encontram na condição de portador de vitiligo.

Método

O presente estudo possui caráter descritivo exploratório das variáveis clínicas e psicossociais listadas anteriormente, sem pretensão de generalização.

Participantes

Participaram da pesquisa, 63 portadores de vitiligo, com idades entre 20 e 60 anos. Trata-se de uma amostra de conveniência obtida através de mensagens de divulgação da pesquisa em comunidades para portadores de vitiligo em redes sociais da *internet* e de indicações de pessoas (participantes ou não da pesquisa) que conheciam algum portador de vitiligo.

A escolha de uma amostra de conveniência justifica-se na literatura, pois é comum uma dificuldade de acesso aos participantes portadores de dermatoses (entre os portadores de vitiligo, é comum o comportamento de esquiva social e o sentir-se constrangido ao ser abordado devido à doença, Papadopoulos, 2005). Utilizando essa forma de divulgação e captação de voluntários, o possível constrangimento da abordagem foi minimizado tendo em vista que a maior parte dos participantes se voluntariou a responder à pesquisa, fazendo contato com a pesquisadora, e os demais aceitaram as indicações dos amigos que forneceram seus *e-mails* de contato para a pesquisa.

Foram respeitadas todas as normas éticas que regulamentam a realização de pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 196 (1996) do Conselho Nacional de Saúde e a Resolução CFP nº 016/2000 (2000) do Conselho Federal de Psicologia e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFES (projeto nº 082/11, Anexo A). Foi assegurado aos participantes o anonimato das informações obtidas, bem como da identidade dos mesmos.

Instrumento e procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados através de um questionário *online* (Anexo B) elaborado pela pesquisadora, com perguntas abertas e fechadas acerca das informações pessoais dos participantes, e das situações enfrentadas em sua experiência com o vitiligo.

A clareza e a objetividade das questões do questionário foram avaliadas em um estudo piloto com 5 portadores de vitiligo. Após a análise do estudo piloto, o questionário foi publicado e mantido temporariamente em uma página da *internet*, utilizando um banco de dados *MySQL*. Então, o convite à participação foi feito pelos meios descritos anteriormente. 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.

Só foi permitido acessar ao questionário após o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C) 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. O participante podia salvar as respostas a cada bloco e interromper o preenchimento do questionário, podendo acessá-lo em outro momento. Foi dado, aos participantes, um prazo de uma semana para o preenchimento do questionário. Aqueles que não conseguiram completar o preenchimento dentro desse prazo foram contatados e receberam um prazo maior para concluírem o preenchimento.

Procedimento de análise dos dados

Os dados foram analisados tendo como fundamentação teórica os pressupostos da abordagem cognitivo-comportamental. Dentro desses pressupostos, a descrição e interpretação dos dados baseou-se na 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

Nem todos os dados a seguir serão apresentados a partir do número total de participantes (n=63), tendo em vista que alguns dos participantes (n=39) deixaram uma ou outra questão sem resposta. Sabendo que alguns assuntos abordados poderiam gerar desconforto em algum participante, e que nem todos gostariam de responder algumas das perguntas acerca do vitiligo, optou-se por não solicitar aos participantes que chegaram ao último bloco, que respondessem

alguma pergunta que houvessem deixado em branco. Dessa forma, procurou-se evitar tornar a participação na pesquisa algo aversivo. Sendo assim, quando o dado estiver relacionado a um número inferior ao total de participantes, esse número será indicado dentro da descrição dos dados analisados.

Caracterização dos participantes

Dos 63 participantes, 22 são do sexo masculino e 41 do sexo feminino. As idades variam entre 20 e 60 anos, com concentração maior de participantes entre as idades de 24 a 51 anos (n=53). Quanto à localidade, os participantes pertencem a 20 diferentes estados brasileiros, além do Distrito Federal. Atualmente, 28 são solteiros, 27 casados, 3 viúvos, 3 divorciados e 2 responderam ter outro tipo de relacionamento.

A maior parte dos participantes (n=36) possui ensino superior completo, sendo que desses, 14 são formados em cursos de especialização e 4 possuem mestrado. Entre os demais, 8 têm ensino superior incompleto, 11 têm ensino médio completo, 3 têm ensino médio incompleto, 1 tem ensino fundamental completo e 4 possuem ensino fundamental incompleto.

Quanto à renda familiar, 5 participantes possuem renda familiar de até 1 salário mínimo (R$545,00), 16 possuem renda entre 1 e 3 salários mínimos, 13 possuem renda entre 3 e 5 salários mínimos, 7 possuem renda entre 5 e 7 salários mínimos, 12 possuem renda entre 7 e 9 salários mínimos e 10 possuem renda familiar acima de 10 salários mínimos.

Entre os participantes, 25 possuem outros problemas de saúde, ou doenças, além do vitiligo. Entre esses problemas de saúde ou doenças, os mais citados foram depressão (n=10), problemas relacionados à tireóide (n=8) e problemas da pressão arterial (n=6).

Informações clínicas sobre o vitiligo e o contexto de sua descoberta

As regiões do corpo em que os participantes possuem lesões do vitiligo são apresentadas a seguir, a começar pelas mais citadas: 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 outras regiões citadas, as principais foram couro cabeludo (n=5) e orelha (n=4). As partes do corpo denominadas ‘coxa’,

‘cotovelos’ e ‘umbigo’ também foram citadas na opção “outros”, mas foram incluídas na contagem das seguintes partes, respectivamente: perna, braço e barriga.

De acordo com a localização das manchas, foi feita uma classificação de visibilidade das mesmas em 3 níveis, sendo o nível 1, o menos visível (região genital, nádegas e ânus), nível 2, intermediário (peito, axilas, costas, barriga, pernas e pés) e nível 3, o 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, 59 participantes foram classificados com nível 3 de visibilidade, 3 com nível 2 e 1 participante com nível 1.

Em relação à quantidade de tempo que o participante possui vitiligo, as respostas variaram de 2 a 51 anos, sendo que a maioria (n=41) possui vitiligo há uma década ou mais. Com relação à idade em que foi desenvolvido o vitiligo, as respostas variaram de 2 a 54 anos de idade. Verificou-se que, dos 61 participantes que responderam a essa questão, 40 relataram ter desenvolvido a doença antes dos 30 anos.

Quanto ao estágio atual da doença, considerando os últimos 12 meses, dos 61 participantes que responderam à questão, 28 relataram que a doença está progredindo (manchas se espalhando ou aumentando), 19 relataram estabilidade (sem novas manchas e sem o aumento das manchas já existentes) e 14 relataram um estágio de regressão (manchas diminuindo de tamanho). Entre 61 participantes, 22 afirmaram ter algum parente portador de vitiligo.

No que diz respeito ao nível de conhecimento acerca da doença, a maior parte dos participantes (n=32) afirmou ter um nível médio de conhecimento, 17 relataram ter um alto nível de conhecimento e 12 relataram baixo nível de conhecimento sobre a doença. De acordo com os participantes, os 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); programa de TV (n=1); clínico geral (n=1).

Ao relatarem como ocorreu a descoberta das manchas, 29 participantes afirmaram ter percebido a mancha ao reparar alguma parte do corpo (*e. g.* reparar através do espelho uma mancha na região da orelha) e 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 relataram ter começado com uma queimadura ou ferimento na pele e, ao observarem o local da lesão, perceberam que começou a clarear até que se tornou uma mancha. Segundo o relato de 5 participantes, foi outra pessoa (amigos, mãe e depiladora) que percebeu a existência de mancha no corpo. Apenas 2 participantes não se lembram como ocorreu a descoberta, e os demais relataram apenas a localização inicial da mancha, ou afirmaram somente que um médico diagnosticou.

Entre 61 participantes, 44 relataram ter procurado um médico assim que perceberam a existência de manchas no corpo. Dos 17 participantes que não buscaram atendimento médico assim que perceberam a presença de manchas no corpo: 5 não o fizeram porque eles (ou seus pais) acharam que era alguma outra doença (*e. g.* ‘pano branco’ ou outro tipo de micose), ou não acharam que fosse vitiligo; 5 participantes disseram não ter se incomodado, a princípio, e só buscaram atendimento médico quando perceberam que as manchas estavam aumentando; 2 não buscaram atendimento médico porque já sabiam que era vitiligo, inclusive, um desses dois já tinha parente portador de vitiligo que fazia tratamento; apenas 1 respondeu que não foi ao médico por vergonha. No relato da maior parte dos participantes (n=9) que não procuraram um profissional médico assim que perceberam a presença de manchas no corpo, verifica-se a existência do fator “falta de informação”. Essa falta de informação inclui a falta de conhecimento sobre a doença, não saber o que estava acontecendo naquele momento, e achar que as manchas sumiriam sozinhas ou curariam rapidamente.

Entre 60 participantes, 36 relataram ter ido a mais de um médico para realizar o diagnóstico do vitiligo. As justificativas apresentadas pelos participantes para esse comportamento foram: 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); porque ficou apavorada ou preocupada com o diagnóstico (n=2); porque o tratamento que estava fazendo não dava resultado, devido a um diagnóstico errado (n=1); porque nenhum médico conseguia diagnosticar (n=1); porque ninguém dava esperança de cura (n=1). Os demais não responderam ao que se pediu, relatando apenas a quantidade de médicos consultados, as especialidades destes, ou alguma outra informação que não estava relacionada exatamente ao foco da pergunta.

Entre 58 participantes, 12 relataram ter recebido outro diagnóstico para as manchas antes do vitiligo. Desses, 9 receberam o diagnóstico de micose, para outros 2 as manchas foram atribuídas como consequência de algum comportamento do paciente, mas que não era uma doença, e 1 recebeu diagnóstico de deficiência de vitaminas.

Os sentimentos relacionados à descoberta da doença, relatados pelos participantes, foram: tristeza (n=38), medo (n=31), ansiedade (n=29), desapontamento (n=25), apreensão (n=24), frustração (n=24), aborrecimento (n=21) e raiva (n=15). Apenas 7 participantes relataram não ter sentido nenhum sentimento em especial, e 13 relataram outros sentimentos, sendo os principais depressão (n=3) e vergonha (n=3).

De acordo com os participantes, os sentimentos atuais em relação ao vitiligo são: tristeza (n=28), ansiedade (n=25), aborrecimento (n=18), desapontamento (n=18), apreensão (n=17), frustração (n=16), medo (n=15), raiva (n=7), alívio (n=3), contentamento (n=2), satisfação (n=1), alegria (n=1). 11 participantes relataram não ter nenhum sentimento em especial sobre o vitiligo, atualmente, e 8 relataram outros sentimentos, sendo os principais 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.

Ao relatarem sobre o que pensavam acerca do vitiligo antes de receber o diagnóstico, 25 participantes afirmaram que não tinham nenhuma opinião sobre o vitiligo na época, porque não pensavam sobre o assunto ou porque não conheciam ninguém que tivesse a doença. Entre os participantes que possuíam algum pensamento sobre a doença (n=33), 9 achavam o vitiligo uma doença feia ou horrível, 3 pensavam que as manchas geravam algum sofrimento ao portador (seja por preconceito, ou constrangimento), 2 acreditavam que era uma doença como qualquer outra, 2 achavam estranho, 1 participante relatou que pensava que o portador de vitiligo deveria ser alguém muito estressado, 1 acreditava que era uma doença sem cura, 1 pensava que era contagioso, 1 via o vitiligo como algo preocupante, e 1 acreditava que era possível viver normalmente com o vitiligo. Os demais participantes relataram não o que pensavam, mas o que sentiam (*e. g.* pena, repulsa e agonia), ou como agiam em relação aos portadores e à doença do outro.

Os relatos de 25 participantes mostram que esse pensamento acerca do vitiligo não mudou após o seu diagnóstico. Entre esses, os que tinham algum pensamento formado sobre a doença, tiveram sua experiência com o vitiligo como uma confirmação do que pensavam anteriormente. Os demais, que não tinham nenhum pensamento ou conhecimento sobre a doença, relataram que não mudaram o pensamento porque sequer o tinham.

Entre os 33 participantes que relataram que houve mudança no pensamento que tinham sobre a doença antes de desenvolvê-la, 18 relataram mudanças referentes ao conhecimento sobre o que é a doença, e 15 relataram mudanças referentes ao conhecimento sobre o que é ser portador. Ao relatarem seu pensamento atual sobre a doença, 4 utilizaram adjetivos ou expressões negativos (“maldita”, “feia”, “constrangedora” e “odeio”), 3 afirmaram descrença na melhora, enquanto outros 3 relataram expectativa de melhora e vitória sobre a doença, 3 disseram que é necessário viver a vida normalmente, outros 3 falaram que a doença não afeta só o físico, mas também o emocional, 3 relataram não aceitar a doença, 2 falaram que é uma doença que carece melhor tratamento, 1 disse que por ser uma doença que não mata, a medicina e o governo não se preocupam com ela, 1 afirmou acreditar que é uma doença de fundo emocional, 1

pensa que é uma doença como outra qualquer, 1 acredita que o vitiligo depende do portador para regredir, 1 disse que gostaria de voltar ao normal, 1 afirmou que pensa que o vitiligo é uma doença com diversas possibilidades de origem, 1 disse que é uma doença simples e complexa ao mesmo tempo, 1 disse que é uma doença autoimune, não contagiosa e que as pessoas têm preconceito, 1 acredita que se o diagnóstico for feito cedo, pode auxiliar na reversão da doença, 1 disse que é uma doença de difícil tratamento, 1 disse que o vitiligo foi uma coisa boa que aconteceu em sua vida, pois ensinou a viver melhor. Apenas 1 participante não relatou seu pensamento atual.

Os participantes relataram também sobre como estava sua vida afetiva e emocional na época em que descobriram o vitiligo. Entre eles, 33 disseram que estavam passando por algum problema que afetou a vida emocional (*e. g.*, doenças, falecimentos, questões profissionais ou relacionamentos), 10 afirmaram que estavam bem, 4 relataram que sentiam dificuldades nas relações e 1 disse que estava passando por um momento de mudança sentimental, mas não especificou que tipo de mudança era essa. Os demais relataram sobre o que sentiram em relação à doença, e não como estava a vida afetiva na época em que houve a descoberta da mesma.

O contexto do tratamento

Quase todos os participantes (n=61) iniciaram algum tipo de tratamento para o vitiligo. Os 2 participantes que não começaram nenhum tratamento apresentaram como justificativa a falta de recursos financeiros (n=1) e o sentimento de vergonha (n=1).

Entre 60 participantes, 40 realizaram tratamento exclusivamente através da rede particular de saúde – 23 sem plano de saúde e 17 com plano de saúde. Entre os demais participantes, 11 realizaram tratamento exclusivamente através da rede pública de saúde, 5 foram atendidos tanto pela rede particular como pela rede pública, 2 optaram por fazer tratamento caseiro (sem acompanhamento médico) e 2 tiveram acompanhamento mas não especificaram o tipo.

Entre 61 participantes, 39 relataram não ter conseguido seguir todas as recomendações médicas para o tratamento. Desses 39 participantes, poucos citaram as recomendações médicas que tiveram dificuldade de seguir. Entre as

que foram citadas estão: exposição ao sol (n=6), tomar Viticromim® (n=2), realizar o tratamento de exposição à luz artificial (n=1), evitar exposição ao sol (n=1), usar protetor solar (n=1), não estressar (n=1) e cuidar da alimentação (n=1).

Ao explicarem o motivo pelo qual não conseguiram seguir todas as recomendações médicas, os participantes relataram as seguintes justificativas: 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 para apresentar resultados (n=7); não tinha tempo de realizar a exposição ao sol nos horários recomendados (n=8); por esquecimento e até mesmo 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); não gostava de se expor ao sol (n=2); dificuldade em conseguir tratamento na rede pública de saúde (n=2); deixou de realizar os procedimentos porque percebeu estabilidade nas manchas (n=1); porque teve depressão e, com isso, não quis se tratar (n=1), a medicação sujava a roupa de cama (n=1); um outro tratamento que realizava, em paralelo, já estava ajudando (n=1); não acreditava em tratamento (n=1); falta de paciência (n=1); os médicos não concordavam entre si (n=1); não teve acesso a um médico que tratasse vitiligo (n=1); o tratamento gerava muitos transtornos (n=1); só ía à terapia quando estava muito ruim (n=1); desistiu (n=1).

Entre 61 participantes, 47 relataram já ter realizado algum tratamento que não tenha sido recomendado por um médico. 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). Quanto à eficácia desse tratamento, 16 participantes avaliaram como sem resultados, 4 acreditam que ajudou um pouco, 2 disseram que dá certo, 2 relataram que não houve repigmentação mas que também não houve aumento das manchas, e 2 não conseguiram avaliar ao certo a eficácia do tratamento porque utilizaram vários tipos de tratamento ao mesmo tempo.

Em relação à frequência com que vai ao médico, para atendimento relacionado ao vitiligo, 28 participantes relataram não ir mais ao médico, 9 disseram que não vão muito, e 20 relataram alguma frequência, em sua maioria, semestral (6 participantes).

Entre 56 participantes, 32 receberam alguma recomendação para realização de terapia ou acompanhamento psicológico devido ao vitiligo. Desses 32, 28 concordaram com a recomendação. De 60 participantes, apenas 22 tiveram acompanhamento psicológico devido ao vitiligo, e desses 22, 14 participantes avaliaram o acompanhamento que tiveram como importante para o seu tratamento e 2 relataram que ainda realizam terapia. A maior parte (n=9) realizou acompanhamento psicológico pelo período máximo de 1 ano.

Quanto a eficácia do tratamento do vitiligo, entre 60 participantes, 42 acreditam que existe tratamento que controla o vitiligo, mas não cura, 12 crêem que existe tratamento capaz de curar o vitiligo e 6 acreditam que não existe tratamento que controla o vitiligo e nem tratamento que o cure. Dentre esses 60 participantes, 46 relataram acreditar que são capazes de fazer algo para vencer a luta contra o vitiligo.

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 deixados 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 saber dar mais informações ao paciente). Os conselhos da categoria atendimento (16 conselhos) abordaram a forma como os profissionais médicos deveriam, na opinião dos participantes, tratar o paciente portador de vitiligo. Dentro dessa categoria estão presentes conselhos como: 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; colocar-se no lugar do paciente e dar mais atenção a ele; dar assistência adequada, receitando o tratamento de acordo com cada caso; conduzir o paciente à aceitação da doença; entre outros.

Os conselhos da categoria 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; lembre-se que a alimentação também influencia; e façam mais convênios com planos de saúde.

A partir da experiência com o seu tratamento, 43 participantes deixaram conselhos sobre tratamentos para outros portadores de vitiligo. Os conselhos deixados foram categorizados em 3 categorias: como agir, tratamento e comportamento social. A categoria como agir (n=29), inclui comportamento que a pessoa deve ter em relação a si e à doença, como por exemplo: mesmo que seja irreversível, é importante seguir a vida; não se desespere; nunca desistir e sempre buscar novos tratamentos; tente viver a vida da melhor maneira possível; procure ajuda, para que a mancha não se espalhe.

A categoria tratamento (n=18) inclui indicação de médicos, indicação de tipos de tratamento e observações acerca do tratamento, como por exemplo: 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, como: ignore as piada; 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, por isso, a soma dos participantes que citaram cada uma das situações relatadas a seguir possui resultado maior do que número total de participantes (54) que relataram possuir algum incômodo.

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 a 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 as 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, por exemplo (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, 29 já sofreram preconceito, 21 já tiveram apelido por causa do vitiligo, 20 relataram ter se afastado das pessoas, enquanto 8 disseram que as pessoas se afastaram deles. No que diz respeito à autoestima, 41 participantes relataram que sua autoestima diminuiu depois do vitiligo. Sobre os relacionamentos interpessoais, 16 participantes afirmaram sentir dificuldade de se relacionar com as pessoas devido ao vitiligo, 17 acreditam que o vitiligo afetou seus relacionamentos de forma negativa, 34 relataram que os olhares das pessoas os incomodam, 16 participantes disseram que não gostam de responder perguntas sobre suas manchas e 26 têm dificuldade em ir à praia ou a lugares em que as manchas sejam mais expostas.

Em relação ao apoio recebido para o enfrentamento do vitiligo, apenas 4 participantes relataram não ter recebido nenhum tipo de apoio. Quanto às crenças religiosas, 16 disseram ter se apegado mais a elas devido ao vitiligo, e 5 relataram ter se afastado delas.

Entre os participantes,15 relataram ter dificuldade em se olhar no espelho devido ao vitiligo. Segundo 10 participantes, o vitiligo afetou sua vida sexual negativamente, 11 acreditam que sua vida profissional foi afetada de forma negativa, e 16 participantes acreditam que, se precisarem fazer uma entrevista de emprego, sentirão dificuldade devido ao vitiligo.

Sobre a forma como o vitiligo afetou o seu jeito de ser, 26 participantes afirmaram ter se tornado uma pessoa mais triste depois do vitiligo, 16 acreditam que ser tornaram mais irritados, e 21 disseram que o vitiligo não afetou seu jeito de ser. Entre os participantes, 20 relataram que passaram a ter dificuldade em escolher roupa para vestir devido ao vitiligo, e o mesmo número (20) afirmou que a escolha da roupa não foi afetada.

Em relação à preocupação com o que as pessoas pensam sobre eles, 21 participantes relataram que ficaram mais preocupados depois do vitiligo e 5 deixaram de se importar com o pensamento das pessoas sobre si. De acordo com 22 participantes, o vitiligo os faz sentir-se diferente das pessoas, e 2 desses acreditam que isso seja bom.

Sobre a realização das atividades de lazer, 20 participantes acreditam que o vitiligo afetou suas atividades de lazer negativamente, e 3 disseram que suas atividades de lazer foram afetadas de forma positiva.

Sobre a forma como se sentem ao conhecer novas pessoas, 25 participantes relataram sentir-se constrangidos ou incomodados. No que diz respeito ao cuidado pessoal, 23 disseram que passaram a cuidar mais de si e de sua aparência, enquanto 6 participantes reduziram esses cuidados.

Ao falarem sobre os recursos utilizados para lidar socialmente com o vitiligo, 12 relataram evitar contato com as pessoas, 10 já fizeram/fazem piadas sobre o vitiligo, 28 já usaram/usam maquiagem para esconder as manchas, 26 já usaram/usam roupas que cubram as regiões com manchas, 7 já desconversaram/desconversam ao serem perguntados sobre o que são as manchas, ou não disseram que é vitiligo, e 16 participantes afirmaram não ter usado nenhum recurso, porque o vitiligo não é um problema para eles.

Os participantes relataram, também, que as consequências de ser portador de vitiligo que mais tomam ou têm tomado tempo de sua experiência como portador de vitiligo, para 27 deles, são as consequências do ter que tratar ou controlar a doença em si mesma (*e. g.,* o custo do tratamento). Em seguida vêm as consequências psicológicas, como se sente e/ou como pensa, ou o que pensa sobre si mesmo ou sobre seu futuro (n=14), as consequências sobre a opinião e a reação das pessoas em geral com quem encontram ocasionalmente e com quem

não têm intimidade (n=8), e as consequências sobre o pensamento, o sentimento e/ou a reação das outras pessoas de seus relacionamentos interpessoais íntimos ou mais constantes, como relacionamentos familiares, românticos e de amizade (n=6). Os demais participantes optaram por outra ou nenhuma conseqüência.

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.

Além disso, a maior parte daqueles que responderam ao questionário convivem com o vitiligo há mais de 10 anos, e cerca de 40% dos participantes desenvolveram a doença antes dos 20 anos de idade. Sendo assim, muitos sofreram as conseqüências de ser portador de vitiligo na infância – período em que inicia a formação do autoconceito – e adolescência – período em que, por diversas razões, o aspecto físico corporal influencia de forma significativa o autoconceito (Faria, 2005).

Portanto, conviver com o vitiligo desde os primeiros anos de vida pode comprometer o desenvolvimento do autoconceito daquele que possui tal doença dermatológica, visto que a cultura constrói uma imagem corporal ideal (Russo, 2005), com a qual o vitiligo entra em conflito. Os estigmas relacionados à doença podem tornar negativa a avaliação do portador acerca de si mesmo (Krishna, 2009; Papadopoulos, 2005). Além disso, a aquisição do repertório comportamental relacionado ao convívio social pode ser afetado de forma negativa, já que a comunidade verbal costuma punir o comportamento daquele que foge aos ideais construídos dentro de uma cultura, por exemplo, os estéticos.

Em um estudo realizado por Fontes Neto et al. (2005), com a participação dos pais de 50 crianças e adolescentes, de 4 a 16 anos de idade, (25 portadoras de dermatite atópica e 25 sem doenças dermatológicas, para o grupo controle), foi aplicado o Inventário de Comportamento da Infância e Adolescência para verificar

a existência de diferenças emocionais e comportamentais entre aquelas que possuem a dermatose e as que não possuem. Verificou-se que as crianças portadoras da dermatose desenvolvem menos atividades (*e. g.*, brincar), são mais preocupadas e rígidas em seu pensamento em busca de perfeição, possuem mais sintomas de ansiedade e depressão e emitem mais comportamentos agressivos do que as crianças do grupo controle.

Contudo, apesar dos prejuízos que possam seguir uma doença crônica desenvolvida na infância, de acordo com Skinner (2007), a convivência durante um longo período com a doença possibilita o aumento do repertório comportamental desse portador para lidar com a mesma. Isso significa que o desenvolvimento do vitiligo na infância ou juventude, e consequentemente um período maior de convivência com a doença, poderá ter conseqüências tanto negativas quanto positivas no repertório do portador. É possível, também, que a convivência com o vitiligo na relação com outros membros da família que já eram portadores (no caso daqueles portadores que já tinham algum parente portador de vitiligo) produza efeito semelhante, possibilitando a ampliação do repertório comportamental de enfrentamento da doença pelo portador.

Apesar disso, de acordo com Faria (2005), a relação entre a dimensão física do autoconceito (aparência e imagem corporal) e a aceitação e valorização de si próprio não é uma exclusividade dos primeiros anos de vida, mas vai desde a infância até a idade adulta. Sendo assim, independente da idade em que é desenvolvida a doença, a aparência afetada pela doença poderá afetar a forma como o portador vê a si mesmo, se aceita e valoriza.

Entre os participantes dessa pesquisa, verificou-se que a principal fonte através da qual eles tiveram informações sobre a doença, além do médico dermatologista, foi a *internet* – através de *sites* com temas específicos, científicos ou leigos (*e. g.*, saúde, cuidados com a pele, entre outros) e através das redes sociais. Era previsto, a partir do método de seleção dos participantes, que a *internet* fosse realmente uma grande fonte de informação sobre a doença, dentro dessa amostra. Contudo, é importante ressaltar que esses dados, principalmente no que se refere às redes sociais, revelam a necessidade que os portadores de vitiligo possuem de obter informações sobre a doença, inclusive, diretamente de

outras pessoas que vivam a mesma experiência. Tal necessidade fica sob o controle da privação de informação sobre o vitiligo gerada pela ausência ou escassez de pesquisas, e pelo caráter aversivo da doença e das consequências que a acompanham, que o portador deseja minimizar.

A descoberta da doença, de acordo com os resultados apresentados, também não é algo simples. Alguns portadores descobrem as manchas sozinhos, outros são alertados por terceiros, o que pode ser constrangedor. 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 que podem tornar ainda mais difícil a relação com a doença desde o início. 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, explicam e confirmam, respectivamente, os efeitos negativos da descoberta da doença em si. 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.

A maior parte dos participantes procurou um médico assim que tomou conhecimento das manchas, pois, certamente, elas geraram algum grau de preocupação. Tanto que, a maior parte, também, procurou mais de um médico para realizar o diagnóstico ou até mesmo confirmá-lo, mesmo porque alguns portadores foram diagnosticados, inicialmente, de forma incorreta.

Após a descoberta da doença, inicia-se a fase de tratamento. De acordo com os dados apresentados, quase todos os participantes iniciaram algum tipo de tratamento (receitado ou não por médico), contudo, mais de 63% dos que iniciaram algum tratamento acompanhado por um médico, não conseguiram seguir todas as suas recomendações. A exposição ao sol (realizar ou evitar) apareceu entre os relatos como a recomendação médica para a qual houve maior dificuldade de seguir. Os motivos para tal dificuldade são apresentados, principalmente, em relação à rotina do portador. A exposição ao sol possui um período de tempo e horários específicos em que deve acontecer. Fora desses horários, os portadores devem evitar a exposição. No entanto, alguns participantes possuem rotinas que impossibilitam a exposição ao sol nos horários determinados ou favorecem sua exposição nos horários inadequados.

Vale a pena ressaltar, também, os incômodos gerados pelas propriedades aversivas do tratamento, além da demora do aparecimento dos seus resultados. Alguns tratamentos, além de serem incompatíveis com a rotina do portador de vitiligo, são trabalhosos (*e. g.*, algumas aplicações de medicamento nas regiões afetadas pelo vitiligo), possuem efeitos colaterais bastante desagradáveis, e são até mesmo considerados “chatos” (*e. g.*, a exposição ao sol ou a aplicação contínua de filtro solar, para alguns).

Questões financeiras e de acesso ao tratamento também foram relatados pelos portadores que justificaram a dificuldade de seguir todas as recomendações médicas. A análise dos fatores relatados pelos portadores de vitiligo em relação às suas dificuldades no que diz respeito ao tratamento revela a existência de estressores próprios da fase em que a doença, que é um estressor, é combatida. Fica claro o contexto aversivo em que estão inseridos muitos dos portadores de vitiligo, assim como o reforçamento negativo que mantém os comportamentos de enfrentamento da doença, seja por meio da realização de algum (ou vários) tipo de tratamento ou dos demais recursos de enfrentamento relatados, que ocorrem no convívio social.

Esse cenário apresentado pelos relatos dos participantes corrobora a afirmação de que o vitiligo é uma doença crônica cujo tratamento exige muito esforço e dedicação do paciente e, muitas vezes, apresenta poucos resultados

(Taborda *et al*., 2005), o que pode dificultar a adesão do paciente ao tratamento recomendado. Além disso, fica explícita a existência de outras variáveis (*e. g.*, condições financeiras ou rotina diária) que podem ser acrescentadas aos fatores biológicos já citados por Steiner *et al*. (2004), como cor natural da pele, localização da lesão, tipo clínico e duração da doença, como fatores que podem influenciar a eficácia do tratamento e o curso da doença. Dessa forma, os relatos dos participantes, acerca do tratamento para o vitiligo, confirmam a afirmação de Krishna (2009) e Sant'Anna *et al*. (2003) de que esse tratamento deve ser sempre individualizado.

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 explicam o fato de que a maior parte dos participantes relatou já ter realizado tratamentos indicados por outra pessoa, que não um médico.

O acompanhamento psicológico, nem sempre recomendado aos pacientes, é reconhecido como importante por aqueles portadores que o tiveram. A maior parte dos participantes possui expectativa de resultado de que é possível controlar, mas não curar, o vitiligo, e expectativa de eficácia de que eles podem fazer algo para vencer a luta contra a doença. Esses dados corroboram com os dados encontrados em uma pesquisa realizada por Firooz *et al.* (2004), em que a maior parte dos participantes com vitiligo relataram acreditar na eficácia do tratamento e que seu comportamento afeta o progresso ou regressão da doença. 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 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.

Entre as coisas que mais geram incômodo ao portador de vitiligo está o comportamento das pessoas, como perguntas, olhares, comentários, e atitudes preconceituosas. 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. Esses dados acerca do incômodo gerado pelo comportamento das pessoas diante da dermatose do portador corrobora com a literatura que relata não só o incômodo como também as respostas emitidas pelos portadores de dermatoses diante do mesmo (*e. g.*, sentimentos de raiva, agressão física ou verbal e isolamento) (Antelo *et al.*, 2008; Gon, Rocha & Gon, 2005; Taborda *et al.*, 2005)

A relação consigo mesmo é afetada, e pode-se verificar, nos dados obtidos pelos relatos dos participantes, que o mesmo comumente ocorre com a autoestima do portador, e acompanha 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, que são ainda mais evidenciados no contexto dos participantes, que contrasta com a baixa taxa de reforçadores sociais presentes nesse contexto. 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).

A falta de informação apareceu nos relatos como uma variável comum a diferentes contextos – no momento da descoberta, do tratamento e no da 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 – fato relacionado com as crenças

sobre a doença (descrições ou expectativas de resultado e de eficácia). Já a falta de informação por parte dos médicos, como interpretado pelos participantes, contribui para um sentimento de insegurança e desconfiança dos portadores em relação ao diagnóstico e aos tratamentos recomendados. Esse dado corrobora com o dado verificado por Ongenae, Beelaert, Van Geel, e Naeyaert, (2006), em uma revisão de estudos científicos com portadores de vitiligo, de que é comum entre esses portadores a queixa de que os médicos não sabem das explicações claras sobre a doença. A relação com o profissional fica comprometida, também, a partir do momento que o paciente conclui que aquele não sabe exatamente como ajudá-lo. Já na relação com o outro (familiares, amigos, parceiros românticos, conhecidos e desconhecidos), a falta de informação é evidenciada pelos comportamentos preconceituosos e estigmatizados emitidos por esse outro.

Por não oferecer grandes ameaças à integridade física do paciente, e por ser caracterizado por poucos sintomas, o vitiligo pode ser, muitas vezes, considerado por profissionais da área médica apenas como uma alteração estética. Dessa forma, os efeitos psicológicos que o diagnóstico da doença exerce sobre o seu portador podem ser negligenciados (Linthorst Homan *et al*., 2009; Krishna, 2009; Nogueira *et al*., 2009; Papadopoulos, 2005; Talsania *et al*., 2009), e até mesmo o estudo sobre a doença pode não receber a atenção desejada por seus portadores, como afirmado por alguns dos participantes. As queixas comuns dos membros da população de portadores de vitiligo, de discriminação social (Silva *et al*., 2007; Thompson, Clarke, Newell, Gawkrodger & ARC, 2010) e de prejuízos relacionados, principalmente, à percepção de si mesmos (e do que sentem a partir do que percebem), à depressão e às dificuldades em relacionamentos (Bellet & Prose, 2005; Ludwig *et al*., 2009; Thompson *et al*., 2010) são os principais efeitos psicológicos e podem ser desconsiderados na abordagem terapêutica do vitiligo quando apenas a supostamente inócua alteração estética dessa dermatose é focalizada.

Parte desse efeito psicológico se justifica por dois fatores interligados: 1) a pele é o órgão mais externo do corpo humano, ficando mais exposta ao olhar do outro (Ludwig et. al, 2009), assim como ao seu julgamento, o que foi apontado pelos participantes como um dos principais incômodos que sentem em relação ao

vitiligo; e 2) as doenças de pele estão associadas, para o senso comum, à idéia de contágio ou falta de asseio pessoal, o que pode gerar afastamento e preconceito em relação aos portadores de tais doenças (Hoffmann *et al*., 2005; Krishna, 2009). Por isso, o caráter não contagioso do vitiligo deve ser sempre enfatizado (Silva *et al*., 2007), e para tanto, é necessário que informações sobre a doença sejam melhor divulgadas de modo a alterar crenças preconceituosas e estigmatizantes.

Os relatos dos participantes confirmam a afirmação de Papadopoulos (2005) de que devido ao caráter público das lesões, é comum que os portadores de vitiligo se queixem de falta de privacidade, perguntas invasivas e comentários rudes. 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.

Conclusão

A partir dos relatos dos participantes, foi possível conhecer algumas variáveis clínicas (comorbidade com outras doenças, localização das manchas, nível de visibilidade das manchas, tempo que possui a doença, idade em que descobriu o vitiligo, estágio atual da doença, realização de tratamentos e adesão ao tratamento) e psicossociais (nível de conhecimento acerca da doença, meios de informação utilizados, sentimentos de descoberta, sentimentos atuais em relação ao vitiligo, crença sobre o vitiligo [antes da descoberta], crença atual sobre o vitiligo, expectativa de resultado em relação ao tratamento, expectativa de eficácia em relação ao tratamento, autoestima e relacionamentos interpessoais) no contexto em que estão inseridos os portadores de vitiligo e os tipos de situações (experiência de descoberta, experiência com o tratamento, dificuldades e situações desagradáveis) vividas por essas pessoas.

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, 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 particulares. 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.

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.

As avaliações que o paciente faz sobre si – seu autoconceito – e sobre sua autoeficácia poderão influenciar, o modo como ele irá lidar com as contingências que acompanham as doenças dermatológicas. Sendo assim, o cuidado com as questões que estão além da estética se torna fundamental no tratamento desses pacientes. Estudos futuros poderão se ocupar de descrever melhores estratégias para o acompanhamento psicológico dos portadores de vitiligo.

Referências

Antelo, D. P., Filgueira, A. L., & Cunha, J. M. T. (2008). Aspectos imunopatológicos do vitiligo. *Med Cutan Iber Lat Am*, 36, 125-136.

Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 5, 287-312.

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.

Bellet, J. S., & Prose, N. S. (2005). Vitiligo em crianças: uma revisão de classificação, hipóteses sobre patogênese e tratamento. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 80(6), 631-636.

Carvalho, A. M. P., Cataneo, C., Galindo, E. M. C., & Malfará, C. T. (2005). Autoconceito e imagem corporal em crianças obesas. *Paidéia*, 2005, 15(30), 131-139.

Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquísmo: 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.

Faria, L. (2005). Desenvolvimento do auto-conceito físico nas crianças e nos adolescentes. *Análise Psicológica*, 4(23), 361-371

Firooz, A., Bouzari, N., Fallah, N., Ghazisaidi, B., Firoozabadi, M. R., & Dowlati, Y. (2004). What patients with vitiligo believe about their condition. *International Journal of Dermatology*, 43, 811-814.

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

Gon, M. C. C., Rocha, M. M., & Gon, A. S. (2005). Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, 7, 15-20.

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.

Holden, C. (1980). Behavioral medicine: an emergent field. *Science*, 209(4455), 479-481.

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.

Kerbauy, R. R. (2002). Comportamento e saúde: doenças e desafios. *Psicologia USP*, 13, 11-28.

Krishna, S. (2009). Disfigurement: Psychosocial Impact and Coping. *The Open Dermatology Journal*, 3, 54-57

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., Muller, M. C., Redivo, L. B., Calvetti, P. U., Silva, L. M., Hauber, L. S. *et al*. (2008a). Psicodermatologia e as intervenções do psicólogo da saúde. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 16, 37–42.

Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. S., Müller, M. C., & Gonçalves, A. M. B. F. (2008b). 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.

Müller, M. C. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor.

Nogueira, L. S. C., Zancanaro, P. C. Q., & Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84, 41-45.

Ongenae,K., Beelaert,L.,Van Geel, N., & Naeyaert, J. M. (2006). Psychosocial effects of vitiligo. *JEADV*, 20, 1–8.

Papadopoulos, L., Bor, R., Legg, C., & Hawk, J.L.M. (1998). Impact of life events on the onset of vitiligo in adults: preliminary evidence for a psychological dimension in aetiology. *Clinical and Experimental Dermatology*, 23, 243–248

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.

Resolução CFP n. 016/2000. (2000, 20 de dezembro). Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia.

Resolução n. 196. (1996, 10 de outubro). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde.

Rosa, E. C., & Natali, M. R. M. (2009). Vitiligo: um problema que não pode passar em branco. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2, 119-126.

Russo, R. (2005). Imagem corporal: construção através da cultura do belo. *Movimento & Percepção*, 5(6), 80-90.

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 en 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, Trads.). (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.

Thompson, A. R., Clarke, S. A., Newell, R. J., Gawkrodger, D. J., & The Appearance Research Collaboration (ARC). (2010). Vitiligo linked to stigmatization in British South Asian women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. *British Journal of Dermatology*, 163, 481–486

Whitton, M. E., Ashcroft, D. M., & González, U. (2008). Therapeutic interventions for vitiligo. *Journal of the American Academy Dermatology*, 59, 713-717.

Capítulo 2

Análise cognitivo-comportamental das respostas enfrentamento emitidas por portadores de vitiligo

Resumo

O enfrentamento da doença dermatológica envolve não só o tratamento farmacológico, mas também a administração de demandas criadas por suas consequências. O presente estudo tem como objetivo analisar os comportamentos de enfrentamento emitidos por portadores de vitiligo e as variáveis que os influenciam. Para tanto, participaram da pesquisa 63 portadores de vitiligo, com idades acima de 18 anos. Os participantes responderam a um questionário online, e os dados obtidos através do questionário foram analisados quantitativa e qualitativamente à luz de teorias da Abordagem Cognitivo-Comportamental. Vários fatores (como traços pessoais, recursos físicos e apoio social) foram identificados como relacionados à emissão de respostas de enfrentamento. Em 86,88% dos relatos de situações desagradáveis vividas, os participantes emitiram pensamentos negativos/distorções cognitivas acerca da situação. Entre os comportamentos de enfrentamento emitidos nesses contextos, destacam-se os comportamentos de evitar ir à lugares ou eventos em que possa ocorrer uma situação aversiva (n=24), deixar lugares e eventos em que ocorreu uma situação aversiva (n=10), busca de suporte social (n=6), tomar/aplicar medicação (n=4) e chorar (n=3). Comportamentos e pensamentos positivos foram seguidos, em sua maioria, de reforçadores positivos. A ressignificação do “ser portador de vitiligo” parece ser uma estratégia interessante que auxilia o enfrentamento da doença e suas consequências. A compreensão desses elementos que compõe o sistema de enfrentamento dos portadores de vitiligo é necessária para uma intervenção profissional adequada, que auxilie esses portadores na emissão de respostas mais adaptativas.

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

Cognitive-behavioral analysis of coping responses emitted by people with vitiligo

Abstract

The coping with the skin disease involves not only drug treatment but also the management of demands created by their consequences. The present study aims to analyze the coping behaviors emitted by people with vitiligo and the variables that influence them. To this end, 63 patients with vitiligo aged over 18 years participated in the survey. The participants answered an online questionnaire, and data obtained through the questionnaire were analyzed qualitatively and quantitatively in the light of theories of cognitive-behavioral approach. Several factors (such as personality traits, physical resources and social support) were identified as related to the issue of coping responses. In 86,88% of the reported experienced unpleasant situations, participants issued negative thoughts / cognitive distortions about the situation. Among the coping behaviors emitted in these contexts, we highlight behaviors to avoid going to places or events where there may be an adverse situation (n = 24), leave places and events that occurred in an adverse situation (n = 10), seeking social support (n = 6), take / apply medication (n = 4) and cry (n = 3). Positive thoughts and behaviors were followed, mostly positive reinforcers. The new meaning of "being patient with vitiligo" seems to be an interesting strategy that helps combat the disease and its consequences. Understanding these elements that make up the system of coping with vitiligo is necessary for a proper professional intervention, to assist these individuals in the issuance of more adaptive responses.

Keywords: psychodermatology, behavioral medicine, cognitive-behavioral, vitiligo, confrontation.

Cada vez mais as doenças dermatológicas têm sido estudadas não somente em seus aspectos biológicos, mas também psicossociais. Alguns estudos relacionam a origem de várias doenças de pele a fatores psicossociais da vida do portador e, segundo alguns de seus autores (*e. g.*, Dias, 2005; Sant'Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni, & La Selva, 2003; Souza *et al.*, 2005; Taborda, Weber & Freitas, 2005), esses fatores conferem um caráter "psicossomático" a essas doenças. Entre esses fatores, o estresse tem sido apontado como um componente principal e chama a atenção por ser um processo neuropsicofisiológico relacionado com o desenvolvimento de várias doenças, incluindo as dermatológicas (Dias, Rubin, Dias, & Gauer, 2007; Hoffmann, Zogbi, Fleck, & Müller, 2005; Lipp, 2006; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003; Souza *et al.*, 2005).

As doenças dermatológicas se relacionam, também, com uma série de consequências e alterações psicossociais que, de fatores de origem, passam a ser fatores resultantes dessas doenças. Ou seja, conviver com a doença (dermatológica ou de outro tipo) requer adaptação emocional do paciente, e essa adaptação é marcada por muitas emoções negativas (Kossakowska, Ciescinska, Jaszewska, & Placek, 2010). É possível compreender a existência dessas emoções após a doença, visto que os aspectos da vida (como a rotina diária e a interação social) e os aspectos psicológicos do indivíduo (como as crenças e o repertório de enfrentamento de estressores) são afetados pela doença, principalmente no que diz respeito à qualidade de vida (Fontes Neto *et al.*, 2005; Krishna, 2009; Kossakowska *et al.*, 2010; Linthorst Homan *et al.*, 2009; Ludwig, Oliveira, Müller, & Moraes, 2009; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al.*, 2003; Talsania, Lamb e Bewley, 2009). Dessa forma, o enfrentamento da doença dermatológica estende-se aos efeitos gerados por ela, e não se concentra unicamente em suas condições clínicas.

O presente estudo se enquadra no campo da Psicodermatologia, e tem os pressupostos da Medicina Comportamental e da Abordagem Cognitivo-Comportamental. A partir desses pressupostos, articulará os conhecimentos da Ciência do Comportamento e da abordagem cognitivista sobre o comportamento com conhecimentos da Dermatologia na análise da função das respostas de

enfrentamento evocadas por fatores específicos do contexto de vida de portadores da condição dermatológica diagnosticada como vitiligo.

Vitiligo

O vitiligo é uma doença dermatológica, crônica, caracterizada pela despigmentação da pele com a formação de manchas de diferentes tamanhos (Rosa & Natali, 2009; Silva, Pereira, Gontijo, & Ribeiro, 2007; Steiner, Bedin, Moraes, Villas, & Steiner, 2004). Apesar de não existir um consenso acerca de sua prevalência na população em geral, estudos descrevem uma variação de 0,5% até 4% em algumas populações (Rosa & Natali, 2009; Schwartz, Sepúlveda & Quintana, 2009; Souza et al,, 2005; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008; Talsania *et al.*, 2009). Em média, o aparecimento das manchas acontece por volta dos 20 anos de idade, contudo, pode ocorrer em qualquer idade (Souza et al,, 2005; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008) e não há diferença significativa de prevalência entre os sexos (Steiner *et al.*, 2004).

Sua etiologia ainda não é clara. Diversas teorias foram propostas para explicar a sua origem (Antelo, Filgueira, & Cunha, 2008; Nogueira, Zancanaro, & Azambuja, 2009; Rosa & Natali, 2009; Silva *et al.*, 2007; Steiner *et al.*, 2004). Dada essa diversidade de teorias, seu tratamento se torna um desafio. Em geral, o tratamento exige muito empenho e dedicação do paciente e, muitas vezes, apresenta poucos resultados (Taborda *et al.*, 2005), o que pode dificultar a adesão do paciente ao tratamento.

Devido aos poucos sintomas, e impacto físico inferior ao de muitas doenças, o vitiligo pode ser considerado apenas uma alteração estética, o que pode favorecer a negligência de seus efeitos psicológicos (Linthorst Homan *et al.*, 2009; Krishna, 2009; Nogueira *et al.*, 2009; Papadopoulos, 2005; Talsania *et al.*, 2009). É comum a existência de queixas de discriminação social (Silva *et al.*, 2007; Thompson, Clarke, Newell, Gawkrodger & ARC, 2010) e de prejuízos relacionados, principalmente, à autoestima, ao autoconceito, à depressão e às dificuldades em relacionamentos (Bellet & Prose, 2005; Ludwig *et al.*, 2009; Thompson *et al.*, 2010).

Considerando os prejuízos psicossociais gerados devido à doença, o vitiligo é considerado uma das dermatoses que possui maior efeito psicológico (Antelo *et al.*, 2008). De acordo com Taborda *et al.* (2005), o vitiligo está no grupo das doenças dermatológicas que afetam a autoestima do portador, aumentando a probabilidade do desenvolvimento de quadros de isolamento e depressão.

***Coping* (Enfrentamento)**

A vida impõe demandas e o estresse é parte inerente da resposta a elas. Independente de qual seja o tipo de estressor que elicie estresse, o *coping* (ou enfrentamento) é necessário desde o primeiro até os últimos dias de vida. De acordo com Zimmer-Gembeck e Skinner (2009), o enfrentamento descreve os processos através dos quais as pessoas lidam com problemas reais em suas vidas cotidianas, e inclui estratégias cognitivas e comportamentais tais como a resolução de problemas, a busca de apoio social, distração e fuga. Em uma definição clássica, essas estratégias ou esforços cognitivos e comportamentais têm por função dominar, minimizar ou tolerar demandas que são criadas por uma situação estressante ou adversa (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Folkman, 1984).

Para Skinner (2007), as respostas de enfrentamento emergem de um sistema de enfrentamento, que inclui elementos como 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. Respostas de enfrentamento desadaptativas (aquelas que são prejudiciais em longo prazo, enfraquecem o sistema de enfrentamento e podem comprometer recursos como a autoeficácia e o suporte social), por exemplo, não são formas incorretas de enfrentamento, mas o resultado de um sistema de enfrentamento sobrecarregado. Isso pode acontecer quando há elevada vulnerabilidade pessoal, quando os recursos sociais são baixos ou quando o estressor é simplesmente muito intenso (Skinner, 2007), segundo a relação do indivíduo com esse contexto (Folkman, 1984).

De acordo com Folkman (1984), o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais emitidos possui duas importantes funções: a regulação das

emoções (enfrentamento com foco na emoção) e a gestão dos problemas que estão causando sofrimento (enfrentamento com foco no problema). Através da criação e evolução dos instrumentos de avaliação do enfrentamento, essas duas amplas funções foram subdivididas em vários fatores representando funções mais específicas. Por exemplo, as respostas do *Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus,* adaptado para o português por Savóia, Santana e Mejias (1996) são analisadas de acordo com os fatores confronto, autocontrole, afastamento, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva. Já as respostas da *Escala Modos de Enfrentamento de Problemas*, conforme análise fatorial realizada por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001), são classificadas em 4 fatores: estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (*e. g.,* fazer plano de ação para resolver o problema), estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (*e. g.,* demonstrar raiva para as pessoas que causaram o problema), práticas religiosas/pensamento fantasioso (*e. g.,* apegar-se à fé e orar) e busca de suporte social (*e. g.,* conversar com alguém sobre como está se sentindo).

Skinner (2007) também propõe a classificação das respostas de enfrentamento em 12 categorias, às quais denomina “famílias”. São elas: solução de problemas, busca de informação, desamparo, fuga, autoconfiança, busca de apoio, delegação, isolamento, acomodação, negociação, submissão e oposição. Essas 12 famílias são divididas em 3 grupos de 4 famílias, sendo o primeiro grupo organizado em torno da resolução de problemas, o segundo organizado em torno da busca de apoio e o terceiro grupo organizado em torno da negociação.

Apesar de possuir funções específicas em relação às demandas com as quais o indivíduo está lidando, o enfrentamento independe de seu resultado (Folkman, 1984). Mesmo que os esforços empregados pelo indivíduo tenham por objetivo amenizar o impacto que as demandas exercem sobre ele, nem sempre esses esforços serão saudáveis, construtivos ou adaptativos, mas nem por isso deixarão de ser caracterizados como enfrentamento. Às vezes, os comportamentos de enfrentamento (públicos ou privados) podem gerar outros problemas para aqueles que os emitem (Rice, 2007). É o caso do isolamento social que, enquanto resposta de enfrentamento, pode evitar que a pessoa lide

com situações sociais aversivas e, ao mesmo tempo, que ela tenha contato com reforçadores sociais. Dessa forma, enfrentamento consiste nos esforços empregados e não em seus resultados.

De acordo com Folkman (1984) e Rice (2007), a eficácia do enfrentamento é influenciada pelos traços pessoais (como autoeficácia, otimismo, percepção de controle e autoestima), apoio social (como família, amigos e sistemas oficiais de ajuda) e recursos físicos (como boa saúde e estabilidade financeira). Além disso, os sucessos passados de enfrentamento reforçam um autoconceito positivo, facilitando o enfrentamento dos estímulos estressantes atuais; o inverso, o fracasso passado, costuma manter um autoconceito negativo, tornando mais difícil a emissão de esforços de enfrentamento no presente (Rice, 2007).

Em relação aos traços pessoais, o temperamento (diferenças fisiológicas inatas manifestadas através de padrões de resposta à estimulação ambiental) tem tido especial atenção em pesquisas sobre o desenvolvimento do enfrentamento. Dois dos aspectos estudados na relação entre temperamento e o desenvolvimento do enfrentamento em crianças são, por exemplo, a reatividade (que tem a ver com a quantidade de estímulo necessária para produzir reações positivas ou negativas) e os processos regulatórios (que dizem respeito às diferenças constitucionais na facilidade com que as crianças podem modular a sua reatividade, facilitando ou inibindo suas respostas ao estímulo) (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

Mesmo tendo uma base fisiológica, enquanto aspectos concernentes ao temperamento, de acordo com Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), tanto a reatividade quanto os processos regulatórios são moldados pelas relações sociais e a experiência que se tem com o estresse. O apoio social, considerado por Folkman (1984) e Rice (2007) como um aspecto que influencia a emissão de respostas de enfrentamento, atua também, de acordo com estudos revisados por Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), na seleção das respostas de enfrentamento, ao longo do desenvolvimento do repertório de enfrentamento de alguém. Dessa forma, o repertório de enfrentamento vai se constituindo, a partir da interação entre o aparato filogenético, a modelação, a observação de regras e a modelagem.

A forma como as pessoas enfrentam as situações da vida é moldada não só por traços pessoais, mas também pelo estresse que enfrentam, pelos recursos sociais disponíveis e, especialmente, por suas avaliações sobre o significado do encontro com o estresse (Skinner, 2007). Folkman (1984) chama a atenção para a definição de estresse não como propriedade do estímulo (contexto ou situação difícil ou problemática) a ser enfrentado, mas como algo que se dá na relação do indivíduo com esse contexto. De acordo com o autor, a avaliação que o indivíduo faz da situação que está vivenciando é que definirá a presença ou não de estresse. São duas as formas de avaliação realizadas: avaliação primária (na qual a pessoa avalia qual a relevância daquele evento para seu bem-estar) e avaliação secundária (na qual a pessoa avalia as opções e recursos de enfrentamento que ela possui para lidar com o evento). Sendo assim, partindo dos pressupostos de Folkman (1984) e Skinner (2007), pode-se afirmar que a doença dermatológica – no caso deste estudo, o vitiligo – será um estressor de acordo com a forma como for avaliada por seu portador.

Esta visão acerca do estressor/estresse corrobora a visão de uma das abordagens cognitivistas da psicoterapia – o modelo ABC de Albert Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997). Segundo o autor, eventos ativadores (A) são avaliados por crenças ou cognições (B) que conduzem o indivíduo a consequências cognitivas, afetivas ou comportamentais (C). Sendo assim, as consequências (C) de um evento chamado “estressante” são mediadas pelas crenças (B) que o indivíduo possui sobre este evento (A). Articulando esse modelo com a teoria de Folkman (1984), pode-se entender que o componente “A” corresponde à situação a ser enfrentada, “B”, às formas de avaliação dessa situação (estressor ou não e as expectativas de resultado e de eficácia) e “C”, aos esforços cognitivos e comportamentais emitidos.

Enfrentamento da doença dermatológica e das condições a ela associadas

A doença, enquanto estressor, não é apenas um evento indesejado, mas representa um conjunto de demandas clínicas (*e. g.*, os sintomas da doença, o tratamento e seus efeitos colaterais), assim como as consequências e reações sociais, emocionais e físicas. Dessa forma, ao emitir respostas de enfrentamento

de uma doença, o indivíduo portador busca, além de ações efetivas, defender objetivos importantes, gerir emoções e manter relacionamentos (Skinner, 2007). Como verificado no Capítulo 1 dessa dissertação, o contexto em que está inserido o portador de vitiligo se caracteriza pela alta taxa de estímulos aversivos e baixa taxa de reforçadores positivos, tanto em situações sociais como em relação ao tratamento.

De acordo com Papadopoulos (2005), sentimentos de insegurança, ansiedade e desamparo acompanham o diagnóstico de doenças dermatológicas, e é comum que os pacientes tenham dúvidas acerca da origem e evolução das mesmas. Estima-se que 30% dos portadores de doenças dermatológicas tenham problemas psicológicos em comorbidade. Doenças dermatológicas estão frequentemente associadas a distúrbios de humor, como depressão, e de ansiedade (Krishna, 2009; Papadopoulos, 2005).

Gon, Rocha e Gon (2005), em um estudo com crianças portadoras de dermatoses crônicas, verificaram que a reação das pessoas à doença de pele da criança desencadeia comportamentos negativos privados (*e. g.,* sentimentos de raiva, solidão e desamparo) e públicos (*e. g.,* agressão física ou verbal e isolamento social), tanto nos pais quanto nas crianças. Comportamentos de submissão, afastamento e agressividade são formas de enfrentamento que podem ser reforçadas negativamente por fazerem cessar, ao menos momentaneamente, a estimulação aversiva do ambiente social.

Por outro lado, lidar com demandas complexas de longo prazo, como é o caso das doenças crônicas, nem sempre produzirá somente efeitos negativos no que diz respeito às respostas de enfrentamento. Conviver durante um longo período com uma doença pode, também, possibilitar o desenvolvimento de redes de enfrentamento as quais resultarão no aumento do repertório de respostas para lidar com os estressores envolvidos no contexto da doença (Skinner, 2007).

Para Ludwig (2007), a intensidade do prejuízo causado pela doença dermatológica varia de acordo com a percepção que o paciente possui sobre sua dermatose. Sendo assim, os comportamentos de enfrentamento à doença estarão associados tanto à forma como o paciente avalia a si mesmo quanto à forma que ele percebe os prejuízos causados pela doença. Por exemplo, em um estudo

qualitativo realizado com mulheres britânicas, descendentes de sul-asiáticos, portadoras de vitiligo, verificou-se que as mulheres que atribuíam maior valor à aparência tinham maior dificuldade em lidar com o vitiligo (Thompson *et al.*, 2010). Esse resultado concorda com a compreensão de que as doenças de pele não são compatíveis com os ideais estéticos e os estigmas que as cercam prejudicam a avaliação do paciente acerca de si mesmo (Krishna, 2009; Papadopoulos, 2005). O modo como o paciente irá lidar com as demandas que acompanham as doenças dermatológicas é influenciada pelas avaliações que ele faz sobre si – seu autoconceito – tanto em termos estéticos quanto em relação à sua eficácia diante de estressores – sua autoeficácia.

Autoconceito, autoeficácia e enfrentamento

O autoconceito pode ser caracterizado como a percepção que o indivíduo possui sobre si mesmo, o que envolve suas atitudes, seus sentimentos e a avaliação que realiza acerca de sua autoeficácia, competências, aparência física e aceitabilidade social (Faria, 2005). A construção dessa percepção acerca de si ocorre a partir das diferentes situações que o indivíduo experimenta ao longo da vida e da forma como ele interpreta essas experiências. A interpretação daquilo que é vivido é influenciada pelos julgamentos de valores da cultura em que está inserido. Nesse sentido, a comunidade verbal desempenha um importante papel, visto que dá forma a esses julgamentos de valores (*e. g.*, avaliações do comportamento, sentimentos e aparência física) através dos reforçadores ou punidores que emite. (Carvalho, Cataneo, Galindo & Malfará, 2005; Faria, 2005).

Dentre os aspectos que constituem o autoconceito, está a autoeficácia. A autoeficácia diz respeito aos julgamentos sobre quão bem uma pessoa pode organizar e executar ações necessárias para lidar com situações ambíguas, imprevisíveis e, muitas vezes, compostas por elementos estressantes. A autopercepção de eficácia pode afetar a escolha das atividades ou ações, quanto esforço se gastará, e quanto tempo se persistirá diante de dificuldades (Bandura, 1977; Bandura & Schunk, 1981).

Mesmo que uma pessoa tenha expectativa de resultado (estimativa de que um determinado comportamento levará a determinados resultados) positiva, a

existência de uma expectativa de eficácia (ou percepção de autoeficácia) negativa pode reduzir a probabilidade da emissão do comportamento que produziria os resultados desejados, de acordo com Bandura (1977). O autor ressalta, ainda, que somente a expectativa de eficácia não determina o comportamento a ser emitido e os esforços que serão empregados em direção a um determinado objetivo. Outros fatores influenciam a escolha da resposta a ser emitida em cada situação. Contudo, segundo o autor, a percepção de autoeficácia é um dos principais determinantes do enfrentamento.

A formação da percepção ou expectativa de autoeficácia baseia-se em quatro fontes principais de informação: realizações de desempenho, a experiência vicária, persuasão verbal e estados fisiológicos (Bandura, 1977). As realizações de desempenho equivalem à modelagem – quando a pessoa constrói a concepção acerca de sua eficácia a partir de experiências vividas, nas quais seus comportamentos foram reforçados, punidos ou extintos numa determinada situação. A experiência vicária equivale à modelação ou aprendizagem por observação – quando a pessoa cria expectativas de autoeficácia a partir da experiência de outra pessoa com quem se compara em uma situação específica. A persuasão verbal tem a ver com comportamentos controlados por regra – quando as expectativas são construídas através de mensagens de motivação sobre a autoeficácia – e os estados fisiológicos referem-se às emoções sentidas, a partir das quais as pessoas, muitas vezes, avaliam suas condições para responder a determinada demanda ambiental.

No que diz respeito às emoções, vale apena ressaltar que, ao contrário do que se pode pensar, o enfrentamento adaptativo não depende exclusivamente de emoções positivas, e nem do controle constante das reações emocionais. De acordo com Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), emoções como a raiva, por exemplo, têm importantes funções adaptativas, tais como preparar uma pessoa para superar um obstáculo e comunicar suas intenções aos outros.

Tendo em vista os diversos aspectos citados acima, pode-se concluir que para que a intervenção junto ao portador de alguma doença, inclusive o vitiligo, seja adequada, é necessário compreender, além da resposta emitida, todo o restante dos elementos que compõem o sistema de enfrentamento. Esse nível de

compreensão possibilita a realização de alterações no sistema de enfrentamento e, consequentemente, a produção de respostas mais adaptativas pelo paciente (Skinner, 2007).

Justificativa e objetivo

Tendo em vista que o enfrentamento do vitiligo abrange tanto as questões clínicas da doença, quanto seus efeitos psicossociais, e que a compreensão dos elementos que compõe o sistema de enfrentamento dos portadores dessa dermatose se torna necessária para que haja uma intervenção profissional eficaz junto a esses pacientes, o presente estudo tem como objetivo identificar e analisar as topografias das respostas de enfrentamento emitidas pelos portadores de vitiligo, e identificar e analisar os fatores presentes no contexto dos portadores, que podem influenciar, individualmente, suas respostas de enfrentamento.

O “enfrentamento”, nos pressupostos deste estudo, inclui os esforços (respostas) cognitivos e comportamentais emitidos com a função de dominar, reduzir ou tolerar as demandas psicossociais que são criadas pela doença. Dentro desses esforços, a adesão ao tratamento (respostas relacionadas às demandas próprias do aspecto clínico da doença) é tratada, neste estudo, como pertencendo a um dos tipos de enfrentamento (enfrentamento com foco no problema). Para tanto, foi utilizada a definição de adesão ao tratamento de longo prazo (como o de doenças crônicas) adotada pela Organização Mundial da Saúde (World Health Organization [WHO], 2003). De acordo com essa definição, a adesão ao tratamento ocorre quando os comportamentos do paciente – tomar medicação, seguir uma dieta e/ou promover mudanças no estilo de vida – correspondem às recomendações de um profissional de saúde.

Método

O presente estudo possui caráter descritivo exploratório, sem a pretensão de generalização.

Participantes

Participaram da pesquisa, 63 portadores de vitiligo, com idades entre 20 e 60 anos. Trata-se de uma amostra de conveniência obtida através de mensagens

de divulgação da pesquisa em comunidades para portadores de vitiligo em redes sociais da *internet* e de indicações de pessoas (participantes ou não da pesquisa) que conheciam algum portador de vitiligo.

A escolha de uma amostra de conveniência justifica-se pela dificuldade de acesso aos participantes, já que, entre os portadores de vitiligo, é comum o comportamento de esquiva social e o sentir-se constrangido ao ser abordado devido à doença (Papadopoulos, 2005). Através do método de captação de voluntários utilizado, o possível constrangimento da abordagem foi eliminado tendo em vista que a maior parte dos participantes se voluntariaram a responder à pesquisa, fazendo contato com a pesquisadora, e os demais aceitaram as indicações dos amigos que forneceram seus *e-mails* de contato para a pesquisa.

Foram respeitadas todas as normas éticas que regulamentam a realização de pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 196 (1996) do Conselho Nacional de Saúde e a Resolução CFP nº 016/2000 (2000) do Conselho Federal de Psicologia, e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFES (projeto nº 082/11, Anexo A). Foi assegurado aos participantes o anonimato das informações obtidas, bem como da identidade dos mesmos.

Instrumento e procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados através de um questionário *online* (Anexo B) elaborado pela pesquisadora, com perguntas abertas e fechadas acerca das informações pessoais dos participantes, e das situações enfrentadas em sua experiência com o vitiligo.

A clareza e a objetividade das questões do questionário foram avaliadas em um estudo piloto com 5 portadores de vitiligo. Após a análise do estudo piloto, o questionário foi publicado temporariamente em uma página da *internet*, utilizando um banco de dados *MySQL*. Então, o convite à participação foi feito pelos meios convenientes descritos anteriormente. 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.

Só foi permitido o acesso ao questionário após o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C) publicado na página inicial do site da pesquisa.

O questionário foi dividido em blocos, sendo necessário responder às perguntas de um bloco para passar para às do bloco seguinte. O participante podia salvar as respostas a cada bloco e interromper o preenchimento do questionário, podendo acessá-lo em outro momento. Após passar para o bloco seguinte, não era possível retornar ao bloco anterior. Foi dado, aos participantes, um prazo de uma semana para o preenchimento do questionário. Aqueles que não conseguiram completar o preenchimento dentro desse prazo foram contatados e receberam um prazo maior para concluírem o preenchimento.

A última questão do terceiro bloco do questionário foi elaborada com base na *Escala Modos de Enfrentamento de Problemas* (Seidl *et al.*, 2001). As modificações realizadas na escala referem-se ao tempo verbal das alternativas (os verbos foram conjugados no pretérito perfeito) e ao modo de assinalá-las (apenas duas opções – sim ou não). Foi pedido aos participantes que relatassem a situação mais desagradável ou difícil que viveram como portadores de vitiligo, e em seguida marcassem as alternativas que correspondessem à forma como se comportaram na situação relatada. As respostas foram categorizadas em 4 tipos de respostas de enfrentamento (enfrentamento com foco no problema, enfrentamento com foco na emoção, práticas religiosas/pensamento fantasioso e busca de suporte social).

Para a análise funcional dos comportamentos de enfrentamento, foi pedido aos participantes que preenchessem uma tabela, relatando no máximo duas situações mais desagradáveis que haviam vivido como portadores de vitiligo, o que pensaram diante da situação, o que sentiram, como agiram e quais as consequências de seus comportamentos.

Procedimento de análise dos dados

Para o presente estudo, foram analisados os dados referentes às respostas de enfrentamento e a alguns dos fatores que, de acordo com a literatura revisada, podem afetar essas respostas.

Para análise quantitativa dos dados, utilizou-se o SPSS 14.0 – *Statistical Package for the Social Sciences*. Foram utilizados testes não paramétricos, dada a ausência de distribuição normal dos dados. O teste de Qui-quadrado foi utilizado para comparar variáveis categóricas, o teste de correlação de Spearman foi utilizado para avaliar correlação entre variáveis intervalares e o teste de Mann-Whitney foi utilizado para comparar variáveis contínuas. Consideraram-se significativas as análises que apresentaram $p \leq 0,05$.

Para a análise qualitativa, os dados foram agrupados em categorias (*e. g.* sentimentos positivos, sentimentos negativos, pensamentos positivos/realistas, pensamentos negativos/distorções cognitivas) e analisados a partir dos pressupostos da abordagem cognitivo-comportamental. Dentro desses pressupostos, utilizou-se, de forma integrada, a análise funcional dos comportamentos de enfrentamento (Skinner, 1953/2007), o modelo ABC de Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997) e a teoria de Folkman (1984) sobre o enfrentamento.

Foram consideradas, para o presente estudo, 4 categorias (tipos) de resposta de enfrentamento, de acordo com a análise fatorial realizada por Seidl *et al.* (2001): 1) enfrentamento com foco no problema; 2) enfrentamento com foco na emoção; 3) práticas religiosas/pensamento fantasioso; 4) busca de suporte social.

Avaliou-se se havia relação entre essas 4 categorias de respostas de enfrentamento e as seguintes variáveis: crença sobre o vitiligo (avaliação da doença como um estressor ou não); expectativa de eficácia (crença do participante acerca de sua capacidade de fazer algo para vencer a luta contra o vitiligo); expectativa de resultado (crença do participante sobre a eficácia do tratamento); sexo; renda familiar; grau de escolaridade; existência de doença em comorbidade; apoio social (se teve algum apoio ao longo do tempo que convive com a doença, e se teve apoio específico da família, do parceiro romântico, dos amigos, de colegas, do médico, da igreja ou outros); nível de informação sobre a doença (classificado em uma escala de 1 a 5); número de meios utilizados para obter informação sobre a doença; sistema de saúde em que foi atendido (público, privado com plano de saúde ou privado sem plano de saúde); sentimento de descoberta; autoestima antes da doença (classificada em uma escala de 1 a 5);

mudança da autoestima (quanto aumentou ou diminuiu dentro da escala, após a descoberta do vitiligo); ter parente com vitiligo; tempo que tem a doença; idade em que desenvolveu a doença; número de regiões do corpo com manchas; visibilidade das manchas (classificada em 3 níveis); e acompanhamento psicológico.

Analisou-se também a existência de relação entre adesão ao tratamento e as variáveis acima citadas.

Considerando que fatores como a tonalidade natural da pele, localização das manchas, tipo clínico e tempo que o paciente possui a doença, exercem influência sobre o tratamento (Steiner *et al*., 2004), e que poderia haver diferenças entre sexos para algumas variáveis, foram realizadas outras análises estatísticas com variáveis específicas: sexo (avaliada em relação à visibilidade das manchas, número de regiões do corpo com manchas, recursos utilizados para lidar socialmente com o vitiligo e número de recursos utilizados); número de regiões do corpo com manchas (avaliada em relação ao número de recursos utilizados); tempo que tem a doença (avaliada em relação à mudança da autoestima, número de meios utilizados para obter informação sobre a doença, número de regiões do corpo com manchas, número de recursos utilizados e visibilidade das manchas); e visibilidade das manchas (avaliada em relação ao número de recursos utilizados). Os recursos utilizados para lidar socialmente com o vitiligo considerados nesse estudo foram: evitar contato com as pessoas; fazer piadas sobre o vitiligo; usar maquiagem para esconder as manchas; usar roupas que cubram as regiões com manchas; desconversar ao ser perguntado sobre o que são as manchas.

Em relação à análise funcional, consideraram-se apenas os dados das tabelas que foram preenchidas corretamente de acordo com o enunciado da questão destinada à realização dessa análise (n=61).

Resultados e Discussão

A seguir, serão analisadas e discutidas: 1) as variáveis abordadas no questionário, que poderiam influenciar as respostas de enfrentamento; e 2) a topografia das respostas de enfrentamento emitidas.

Frequência da emissão de respostas de enfrentamento

De acordo com os relatos sobre adesão (n=61) e modos de enfrentamento (n=51), as respostas de enfrentamento foram emitidas nas seguintes freqüências: 63,9% dos participantes aderiram ao tratamento; 86,3% dos participantes emitiram respostas de enfrentamento com foco no problema, 56,9% emitiram respostas de enfrentamento com foco na emoção, 60,8% emitiram respostas de práticas religiosas/pensamento fantasioso e 66,7% emitiram respostas de busca de suporte social.

Respostas de enfrentamento e variáveis relacionadas.

Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos que emitiram e os que não emitiram respostas de enfrentamento com foco no problema nas variáveis investigadas. Contudo, foram verificadas relações entre algumas variáveis e a adesão ao tratamento, que aqui é tratada como pertencente à categoria de enfrentamento com foco no problema.

Os grupos classificados pela adesão ao tratamento (que aderiu e que não aderiu) diferiram quanto aos sentimentos apresentados na Tabela 1. Dentre o grupo que aderiu, menor número de participantes relatou sentir frustração, desapontamento e tristeza na descoberta da doença.

Tabela 1 - Diferenças entre o grupo que aderiu ao tratamento e o grupo que não aderiu ao tratamento

Variáveis	**Sim (n)%**	**Não (n)%**	**P**
Frustração (sentimento de descoberta)			0,046
Sim	(5) 20,8%	(19) 79,2%	(*Qui-*
Não	(17) 45,9%	(20) 54,1%	*quadrado*)
Desapontamento (sentimento de descoberta)			0,029
Sim	(5) 20%	(20) 80%	(*Qui-*
Não	(17) 47,2%	(19) 52,8%	*quadrado*)
Tristeza (sentimento de descoberta)			0,018
Sim	(9) 24,3%	(28) 75,7%	(*Qui-*
Não	(13) 54,2%	(11) 45,8%	*quadrado*)
Crença sobre o vitiligo			0,054*
Vitiligo como um estressor	(4) 18,2%	(18) 81,8%	(*Qui-*
Vitiligo não estressor	(15) 42,9%	(20) 57,1%	*quadrado*)
Renda familiar			0,077*
Média	4,89	3,11	(*Mann-*
Desvio padrão	1,764	1,530	*Whitney*)

* O asterisco indica diferença marginalmente significativa entre os grupos.

As emoções influenciam a forma como a realidade (assim como as possibilidades de lidar com essa realidade) é interpretada (Bandura, 1977) e revelam uma predisposição para a ação (ou mesmo uma perturbação respondente da ação operante), e não uma determinação do comportamento a ser emitido (Skinner, 2007/1953). Sendo assim, a frustração, o desapontamento e a tristeza podem ter influenciado a avaliação dos participantes acerca da realização do tratamento. Por exemplo, a demora dos resultados do tratamento e a dificuldade de acesso aos medicamentos, muitas vezes característicos do tratamento do vitiligo (ver Capítulo 1), são fatores que, somados à contingência eliciadora desses sentimentos (descoberta da doença), podem ter colaborado também para a não adesão.

Os participantes que aderiram ao tratamento descreveram, com menor freqüência, o vitiligo como um estressor, e apresentaram média de renda familiar maior. Apesar de esses resultados serem apenas marginalmente significativos, eles sugerem uma possível relação entre essas variáveis e a adesão ao tratamento.

É possível que a avaliação negativa da doença (como um estressor) influencie negativamente a adesão ao tratamento. Em relação à variável “renda familiar”, tendo em vista que os tratamentos para o vitiligo são, algumas vezes, vistos como caros e pouco acessíveis financeiramente (ver Capítulo 1), pode-se compreender que aqueles que possuem maior poder aquisitivo terão também maior condição de acesso ao tratamento e, consequentemente, maior condição de aderir ao mesmo. Contudo são necessários novos estudos que comprovem essas hipóteses.

Os grupos classificados pela emissão de respostas de enfrentamento com foco na emoção (que emitiu e que não emitiu esse tipo de respostas) diferiram em relação às variáveis apresentadas na Tabela 2.

O grupo que emitiu respostas de enfrentamento com foco na emoção apresentou média menor do nível de autoestima antes do vitiligo, descreveu com menor frequência o vitiligo como um estressor, buscou mais informações sobre o vitiligo nas redes sociais da *internet*, relatou com maior frequência ter sentido

aborrecimento ao descobrir a doença, apresentou maior média de tempo que possui o vitiligo e menor média de idade em que descobriu a doença.

Tabela 2 - Diferenças entre o grupo que emitiu respostas de enfrentamento com foco na emoção e o grupo que não emitiu respostas de enfrentamento com foco na emoção

Variáveis	**Sim (n)%**	**Não (n)%**	**P**
Autoestima antes do vitiligo			0,018
Média	3,19	3,90	(*Mann-*
Desvio padrão	0,316	0,981	*Whitney*)
Crença sobre o vitiligo			0,016
Vitiligo como um estressor	(8) 38,1%	(13) 61,9%	(*Qui-*
Vitiligo não estressor	(19) 73,1%	(7) 26,9%	*quadrado*)
Buscou informações nas redes sociais da *internet*			0,026
Sim	(22) 68,8%	(10) 31,3%	(*Qui-*
Não	(7) 36,8%	(12) 63,2%	*quadrado*)
Aborrecimento (sentimento de descoberta)			0,002
Sim	(16) 84,2%	(3) 15,8%	(*Qui-*
Não	(13) 40,6%	(19) 59,4%	*quadrado*)
A quanto tempo tem vitiligo			0,045
Média	19,38	11,70	(*Mann-*
Desvio padrão	13,764	6,701	*Whitney*)
Idade em que descobriu o vitiligo			0,051*
Média	18,94	26,60	(*Mann-*
Desvio padrão	13,738	11,862	*Whitney*)

* O asterisco indica diferença marginalmente significativa entre os grupos.

Tendo em vista que a autoestima é um sentimento produzido por contingências de reforçamento positivo de origem social, e que está bastante associado ao autoconceito (Guilhardi, 2002), o enfrentamento com foco na emoção pode ser emitido, por exemplo, para alterar o significado de uma situação, aumentando a sensação do indivíduo de controle sobre a demanda estabelecida pelo ambiente (Folkman, 1984). O portador de vitiligo que sentia autoestima baixa anterior ao desenvolvimento do vitiligo já possuía uma dificuldade emocional antes mesmo de desenvolver a doença. É possível que, ao deparar-se com as situações adversas particulares de sua condição de portador de vitiligo, ele tenha, então, maior necessidade de lidar com demandas emocionais para enfrentar essas situações.

De acordo com o resultado referente às crenças, é possível que pacientes que possuem uma avaliação negativa da doença invistam, preferencialmente, em esforços que combatam mais diretamente os estressores presentes em seu

ambiente social. Provavelmente, dada a sua compreensão acerca do vitiligo como um estressor ou problema, esses pacientes não precisam lançar mão de recursos de enfrentamento com foco na emoção, como “recusar-se a acreditar que aquela situação desagradável está acontecendo” ou “culpar as pessoas pela situação desconfortável vivida”, pois entendem que o vitiligo é um problema que provoca problemas.

Em relação à busca de informações sobe o vitiligo nas redes sociais da *internet*, como visto anteriormente (ver Capítulo 1), boa parte dos conselhos deixados pelos portadores de vitiligo para outros portadores estão relacionados ao tipo de enfrentamento com foco na emoção. Muitas das recomendações dadas através desses conselhos são no sentido de alterar o significado das situações vividas e exercer controle sobre as emoções, ou seja, estratégias de enfrentamento com foco na emoção.

Em relação ao aborrecimento, o enfrentamento com foco na emoção pode ser emitido pelos participantes como forma de controlar esse sentimento.

Participantes que desenvolveram o vitiligo mais cedo, e por isso convivem com a doença há mais tempo, também emitiram respostas de enfrentamento com foco na emoção. De acordo com estudos de Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), crianças emitem mais respostas desse tipo do que dos demais tipos de enfrentamento, os quais são desenvolvidos à medida que vai crescendo e adquirindo novos recursos fisiológicos, cognitivos, comportamentais e sociais. É possível que os participantes que desenvolveram a doença cedo, ainda na infância, tenham fortalecido em seu repertório de enfrentamento o modo de enfrentamento com foco na emoção utilizado na infância. Além disso, esse tipo de enfrentamento, algumas vezes expresso através de respostas cognitivas de ressignificação da realidade, pode ser fortalecido ao longo da vida do portador como resposta à percepção de que a luta contra a doença é algo que pode durar a vida inteira. Pode ser mais fácil lidar cognitivamente com a doença do que resolver seus sintomas físicos.

Os grupos classificados pela emissão de respostas de práticas religiosas/pensamento fantasioso (que emitiu e que não emitiu esse tipo de respostas) diferiram em relação às variáveis apresentadas na Tabela 3.

A maior parte dos participantes que emitiram respostas desse tipo de enfrentamento relatou ter recebido apoio médico, não possuir outras doenças e sentir aborrecimento ao descobrir a doença.

Tabela 3 - Diferenças entre o grupo que emitiu respostas de práticas religiosas/pensamento fantasioso e o grupo que não emitiu respostas de práticas religiosas/pensamento fantasioso

Variáveis	**Sim (n)%**	**Não (n)%**	**P**
Apoio médico			0,011
Sim	(19) 79,2%	(5) 20,8%	(*Qui-*
Não	(12) 44,4%	(15) 55,6%	*quadrado*)
Aborrecimento (sentimento de descoberta)			0,041
Sim	(15) 78,9%	(4) 21,1%	(*Qui-*
Não	(16) 50%	(16) 50%	*quadrado*)
Outra(s) doença(s)			0,051*
Sim	(10) 45,5%	(12) 54,5%	(*Qui-*
Não	(21) 72,4%	(8) 27,6%	*quadrado*)

* O asterisco indica diferença marginalmente significativa entre os grupos.

As respostas de enfrentamento do tipo práticas religiosas/pensamento fantasioso estão muito relacionadas a relatos de esperança e fé (Seidl *et al.*, 2001). De acordo com uma revisão de estudos científicos realizados com portadores de vitiligo, a maior parte dos portadores de vitiligo possuem a queixa de que os profissionais médicos não sabem dar explicações claras acerca da doença (Ongenae, Beelaert, Van Geel, & Naeyaert, 2006). É possível que essa percepção de escassez de explicações e a insegurança gerada acerca do curso da doença afetem, de alguma forma, o portador, no sentido de ele desenvolver pensamentos e práticas de espiritualidade voltados para a obtenção de solução.

No que diz respeito ao sentimento de descoberta “aborrecimento”, enquanto o enfrentamento com foco na emoção pode ser emitido pelos participantes como forma de controlar esse sentimento, as práticas religiosas/pensamento fantasioso, através de suas consequências, podem atuar na produção e no fortalecimento de sentimentos como esperança e fé, auxiliando o controle desse sentimento negativo.

Em relação à variável “outras doenças”, é possível que a convivência com outras doenças exerça influência sobre o desenvolvimento do repertório de enfrentamento da doença dermatológica. Pacientes com outras enfermidades possuem uma rotina maior de cuidados específicos da doença e enfrentamento dos problemas que a acompanham. Já os que não possuem outra doença, ao lidar com as dúvidas e inseguranças próprias de sua condição de portador de vitiligo, podem se apegar mais aos recursos da fé, e ter menos habilidade em responder às demandas provocadas pela doença através de outros meios de enfrentamento.

Os grupos classificados pela emissão de respostas de busca de suporte social (que emitiu e que não emitiu esse tipo de respostas) diferiram em relação às variáveis apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4 - Diferenças entre o grupo que emitiu respostas de busca de suporte social e o grupo que não emitiu respostas de busca de suporte social

Variáveis	**Sim (n)%**	**Não (n)%**	**P**
Apoio dos amigos			0,046
Sim	(18) 81,8%	(4) 18,2%	(*Qui-*
Não	(16) 55,2%	(13) 44,8%	*quadrado*)
Buscou informações nas redes sociais da *internet*			0,004
Sim	(26) 81,3%	(6) 18,8%	(*Qui-*
Não	(8) 42,1%	(11) 57,9%	*quadrado*)
Medo (sentimento de descoberta)			0,029
Sim	(21) 80,8%	(5) 19,2%	(*Qui-*
Não	(13) 52%	(12) 48%	*quadrado*)
Apreensão (sentimento de descoberta)			0,003
Sim	(19) 90,5%	(2) 9,5%	(*Qui-*
Não	(15) 50%	(15) 50%	*quadrado*)
Tem parente com vitiligo			0,45
Sim	(16) 84,2%	(3) 15,8%	(*Qui-*
Não	(17) 56,7%	(13) 43,3%	*quadrado*)
Acompanhamento psicológico			0,057*
Sim	(14) 82,4%	(3) 17,6%	(*Qui-*
Não	(17) 54,8%	(14) 45,2%	*quadrado*)

* O asterisco indica diferença marginalmente significativa entre os grupos.

A maior parte dos participantes que emitiram respostas desse tipo de enfrentamento relatou ter recebido apoio dos amigos, buscado informações nas redes sociais da *internet*, sentido medo e apreensão ao descobrir a doença,

possuir algum parente portador de vitiligo e ter tido acompanhamento psicológico por algum tempo.

O relacionamento de amizade parece ser uma fonte de apoio importante, constituindo também uma forma de enfrentamento quando o portador busca nesse relacionamento suporte para lidar com as demandas particulares de sua condição. Como visto anteriormente, muitas das demandas enfrentadas pelos portadores de doenças dermatológicas têm natureza social, daí ser importante o estabelecimento de relacionamentos que venham a auxiliar no enfrentamento dessas demandas. As redes sociais da *internet*, enquanto espaço para relacionamento e comunicação, favorecem o oferecimento de suporte social àquele que as utiliza.

O portador de vitiligo que sente medo ou apreensão em relação à doença pode estar mais predisposto a buscar suporte social como forma de cessar ou reduzir a intensidade dessas emoções e promover emoções do tipo segurança, por exemplo. Tendo em vista que muitas das consequências negativas de se ter vitiligo possuem natureza social, a busca pelo suporte social pode ser um meio eficaz para lidar com demandas dessa natureza.

Em relação aos portadores que possuem parentes com vitiligo, pode-se inferir que esse suporte social seja oferecido pelo próprio parente portador, assim como demais parentes e amigos da família que já possuem alguma habilidade em apoiar o portador. Além disso, o comportamento de busca de suporte social pode ser aprendido por modelação (Bandura, 2005), observando-se as respostas de enfrentamento desse parente.

O acompanhamento psicológico, assim como o apoio dos amigos, pode funcionar como suporte social para o portador de vitiligo. Respostas de enfrentamento de busca de suporte social (*e. g.*, conversar com alguém sobre o que está sentindo e pedir conselho) são comumente emitidas por pacientes no contexto da psicoterapia. Sendo assim, a procura por um profissional psicólogo, em si, pode ser considerada uma resposta de busca de suporte social.

Apesar do referencial teórico cognitivista utilizado neste estudo (Bandura, 1977; Bandura & Schunk, 1981) afirmar a influência das expectativas de eficácia e de resultado sobre as respostas de enfrentamento, não foi encontrada relação

entre essas expectativas e as respostas de enfrentamento. Isso pode estar relacionado ao fato de que a emissão de um comportamento raramente está relacionada a uma única variável (Skinner, 2007/1953). O comportamento é controlado por vários aspectos que atuam conjuntamente afetando as respostas de enfrentamento e, sendo assim, as expectativas, por si só, não definem essas respostas.

Em relação à variável “apoio social”, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa na análise em relação às variáveis de enfrentamento. Ao analisar separadamente os tipos de apoio recebidos, especificamente os do momento da descoberta, verificou-se diferença estatisticamente significativa apenas para duas variáveis específicas de apoio – “apoio dos amigos” e “apoio médico” – já descritas anteriormente.

Entre variáveis referentes às fontes de informação consultadas para obter conhecimento acerca do vitiligo (“*sites*”, “redes sociais da *internet*”, “livros, revistas e jornais”, “folheto ou cartaz”, “dermatologista”, “pessoas conhecidas” e “grupos de tratamento”), com exceção da variável “redes sociais da *internet*” não foi encontrada diferença significativa na análise em relação às variáveis de enfrentamento. Também não houve diferença estatisticamente significativa na análise das variáveis “sistema de saúde em que foi atendido”, “mudança da autoestima”, “nível de informação sobre a doença”, “número de meios de informação consultados”, “estado civil”, “religião”, “grau de escolaridade”, “número de regiões do corpo afetadas pelo vitiligo” e “visibilidade das manchas” em relação às variáveis de enfrentamento.

Em relação à variável “sexo”, além dos testes em relação às variáveis de enfrentamento, realizou-se também teste de Qui-quadrado em relação às variáveis referentes aos recursos usados pelos participantes para lidar socialmente com o vitiligo. Entre todos os testes realizados com essas variáveis, houve diferença significativa ($p=0,045$) somente em relação à variável “usar maquiagem para esconder as manchas”. A maior parte (72,7%) dos participantes do sexo masculino ($n=22$) relatou nunca usar esse recurso, enquanto entre as participantes do sexo feminino ($n=41$) houve diferença menor entre os grupos em relação ao uso da maquiagem (46,3% não usa/usou e 53,7% usa/usou).

O comportamento de se maquiar, independente de haver ou não doença dermatológica, é emitido majoritariamente por mulheres. É compreensível que muitos homens portadores de vitiligo não lancem mão desse recurso para o enfrentamento da doença, pois o mesmo possivelmente não faz parte do seu repertório comportamental.

Aplicando o teste Mann-Whitney aos grupos da variável “sexo”, em relação à variável “número de recursos utilizados para lidar socialmente com o vitiligo”, obteve-se diferença marginalmente significativa (p=0,054). De acordo com esse resultado, a média do número de recursos utilizados foi maior para o grupo das mulheres (M=1,92, DP=0,997) do que para o grupo dos homens (M=1,50, DP=0,913).

Esse resultado pode estar relacionado ao fato de que mulheres dão mais atenção aos cuidados com a aparência e manifestam maior insatisfação com a imagem corporal do que os homens (Russo, 2005). Dessa forma, diante de uma doença que modifica a imagem corporal, como o vitiligo, é possível que mulheres empreguem mais recursos que os homens para lidar com as consequências provenientes dessas modificações.

Não houve diferença significativa entre grupos (sexo masculino e sexo feminino) em relação às variáveis “visibilidade das manchas” e “número de regiões do corpo afetadas pelo vitiligo.”

Ao realizar teste de correlação entre as variáveis “número de regiões do corpo afetadas pelo vitiligo” e “número de recursos utilizados para lidar socialmente com o vitiligo”, obteve-se resultado estatisticamente significativo (Spearman, p=0,001). De acordo com esse resultado, quanto mais regiões do corpo são afetadas pelas manchas, maior o número de recursos utilizados pelo portador para lidar socialmente com a doença.

Houve correlação positiva estatisticamente significativa entre as variáveis “tempo que tem vitiligo” e “mudança da autoestima” (Spearman, p=0,038) e “tempo que tem vitiligo” e “número de meios de informação” (Spearman, p=0,007), e correlação marginalmente significativa entre as variáveis “tempo que tem vitiligo” e “número de regiões com mancha” (Spearman, p=0,066). De acordo com as correlações verificadas, o nível da autoestima, a quantidade de meios que

usou como fonte de informação sobre a doença e a quantidade de manchas que possui aumenta à medida que aumenta a quantidade de tempo que o portador tem de convivência com a doença.

O fator tempo parece ser importante no sentido de auxiliar o restabelecimento da autoestima do portador, já que ao longo do desenvolvimento, à medida que o tempo passa, a avaliação que se faz sobre si mesmo e a forma como se sente em relação a si sofre transformações. Com o passar do tempo, o portador possui mais repertório de enfrentamento da doença, assim como mais conhecimento sobre a mesma, haja visto o aumento do número de meios de informação consultados, e isso pode auxiliar na melhora do nível de autoestima.

O aumento do número de regiões do corpo afetadas pelo vitiligo, à medida que o tempo passa, demonstra a dificuldade de se controlar o avanço da doença.

Análise funcional e cognitiva das respostas de enfrentamento

Todos os sentimentos citados pelos participantes foram negativos, conforme os números de citações a seguir: tristeza (39); frustração (25); aborrecimento (24); desapontamento (22); apreensão (22); raiva (18); medo (18); ansiedade (16). Tendo em vista que o enunciado da questão solicitava o relato das situações mais desagradáveis, era esperado que os sentimentos citados fossem realmente negativos.

Dos pensamentos relatados, 53 foram classificados como negativos/ distorções cognitivas. Os demais (n=8) foram classificados como positivos/realistas. Classificaram-se como negativos/distorções cognitivas aqueles pensamentos que expressavam expectativas ruins ou irreais acerca de si mesmo, como por exemplo "*que eu não tinha mais vida*", "*que ele [namorado] iria me abandonar*" e "*queria rasgar meu rosto*". Os pensamentos que expressavam expectativas boas, ou análises realistas da situação, foram classificados como positivos/realistas como, por exemplo, "*vou melhorar, DEUS vai me ajudar, confio muito nele*", "*que pena que ele [cobrador do ônibus] fez isso, é sinal de que é muito ignorante a ponto de não saber que vitiligo não é contagioso*".

A maior parte dos pensamentos positivos ou realistas relatados (n=6) foi seguida por comportamentos que produziram consequências reforçadoras

positivas (algumas vezes acompanhadas de uma consequência reforçadora negativa). Já em relação aos pensamentos negativos ou distorções cognitivas, à maior parte destes (n=42) seguiu-se comportamentos que produziram consequências reforçadoras negativas e punitivas. Esses dados sugerem uma possível influência do elemento “B” do modelo ABC de Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997) sobre o elemento “C”.

O estímulo discriminativo para comportamentos públicos e privados, em todos os relatos, foi de natureza social. Alguns exemplos desses estímulos são o olhar e o comportamento verbal das pessoas. Além da função discriminativa, também tiveram função eliciadora de emoções que perturbaram o desempenho cognitivo e motor dos participantes.

A principal função das consequência das respostas emitidas pelos participantes, sob controle desses discriminativos, foi reforçadora negativa, pois reduziam, cessavam ou evitavam a estimulação social aversiva. Essa função comum é compreensível, visto que o enunciado solicitava o relato de situações desagradáveis, ou seja, avaliadas como estressoras. Sendo assim, as respostas a essas situações são respostas de enfrentamento que, como visto anteriormente, possuem essa função comum.

Entre os comportamentos emitidos, destacam-se os comportamentos de evitar ir à lugares ou eventos em que possa ocorrer uma situação aversiva (n=24), deixar lugares e eventos em que ocorreu uma situação aversiva (n=10), busca de suporte social (n=6), tomar/aplicar medicação (n=4) e chorar (n=3). Apesar de diferenciarem-se pela topografia, esses comportamentos são semelhantes em sua função – fuga e/ou esquiva. Os demais comportamentos caracterizaram-se por ser uma espécie de tentativa de lidar com a situação sem abandonar a situação (*e. g.*, responder à perguntas sobre o vitiligo mesmo conhecendo o risco de as pessoas não reagirem bem, apertar a mão de alguém correndo o risco de ser tratado mal). É importante ressaltar que mais de um tipo de comportamento foi emitido em algumas situações, como por exemplo, uma situação em que o participante relatou ter chorado e buscado apoio social da mãe. Também, mais de uma função pode ser admitida ao comportamento, tendo em vista suas consequências (*e. g.*, o comportamento de responder uma pergunta sobre as

manchas durante a relação sexual, ao mesmo tempo em que cessa o desconforto provocado pela indagação, reforçando negativamente o comportamento, produz bem estar pela reação positiva do parceiro sexual, reforçando positivamente o comportamento).

Convites a eventos ou situações que poderiam trazer reforçadores sociais positivos como, por exemplo, ir à praia ou a uma festa, foram rejeitados pelos participantes, que discriminaram antecipadamente os estímulos aversivos que possivelmente estariam presentes nessas situações, considerando suas experiências anteriores. De igual modo, muitas outras situações sociais foram evitadas, e comportamentos extremos foram emitidos, como tentar suicídio, sair de casa (para morar sozinho) e expor-se excessivamente ao sol (como medida terapêutica) causando queimaduras na tentativa de acabar com as manchas. A análise desses relatos permite inferir que expor fisicamente ou verbalmente o vitiligo não é algo fácil, principalmente quando os envolvidos na situação são pessoas afetivamente mais relevantes, como é o caso dos amigos, familiares e parceiros românticos.

Contudo, é importante ressaltar que aqueles comportamentos de enfrentamento em que o participante se posicionou de forma a encarar a situação como alguém que é capaz de se relacionar, apesar das manchas (*e. g.*, responder a perguntas e apertar a mão de alguém ao invés de escondê-la), tiveram como produto, na maior parte das vezes, sensação de bem estar e satisfação consigo mesmo, além de consequências sociais reforçadoras, como o suporte social e a percepção de que era respeitado pelos demais.

Em uma revisão bibliográfica de estudos com portadores de vitiligo, Ongenae *et al*. (2006) verificaram que aqueles pacientes portadores de vitiligo que lidam de forma mais ativa com as situações estressantes relacionadas a doença possuem maior aceitação e consciência em relação à doença e menos vergonha. Manter estratégias de enfrentamento desse tipo ativo é mais difícil do que agir passivamente, contudo, de acordo com a revisão feita pelos autores, o suporte social é um auxílio que fortalece esse tipo de resposta de enfrentamento no repertório do paciente.

Conclusão

A correlação de um fator emocional com um sintoma cutâneo é uma situação inteiramente particular do portador, não havendo padrões ou regras, uma vez que os sistemas endócrino e imunológico, além do sistema nervoso, atuam em conjunto nos problemas endógenos da pele. Muitas vezes, o desenvolvimento de uma doença dermatológica, como o vitiligo, que está bastante associada às condições emocionais do paciente ocorre devido a uma dificuldade anterior de enfrentamento de algum estressor que, feito de forma inadequada, intensificou essas condições emocionais que relacionaram-se a um sintoma somático (Azambuja, 2000; Skinner, 1953/2007). Sendo assim, é possível que portadores de vitiligo tenham dificuldades em seu repertório de enfrentamento, o que no passado colaborou para o desenvolvimento de sua dermatose, e no presente continua colaborando para a não adesão ao tratamento e emissão de respostas de enfrentamento não adaptativas.

Para esses pacientes, a comunidade verbal é, muitas vezes, fonte de estimulações aversivas. Há fatores que desfavorecem a adesão ao tratamento, problemas relacionados à autoestima e ao autoconceito são frequentes, e o tempo aparece como um aliado na melhora da convivência com a doença.

A ressignificação do “ser portador de vitiligo” parece ser uma estratégia interessante, tendo em vista que, mesmo que se obtenha o controle da doença, as incertezas acerca da cura são grandes, e exercer controle sobre pensamentos e emoções pode ser mais fácil que controlar a evolução dos sintomas orgânicos.

São vários os fatores próprios da vida do portador de vitiligo que podem ser avaliados como estressores por ele. Igualmente variados são os esforços cognitivos e comportamentais emitidos por esses portadores para dominar, reduzir ou tolerar as demandas criadas pelos estressores. E parte dos estressores que podem agravar a doença é gerada em contingências envolvendo a própria doença. A identificação das variáveis que influenciam a emissão de comportamentos de enfrentamento permite concluir que a luta contra a doença vai muito além da escolha do tratamento farmacológico ideal.

Novos estudos acerca desse assunto, com uma amostra maior de participantes e com a realização de uma análise da ação conjunta dessas

variáveis, certamente colaborarão para a maior compreensão do enfrentamento do vitiligo e instrumentação dos profissionais que lidam com os portadores dessa dermatose.

Referências

Antelo, D. P., Filgueira, A. L., & Cunha, J. M. T. (2008). Aspectos imunopatológicos do vitiligo. *Med Cutan Iber Lat Am*, 36, 125-136.

Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 5, 287-312.

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.

Bandura, A. (2005). The evolution of social cognitive theory. In K. G. Smith & M. A. Hitt (Eds.), *Great minds in management* (pp. 9-35). New York: Oxford University Press.

Bandura. A. & Schunk, D.H. (1981). Cultivating competence, self efficacy, and intrinsic interest through proximal self-motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41(3), 586-598

Bellet, J. S., & Prose, N. S. (2005). Vitiligo em crianças: uma revisão de classificação, hipóteses sobre patogênese e tratamento. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 80(6), 631-636.

Carvalho, A. M. P., Cataneo, C., Galindo, E. M. C., & Malfará, C. T. (2005). Autoconceito e imagem corporal em crianças obesas. *Paidéia*, 2005, 15(30), 131-139.

Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquísmo: 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.

Faria, L. (2005). Desenvolvimento do auto-conceito físico nas crianças e nos adolescentes. *Análise Psicológica*, 4(23), 361-371

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

Gon, M. C. C., Rocha, M. M., & Gon, A. S. (2005). Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 7, 15-20.

Guilhardi, H. (2002) Autoestima, autoconfiança e responsabilidade. In M. Z. Brandão (Org.), *Comportamento Humano* (pp. 63-98). Santo André: ESETec.

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.

Krishna, S. (2009). Disfigurement: Psychosocial Impact and Coping. *The Open Dermatology Journal*, 3, 54-57

Kossakowska, M.M., Ciescinska, C., Jaszewska, J. & Placek, W.J. (2010). Control of negative emotions and its implication for illness perception among psoriasis and vitiligo patients, *JEADV*, 24, 429–433

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., & Moraes, J. F. D. (2009). Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84(2), 143-150.

Nogueira, L. S. C., Zancanaro, P. C. Q., & Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84, 41-45.

Ongenae,K., Beelaert,L.,Van Geel, N., & Naeyaert, J. M. (2006). Psychosocial effects of vitiligo. *JEADV*, 20, 1–8.

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.

Resolução CFP n. 016/2000. (2000, 20 de dezembro). Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia.

Resolução n. 196. (1996, 10 de outubro). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde.

Rice, P. L. (2007). O enfrentamento do estresse: estratégias cognitivo-comportamentais. In V. E. Caballo (Org.), *Manual para o tratamento cognitivo-comportamental de transtornos psicológicos da atualidade* (pp. 301-336). São Paulo: Livraria Editora Santos.

Rosa, E. C., & Natali, M. R. M. (2009). Vitiligo: um problema que não pode passar em branco. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2, 119-126.

Russo, R. (2005). Imagem corporal: construção através da cultura do belo. *Movimento & Percepção*, 5(6), 80-90.

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.

Savóia, M. G., Santana, P. R., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, 7, 183-201.

Schwartz, R., Sepúlveda, J. E., & Quintana, T. (2009). Factores psicobiológicos en vitiligo infantil: Posible rol en su génesis e impacto en la calidad de vida. *Rev Méd Chile*, 137, 53-62.

Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.

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.

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, Trads.). (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.

Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The Development of Coping. *Annu. Rev. Psychol.,* 58, 119–44.

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.

Thompson, A. R., Clarke, S. A., Newell, R. J., Gawkrodger, D. J., & The Appearance Research Collaboration (ARC). (2010). Vitiligo linked to stigmatization in British South Asian women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. *British Journal of Dermatology*, 163, 481–486

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. [S.l.: s.n.]. Recuperado em 21 de Fevereiro de 2011 de http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf

Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2009). Coping, developmental influences. In H. Reis & S. Sprecher (Eds.), Encyclopedia of human relationships. Newbury Park, CA: Sage.

Capítulo 3
Terapia cognitivo-comportamental para portadores de vitiligo

Resumo

O vitiligo é uma doença dermatológica crônica, cujos efeitos vão desde os sintomas físicos (manchas acrômicas) até prejuízos na qualidade de vida, na autoestima e nos relacionamentos sociais. A Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) é uma abordagem psicoterápica que possui recursos capazes de auxiliar no tratamento de pacientes dermatológicos, e já tem sido utilizada por profissionais da Psicodermatologia. Tendo em vista a relação que existe entre o vitiligo e aspectos psicossociais da vida de seus portadores, o presente estudo tem como objetivo agrupar técnicas e procedimentos terapêuticos não medicamentosos, especialmente os da TCC, considerados potencialmente úteis ao tratamento desses pacientes. Esse agrupamento foi realizado através da seleção de procedimentos relacionados a aspectos cognitivos e comportamentais comuns aos portadores de vitiligo, relatados na literatura. Entre os procedimentos sugeridos estão o Treino de Habilidades Sociais (THS) e a monitoração do humor. É necessário que novos estudos sejam realizados com o intuito de testar as técnicas aqui sugeridas e avaliar sua eficácia no tratamento de pacientes com vitiligo.

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

Cognitive behavioral therapy for patients with vitiligo

Abstract

Vitiligo is a chronic skin disease, whose effects range from physical symptoms (achromic patches) to damage the quality of life, self-esteem and social relationships. Cognitive Behavioral Therapy (CBT) is a psychotherapeutic approach that has resources that can help treat dermatological patients, and has already been used by professionals Psychodermatology. Given the relationship between vitiligo and psychosocial aspects of life of sufferers, this study aims to group techniques and non-drug therapeutic procedures, especially CBT, considered potentially useful in the treatment of such patients. This grouping was done by selecting procedures related to cognitive and behavioral aspects common to people with vitiligo, reported in the literature. Among the suggested procedures are Social Skills Training and monitoring of humor. It is necessary that further studies in order to test the techniques suggested here and evaluate its effectiveness in treating patients with vitiligo.

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

Ao longo dos últimos anos, uma nova concepção de ser humano ganhou espaço no campo da Medicina. O homem, antes fragmentado, passou a ser visto e estudado como um ser cujos antigos fragmentos atuam em conjunto e precisam ser analisados de forma integrada (Azambuja, 2000).

A perspectiva psicossomática promoveu mudança nas pesquisas clínicas que passaram a estudar a especificidade psicológica das doenças orgânicas. Dessa linha de pesquisas surgiu a Medicina Comportamental que, em 1977, oficializou-se como novo campo de estudo (Holden, 1980).

Partindo de uma noção integrada de ser humano, e com o objetivo de compreender melhor a saúde e a doença, a Medicina Comportamental se propõe a integrar os conhecimentos e técnicas da Análise do Comportamento e das ciências biomédicas, e aplicá-los na prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação (Holden, 1980; Kerbauy, 2002).

A partir de pesquisas realizadas para analisar o efeito que as condições psicológicas exercem sobre as condições corporais, surgiu outro campo de pesquisa, também na década de 1970, denominado Psiconeuroimunologia (PNI). Aplicando o conceito integrativo ao ser humano, a PNI dedica-se ao estudo das relações entre sistemas fisiológicos (em especial, o nervoso, o endócrino e o imunológico), aspectos psicológicos e órgãos do corpo (Azambuja, 2000).

A hipótese base da PNI é que os estressores sociais diminuem a eficiência do sistema imunológico levando ao aumento do risco de doenças (Maia, 2002). Estudos em PNI sobre as relações entre o estresse psicossocial e o desenvolvimento de doenças de pele deram sustentação científica às suposições de relação entre fatores psicológicos e doenças dermatológicas (Azambuja, 2000).

Com a intensificação dos estudos da relação entre emoções e pele, desenvolveu-se, na década de 1980, o campo de pesquisa denominado Psicodermatologia. Esse campo científico integra estudos da área da Medicina e da Psicologia, com o objetivo de promover melhor entendimento sobre as doenças dermatológica (Hoffmann, Zogbi, Fleck, & Müller, 2005; Ludwig *et al.*, 2008a; Papadopoulos, 2005) e tratar o paciente dermatológico como um ser integral (Dias, 2005).

Partindo dos pressupostos da Medicina Comportamental, da Psicodermatologia e da Abordagem Cognitivo-Comportamental, com o objetivo de subsidiar a ação de profissionais de saúde mental, o presente estudo consiste na descrição de um conjunto de técnicas potencialmente eficazes na psicoterapia de pacientes com vitiligo, e na sugestão de outras intervenções terapêuticas não medicamentosas junto a esses pacientes. Esta descrição parte dos critérios de caracterização da realidade vivida por esses pacientes, marcada pelas particularidades dessa dermatose (ver Capítulo 1 e Capítulo 2).

Vitiligo

O vitiligo é uma doença dermatológica com prevalência estimada de 0,5% até 4% em algumas populações (Rosa & Natali, 2009; Schwartz, Sepúlveda & Quintana, 2009; Souza *et al,*, 2005; Steiner *et al.*, 2004; Szczurko & Boon, 2008; Talsania, Lamb & Bewley, 2009), sem diferença significativa de prevalência entre os sexos (Steiner, Bedin, Moraes, Villas, & Steiner, 2004). Caracteriza-se pela despigmentação da pele, formando manchas cujo aumento tende a ocorrer centrifugamente (Rosa & Natali, 2009; Silva, Pereira, Gontijo, & Ribeiro, 2007; Steiner *et al.*, 2004). Apesar de, em média, o desenvolvimento da doença se dar por volta dos 20 anos, ele pode ocorrer desde a infância até a velhice, sem restrição de idade (Souza *et al*., 2005; Steiner *et al*., 2004; Szczurko & Boon, 2008; ver Capítulo 1).

A etiologia do vitiligo ainda não é clara e diversas teorias são usadas para explicar a origem dessa dermatose. Entre elas encontra-se a teoria autoimune, e fatores emocionais relacionados ao estresse são comumente relacionados ao desenvolvimento dessa doença (Antelo, Filgueira, & Cunha, 2008; Firooz, *et al*., 2004; Nogueira, Zancanaro, & Azambuja, 2009; Papadopoulos, 2005; Rosa & Natali, 2009; Silva *et al*., 2007; Steiner *et al*., 2004).

O diagnóstico é, geralmente, realizado através de exame clínico. Em alguns casos, utiliza-se, também, a biópsia (Steiner *et al*., 2004). Algumas vezes, ocorre erro na realização do diagnóstico, que pode ser confundido, por exemplo, com algum tipo de micose (ver Capítulo 1) devido ao aspecto físico da lesão que se assemelha a outras doenças dermatológicas.

O vitiligo é uma doença crônica cujo tratamento exige muita dedicação do paciente e, geralmente, produz poucos resultados (Taborda, Weber, & Freitas, 2005), o que pode dificultar a adesão do paciente ao tratamento recomendado (ver Capítulo 1). Esse tratamento é, especialmente, desafiador, dada a diversidade de teorias que se propõem a explicar a origem do vitiligo. A principal linha de tratamento consiste na estimulação à produção de pigmento nas áreas da pele em que se encontram as manchas. Há também uma segunda linha de tratamento, com objetivo antagônico, utilizada nos casos em que o vitiligo já atingiu grande extensão do corpo inviabilizando a realização da repigmentação. Essa linha tem por objetivo destruir os melanócitos sadios, produzindo a despigmentação das regiões não atingidas pelas manchas (Steiner *et al*. 2004). Para os tratamentos comumente usados, são feitas recomendações como tomar medicamentos, aplicar cremes e pomadas, se expor ao sol ou à radiação UVA durante determinado período de tempo e utilizar protetor solar (ver Capítulo 1). Muitos portadores de vitiligo experimentam, também, tratamentos que se utilizam de plantas (*e. g.*, o *Brosimum gaudichaudii*, popularmente chamado “mamica de cadela”) e outros produtos naturais (Antelo *et al*., 2008; Rosa & Natali, 2009; Steiner *et al*., 2004; Szczurko & Boon, 2008; Whitton, Ashcroft, & González, 2008).

Fatores como cor natural da pele, localização da lesão, tipo clínico e duração da doença (se as lesões são recentes ou não) podem influenciar a eficácia do tratamento (Steiner *et al*., 2004). Dessa forma, o tratamento para o vitiligo deve ser sempre individualizado (Krishna, 2009; Sant’Anna, Giovanetti, Castanho, Bazhuni, & La Selva, 2003).

Aspectos psicossociais relacionados ao vitiligo

A pele reage a estímulos externos (*e. g.*, temperatura ou outra pessoa) e internos (*e. g.*, alterações fisiológicas avaliadas como emoções) (Hoffmann *et al*., 2005; Müller, 2005). Alguns estudos abordam as doenças de pele a partir de uma visão psicossomática, relacionando sua origem a fatores psicossociais da vida do portador (Dias, 2005; Papadopoulos, 2005; Sant’Anna *et al*., 2003; Souza *et al*., 2005; Taborda *et al*., 2005). Entre esses fatores psicossociais, o estresse é

apontado como um componente principal, se relacionando com o desenvolvimento de diversas doenças, além das dermatológicas (Dias, Rubin, Dias, & Gauer, 2007; Hoffmann *et al*., 2005; Lipp, 2006; Papadopoulos, 2005; Sant'Anna *et al*., 2003; Souza *et al*., 2005).

A resposta ao estresse ocorre através da ação conjunta de três sistemas: nervoso, endócrino e imunológico (Souza *et al*., 2005). O desenvolvimento da doença psicossomática se dá quando não há uma resposta adequada ao estresse, pelas vias cognitiva (eventos privados) e comportamental (eventos públicos), por exemplo (Skinner, 2007/1953; Souza *et al*.,2005).

Não existem padrões ou regras para a transformação de um fator psicológico em um sintoma cutâneo. De acordo com Azambuja (2000), os efeitos de eventos privados sobre a pele variam de acordo com uma condição peculiar à história de vida de cada indivíduo, e dependem das possibilidades e das habilidades que o indivíduo possui para lidar com fatores de tensão.

Assim como os fatores psicossociais da vida (como situações estressantes, emoções, e repertório de enfrentamento de estressores, que inclui as respostas cognitivas do tipo crenças) podem influenciar o desenvolvimento de doenças dermatológicas, como o vitiligo, essas doenças também afetam esses fatores. Estudos sobre os efeitos psicológicos que as doenças dermatológicas e suas consequências exercem sobre seus portadores relatam prejuízos relacionados à autoestima, autoimagem, 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 (Jorge, *et al*., 2004) e aumento do nível de estresse (Krishna, 2009; Ludwig, Oliveira, Müller, & Gonçalves, 2008b; Silva, Müller, & Bonamigo, 2006).

Visto os prejuízos emocionais e sociais que são produzidos devido à doença, o vitiligo é considerado por alguns estudiosos como uma das dermatoses que possui maior impacto psicológico, e encontra-se no grupo das doenças dermatológicas que podem desencadear quadros de isolamento e depressão (Antelo *et al*., 2008; Taborda *et al*., 2005). Além disso, devido ao caráter crônico e à não adequação aos ideais estéticos, o vitiligo está relacionado a um

determinado grau de sofrimento psíquico que demanda, frequentemente, intervenção psicológica (Papadopoulos, 2005, Taborda *et al*., 2005)

Parte desse efeito psicológico é facilmente compreendido quando se entende que, por ser o órgão mais externo do corpo humano, a pele é constantemente revelada ao olhar do outro (Ludwig *et. al*, 2009) e sujeita ao seu julgamento. Esse julgamento se torna ainda mais danoso devido a associação realizada pela comunidade verbal entre doenças de pele e a idéia de contágio ou falta de asseio pessoal (Hoffmann *et al*., 2005; Krishna, 2009).

A não conformidade com os ideais estéticos e os estigmas associados às doenças dermatológicas, como o vitiligo, colaboram para o desenvolvimento de um autoconceito negativo por parte do paciente (Krishna, 2009; Papadopoulos, 2005). Entre os membros da população de portadores de vitiligo, é comum haver queixas de discriminação social (Silva *et al*., 2007; Thompson, Clarke, Newell, Gawkrodger, & ARC, 2010), de prejuízos relacionados, principalmente, à percepção de si mesmos, à depressão e às dificuldades em relacionamentos (Bellet & Prose, 2005; Ludwig *et al*., 2009; Thompson *et al*., 2010). Como consequência, portadores de vitiligo passam a emitir com maior frequência comportamentos de fuga e esquiva como forma de minimizar esses efeitos (Papadopoulos, 2005; ver Capítulo 2).

O vitiligo não é uma doença letal, possui poucos sintomas e aparentemente não oferece grandes ameaças à integridade física do portador. Em função disso, é possível que ele seja considerado apenas uma alteração estética, tanto por profissionais da saúde, quanto por leigos (amigos e familiares do portador). Alguns médicos, por exemplo, tendem a avaliar a importância de uma doença em termos de gravidade patológica, desconsiderando aspectos relacionados à qualidade de vida (Papadopoulos, 2005). Essa concepção reducionista dos efeitos do vitiligo colabora para uma atitude negligente diante dos efeitos psicossociais que acompanham essa dermatose (Linthorst Homan *et al*., 2009; Krishna, 2009; Nogueira *et al*., 2009; Papadopoulos, 2005; Talsania *et al*., 2009).

Intervenção terapêutica cognitivo-comportamental

De acordo com Papadopoulos (2005), abordagens psicológicas, como a psicanálise e as terapias comportamental (TC) e cognitivo-comportamental (TCC) têm sido usadas no tratamento de pessoas afetadas por doenças de pele. A TCC caracteriza-se pela premissa de que sintomas e comportamentos disfuncionais são cognitivamente mediados e, portanto, a modificação de pensamentos e crenças disfuncionais mediadores pode produzir melhora nesses sintomas e comportamentos (Knapp & Beck, 2008).

Por esta premissa também se aplicar aos sintomas somáticos (Salkovskis, 1997), a TCC tem sido utilizada com sucesso no tratamento de portadores de doenças dermatológicas, incluindo o vitiligo. Esse tipo de terapia psicológica pode ajudar pacientes dermatológicos a: entrar em acordo com sua condição; explorar as opções de tratamento e facilitar a tomada de decisões; analisar as dificuldades que enfrentam devido à sua condição e discriminar fatores que mantêm essas dificuldades; trabalhar pensamentos desadaptativos; identificar estratégias de enfrentamento úteis e eficazes; adquirir e aperfeiçoar habilidades de interação social; e lidar com a ansiedade antecipatória e a depressão (Papadopoulos, 2005).

As técnicas e práticas terapêuticas sugeridas a seguir – incluindo outras práticas que não são especificamente TCC – foram escolhidas tendo em vista as principais demandas, identificadas a partir da revisão de literatura e dos Artigos 1 e 2, com as quais os portadores de vitiligo precisam lidar diariamente: controle das emoções (*e. g.*, de acordo com o Capítulo 1, a descoberta da doença assim como a convivência com a mesma ocorre na presença de sentimentos negativos como medo, ansiedade e tristeza, entre outros que, de acordo com o Capítulo 2 podem influenciar a emissão de comportamentos de enfrentamento); dificuldades nos relacionamentos (*e. g.*, de acordo com o Capítulo 1, alguns portadores de vitiligo se afastam das pessoas, sentem desconforto ao conhecer pessoas novas, sofrem preconceito e acreditam que seus relacionamentos foram afetados de forma negativa pelo vitiligo); problemas relacionados à autoestima e ao autoconceito (*e. g.*, cerca de 65% dos participantes dos estudos relatados nos Artigos 1 e 2 relataram diminuição da autoestima após o vitiligo); dificuldade de

adesão ao tratamento farmacológico (*e. g.*, 63,9% dos participantes dos estudos relatados nos Artigos 1 e 2 não conseguiram aderir ao tratamento).

Entrevista clínica e formulação do caso

Um dos princípios fundamentais da abordagem cognitivo-comportamental dos sintomas somáticos é que os problemas dos pacientes devem ser formulados em termos psicológicos, sem desconsiderar as questões biológicas envoltas nesses sintomas. Para tanto, é essencial a realização de uma avaliação psicológica por meio, basicamente, de boa entrevista clínica que permita ao terapeuta obter uma descrição realista do estado físico do paciente, do histórico de tratamentos anteriores, das variáveis que podem agravar, melhorar ou manter o problema somático do paciente, e, principalmente, dos aspectos emocionais, cognitivos e comportamentais do problema (*e.g.*, crenças quanto à sua origem e desenvolvimento, e atitudes em relação ao encaminhamento para a terapia). A partir dessas informações é formulada uma hipótese de trabalho a partir da qual o tratamento será desenvolvido (Salkovskis, 1997).

Para a avaliação desses aspectos comuns aos portadores de vitiligo, nesse momento inicial da avaliação psicológica, podem ser utilizados, também, instrumentos padronizados. Entre esses instrumentos inclui-se, por exemplo, inventários para mensuração e identificação de depressão (Cunha, 2001), stress (Lipp, 2000) e ansiedade (Cunha, 2001), avaliação da qualidade de vida (Fleck *et al.*, 1999), das habilidades sociais (Caballo, 2003; Del Prette & Del Prette, 2001a), da autoestima (Gobitta & Guzzo, 2002) e do autoconceito (Serra, 1986).

É importante ressaltar que a formulação do caso não se encerra nas primeiras sessões. De acordo com Knapp e Beck (2008), durante todo o tratamento, à medida que são acrescentados novos dados clínicos importantes, a formulação é alterada, sendo um guia essencial para as intervenções terapêuticas. Modelos para a orientação do terapeuta na formulação do caso foram disponibilizados por Knapp e Beck (2008) e Wright, Basco e Thase (2008).

Empatia

Outro aspecto importante sobre esse momento inicial diz respeito à empatia do profissional para com o portador de vitiligo. A importância da empatia na terapia é reconhecida por todas as abordagens psicoterápicas, incluindo a abordagem cognitivo-comportamental. Tendo em vista que um dos grandes problemas do portador de vitiligo consiste em se expor ao olhar das pessoas, a empatia se torna ainda mais necessária (Papadopoulos, 2005; ver Capítulo 1; ver Capítulo 2). Na terapia, a empatia auxilia o paciente no desenvolvimento da autoaceitação e autoafirmação, reduzindo autoavaliações negativas e pensamentos de rejeição e desaprovação de si mesmo. O sentimento de vergonha também é reduzido e o paciente torna-se mais empático consigo mesmo (Falcone, 2001).

De acordo com Falcone (2001), a empatia possui componentes cognitivos (como a compreensão da experiência do outro) e afetivos (como sentimentos de compaixão e simpatia pelo outro), e a habilidade empática inclui a expressão desses componentes de modo a fazer com que a pessoa se sinta compreendida, reconhecida, aceita, valorizada e encorajada a se expor.

Essa expressão ocorre por meio do comportamento verbal e motor do terapeuta (que, em conjunto, definem a “atenção” ao paciente), com respostas reforçadoras contingentes às respostas de confiança por parte do paciente e com respostas antagônicas (chamadas genericamente de “aceitação”) à demonstração de sentimentos negativos em relação ao paciente (*e. g.*, raiva, pena ou aversão). Os comportamentos motores que mais evidenciam a empatia são: 1) o olhar direto (mas não fixo, para não parecer invasivo); 2) a postura corporal de aproximação (inclinar-se em direção ao paciente); e 3) o balanço afirmativo da cabeça. Já os comportamentos verbais incluem o parafrasear, o resumir, o encorajar compreensivo e o refletir sentimentos. O refletir de sentimentos é uma resposta empática essencial e ocorre a partir do tato de sentimentos, desde os claramente expressos pelo paciente até aqueles relacionados ao que ele *gostaria* de fazer ou sentir (Hackney & Nye, 1977).

Treinamento de Habilidades Sociais (THS)

A maior parte das dificuldades vividas pelos portadores de vitiligo é de ordem social. Os olhares e as perguntas das pessoas geram-lhes muito incômodo e eles nem sempre possuem habilidades para lidar assertivamente com essas situações (Gon, Rocha, & Gon, 2005; Papadopoulos, 2005; ver Capítulo 1; ver Capítulo 2).

Definir comportamento socialmente habilidoso é algo difícil, pois se deve levar em consideração fatores como os padrões culturais de comunicação, idade, sexo, classe social e a situação em que se encontra aquele que o emite. Essas habilidades dizem respeito, então, a comportamentos culturalmente necessários para o desenvolvimento de uma relação interpessoal bem-sucedida (Caballo, 1996, 2003; Murta, 2005). De acordo com Caballo (1996, 2003), em geral, é esperado que o comportamento socialmente habilidoso tenha como produto mais frequente o reforçamento positivo, ao invés da punição. Sendo assim, um comportamento socialmente habilidoso não diz respeito apenas a uma topografia ideal de comportamento, mas também ao seu produto.

Dados os comportamentos de enfrentamento emitidos comumente por portadores de vitiligo, os produtos mais comuns de seus comportamentos sociais são reforços negativos e punidores (quando os mesmos não produzem reforços positivos habituais e entram em extinção) (ver Capítulo 2). Daí justifica-se, em parte, a necessidade da realização do THS com esses pacientes.

Outro aspecto que justifica a realização desse treinamento com portadores de vitiligo está relacionado ao formato do treinamento como um todo. De acordo com Caballo (1996, 2003), o THS, em sua forma completa, é composto por quatro elementos: 1) treinamento em habilidades; 2) redução da ansiedade; 3) reestruturação cognitiva; 4) treinamento em solução de problemas.

Visto que portadores de vitiligo possuem crenças negativas acerca de si e de sua relação com o mundo, e dificuldades em relação às emoções e ao enfrentamento de situações estressoras, o THS parece ser um conjunto de procedimentos bastante adequado à psicoterapia de pacientes com esse perfil, por trabalhar com todas essas áreas de dificuldade.

Ao planejar um programa de THS é importante considerar os objetivos do programa, a duração (em sessões) e os procedimentos de avaliação e intervenção (Del Prette & Del Prette, 2001b).

Treinamento em habilidades

O treino em habilidades tem como objetivo ensinar ao paciente comportamentos específicos que podem ser integrados ao seu repertório para produzirem consequências positivamente reforçadoras. Nesse treinamento são aplicados quatro procedimentos básicos: instrução, modelação, retroalimentação e reforçamento (Caballo, 1996, 2003).

Para iniciar, é necessário identificar quais as áreas específicas de dificuldade do paciente, quais comportamentos precisam ser instalados no seu repertório (em geral, por instrução, modelação e reforçamento por aproximações sucessivas), em quais situações esses comportamentos serão emitidos e quais serão suas funções.

Instrução. Durante o procedimento de instrução, o paciente é orientado acerca do funcionamento do THS, do fato de que ele (o paciente) será um participante ativo, e de conceitos importantes do THS, como “assertividade”. Através da instrução, o paciente toma conhecimento dos aspectos de seus comportamentos que contribuem para a produção de consequências punitivas e adquire informações sobre exercícios que deve realizar nesse processo de modificação do comportamento.

Caballo (1996, 2003) cita duas informações importantes que são apresentadas nas primeiras sessões – os “direitos humanos básicos” e a distinção entre os comportamentos assertivos, agressivos e não-assertivos. Tendo em vista as dificuldades interpessoais pelas quais passam os portadores de vitiligo, torna-se ainda mais necessário trabalhar a noção de direitos humanos como o “direito de ser tratado com respeito e dignidade” e o “direito de sentir-se bem consigo mesmo”. Uma lista dos “direitos humanos básicos” e uma tabela explicativa com os 3 tipos de comportamentos foram disponibilizadas por Caballo (1996, 2003).

Modelação. O procedimento de modelação diz respeito ao aprendizado por observação que ocorre no ensino por meio do comportamento de um modelo. O modelo pode ser o próprio terapeuta, um membro do grupo (em casos de THS

em grupo) ou até mesmo uma personagem em uma cena apresentada através de um vídeo (Otero, 2004). Caballo (1996, 2003) ressalta 3 aspectos importantes sobre esse procedimento: 1) a atenção – a aprendizagem por modelação exige atenção ao comportamento do modelo, portanto é interessante que o terapeuta provoque algum tipo de análise sobre o comportamento observado; 2) a avaliação do paciente sobre o comportamento do modelo – a modelação é mais influente quando o paciente avalia o comportamento do modelo como desejável e produtor de consequências positivas; 3) o modelo como uma alternativa – é importante cuidar para que o paciente não interprete o comportamento do modelo como sendo o único comportamento adequado, visto que é apenas uma alternativa de comportamento que produz resultados positivos.

Retroalimentação e reforçamento. O aprendizado pela modelação é fortalecido pela experiência prática do paciente. De acordo com o exercício de emissão das respostas observadas e os resultados obtidos, o comportamento observado será incorporado ao repertório do paciente. A retroalimentação e o reforçamento atuam nesse momento posterior à emissão dos comportamentos escolhidos como mais adequados.

Trata-se de um retorno que se tem do comportamento emitido, a partir de sua consequência direta. Esse retorno pode ser dado pelo terapeuta ou pelos participantes do grupo (no caso do THS em grupo), e é expresso na forma de uma avaliação sobre o desempenho do paciente. O reforçamento é um tipo de retroalimentação, e deve ser fornecido constantemente, mediante o desempenho do paciente, para fortalecer suas respostas adequadas, recompensar aproximações sucessivas do comportamento escolhido (modelagem) e manter comportamentos adaptativos já presentes no repertório comportamental do paciente. Caballo (1996, 2003) ressalta que a retroalimentação deve concentrar-se no comportamento e não na pessoa, e nos aspectos positivos do comportamento emitido, com sugestões para a melhora.

Ensaio Comportamental. O ensaio comportamental é o procedimento aplicado com maior frequência no THS, e tem como objetivo a modificação do comportamento (Caballo, 1996, 2003). Durante o ensaio comportamental, o

paciente tem a oportunidade de experimentar situações da vida real através de simulações de situações-problema.

É no ensaio comportamental que comportamentos aprendidos por instrução e modelação poderão ser treinados efetivamente, aperfeiçoados através da retroalimentação e do reforçamento e, por fim, adicionados ao repertório comportamental do paciente.

Caballo (2003) ressalta a importância das simulações serem curtas, focadas em um único problema. O autor ainda descreve os 10 passos comumente usados no ensaio de comportamentos adaptativos a essas situações-problema: 1) descrição da situação; 2) representação do comportamento habitual do paciente nessa situação; 3) identificação de cognições desadaptativas; 4) identificação dos direitos humanos básicos envolvidos na situação; 5) identificação de um objetivo para a resposta do paciente; 6) sugestão de respostas alternativas para o paciente; 7) demonstração de uma dessas respostas; 8) exercício de imaginação da emissão da resposta; 9) representação na cena escolhida; 10) avaliação da eficácia do comportamento emitido. Otero (2004), também organizou 10 passos, com pequenas variações em relação aos passos citados por Caballo (2003) tais como a previsão da generalização do comportamento no ensaio com a instrução de enfrentamento de situações reais e a avaliação do desempenho nessas situações.

No caso de um paciente portador de vitiligo, o treino de habilidades pode ser realizado a partir de uma variedade de situações, como uma entrevista de emprego, um momento destinado a contar a um parceiro romântico sobre o vitiligo, uma situação em que a pessoa é abordada e questionada acerca das manchas, ou até mesmo ouve piadas ou críticas pejorativas sobre sua aparência.

Redução da ansiedade

O trabalho de redução da ansiedade, dentro do THS, é destinado à ansiedade sentida em situações sociais problemáticas. Normalmente, essa redução é conseguida de forma indireta, na medida em que o paciente começa a emitir comportamentos mais adaptativos, e a ansiedade se torna incompatível com esses comportamentos (Caballo, 1996). Intervenções mais diretas também

podem ser realizadas através do uso de técnicas de relaxamento e dessensibilização sistemática.

Um passo a passo para a realização do relaxamento foi disponibilizado por Caballo (2003). Segundo o autor, costuma-se utilizar o método de relaxamento progressivo de Jacobson (1938), mas outros métodos também podem ser usados. É importante que o paciente aprenda a realizar o relaxamento, e aplique-o em seu dia a dia ao identificar a presença da ansiedade (ainda em níveis baixos) evitando, assim, que ela atinja níveis altos. Outros modelos de utilização do relaxamento foram disponibilizados por Davis, Eshelman e Mckay (1996) e Vera e Vila (1996).

A dessensibilização sistemática é um procedimento criado por Wolpe (1958), no qual, realiza-se simultaneamente a imaginação ou vivência de uma cena eliciadora de ansiedade e uma resposta incompatível com ansiedade (como o relaxamento) (Greenberg, 2002). A exposição ao estímulo que elicia ansiedade é realizada de modo gradual. Para tanto, é necessário eleger com o paciente uma hierarquia para esses estímulos (do que provoca menor nível de ansiedade ao que provoca nível maior de ansiedade).

Começa-se então a realizar a exposição do paciente aos estímulos que eliciam grau menor de ansiedade, pareando esse estímulo com um estímulo que tenha efeito reforçador. Gradativamente os estímulos eliciadores de ansiedade perdem essa função devido ao pareamento, concluindo o procedimento de dessensibilização.

Reestruturação cognitiva

Tendo por princípio que a forma como os indivíduos percebem e avaliam a realidade influencia a forma como eles se sentem e se comportam diante dessa realidade, a reestruturação de pensamentos distorcidos é um dos objetivos da TCC (Knapp & Beck, 2008). Para isto, em geral, registram-se e contestam-se pensamentos automáticos.

Registro de pensamentos automáticos. O registro de pensamentos automáticos é um instrumento prático que auxilia o paciente no aprendizado da discriminação de pensamentos, sentimentos e comportamentos (White, 2003). Crenças nucleares disfuncionais, formadas ao longo da história de vida,

influenciam a formação de crenças condicionais (do tipo “se-então”) ou hipóteses acerca de si e do mundo (Knapp & Beck, 2008).

Pensamentos automáticos (que ocorrem espontaneamente e rapidamente em uma situação) decorrentes de crenças disfuncionais influenciam a forma como as pessoas se sentem e agem em uma determinada situação. De acordo com Knapp e Beck (2008), a menos que as pessoas sejam treinadas para monitorar e identificar esses pensamentos, elas não tomam consciência da presença deles. O registro de pensamentos automáticos pode capacitar o paciente a identificar, esclarecer e alterar os significados atribuídos a um evento estressor e construir uma resposta racional alternativa.

Um exemplo prático de pensamento automático que pode ser emitido por um portador de vitiligo quando, por exemplo, o namorado percebe a existência de uma mancha nas costas da namorada (portadora de vitiligo) e pergunta a ela o que é aquela mancha, é: “*ele vai terminar comigo!*”.

Uma forma de realizar esse registro é utilizando uma tabela com quatro ou cinco colunas, baseada no modelo ABC de Albert Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997). Segundo esse autor, eventos ativadores (A) são avaliados por crenças ou cognições (B) que conduzem o indivíduo a consequências cognitivas, afetivas ou comportamentais (C). Modelos dessa tabela foram disponibilizados por Knapp e Beck (2008), Leahy (2006) e Wright *et al*. (2008).

Contestação do pensamento ou “questionamento socrático”. O exercício de registro de pensamentos automáticos e sua análise permitirão ao paciente identificar as chamadas distorções cognitivas. Uma forma de provocar essa identificação é a contestação do pensamento ou “questionamento socrático” (Miyazaki, 2004; White, 2003).

De forma cooperativa, os questionamentos são cuidadosamente elaborados acerca dos pensamentos do paciente. As questões elaboradas têm vários objetivos, como conhecer o problema do paciente, avaliar estratégias de enfrentamento, analisar estressores, transformar queixas vagas em problemas concretos, identificar cognições específicas que se associam a emoções e comportamentos disfuncionais e auxiliar o paciente na avaliação das

consequências de seus comportamentos disfuncionais e das possíveis mudanças (Miyazaki, 2004).

Algumas das distorções cognitivas mais comuns, de acordo com Knapp e Beck (2008) são: catastrofização (*"se eu contar que tenho vitiligo será o fim"*); raciocínio emocional ("*sinto que meu namorado não gosta mais de mim por causa do vitiligo*"); polarização *("ou encontro a cura para o vitiligo ou meu namoro irá acabar"*); abstração seletiva ("*ele acha que estou ficando cada vez mais feia*" – pensamento focado em um único comentário do namorado sobre o aumento da mancha); leitura mental ("*ele está pensando até quando conseguirá namorar comigo*"); rotulação ("*sou horrorosa*"); minimização e maximização (*"eu tenho um ótimo namorado, mas isso não significa que não acabarei sozinha"*); e imperativos (*"eu não posso me estressar"*).

Todas essas distorções cognitivas podem ser submetidas ao questionamento e contestação, em um contexto terapêutico. Contudo, White (2003) e Knapp e Beck (2008) ressaltam a necessidade da existência de um relacionamento suficientemente colaborativo entre terapeuta e paciente, para que este não se sinta criticado ou invalidado. Nesse chamado "empirismo colaborativo" (Knapp e Beck, 2008), terapeuta e paciente trabalham juntos na avaliação das crenças, testando-as e modificando quando necessário. A sensibilidade empática se faz necessária para que o terapeuta discrimine o melhor momento e a melhor forma de realizar essa contestação.

Um exemplo de diálogo possível nesse contexto está exposto no Quadro 1:

Quadro1: vinheta clínica de "questionamento socrático" com paciente portador de vitiligo.

Paciente: *Se eu contar que tenho vitiligo, será o fim. Meu namorado não continuará comigo.* Terapeuta: *E por que você pensa isso? Ele já disse isto a você ou demonstrou alguma vez que não gosta de pessoas que tenham vitiligo?* Paciente: *Não, ele nunca disse, nem demonstrou, mas sei que ele não vai querer ficar comigo porque ficarei feia*. Terapeuta: *Você tem razão! Realmente, tem gente que dá muito valor à aparência física no relacionamento, e não temos como saber que dimensão o vitiligo irá tomar. Mas, será que seu namorado é esse tipo de pessoa? Será que ele reconhece outras coisas em você que são suficientes para que ele continue o namoro? Será que ele realmente te acharia feia caso o vitiligo aumentasse?*

Dentro da TCC com portadores de vitiligo, essa técnica pode ser utilizada para trabalhar pensamentos relacionados ao autoconceito, à autoestima, às crenças sobre a condição de portador de vitiligo, entre outros.

Treino de Resolução de Problemas (TRP)

Para que o paciente lide de forma eficaz com as dificuldades, é necessário que ele aprenda a encontrar soluções para seu problema. O problema pode ser um acontecimento único, uma série de acontecimentos que se relacionam entre si ou uma situação crônica. É algo que ocorre na relação pessoa-ambiente, quando há um desequilíbrio entre demandas e disponibilidade de respostas adaptativas (Jacob, 2004).

No caso do portador de vitiligo, a doença em si já é um problema. Contudo, como visto em estudos anteriores (Bellet & Prose, 2005; Linthorst Homan et al., 2009; Ludwig et al., 2009; Krishna, 2009; Nogueira et al., 2009; Papadopoulos, 2005; Silva *et al.*, 2007; Talsania *et al.*, 2009; Thompson *et al.*, 2010; ver Capítulo 1; ver Capítulo 2), juntamente com a doença vêm problemas de autoestima, prejuízo nos relacionamentos e na qualidade de vida, dificuldades e mal estar oriundos dos tratamentos, entre outros.

O Treino de Resolução de Problemas (TRP) pode ser utilizado na psicoterapia do portador de vitiligo para capacitá-lo a lidar com essas dificuldades diárias de forma mais eficaz. De acordo com Jacob (2004), o TRP é feito em cinco passos: 1) orientação para o problema – desenvolve-se um conjunto de atitudes para reconhecer as situações problemáticas e os fatores que as produzem, para aceitar a existência dessas situações,evocar respostas eficazes e inibir respostas ineficazes; 2) definição e formulação do problema – situações problemáticas são categorizados e objetivos acerca dos aspectos que precisam ser trabalhados são formulados; 3) levantamento de alternativas – o maior número de alternativas de resposta à situação problemática é levantado, sem passar por julgamentos; 4) tomada de decisões – as alternativas levantadas são avaliadas de acordo com as consequências (pessoais, sociais, de curto prazo e de longo prazo) que podem produzir, e de acordo com a avaliação feita escolhe-se a alternativa a ser utilizada; 5) prática da solução e verificação – a alternativa escolhida é utilizada em uma situação real pelo participante, e as consequências da resposta emitida são avaliadas e comparadas com as consequências esperadas.

Monitoração do Humor e Manipulação das Emoções

A monitoração do humor é um método comportamental simples, que auxilia terapeuta e paciente na identificação das emoções sentidas pelo paciente, e dos eventos que estão relacionados a elas. Essa monitoração é também a monitoração da eficácia do tratamento (White, 2003). A depressão, por exemplo, está, frequentemente, relacionada à dificuldade de a adesão ao tratamento e à emissão de comportamentos de enfrentamento ineficazes (Lira & Borloti, 2011). Sendo assim, ao identificar presença do humor depressivo, o terapeuta tem condições de manipular uma variável que poderá influenciar no progresso do tratamento.

Uma forma, sugerida por White (2003), de realizar a monitoração do humor é a aplicação de inventários tais como o Inventário de Depressão de Beck (BDI; Cunha, 2001). Outra forma de monitoração, que pode ser usada na psicoterapia de crianças portadoras de vitiligo, é a “Escala Analógica do Humor Infantil” utilizada por Sanchez e Ebeling (2011) no monitoramento do humor de crianças hospitalizadas.

A monitoração pode ser feita, também, através da tabela de registro de pensamentos automáticos citada anteriormente, utilizando a coluna destinada ao registro das emoções sentidas, classificando a emoção em uma escala 0 a 100, por exemplo. De acordo com Caballo (2003), o comportamento de registrar o nível de ansiedade – uma das emoções mais recorrentes entre portadores de vitiligo (Nogueira *et al.*, 2009; ver Capítulo 1) – em determinada situação exige do paciente que este pense e se concentre. Como os comportamentos de pensar e concentrar-se são incompatíveis com a ansiedade, se o paciente realiza esse registro no momento em que se encontra na situação difícil, a ansiedade já é, em parte, combatida pela emissão da resposta de registro.

De acordo com o modelo ABC de Ellis (Ellis, 1993; Ellis & Dryden, 1997), assim como as emoções influenciam o comportamento, o comportamento também influencia as emoções. A formulação de um programa de atividades que proporcione o aumento das atividades agradáveis no dia a dia do paciente pode ser utilizada como uma forma de proporcionar o contato do paciente com estímulos reforçadores e eliciar emoções positivas. Lewinsohn, Gotlib, e

Hautzinger (1985) disponibilizaram uma lista com 80 atividades agradáveis, tendo como foco o tratamento de pacientes deprimidos, mas que podem ser úteis dentro de um programa de atividades para pacientes portadores de vitiligo.

Tendo em vista a relação entre estresse e desenvolvimento de doenças, incluindo o vitiligo, procedimentos voltados para o manejo do estresse tornam-se fundamentais no tratamento de pacientes com vitiligo. Lipp e Malagris (1998) disponibilizaram um Modelo de Tratamento de Controle do Estresse, descrito em um planejamento de 15 sessões (geralmente suficientes para pessoas que estejam nas fases de resistência e quase-exaustão do estresse, mas não tenham atingido a fase de exaustão). Esse modelo inclui procedimentos já relatados aqui, e outros mais específicos para o tratamento do estresse.

Intervenções para auxiliar a adesão ao tratamento

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (World Health Organization [WHO], 2003), a adesão ao tratamento ocorre quando os comportamentos emitidos pelo paciente – tomar medicação, seguir uma dieta e/ou promover mudanças no estilo de vida – correspondem às recomendações de um profissional de saúde.

No estudo anterior (Capítulo 1), verificou-se a existência de aspectos desfavoráveis à realização do tratamento como: demora em obter resultados; dificuldade de acesso ao tratamento recomendado; estimulação aversiva provocada pela realização do tratamento, tanto pelos efeitos colaterais como pelo incômodo próprio da realização dos procedimentos recomendados. Sabendo da existência desses aspectos desfavoráveis, o terapeuta deve verificar se o paciente aderiu ou não ao tratamento recomendado. Caso o paciente não tenha aderido, é preciso identificar as variáveis que estão influenciando o comportamento de adesão.

É necessário, também, avaliar o repertório que o paciente possui para realizar o tratamento, e intervir no sentido de promover o aumento desse repertório nos aspectos necessários à garantia da maior adesão. O grau de controle do comportamento por consequências imediatas e aspectos pessoais do paciente, tais como condição financeira e crenças religiosas, também podem

influenciar a emissão de comportamentos de adesão, e devem ser considerados para garantir a escolha tanto do tratamento mais apropriado quanto das intervenções terapêuticas sobre o repertório necessário à adesão a ele (Ferreira, Mendonça & Lobão, 2007).

Para auxiliar a adesão do paciente ao tratamento clínico do vitiligo, pode-se aplicar as técnicas de reestruturação cognitiva (acerca do tratamento, da doença, e/ou da autoeficácia do paciente em seguir as recomendações) e resolução de problemas (*e. g.*, em relação às variáveis que desfavorecem a realização do tratamento). O procedimento de disponibilização de informação sobre a doença, utilizado por Faustino e Seidl (2010) em um estudo sobre adesão ao tratamento em HIV, pode ser útil também para auxiliar a adesão ao tratamento do vitiligo.

Essa disponibilização de informações tem como objetivo oferecer informações referentes à doença e às questões clínicas relacionadas ao seu desenvolvimento, visando ao aumento do nível de informação do paciente e à modificação de possíveis mitos e pensamentos disfuncionais sobre temas relacionados à doença (Faustino e Seidl, 2010). Para tanto, podem ser usados materiais gráficos, vídeos educativos e outros instrumentos pedagógicos que colaborem para o alcance do objetivo.

Recomendações a outros especialistas

O trabalho com pacientes portadores de vitiligo pode incluir também o encaminhamento para outras especialidades que possam oferecer algum benefício ao seu tratamento psicológico e farmacológico. Entre esses especialistas são incluídos nutricionistas e educadores físicos.

Os benefícios da boa alimentação e da prática de exercícios físicos para a promoção, recuperação e manutenção de saúde e qualidade de vida são incontestáveis. De acordo com Davis, Eshelman e Mckay (1996), o exercício físico é um dos métodos mais simples e eficazes para reduzir o estresse. Além dos efeitos positivos do exercício físico para o corpo (*e. g.*, a melhora da circulação e tonificação muscular), essa prática produz, também, benefícios psicológicos, como: aumento da percepção de autocontrole, independência e autoconfiança; melhora da autoestima e imagem corporal; eliminação de tensões

provenientes de estressores sociais ou ocupacionais; e diminuição dos níveis de estresse e depressão (Rice, 2007). Além disso, dependendo do tipo de exercício físico praticado (*e. g.*, exercícios ao ar livre, em casa com *personal trainer* ou na academia com um grupo de alunos), o momento da prática do exercício poderá proporcionar ao paciente exposição social, em maior ou menor grau, colaborando assim com uma parte da psicoterapia.

Uma alimentação adequada produz benefícios físicos (*e. g.*, a prevenção de problemas da pressão sanguínea, de obesidade, diabete e cáries dentárias) e também psicológicos (*e. g.*, redução da depressão, irritabilidade e ansiedade) (Davis *et al.*, 1996). De acordo com Davis *et al*. (1996), quando uma pessoa está sob estresse, sua necessidade de nutrientes aumenta, especialmente a necessidade de cálcio e vitamina B. Os autores acrescentam, ainda, a necessidade de evitar o uso de açúcar (para pré-diabéticos ou pré-hipoglicêmicos) e cafeína, pois a ação dessas substâncias no organismo torna ainda mais difícil lidar com o estresse.

Para portadores de vitiligo, uma boa alimentação produz um benefício físico desejável relacionado à imunidade. Como visto, entre as teorias que se propõem a explicar a origem do vitiligo está a autoimune. De acordo com Ferreira (2010), uma alimentação adequada garante o aporte de nutrientes essenciais para o bom funcionamento do sistema imunológico. Além disso, tratamentos naturais à base de plantas são testados e utilizados há algum tempo no tratamento do vitiligo. Entre as plantas utilizadas estão a espirradeira (usada na forma de chá ou de uso tópico) (Viana & Geremias, 2009) e a serralha (Lima *et al*., 2009). Sendo assim, a inserção dessas e outras plantas na dieta do paciente pode, também, ser útil no tratamento do vitiligo.

Benefícios possíveis de uma terapia em grupo

A realização do THS e outros procedimentos terapêuticos em grupo parece ser um procedimento interessante na psicoterapia de portadores de vitiligo. De acordo com Falcone (1998), as principais vantagens, relatadas na literatura, de procedimentos realizados em grupos para o desenvolvimento das habilidades sociais são: 1) a vivência em grupo de experiências mais semelhantes às do dia a

dia; 2) ocorrência de maior variação de ensaios comportamentais, possibilitando a redução da ansiedade e o aumento de habilidades nos confrontos interpessoais; 3) maior quantidade de feedback sobre o desempenho, e consequentemente maior exposição ao reforço social; 4) experiência com maior número de situações problemas e maior suporte para solucioná-las; 5) contato maior com modelos diferentes e mais eficazes. A autora relata, também, benefícios como a instalação do sentimento de esperança (que ocorre quando o membro do grupo observa a melhora dos demais membros), a experiência de alívio e conseqüente autorrevelação (por perceber que não é o único a enfrentar determinados problemas), a experiência de altruísmo (experiência de poder ser útil no processo terapêutico de outra pessoa, que colabora para o aumento da autoestima), entre outros.

Visto as dificuldades enfrentadas por pacientes com vitiligo, grupos terapêuticos oferecem, ainda, vantagens como exposição do paciente a um grupo de pessoas, troca de experiências e recebimento de apoio do tipo social.

De acordo com Bechelli e Santos (2005), as comparações sociais que o paciente realiza de si em relação aos demais membros do grupo constituem uma das formas para a obtenção de benefício pessoal na psicoterapia de grupo. Ao comparar-se com os demais, o paciente realiza uma autoavaliação, podendo obter maior conhecimento e compreensão daquilo que sente, aumento da autoaceitação, assim como a construção de uma nova percepção acerca dos demais, de si e do mundo. Ao longo desse processo o paciente reestrutura seus conceitos e reduz a emissão de comportamentos desadaptativos ao se relacionar com as pessoas, reduzindo, dessa maneira, a produção de consequências negativas.

O THS em grupo pode ser realizado utilizando-se 4 etapas descritas por Falcone (1998): 1) avaliação das dificuldades individuais de cada membro do grupo; 2) preparação dos pacientes para o THS em grupo; 3) intervenção em grupo; 4) avaliação dos resultados obtidos.

A intervenção em grupo, com portadores de vitiligo, não precisa restringir-se ao THS. Podem-se utilizar outros procedimentos que sejam úteis ao tratamento das demandas particulares do grupo. Essas demandas são

identificadas tanto ao estudar a literatura disponível sobre essa população como na avaliação inicial dos participantes. É importante ressaltar, também, que a TCC (individual ou em grupo) caracteriza-se por um planejamento das sessões, que pode ser elaborado independente de se seguir ou não uma estratégia terapêutica bem definida como o THS.

Conclusão

Visto as dificuldades presentes no contexto de pacientes portadores de vitiligo (Artigos 1 e 2), a TCC apresenta-se como uma abordagem terapêutica capaz de produzir bons resultados em auxílio ao tratamento do vitiligo. Os procedimentos e técnicas sugeridos ao longo desse artigo são apropriados para intervenções que pretendam trabalhar o controle das emoções negativas (principalmente estresse, ansiedade e depressão), a resolução das dificuldades de relacionamento, dos problemas de autoestima e autoconceito e das dificuldades de adesão ao tratamento farmacológico. Entretanto, é necessário que mais estudos sejam realizados com essa população, analisando, inclusive, se os procedimentos terapêuticos sugeridos aqui mantêm com os pacientes com vitiligo a eficácia apontada por outros autores com outras populações (Caballo 2003; Falcone 1998; Papadopoulos, 2005; Rice, 2007).

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.

Bechelli, L. P. C. & Santos, M. A. (2005). O paciente na psicoterapia de grupo. *Revista. Latino-Americana de Enfermagem*, 13, 118-125.

Bellet, J. S., & Prose, N. S. (2005). Vitiligo em crianças: uma revisão de classificação, hipóteses sobre patogênese e tratamento. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 80(6), 631-636.

Caballo, V. E. (1996). O treinamento em habilidades sociais. In V. E. Caballo (Org.), *Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento* (pp. 361-398). São Paulo: Santos.

Caballo, V. E. (2003). *Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais*. São Paulo: Santos

Cunha, J. A . (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Davis, M., Eshelman, E. R. & Mckay, M. (1996). *Manual de relaxamento e redução do estresse* (D. M. Bolanho, Trad.). São Paulo: Summus.

Del Prette, Z. A. P. & Del Prette, A. (2001a) *Inventário de habilidades sociais (IHS-Del-Prette): manual de aplicação, apuração e interpretação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Del Prette, Z. A. P. & Del Prette, A. (2001b). O uso de vivências no treinamento de habilidades sociais. In M. L. Marinho & V. E. Caballo (Orgs.), *Psicologia clínica e da saúde* (pp. 117-135). Londrina: Ed. UEL.

Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquísmo: 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.

Falcone, E. O. (1998). Grupos. In B. Rangé (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp. 159-169). São Paulo: Psy.

Falcone, E. O. (2001). A função da empatia na terapia cognitivo-comportamental. In M. L. Marinho & V. E. Caballo (Orgs.), *Psicologia clínica e da saúde* (pp. 137-151). Londrina: Editora UEL.

Faustino, Q. M. & Seidl, E. M. F. (2010). Intervenção cognitivo-comportamental e adesão ao tratamento em pessoas com HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 121-130.

Ferreira, E. A. P., Mendonça, M. B., & Lobão, A. C., (2007). Adesão ao tratamento da urticária crônica. *Estudos de Psicologia*, 24(4), 539-549.

Ferreira, S. R. G. (2010). Alimentação, nutrição e saúde: avanços e conflitos da modernidade. *Ciência e Cultura*, 62(4), 31-33.

Firooz, A., Bouzari, N., Fallah, N., Ghazisaidi, B., Firoozabadi, M. R., & Dowlati, Y. (2004). What patients with vitiligo believe about their condition. *International Journal of Dermatology*, 43, 811–814.

Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., *et al.* (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21, 19-28.

Gobitta, M. & Guzzo, R. S. L. (2002). Estudo inicial do Inventário de Autoestima (SEI) - Forma A. *Psicologia: Relexão e Crítica*, 15, 143-150.

Gon, M. C. C., Rocha, M. M., & Gon, A. S. (2005). Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 7, 15-20.

Greenberg, J. S. (2002). *Administração do Estresse* (D. Batista, Trad.). São Paulo: Editora Manole.

Hackney, H., & Nye, S. (1977). *Aconselhamento: estratégias e objetivos*. São Paulo: EPU.

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.

Holden, C. (1980). Behavioral medicine: an emergent field. *Science*, 209(4455), 479-481.

Jacob, L. S. (2004). Treino de resolução de problemas. In C. N. Abreu & H. J. Guilhardi (Orgs.). *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental* (p.344-351). São Paulo: Roca.

Jacobson, E. (1938). *Progressive relaxation*. Chicago: University of Chicago Press.

Kerbauy, R. R. (2002). Comportamento e saúde: doenças e desafios. *Psicologia USP*, 13, 1-8.

Knapp, P., & Beck, A. T. (2008). Cognitive therapy: foundations, conceptual models, applications and research. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(2), 54-64.

Krishna, S. (2009). Disfigurement: Psychosocial Impact and Coping. *The Open Dermatology Journal*, 3, 54-57

Lima, J. M., Silva, C. A., Rosa, M. B., Santos, J. B., Oliveira, T. G. V., & Silva, M. B. (2009). Prospecção fitoquímica de Sonchus oleraceus e sua toxicidade sobre o microcrustáceo Artemia salina. *Planta daninha*, 27, 7-11.

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. N., & Malagris, L. N. (1998). Manejo do estresse. Em B. Rangé (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp. 279-292). São Paulo: Psy

Lipp, M. E. N. (2000). *Inventário de sintomas de stress para adultos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lipp, M. E. N. (2006). Teoria de temas de vida do stress recorrente e crônico. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 26(3), 82-93.

Lira, K. M. C., & Borloti, E. (2011). Mulher e depressão: uma análise comportamental-contextual. *Acta Comportamentalia*, 19(3), 359-373.

Leahy, R. L. (2006). *Técnica de terapia cognitiva: manual do terapeuta* (M. A. V. Veronese & L. Araújo, Trads.). Porto Alegre: Artmed.

Lewinsohn, P. M., Gotlib, I. H., & Hautzinger, M. (1985). Tratamento comportamental da depressão unipolar. Em V. Caballo (Org.). *Manual para o tratamento cognitivo comportamental dos trasntornos psicológicos: transtorno de ansiedade, sexual, afetivo e psicótico* (pp. 473-521). São Paulo: Santos

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., Muller, M. C., Redivo, L. B., Calvetti, P. U., Silva, L. M., Hauber, L. S., & Facchin, T. H. J. (2008a). Psicodermatologia e as intervenções do psicólogo da saúde. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 16, 37–42.

Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. S., Müller, M. C., & Gonçalves, A. M. B. F. (2008b). 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.

Maia, A. C. (2002). Emoções e sistema imunológico: um olhar sobre a psiconeuroimunologia. *Psicologia: teoria, investigação e prática*, 2, 207-225.

Miyazaki, M.C.O.S. (2004). Diálogo socrático. In C. N. Abreu, H. J. Guilhardi (Orgs.). *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental* (p.311-319). São Paulo: Roca.

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.

Müller, M. C. (2005). *Psicossomática: uma visão simbólica do vitiligo*. São Paulo: Vetor.

Murta, S. G. (2005). Aplicações do treinamento em habilidades sociais: análise da produção nacional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 283-291.

Nogueira, L. S. C., Zancanaro, P. C. Q., & Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84, 41-45.

Otero, V. R. L. (2004). Ensaio comportamental. In C. N. Abreu & H. J. Guilhardi (Orgs.) *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental: práticas clínicas* (pp. 205-214). São Paulo: Roca.

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.

Rice, P. L. (2007). O enfrentamento do estresse: estratégias cognitivo-comportamentais. In V. E. Caballo (Org.), *Manual para o tratamento cognitivo-comportamental de transtornos psicológicos da atualidade*, (pp. 301-336). São Paulo: Livraria Editora Santos.

Rosa, E. C., & Natali, M. R. M. (2009). Vitiligo: um problema que não pode passar em branco. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2, 119-126.

Sanchez, M. L. M. & Ebeling, V. L. N. (2011). Internação infantil e sintomas depressivos: intervenção psicológica. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14, 186-199.

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.

Serra, A. V. (1986). O “inventário clínico de autoconceito”. *Psiquiatria Clínica*, 7(2), 67-84.

Schwartz, R., Sepúlveda, J. E., & Quintana, T. (2009). Factores psicobiológicos en vitiligo infantil: Posible rol en su génesis e impacto en la calidad de vida. *Rev Méd Chile*, 137, 53-62.

Salkovskis, P. M. (1997). Problemas somáticos. Em K. Hawton, P. M. Salkovskis, J. Kirk & D. M. Clarck (Orgs.), *Terapia cognitivo-comportamental para problemas psiquiátricos: um guia prático* (Alvamar Lamparelli, Trad.) (pp. 333-390). São Paulo: Martins Fontes.

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, Trads.). (11a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1953)

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.

Thompson, A. R., Clarke, S. A., Newell, R. J., Gawkrodger, D. J., & The Appearance Research Collaboration (ARC). (2010). Vitiligo linked to stigmatization in British South Asian women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. *British Journal of Dermatology*, 163, 481–486

Vera, M. N., & Vila, J. (1996) Técnica de relaxamento. In V. E. Caballo (Org.), *Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento* (pp. 147-165). São Paulo: Santos.

Viana, E., & Geremias, R. (2009). A caracterização do vitiligo e o uso de plantas para o seu tratamento. *Revista de Iniciação Científica*, 4. Recuperado em 18 de outubro de 2011, de http://periodicos.unesc.net/index.php/iniciacaocientifica/article/view/47/42

White, J. R. (2003). Introdução. In J. R. White & A. S. Freeman (Eds.), *Terapia cognitivo-comportamental em grupo para populações e problemas específicos* (M. G. Armando, Trad.) (pp. 3-29). São Paulo: Roca.

Whitton, M. E., Ashcroft, D. M., & González, U. (2008). Therapeutic interventions for vitiligo. *Journal of the American Academy Dermatology*, 59, 713-717.

Wolpe, J. (1958). *Psychotherapy by reciprocal inhibition*. California: Stanford University Press

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. [S.l.: s.n.]. Recuperado em 21 de Fevereiro de 2011 de http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf

Wright, J. H., Basco, M. R. & Thase, M. E. (2008). *Aprendendo a terapia cognitivo-comportamental: um guia ilustrado* (M. G. Armando, Trad.). Porto Alegre: Artmed.

Artigo especial de divulgação *on line*

Convivendo com o vitiligo

Karyne Mariano Lira Correia[4]

Conviver com qualquer tipo de doença não é uma tarefa fácil, nem desejada. O vitiligo, devido a seus poucos sintomas, pode aparentar ser uma doença sem grandes consequências, que não impõe limitações a seus portadores. Grande engano!

Quem possui vitiligo sabe muito bem que na prática ele não é tão inofensivo quanto parece. Segundo a psicóloga e Doutora em Psicologia Linda Papadopoulos[5], pesquisadora da Universidade de Londres, seus efeitos vão desde prejuízos à autoestima até modificações na rotina e nos relacionamentos.

Apesar da ausência de conclusões sobre a origem do vitiligo, sabe-se que existe uma relação entre seu desenvolvimento e o estresse, conforme afirma a psicóloga e Doutora em Psicologia Clínica Marisa Campio Müller, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Sendo assim, é importante aliar ao tratamento das manchas procedimentos que auxiliem no controle e enfrentamento do estresse, como aqueles defendidos pela psicóloga Doutora Marilda Lipp, do Centro Psicológico de Controle do Stress, de Campinas (SP). Além disso, como seus efeitos não se restringem à despigmentação da pele, aspectos como autoestima e habilidades sociais – aquelas que ocorrem nas interações com os outros – devem ser trabalhados para garantir a qualidade de vida do portador.

A seguir, você verá alguns procedimentos que poderão auxiliá-lo a lidar com o estresse, a melhorar sua autoestima e a aperfeiçoar suas habilidades em relacionar-se com as pessoas.

---

[4] Psicóloga, Mestre em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, portadora de vitiligo desde 2007. Contato: karynemlira@gmail.com / http://www.karynemlira.com

[5] Linda Papadopoulos é membro da Comissão Médica e de Pesquisa da Sociedade de Vitiligo do Reino Unido.

É importante ressaltar que somente ler os procedimentos a seguir não será o suficiente para capacitá-lo a lidar de forma adequada com o estresse, melhorar seu nível de autoestima e aperfeiçoar suas habilidades em relacionar-se com as pessoas. Você precisará praticar cada procedimento para então experimentar esses benefícios! Se possível, busque também auxílio profissional.

Relaxamento

A primeira coisa que você irá aprender aqui é relaxar. Lidar com situações estressantes não é fácil, mas aprendendo a relaxar você adquire uma habilidade que tornará mais fácil a convivência com situações que muitas vezes o abalam emocionalmente.

Um dos exercícios de relaxamento que você pode praticar é o chamado “relaxamento progressivo”. Para realizar o relaxamento progressivo, siga os passos a seguir:

- Acomode-se em uma posição confortável (sentado ou deitado);
- Deixando o corpo relaxado, concentre-se apenas em sua mão direita. Feche a mão fortemente por 5 ou 7 segundos;
- Concentre-se na sensação de mal estar produzida ao fechar a mão tão fortemente;
- Encerrados os 5 ou 7 segundos, solte a mão deixando-a abrir completamente e cair naturalmente;
- Concentre-se na sensação de prazer produzida ao relaxar a mão. Perceba o contraste entre as sensações produzidas pela tensão na mão e pelo relaxamento da mesma. Faça isso por 20 ou 30 segundos;

Continue realizando o relaxamento contraindo as seguintes partes do corpo: bíceps direito (pressione o cotovelo contra o braço da poltrona); mão esquerda; bíceps esquerdo; fronte e couro cabeludo (levante as sobrancelhas o mais alto que conseguir); olhos e nariz (aperte bem os olhos e enrugue o nariz); boca e mandíbula (aperte bem os dentes / aperte a boca para fora / abra bem a boca); pescoço (dobre para a direita / dobre para a esquerda / dobre para frente / dobre para trás); ombros, peito e costas (inspire profundamente e, mantendo a respiração, leve bem os ombros para trás); abdômen (contraia prendendo a respiração e solte soltando o ar); perna direita (contraia a musculatura);

panturrilha direita (dobre o pé para cima esticando os dedos, sem tirar o calcanhar do chão); pé direito (estique o pé para a frente e dobre os dedos); perna esquerda; panturrilha esquerda; pé esquerdo; musculatura completa (contraia a maior quantidade de músculos possível e depois relaxe).

Outro tipo de relaxamento é realizado através de exercícios de respiração profunda. Para realizar esse relaxamento:

- Acomode-se em uma posição confortável (sentado ou deitado);
- Coloque as mãos sobre o abdômen e inspire profundamente, expandindo o abdômen;
- Expire calmamente, trazendo o abdômen de volta à sua dimensão inicial;

Enquanto você inspira, imagine o ar entrando por suas narinas e circulando o seu corpo. Ao expirar, imagine toda a tensão saindo juntamente com o ar.

Realize esses exercícios todos os dias, para aprender a dominar a técnica de relaxamento até que você possa praticá-la de forma natural e em situações desconfortáveis.

Treinamento em habilidades

Controlando a ansiedade em situações difíceis/estressantes

Faça uma lista com as dificuldades e situações estressantes que você enfrenta no dia a dia. Coloque o maior número de situações que você lembrar e seja bem específico, colocando detalhes nos itens da lista. Exemplo:

- Apresentar minhas opiniões em uma reunião da equipe de trabalho
- Ir à praia ou piscina com os amigos
- Responder perguntas sobre as manchas
- Ser apresentado a desconhecidos

Agora, crie uma hierarquia, classificando cada uma dessas dificuldades (da menos difícil até a mais difícil). Essa hierarquia pode ser feita a partir de uma escala de desconforto 0 a 100, avaliando como você se sente em cada uma das situações listadas. 0 significa “totalmente tranqüilo, ou relaxado” e 100

“completamente ansioso”. A lista acima poderia ficar assim, após a criação da hierarquia:

- (50) Apresentar minhas opiniões em uma reunião da equipe de trabalho
- (80) Ir à praia ou piscina com os amigos
- (45) Responder perguntas sobre as manchas
- (70) Ser apresentado a desconhecidos

Feita a lista, inicie um exercício de imaginação da situação classificada como menos difícil, de acordo com a hierarquia que você fez. Imagine a cena com detalhes (incluindo sons, aromas, etc), como se estivesse ocorrendo tudo aquilo na realidade. Gaste algum tempo (cerca de 20 a 30 segundos) visualizando a cena. Ao perceber algum incômodo ou sinal de ansiedade, mantenha a imagem em mente e pratique os dois exercícios de relaxamento (primeiro do “relaxamento progressivo” e depois o exercício de respiração).

Quando você conseguir imaginar a cena detalhadamente, por duas vezes, sem sinais de tensão ou ansiedade, passe para a próxima cena classificada pela hierarquia da sua lista, e realize o mesmo exercício.

É possível que no início você tenha alguma dificuldade de reproduzir a cena em sua imaginação de forma tão real, como se de fato estivesse vivenciando ela. Se não conseguir tornar a cena tão real, não desista. Vá detalhando cada vez mais em sua imaginação, e aos poucos ela se tornará mais real.

Não tente imaginar todas as cenas em um só dia. Faça 2 ou 3 exercícios por dia, ou até menos (dependendo do desgaste que esses exercícios provoquem). Lembre-se de respeitar sempre a hierarquia. Com o tempo, você desenvolverá mais tranqüilidade e confiança para lidar com essas situações na vida real e perceberá a redução da ansiedade nesses momentos.

Modificando pensamentos automáticos

Os pensamentos estão diretamente relacionados à forma como uma pessoa age. É comum ter pensamentos negativos ao encontrar-se em uma situação desagradável. Algumas vezes você nem percebe todos os pensamentos que tem quando está em determinadas situações. Por isso, antes de aprender a modificar os pensamentos automáticos, você precisa aprender a identificá-los.

Uma forma de identificar esses pensamentos é através de um registro.

Faça uma tabela com 5 colunas (como o modelo abaixo). Na primeira coluna você deve relatar de forma breve a situação desagradável. Na segunda coluna, você deve escrever o que sentiu nessa situação. Na terceira coluna, escreva o pensamento que ocorreu imediatamente. Na quarta coluna escreva o que você fez. Por fim, relate a conseqüência.

Situação	Sentimento	Pensamento	Comportamento	Consequência
Ex. 1: Primeiro dia de aula. Não conhecia ninguém da turma.	*Ansiedade, vergonha e medo.*	*"Não vou conseguir fazer novos amigos."*	*Sentei na última cadeira e evitei contato com os colegas.*	*Fui para casa sem iniciar nenhuma amizade.*
Ex. 2: Primeiro dia de aula. Não conhecia ninguém da turma.	*Ansiedade, vergonha e medo.*	*"Não sei como as pessoas irão reagir ao meu vitiligo, mas vou tentar fazer amizades."*	*Sentei em uma cadeira mais ao meio da sala, e conversei com a colega ao lado.*	*Algumas pessoas ficaram me olhando. Conheci uma colega bem legal.*

Observe que no primeiro exemplo, ocorreu um pensamento automático negativo sobre fazer novas amizades, que influenciou a forma como a pessoa agiu (isolando-se da turma). Já no segundo exemplo, o pensamento sobre fazer novas amizades é positivo e o comportamento produz resultados melhores.

Os principais tipos de pensamentos negativos ou irreais são:

- **Pensamentos catastróficos** – o pensamento caracteriza-se por consequências extremas e desastrosas, como se não houvesse outra consequência possível. Ex.: *"se meu namorado descobrir que tenho vitiligo será o fim"*.

- **Raciocínio emocional** – o pensamento sobre uma situação/pessoa baseia-se exclusivamente no que se sente. Ex.: *"sinto que meu namorado não gosta mais de mim por causa do vitiligo".*
- **Pensamento polarizado** – o pensamento oscila entre dois extremos. Ex.: *"ou encontro a cura para o vitiligo ou meu namoro irá acabar".*
- **Abstração seletiva** – o pensamento baseia-se em um único acontecimento ou detalhe de uma situação. Ex.: *"ele acha que estou ficando cada vez mais feia"* (pensamento baseado em um único comentário do namorado, do tipo "meu amor, acho que essa mancha aumentou um pouco").
- **Leitura mental** – o pensamento ocorre como se a pessoa tivesse a capacidade de ler os pensamentos do outro. Ex.: *"ele está pensando até quando conseguirá namorar comigo".*
- **Pensamento de rotulação** – pensamentos que classificam ou definem adjetivos, rotulando algo ou alguém. Ex.: *"sou horrorosa".*
- **Pensamento de minimização e maximização** – ao mesmo tempo em que uma condição ou uma pessoa é maximizado, ocorre também uma minimização. Ex.: *"eu tenho um ótimo namorado, mas isso não significa que não acabarei sozinha".*
- **Pensamento imperativo** – o pensamento é composto por uma ordem ou regra pra a qual parece não haver exceção. Ex.: *"eu não posso me estressar".*

Realizando o registro durante alguns dias (preferencialmente logo que passar pela situação), você aprenderá a identificar os pensamentos automáticos que possui em cada situação. Aprendendo essa identificação, você poderá seguir para o segundo passo – contra argumentar.

Para aprender a contra argumentar um pensamento é preciso dedicação e exercício. No início você poderá achar difícil, mas com a prática essa tarefa se tornará mais fácil. Seguem algumas dicas para desenvolver essa habilidade:

- Lide com os pensamentos como se fosse a fala de outra pessoa, e responda como se estivesse discutindo com essa outra pessoa.
- Exercite, através da imaginação, contra argumentos para os pensamentos automáticos negativos ou irreais que você identificou através do registro.
- Lembre-se de contra argumentar a seu favor. O importante é chegar a um pensamento realista.

Pratique esse exercício de modificação de pensamento para modificar os pensamentos negativos que você possui em relação a si mesmo. Isso ajudará na melhora de sua autoestima!

Respondendo adequadamente a situações sociais difíceis

Existem três tipos de respostas (ou formas de agir) que podemos utilizar em situações sociais difíceis:

1. **Não assertiva (ou passiva)** – a pessoa nega suas crenças e sentimentos e reage de forma muito submissa ao comportamento do outro. Desvia o olhar, não se posiciona de forma firme ao falar e adota uma postura abatida. Desvaloriza a si mesmo deixando que as pessoas violem seus direitos. Exemplo: É final de ano, a família está toda reunida (avós, tios, primos, etc.), e um primo faz uma piada sobre o vitiligo de outro primo. O primo portador de vitiligo dá um sorrisinho falso, procura envolver-se em alguma conversa e, ao final do encontro da família, volta para casa triste e envergonhado pela piada.
2. **Assertiva** – a pessoa considera suas crenças e sentimentos assim como as crenças e emoções do outro. Faz contato ocular direto, posiciona-se de forma firme e direta ao falar e utiliza um tom de voz natural. Reconhece seus direitos e busca defendê-los sem violar o direito do outro. Exemplo: Repetindo a situação exemplo utilizada acima, o primo portador de vitiligo age da seguinte maneira – dirigindo-se ao primo que fez a piada, diz que não gostou da brincadeira, e que gostaria que isso não se repetisse.
3. **Agressiva** – a pessoa desconsidera as crenças e sentimentos do outro. Mantém o olhar fixo, fala em voz alta (muitas vezes gritando), gesticula de forma ameaçadora e adota uma postura intimidativa para com o outro. Exemplo: Repetindo a situação exemplo utilizada acima, o primo portador de vitiligo age da seguinte maneira – dirigindo-se ao primo que fez a piada, responde de forma áspera, utilizando palavras e termos agressivos e faz ameaças caso a situação se repita.

Pense em uma situação social recente, em que você tenha se sentido desconfortável. Agora, identifique em qual dos três tipos de resposta se encaixa a forma como você agiu nessa situação. Pense em mais algumas situações reais

que já aconteceram com você e classifique suas respostas a essas situações de acordo com os 3 tipos citados acima. Que tipo de resposta você usou mais?

A forma de agir que trás mais benefícios é a Assertiva. Para aprender a responder de forma assertiva é preciso primeiro identificar que situações desconfortáveis são essas em que você tem dificuldade de responder assertivamente.

- Faça uma lista com as situações e classifique-as em hierarquia, da menos difícil até a mais difícil.
- Identifique que pensamentos você possui quando se encontra em cada uma dessas situações. Anote os pensamentos ao lado das situações.
- Identifique que direitos são violados em cada uma dessas situações (por exemplo, direito de ser respeitado, direito de dizer “não” sem se sentir culpado, direito de pedir informação, etc.)
- Descreva como seria uma resposta assertiva para cada uma das situações listadas.

Agora é a hora de treinar!

Comece com a situação classificada como menos difícil. Faça um exercício de imaginação dessa situação, de forma bem detalhada como foi explicado no tópico sobre controle da ansiedade. Imaginando a situação escolhida, argumente contra os pensamentos negativos e irreais que surgem, e imagine-se agindo da forma como você descreveu ser assertiva. Se necessário, argumente e responda em voz audível, para tornar o treino ainda mais real. Caso surja desconforto, tensão ou ansiedade, mantenha a imagem em foco e realize os exercícios de relaxamento.

Ao encontrar-se em uma situação desconfortável real, realize os mesmos procedimentos. Identifique o direito violado, argumente contra seus pensamentos negativos, defina a resposta mais adequada à situação, garantindo a valorização de suas crenças, e sentimentos assim como das crenças e sentimentos do outro, e comporte-se da forma definida como adequada. Caso sinta algum desconforto ou ansiedade, utilize a habilidade de relaxamento adquirida com os exercícios feitos em casa.

Solucionando problemas

Parte da ansiedade e desconforto que uma pessoa sente quando se encontra em uma situação difícil deve-se a falta de habilidade em solucionar problemas. A vida é repleta de situações diferentes, sendo muitas delas problemáticas. Desde que nascemos encontramos problemas para resolver, e aceitar a existências de problemas é o primeiro passo para chegar a uma solução.

Se você já está convencido de que os problemas fazem parte da vida, agora é o momento de definir melhor que problemas são esses que estão presentes em sua vida. Faça uma lista dos problemas atuais que você está vivendo (por exemplo: dificuldade de realizar o tratamento, dificuldade de encontrar emprego, novas manchas surgindo pelo corpo, etc.). Mais uma vez, organize uma hierarquia (como já feito nos exercícios) classificando do menos difícil ao mais difícil de resolver.

Escolha o problema menos difícil para começar, e defina o objetivo-alvo – aonde você quer chegar e o que precisa mudar na situação problemática.

Definido o objetivo, agora é o momento de levantar as alternativas de soluções. Escreva todas as alternativas que vierem à mente. Mas tem que ser todas as alternativas mesmo! Não censure nenhuma delas, por mais que pareça absurda ou ruim.

Depois de listar todas as alternativas de soluções em que conseguiu pensar, analise cada uma delas. Avalie os prós e os contras, quais delas levarão às melhores consequências e quais produzirão conseqüências indesejadas. Pense nas consequências pessoais e sociais, em curto e em longo prazo. Analisadas todas as alternativas, agora você pode escolher aquela que aparentemente é a mais eficaz.

Para confirmar se essa foi realmente uma boa escolha, teste a alternativa utilizando-a em uma situação real. Avalie se os resultados foram os esperados. Caso não tenha sido uma boa alternativa, analise o que há de errado com ela e se necessário, teste uma nova alternativa.

Ao exercitar esses passos para a resolução de problemas, você irá adquirir cada vez mais habilidade em solucionar os problemas do seu dia a dia.

Aderindo ao tratamento do vitiligo

Nem todo paciente com vitiligo tem facilidade em seguir todas as recomendações médicas para o tratamento do vitiligo. É possível que você tenha algum tipo de dificuldade relacionada a alguma recomendação feita para o seu tratamento.

Caso você tenha alguma dificuldade relacionada ao tratamento, seguem algumas dicas que podem te ajudar:

- Verifique suas crenças sobre o tratamento. Você acredita que as recomendações feitas são realmente necessárias? Acredita que se seguir essas recomendações você terá bons resultados em relação ao tratamento? O que você pensa sobre o tratamento recomendado? Algumas vezes o pensamento sobre o tratamento é negativo e irreal, e pode afetar a forma como você age diante das recomendações feitas por seu médico (ou outro profissional da saúde). Se esse for o seu caso, utilize o exercício de modificação de pensamentos automáticos para trabalhar os pensamentos relacionados ao seu tratamento.
- Talvez o seu pensamento seja negativo, mas real. Isso significa que você tem um problema a solucionar em relação ao seu tratamento. Então, utilize o exercício de resolução de problemas para encontrar uma solução para o seu problema com o tratamento. Se o tratamento for muito caro ou inviável, por exemplo, você precisará conversar com seu médico e encontrar com ele soluções para a realização do tratamento adequando-o, na medida do possível, à sua realidade.
- Se sua dificuldade está relacionada a esquecimento (esquece de tomar o medicamento na hora certa, por exemplo) ou a algum incômodo provocado pelo procedimento recomendado (como o uso constante de protetor solar, que gera incômodo para quem não gosta de usar protetor), utilize o exercício de resolução de problemas para encontrar a melhor solução para essas dificuldades.

Combatendo o estresse

Todos os exercícios recomendados até aqui irão auxiliá-lo no combate ao estresse. Contudo, existem algumas outras coisas que você pode fazer para evitar e combater o estresse. Duas delas são: exercício físico e cuidados com a alimentação.

Exercício físico. O exercício físico, além dos benefícios que oferece aos músculos, à circulação sanguínea e à aparência física, produz também benefícios psicológicos, sendo um deles a redução do estresse. Para obter bons resultados é importante praticar regularmente o exercício, e ter acompanhamento profissional, para que não sejam produzidos novos problemas devido à prática inadequada do exercício físico.

Cuidados com a alimentação. Alguns hábitos alimentares podem auxiliar na redução e combate ao estresse, assim como alguns hábitos dificultam o enfrentamento de situações difíceis ou estressantes. Comer mais alimentos naturais e evitar gorduras, açúcar, álcool e cafeína são recomendações feitas a pacientes que desejam reduzir o estresse. Novamente, é importante ter o acompanhamento de um profissional que oriente a realização de uma dieta adequada ao combate do estresse, evitando assim o surgimento de problemas oriundos de uma dieta feita por conta própria.

Acompanhamento psicológico

Os exercícios e as recomendações feitas aqui podem auxiliá-lo em seu tratamento do vitiligo. Contudo, é possível que você possua dificuldades em algumas áreas específicas e necessite de apoio profissional para lidar com essas dificuldades. Por isso, é importante reconhecer a necessidade de apoio profissional e buscar esse apoio quando necessário.

Indicação de leitura

Os livros recomendados a seguir podem auxiliá-lo a desenvolver algumas habilidades importantes para seu tratamento:

Davis, M., Eshelman, E. R. & Mckay, M. (1996). *Manual de relaxamento e redução do estresse* (D. M. Bolanho, Trad.). São Paulo: Summus.

Mckay, M. & Fanning, P. (2010). *Autoestima* (A. Arata, Trad.). São Paulo: Centro de Estudos Vida & Consciência Editora.

Lipp, M. E. N. (1999). *O stress está dentro de você.* São Paulo: Contexto.

Lipp, M. E. N. (2011). *Relaxamento para todos: controle seu stress.* (8ª ed.). Campinas, SP - Papirus

Ao procurar um profissional (psicólogo, médico, nutricionista, educador físico, entre outros) comunique a ele a existência deste material, para que ele possa contatar-nos caso deseje conhecer um pouco mais sobre o tratamento para portadores de vitiligo.

Considerações Finais

A realização desse estudo permitiu conhecer um pouco sobre algumas das variáveis presentes no contexto em que estão inseridos os portadores de vitiligo. A partir dos dados apresentados e discutidos nos dois primeiros artigos, fica evidente o caráter psicossocial da doença e a amplitude das situações às quais se direcionam as respostas de enfrentamento emitidas por esses pacientes.

Visto a existência de relação entre fatores emocionais e o desenvolvimento da doença, é possível que alguns portadores de vitiligo possuam insuficiências em seu repertório de enfrentamento, que colaboraram com o desenvolvimento de sua dermatose, e podem colaborar com a não adesão ao tratamento e emissão de respostas de enfrentamento não adaptativas.

A comunidade verbal é uma grande fonte de estimulação aversiva para esses pacientes e os tratamentos realizados, muitas vezes, são também aversivos e pouco reforçadores. Isso faz com que o ambiente do portador de vitiligo seja caracterizado por uma alta taxa de estímulos aversivos e baixa taxa de estímulos reforçadores. Contingências essas que favorecem a emissão de comportamentos de fuga e esquiva e desfavorecem a adesão ao tratamento.

Os resultados encontrados corroboram a literatura revisada acerca dos prejuízos gerados pela doença e confirmam o pensamento de que esta não se reduz a um problema unicamente estético.

Diante da caracterização das contingências que atravessam o dia a dia dos pacientes com vitiligo, a TCC apresenta procedimentos e práticas terapêuticas potencialmente úteis à psicoterapia com esse tipo de paciente, conforme descrita no Artigo 3.

Os estudos apresentados, apesar de abrangerem desde a descrição das variáveis relacionadas ao dia a dia de quem convive com o vitiligo até a sugestão de intervenção terapêutica, não esgotam o assunto acerca do vitiligo e das contribuições que a psicologia pode oferecer aos portadores dessa dermatose. É necessário que novos estudos sejam realizados com essa população, aprofundando-se ainda mais na análise de elementos relacionados aos comportamentos de enfrentamento e testando a eficiência de procedimentos psicoterapêutico utilizando a TCC com essa população.

Anexos

ANEXO A – Aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa.

comitê de ética em pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Vitória-ES, 30 de maio de 2011.

De: Prof. Dr. Adauto Emmerich Oliveira
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde

Para: Profª. Elizeu Batista Borloti
Pesquisador Responsável pelo Projeto de Pesquisa intitulado: **"Psicodermatologia e abordagem cognitivo-comportamental: contribuições para o enfrentamento do vitiligo"**

Senhor (a) Pesquisador (a),

Informamos a Vossa Senhoria, que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, após analisar o Projeto de Pesquisa **nº. 082/11** intitulado: **"Psicodermatologia e abordagem cognitivo-comportamental: contribuições para o enfrentamento do vitiligo"** e o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** cumprindo os procedimentos internos desta Instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 292 de 08.07.99, **APROVOU** o referido projeto, em Reunião Ordinária realizada em 25 de maio de 2011.

Lembramos que, cabe ao pesquisador responsável elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX.2. letra "c".

Atenciosamente,

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFES

Av. Marechal Campos, 1468 – Maruípe – Vitória – ES – CEP 29.040-091.
Telefax: (27) 3335 7211

ANEXO B – Questionário

Instruções:

- Este questionário possui 4 Blocos de perguntas. Você precisa responder a todos os itens de cada bloco, e clicar em "Salvar" para então passar para o Bloco seguinte.
- Caso precise interromper o preenchimento do questionário, basta concluir o Bloco que está sendo respondido, clicar em "Salvar" e fechar a página da internet. Desta forma, ao retornar ao questionário, você continuará a responder apenas os Blocos restantes.
- Leia com atenção cada pergunta, e responda apenas quando tiver entendido o que a questão está pedindo.
- Para que a pesquisa atinja o seu objetivo e proporcione os benefícios esperados (entender a experiência de ser portador de vitiligo e melhorar a atenção profissional aos portadores), é importante que todas as questões sejam respondidas com sinceridade.
- Este questionário não é um teste. Não existem respostas certas e erradas!
- Como já foi afirmado no Termo de Consentimento, será garantido total sigilo acerca da sua identidade.

BLOCO 1 – Informações Clínicas Sobre o Vitiligo e Seu Diagnóstico

Este questionário é dividido em 4 Blocos. Responda todos os itens a seguir e em seguida clique em "Salvar".

Marque abaixo as regiões do corpo em que você possui lesões do vitiligo: (*mais de uma opção pode ser marcada*)

( ) Rosto
( ) Pescoço
( ) Peito
( ) Axila
( ) Braço
( ) Mão
( ) Pé
( ) Costas
( ) Barriga
( ) Região genital
( ) Nádegas
( ) Ânus
( ) Perna
( ) Outra(s) região(ões) Qual/Quais?_____

Há quanto tempo você possui lesões de vitiligo? _____

Com que idade desenvolveu o vitiligo? _____

Estágio atual do vitiligo: *(Considere os últimos 12 meses)*

( ) progredindo (manchas aumentando ou se espalhando)
( ) estabilizado (sem novas manchas e sem o aumento das manchas já existentes)
( ) regredindo (redução das manchas)

Sobre seu nível de informação acerca do vitiligo, você acredita que é:

( ) baixo ( ) médio ( ) alto

Assinale abaixo o(s) meio(s) através do(s) qual(quais) você já obteve informações sobre o vitiligo: (*mais de uma opção pode ser marcada*)

( ) comunidades e fóruns de *sites* de relacionamento (ex: orkut, facebook e blogs)

( ) outros *sites* (ex: *sites* sobre cuidados com a pele, saúde, publicações científicas na internet, etc.)
( ) livros, revistas ou jornais
( ) folheto ou cartaz informativo
( ) dermatologista
( ) pessoas conhecidas
( ) grupos de tratamento (específicos ou não para portadores de vitiligo)
( ) outro _____

Possui algum parente que também possui vitiligo? ( ) Sim ( ) Não

Escreva brevemente como ocorreu a descoberta das manchas. _____

Você procurou um médico assim que percebeu a presença de manchas no corpo?
( ) Sim ( ) Não Se não, por quê?_____

Você foi a mais de um médico para diagnosticar o vitiligo?
( ) Sim ( ) Não Se sim, por quê? _____

Antes de receber o diagnóstico do vitiligo, você recebeu algum outro diagnóstico, <u>por um profissional médico</u>, para as manchas (por ex. pano branco, micose, mancha de sol, etc.)?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, qual?_____ Foi feito algum tratamento para esse diagnóstico inicial? ( ) Sim ( )Não

Marque as opções abaixo que ser referem ao que você sentiu AO DESCOBRIR que estava com vitiligo. Se for o caso, marque mais de uma opção.
( ) nenhum sentimento em especial; foi uma descoberta comum.

( ) satisfação	( ) frustração	( ) raiva	( ) ansiedade
( ) contentamento	( ) desapontamento	( ) medo	( ) apreensão
( ) alegria	( ) tristeza	( ) aborrecimento	( ) alívio

( ) outro_____

Como você se sente HOJE em relação ao seu vitiligo?
( ) nenhum sentimento em especial; é algo comum.

( ) satisfação	( ) frustração	( ) raiva	( ) ansiedade
( ) contentamento	( ) desapontamento	( ) medo	( ) apreensão
( ) alegria	( ) tristeza	( ) aborrecimento	( ) alívio

( ) outro_____

O que você pensava sobre o vitiligo das outras pessoas ANTES de descobrir que tinha vitiligo?
_____

No INÍCIO, logo depois que você descobriu seu vitiligo, houve alguma mudança relacionada ao que você pensava sobre esta doença?
( ) Sim O que mudou no seu pensamento sobre o vitiligo? O que fez você mudar sua maneira de pensar? _____
( ) Não Por que acha que seu pensamento não mudou? _____

E agora, HOJE, o que você pensa sobre o seu vitiligo?
_____

Descreva como estava sua vida (afetiva, emocional, etc.) na época do aparecimento das manchas:

BLOCO 2 – Tratamento

Você já completou 25% da pesquisa! Sua participação é muito importante para que o estudo atinja os resultados esperados! Responda todos os itens a seguir e em seguida clique em "Salvar".

Você começou algum tratamento para o vitiligo?
( ) Sim ( ) Não
Se não, por qual razão? _____
O tratamento foi realizado (na maior parte do tempo) através:
( ) rede pública de saúde
( ) rede particular (com plano de saúde)
( ) rede particular (sem plano de saúde)
( ) outro _____

Até hoje, você conseguiu seguir todas as recomendações médicas para o tratamento do vitiligo?
( ) Sim ( ) Não
Se não, quais recomendações médicas não conseguiu seguir e por quê?
_____

Você já realizou algum tratamento que não tenha sido receitado por seu médico? (Ex: chás, sucos, uso de plantas e produtos naturais indicados por outras pessoas, etc.)
( ) Sim ( ) Não
Se sim, quem indicou esse tratamento para você? O que você achou dos resultados?_____

Com que freqüência você vai ao médico para consultar-se em relação ao seu vitiligo? _____

Preencha a planilha a seguir com TODOS os tratamentos que você já realizou para o vitiligo (receitados ou não por seu médico (concluídos, em andamento ou abandonados), e sua opinião pessoal sobre as vantagens e desvantagens desses tratamentos: *(Utilize uma linha para cada tratamento realizado)*[6]

Tratamento (por ex. PUVA, produtos naturais, despigmentação, etc...)		Vantagens (informações sobre a eficácia, facilidade de acesso ao tratamento, tratamento economicamente barato, disponibilidade de tempo, etc...)	Desvantagens (informações sobre a eficácia, dificuldade de acesso ao tratamento, efeitos colaterais, tratamento economicamente caro, indisponibilidade de tempo, etc...)
	( ) Concluido ( ) Em andamento		

Você recebeu alguma recomendação para realização de terapia ou acompanhamento psicológico devido ao vitiligo?
( ) Sim ( ) Não Se sim, Concordou com a recomendação? ( ) Sim ( ) Não

[6] Na versão publicada na internet, havia 8 linhas disponíveis para resposta.

Você teve algum acompanhamento psicológico devido ao vitiligo?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, por quanto tempo? _____
Como você avalia o acompanhamento psicológico realizado?
( ) Desnecessário ( ) Importante para o meu tratamento ( ) Outro ___

Marque a opção abaixo que expresse melhor o que você pensa sobre a eficácia do tratamento do vitiligo: (*apenas uma opção pode ser marcada*)
( ) existe tratamento capaz de curar o vitiligo
( ) existe tratamento que controla o vitiligo mas **não** cura
( ) **não** existe tratamento que controla o vitiligo e nem tratamento que o cure

Você acredita que <u>você</u> é capaz fazer algo para vencer a luta contra o vitiligo?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, você avalia sua crença como: ( ) Forte ( ) Fraca

A partir da sua experiência, de acordo com a forma como você foi assistido pelos profissionais da saúde (médicos, psicólogos, etc.), gostaria de deixar algum conselho para esses profissionais?
( ) Sim Qual? _____
( ) Não

A partir da sua experiência com o seu tratamento, gostaria de deixar algum conselho sobre tratamentos para os portadores de vitiligo?
( ) Sim Qual? _____
( ) Não

<u>BLOCO 3 – Dificuldades e Temas da Vida</u>
Você já completou 50% da pesquisa! Sua participação é muito importante para o alcance das metas! Responda todos os itens a seguir e em seguida clique em “Salvar”.

Existe alguma coisa ou situação relacionada ao vitiligo que o(a) incomoda?
( ) Sim ( ) Não

Quais são as coisas ou situações que mais te incomodam em sua experiência como portador de vitiligo? *(Cite até 3 coisas ou situações)*

1.
2.
3.

Preencha a tabela a seguir, citando as duas principais dificuldades ou situações desagradáveis que você já enfrentou <u>como portador de vitiligo</u>, o que pensou sobre elas, como se sentiu, o que fez, quais as conseqüências de seus atos e a idade que tinha quando essas coisas aconteceram: (utilize uma linha para cada dificuldade vivida) *Os exemplos a seguir tratam-se de pessoas com baixa estatura (não portadoras de vitiligo) e são meramente ilustrativos para auxiliar no seu entendimento sobre o preenchimento da tabela.*
OBSERVE COM MUITA ATENÇÃO OS EXEMPLOS A SEGUIR PARA QUE A TABELA SEJA PREENCHIDA CORRETAMENTE

Situação vivida	Quando Aconteceu	Idade (Exata ou aproximada)	O que você pensou no momento, sobre a situação	Como você se sentiu em relação à situação	O que você fez	Quais as conseqüências de seus atos
Ex.1: Precisava pegar um objeto na prateleira mais alta do supermercado	Recentemente, há poucos dias ou meses	*32*	*Não vou conseguir pegar isso sozinha*	(x) nenhum sentimento em especial ( ) satisfação ( ) contentamento ( ) alegria ( ) frustração ( ) desapontamento ( ) tristeza ( ) raiva ( ) medo ( ) aborrecimento ( ) ansiedade ( ) apreensão ( ) alívio	*Pedi ajuda a uma pessoa que passava por ali*	*Consegui o objeto desejado*
Ex.2: Todos na sala de aula estavam escolhendo pares para o baile de formatura	Recentemente, há poucos dias ou meses	*17*	*Ninguém vai aceitar ser meu par. Sou muito baixo e nenhuma moça vai querer ir ao baile com um rapaz tão pequeno.*	( ) nenhum sentimento em especial ( ) satisfação ( ) contentamento ( ) alegria ( ) frustração ( ) desapontamento (x) tristeza ( ) raiva ( ) medo ( ) aborrecimento (x) ansiedade ( ) apreensão ( ) alívio	*Menti para a comissão de formatura dizendo que eu não poderia participar do baile porque tinha outro compromisso.*	*Não precisei lidar com a rejeição de ninguém e fiquei em casa na noite do baile de formatura*
	( ) Logo depois que soube do vitiligo ( ) Depois de algum tempo que já estava vivendo minha experiência com o vitiligo ( ) Recentemente, há poucos dias ou meses			( ) nenhum sentimento em especial ( ) satisfação ( ) contentamento ( ) alegria ( ) frustração ( ) desapontamento ( ) tristeza ( ) raiva ( ) medo ( ) aborrecimento ( ) ansiedade ( ) apreensão ( ) alívio		

Leia com atenção as afirmativas abaixo, e assinale as que são verdadeiras sobre sua experiência com o vitiligo: (*mais de uma opção pode ser marcada*)

( ) o vitiligo não mudou minha vida de nenhuma forma
( ) o vitiligo mudou bastante minha vida
( ) já sofri preconceito devido ao vitiligo
( ) já tive apelido por causa do vitiligo
( ) eu me afastei das pessoas por causa do vitiligo

( ) as pessoas se afastaram de mim por causa do vitiligo
( ) minha autoestima diminuiu depois do vitiligo
( ) minha autoestima aumentou depois do vitiligo
( ) minha autoestima não sofreu nenhuma alteração devido ao vitiligo
( ) sinto dificuldade de me relacionar com as pessoas devido ao vitiligo
( ) o vitiligo afetou meus relacionamentos de forma negativa
( ) o vitiligo afetou meus relacionamentos de forma positiva
( ) os olhares das pessoas me incomodam
( ) não gosto de responder perguntas sobre as minha manchas
( ) tenho dificuldade em ir à praia ou a lugares em que as manchas sejam mais expostas
( ) recebi apoio da família para lidar com o vitiligo
( ) recebi apoio dos amigos para lidar com o vitiligo
( ) não recebi nenhum tipo de apoio das pessoas para lidar com o vitiligo
( ) me apeguei mais a minhas crenças religiosas devido ao vitiligo
( ) me afastei de minhas crenças religiosas devido ao vitiligo
( ) tenho dificuldade em me olhar no espelho devido ao vitiligo
( ) o vitiligo afetou minha vida sexual negativamente
( ) o vitiligo afetou minha vida sexual positivamente
( ) o vitiligo não afetou minha vida sexual
( ) o vitiligo afetou minha vida profissional negativamente
( ) o vitiligo afetou minha vida profissional positivamente
( ) o vitiligo não afetou minha vida profissional
( ) se precisar fazer uma entrevista de emprego, sentirei dificuldade devido ao vitiligo
( ) se precisar fazer uma entrevista de emprego, não sentirei dificuldade devido ao vitiligo
( ) me tornei uma pessoa mais feliz depois do vitiligo
( ) me tornei uma pessoa mais triste depois do vitiligo
( ) me tornei uma pessoa mais irritada depois do vitiligo
( ) me tornei uma pessoa mais calma depois do vitiligo
( ) o vitiligo não afetou o meu jeito de ser
( ) passei a ter dificuldade em escolher roupa para vestir devido ao vitiligo
( ) o vitiligo não afetou a escolha de minhas roupas
( ) depois do vitiligo, fiquei mais preocupado(a) com o que as pessoas pensam de mim
( ) depois do vitiligo, deixei de me importar com o que as pessoas pensam de mim
( ) o vitiligo me faz sentir diferente das pessoas e isso é bom
( ) o vitiligo me faz sentir diferente das pessoas e isso é ruim
( ) o vitiligo não me faz sentir diferente das pessoas
( ) o vitiligo afetou minhas atividades de lazer positivamente
( ) o vitiligo afetou minhas atividades de lazer negativamente
( ) o vitiligo não afetou minhas atividades de lazer
( ) sinto-me constrangido(a) ou incomodado(a) ao conhecer pessoas novas
( ) passei a cuidar mais de mim e de minha aparência depois do vitiligo
( ) passei a cuidar menos de mim e de minha aparência depois do vitiligo

ANTES DO VITILIGO, como era a sua autoestima, de acordo com a sua própria avaliação?
( ) Muito Baixa ( ) Baixa ( ) Moderada ( ) Alta ( ) Muito Alta

Você acredita que o vitiligo afetou a forma como você se vê e se sente em relação a você mesmo(a)?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, **como é a sua autoestima AGORA, com o vitiligo, de acordo com a sua própria avaliação?**
( ) Muito Baixa ( ) Baixa ( ) Moderada ( ) Alta ( ) Muito Alta
O que mudou na forma como você se vê e se sente em relação a você? _____

Assinale abaixo as pessoas ou instituições das quais você recebeu apoio para enfrentar o vitiligo, de acordo com os momentos numerados abaixo: (*mais de uma opção pode ser marcada*)

1. Logo depois que soube do vitiligo:

( ) Não precisei de apoio
( ) Precisei de apoio, mas não tive
( ) família
( ) parceiro romântico
( ) amigos
( ) médico
( ) igreja
( ) outro _____

2. Depois de algum tempo que já estava vivendo minha experiência com o vitiligo:

( ) Não precisei de apoio
( ) Precisei de apoio, mas não tive.
( ) família
( ) parceiro romântico
( ) amigos
( ) médico
( ) igreja
( ) outro _____

3. Recentemente, há poucos dias ou meses vivendo minha experiência com o vitiligo:

( ) Não precisei de apoio
( ) Precisei e preciso de apoio, mas não tive/tenho.
( ) família
( ) parceiro romântico
( ) amigos
( ) médico
( ) igreja
( ) outro _____

Assinale abaixo os recursos que você já utilizou para lidar socialmente com o vitiligo: (*mais de uma opção pode ser marcada*)

( ) nunca usei nenhum recurso, porque o vitiligo não é um problema para mim
( ) evitar contato com as pessoas
( ) fazer piadas sobre o vitiligo
( ) usar maquiagem para esconder as manchas
( ) usar roupas que cubram as regiões com manchas
( ) ao ser perguntado sobre o que são as manchas, desconversar ou não dizer que é vitiligo
( ) outro _____

Da lista a seguir escolha um tipo de consequencia de ser portador de vitiligo que, para você, é a que mais toma (ou tem tomado) o seu tempo de experiência com o vitiligo: (*marque apenas uma opção*)

( ) consequências do ter que tratar ou controlar a doença em si mesma (por exemplo, o custo do tratamento)
( ) consequências psicológicas sobre minha pessoa (como me sinto e/ou como penso ou o que penso sobre mim mesmo/a ou sobre meu futuro).
( ) consequências sobre o pensamento, o sentimento e/ou a reação das outras pessoas de meus relacionamentos interpessoais íntimos ou mais constantes, como

relacionamentos familiares, românticos e de amizade (por exemplo, fazer perguntas ou piadinhas sobre a doença).
( ) consequências sobre a opinião e a reação das pessoas em geral com quem eu encontro ocasionalmente e com quem não tenho intimidade (por exemplo, pessoas em filas de banco ou supermercado que fazem perguntas sobre as manchas ou ficam olhando).
( ) Outra_____

Se você tivesse que lidar com essas consequências novamente, HOJE, baseando-se em sua história de vida ...
a) O que você pensaria?_____
b) O que você sentiria?_____
c) O que você faria?_____

Escreva abaixo a experiência mais desagradável ou difícil que você viveu devido ao vitiligo. A seguir, marque as alternativas abaixo de acordo com a forma como você reagiu (fez, pensou, sentiu) a essa situação. (*Mais de uma alternativa pode ser marcada*)

_____

( ) Eu disse a mim mesmo(a) o quanto já consegui
( ) Eu acreditava que sairia dessa experiência melhor do que entrei nela
( ) Eu tentei não fechar portas atrás de mim. Tentei deixar em aberto várias saídas para o problema
( ) Encarei a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez
( ) Eu levei em conta o lado positivo das coisas
( ) Mudei alguma coisa para que as coisas acabassem dando certo
( ) Mudei, me tornei uma pessoa mais experiente
( ) Eu tentei não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia
( ) Fiz um plano de ação para resolver o meu problema e cumpri
( ) Eu sabia o que deveria ser feito, e aumentei meus esforços para ser bem sucedido
( ) Eu me concentrei nas coisas boas da minha vida
( ) Eu insisti e lutei pelo que eu queria
( ) Eu me concentrei em alguma coisa boa que poderia vir desta situação
( ) Tentei ser uma pessoa mais forte e otimista
( ) Eu fiquei me lembrando que as coisas poderiam ser piores
( ) Aceitei a simpatia e a compreensão de alguém
( ) Encontrei diferentes soluções para o meu problema
( ) Eu tentei evitar que os meus sentimentos atrapalhassem em outras coisas na minha vida
( ) Eu culpei os outros
( ) Demonstrei raiva para as pessoas que causaram o problema
( ) Descontei em outras pessoas
( ) Eu achei que as pessoas foram injustas comigo
( ) Pensei em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita, acordar curado(a) ou achar muito dinheiro) que me fizessem sentir melhor
( ) Eu me senti mal por não ter podido evitar o problema
( ) Eu imaginei e tive desejo sobre como as coisas poderiam acontecer
( ) Eu me culpei
( ) Procurei um culpado para a situação
( ) Eu percebi que eu mesmo trouxe o problema para mim
( ) Procurei me afastar das pessoas em geral
( ) Descobri quem mais era responsável

( ) Eu briguei comigo mesmo e fiquei falando comigo mesmo o que devia fazer
( ) Eu desejei mudar o modo como eu me sentia
( ) Eu me recusei a acreditar que isto estava acontecendo
( ) Eu me apeguei à minha fé para superar esta situação
( ) Esperei que um milagre acontecesse
( ) Pratiquei mais a religião desde que tive esse problema
( ) Eu desejei poder mudar o que aconteceu comigo
( ) Tentei esquecer o problema todo
( ) Eu rezei /orei
( ) Eu sonhei ou imaginei um tempo melhor do que aquele em que eu estava
( ) Conversei com alguém sobre como estava me sentindo
( ) Conversei com alguém que pudesse fazer alguma coisa para resolver meu problema
( ) Conversei com alguém para obter informações sobre a situação
( ) Pedi conselho a um parente ou um amigo que eu respeitava
( ) Eu tentei guardar meus sentimentos para mim mesmo
( ) Outro recurso que não foi citado acima _____

Caso deseje comentar mais alguma coisa da sua experiência com o vitiligo, que não tenha sido perguntado até aqui, escreva no espaço abaixo:

BLOCO 4 – Informações Pessoais

Você está quase concluindo a sua valiosa contribuição para todos os que poderão se beneficiar com suas informações. Este é o último Bloco. Responda todos os itens a seguir e em seguida clique em “Salvar”.

Sexo ( ) Masculino ( ) Feminino **Idade**

Cidade **UF**

E-mail

Estado Civil
( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Viúvo(a)
( ) Divorciado(a) ( ) Outro

Possui Religião? ( ) Sim ( )Não

Tem filhos? ( ) Sim ( )Não Se sim, quantos? ____

Grau de Escolaridade:
( ) Ensino Fundamental Incompleto
( ) Ensino Fundamental Completo
( ) Ensino Médio Incompleto
( ) Ensino Médio Completo
( ) Ensino Superior Incompleto
( ) Ensino Superior Completo
( ) Pós-graduação
( ) Mestrado
( ) Doutorado

Renda familiar:
( ) Até R$ 545,00

( ) De R$ 546,00 a R$ 1.635,00
( ) De R$ 1.636,00 a R$ 2.725,00
( ) De R$2.726,00 a R$ 3.815,00
( ) De R$ 3.816,00 a R$ 4.905
( ) Acima de R$ 4.905,00

Além do vitiligo, você possui alguma outra doença ou problema de saúde? (problema cardíaco, diabetes, câncer, problema renal, depressão, etc...)?
( ) Sim ( ) Não Se sim, qual?____

Muito obrigada por ter contribuído com essa pesquisa. Assim que a pesquisa estiver concluída, avisaremos por e-mail e disponibilizaremos o material produzido para que você possa ler e conferir os resultados![7]

[7] Este texto era apresentado ao participante ao clicar o botão "Salvar" do último bloco do questionário.

ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Pesquisa: "Psicodermatologia e abordagem cognitivo-comportamental: contribuições para o enfrentamento do vitiligo"
Pesquisadora e responsável pela coleta de dados: Karyne Mariano Lira Correia
Orientador: Prof. Dr. Elizeu Batista Borloti
Instituição: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP/UFES)

Justificativa e objetivo da Pesquisa

Visto que dentro da comunidade científica brasileira, no que diz respeito ao campo da Psicologia, o vitiligo ainda é uma doença pouco estudada, carecendo maior exploração, e que o conhecimento do 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 essencial para a atuação dos profissionais que atendem a este tipo de paciente, afirma-se a importância dessa pesquisa.

O objetivo do estudo é descrever comportamentos de enfrentamento das experiências vividas por pessoas que se encontram na condição de portador de vitiligo.

Descrição dos procedimentos aos quais os participantes serão submetidos

Será aplicado um questionário online. A participação é voluntária, estando o participante livre para interrompê-la em qualquer momento da pesquisa. Fica assegurado o anonimato do participante.

Benefícios esperados

Os resultados da pesquisa serão apresentados em meio acadêmico, a partir da apresentação em congressos, sendo possível ainda a publicação dos resultados em anais de eventos científicos, artigos e livros de Psicologia, contribuindo para a reflexão da temática estudada.

Espera-se ainda que os resultados deste estudo, a partir da sua colaboração, sirvam de auxílio para os profissionais que lidam com portadores de vitiligo, ampliando o entendimento sobre o contexto do paciente e possibilitando reflexões acerca da própria intervenção com este, e para os próprios portadores, que se beneficiarão dessas intervenções.

Karyne Mariano Lira Correia

( ) Li e aceito (*ao marcar essa opção você está concordando em participar da pesquisa descrita acima*)