

CONVIVENDO COM O VITILIGO: IMPACTO DA DOENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS

Elaine Aparecida Domingues^{1,*} , Fernanda de Sousa Silva¹ , Uiara Aline de Oliveira Kaizer¹ , João Paulo Soares Fonseca¹ , Ranile Santos Silva¹ , Alessandra Mara Oliveira Dzivielevski¹ 

RESUMO

Introdução: O vitiligo é uma doença caracterizada por máculas hipocrômicas e/ou acrômicas assintomáticas, localizadas ou generalizadas no sistema tegumentar. A despigmentação visível na pele do indivíduo e, usualmente, exposta no cotidiano altera a imagem corporal, impactando na sua qualidade de vida. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida das pessoas que convivem com o vitiligo. **Método:** Trata-se de um estudo transversal realizado com 86 indivíduos com vitiligo. Para a coleta de dados, utilizou-se o questionário *Vitiligo-Specific Quality-of-Life Instrument* para a qualidade de vida. **Resultados:** As mulheres (81,4%) em idade adulta (média de 39 anos) com vitiligo apresentaram médio impacto na qualidade de vida, e os fatores que interferiram na qualidade de vida estão relacionados aos cuidados intensificados com a pele, à progressão e à aparência da patologia. **Conclusão:** A patologia vitiligo interferiu na qualidade de vida dos indivíduos adultos. Os fatores que impactaram na qualidade de vida foram os cuidados intensificados com a pele em atividades de lazer, a preocupação com a progressão da doença e a aparência das manchas hipocrômicas.

DESCRIPTORES: Vitiligo. Qualidade de vida. Enfermagem. Estomaterapia.

LIVING WITH VITILIGO: IMPACT OF THE DISEASE ON THE INDIVIDUALS' QUALITY OF LIFE

ABSTRACT

Introduction: Vitiligo is a disease characterized by asymptomatic hypochromic and/or achromic macules, localized or generalized in the integumentary system. The visible depigmentation in the skin of the individual and usually exposed in daily life changes the body image, impacting their quality of life. **Objective:** To evaluate the quality of life of people living with vitiligo. **Method:** This is a cross-sectional study carried out with 86 individuals with vitiligo. For data collection, the *Vitiligo-Specific Quality-of-Life Instrument* questionnaire was used for quality of life. **Results:** Adult women (81.4%) (mean age 39 years old) with vitiligo had a medium impact on quality of life, and the factors that interfered with quality of life are related to intensified skin care, progression, and appearance of the disease. **Conclusion:** The vitiligo pathology interfered in the quality of life of adults. The factors that impacted quality of life were intensified skin care in leisure activities, the progression of the disease and the appearance of hypochromic spots.

DESCRIPTORS: Vitiligo. Quality of life. Nursing. Enterostomal therapy.

1. Clínica Dermoclinic – Três Corações/MG – Brasil.

*Autora correspondente: elainerocha.contato@gmail.com

Editor de Seção: Manuela de Mendonça F Coelho

Recebido: Mar. 22, 2022 | Aceito: Maio 11, 2022

Como citar: Domingues EA, Silva FS, Kaizer UAO, Fonseca JPS, Silva RS, Dzivielevski AMO. Convivendo com o vitiligo: impacto da doença na qualidade de vida das pessoas. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 20: e1422. https://doi.org/10.30886/estima.v20.1231_PT



VIVIR CON VITÍLIGO: EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS

RESUMEN

Introducción: El vitíligo es una enfermedad caracterizada por máculas hipocrómicas y/o acrómicas asintomáticas, localizadas o generalizadas en el sistema tegumentario. La despigmentación visible en la piel del individuo y, generalmente expuesta en la vida diaria, cambia la imagen corporal impactando en su calidad de vida. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de las personas que viven con vitíligo. **Método:** Se trata de un estudio transversal realizado con 86 individuos con vitíligo. Para la recolección de datos se utilizó el cuestionario Vitiligo-specific Quality-of-Life Instrument (VitQoI) para la calidad de vida. **Resultados:** Las mujeres adultas (81,4%) (edad media 39 años) con vitíligo tuvieron un impacto medio en la calidad de vida y los factores que interfieren en la calidad de vida están relacionados con el cuidado intensificado de la piel, la progresión y aparición de la patología. **Conclusión:** La patología vitíligo interfirió en la calidad de vida de los adultos. Los factores que impactaron en la CV fueron el cuidado intensificado de la piel en las actividades de ocio, la preocupación por la progresión de la enfermedad y la aparición de manchas hipocrómicas.

DESCRIPTORES: Vitíligo. Calidad de vida. Enfermería. Estomaterapia.

INTRODUÇÃO

A pele é o maior órgão do corpo humano e atua como barreira física, protegendo-o contra danos nocivos externos. Possui distintas funções, como termorregulação, equilíbrio hidroeletrólítico, síntese de vitamina D e estímulo sensitivo¹. São diversas as patologias que podem danificar a pele, entre elas o vitíligo.

Mundialmente, a prevalência do vitíligo permeia de 0,75 a 1,1% da população adulta; acredita-se que 40% dela não possui o diagnóstico da doença². No Brasil há escassos estudos que abordam dados epidemiológicos da doença, principalmente em adultos. Para tal, a Sociedade Brasileira de Dermatologia efetuou um estudo com o intuito de investigar a sua prevalência, e os resultados evidenciaram que 0,5% da população brasileira tem diagnóstico do vitíligo³.

Trata-se de uma patologia crônica multifatorial e sistêmica, a qual apresenta percurso clínico aleatório. Pode ser classificada como uma doença autoimune, geralmente desencadeada por fatores estressores^{4,5}. A doença é caracterizada por máculas hipocrômicas e/ou acrómicas assintomáticas, localizadas ou generalizadas no sistema tegumentar, sobretudo nos olhos, no nariz, nas sobrancelhas, nos cotovelos e nos dedos. É acarretada por despigmentação cutânea em função da perda ou ausência gradativa dos melanócitos na área comprometida^{4,5}.

A despigmentação visível na pele do indivíduo e, usualmente, exposta no cotidiano altera a imagem corporal e emerge uma percepção equivocada por parte da sociedade. Esse estigma desperta sentimentos de ansiedade, tristeza, angústia, isolamento social e raiva^{6,7}. As alterações físicas e psicológicas ocasionadas pela presença do vitíligo exacerbam transtornos como autoconfiança, insegurança, vergonha, isolamento e até depressão, impactando diretamente na piora de sua qualidade de vida (QV)⁸.

A QV é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁹.

Nesse contexto, qualquer modificação fisiopatológica na pele pode comprometer a QV, porquanto culturalmente o tegumento representa a identidade perante o ambiente externo, simboliza a satisfação individual e a autoconfiança. Por conseguinte, torna-se um indicador de bem-estar físico e mental de todo o ser humano¹⁰.

Destarte, reconhecer o cenário no qual o indivíduo está alocado, bem como os impactos negativos do vitíligo em sua vida diária, é fundamental, pois permite ao profissional prestar assistência particularizada. Apesar da representatividade da doença no Brasil, há estudos insuficientes que abordam a análise da QV em adultos com vitíligo.

Logo, o tratamento do vitiligo torna-se um desafio terapêutico, porque necessita de compreensão geral da relação psicológica e física no processo saúde doença. As intervenções devem ser imediatas em qualquer estágio e abarcar os fatores desencadeantes da piora da QV, focando o cuidado centrado no indivíduo, e não na doença¹⁰. Desse modo, o objetivo deste estudo foi avaliar a QV das pessoas que convivem com vitiligo.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa transversal realizada no período de janeiro a março do ano de 2021. Participaram da pesquisa 86 indivíduos com diagnóstico médico de vitiligo.

Para a coleta de dados, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão: diagnóstico médico de vitiligo, idade superior a 18 anos e ambos os sexos. Foram excluídas dos estudos as pessoas com alteração cognitiva.

Para o alcance do público-alvo, a abordagem deu-se de maneira *on-line*, por causa do cenário mundial de pandemia. Assim, para fins de segurança em saúde e para o distanciamento social, a pesquisa ocorreu por meio da plataforma Google Formulários.

Os participantes foram selecionados por convite digital em grupos de redes sociais referentes ao vitiligo. Após o convite, foram esclarecidos sobre o objetivo e, em caso de aceite, foi-lhes encaminhado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos. O primeiro questionário relacionou-se às variáveis sociais e de saúde, construído pelos pesquisadores para caracterização da amostra. O segundo, para a avaliação da QV, denomina-se *Vitiligo-Specific Quality-of-Life Instrument (VitQol)*¹¹. O instrumento com dados sociais e clínicos é composto das variáveis: idade, sexo, situação conjugal e renda, enquanto os dados clínicos consistem em tempo de diagnóstico e tratamento realizado.

O instrumento VitQol foi adaptado e validado para o Brasil em 2016. É formado por 16 questões, que analisam o quanto a pele afetou o indivíduo no último mês. As respostas variam de 0 (nada/não se aplica) a 6 (muito). O escore final é computado por meio das médias das respostas, variando de 0 (ótima QV) a 90 (pior QV).

Os dados coletados foram armazenados no programa Microsoft Office Excel, versão 2019. O tratamento dos dados foi feito por meio de cálculo das frequências absoluta e relativa para as variáveis categóricas e da média para as variáveis contínuas.

O estudo seguiu os preceitos éticos, respeitando-se a legislação estabelecida quanto à pesquisa com seres humanos, determinada pela Resolução nº 466/12, do Ministério da Saúde. A coleta de dados iniciou-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 44878821.6.0000.5158, da Universidade Vale do Rio Verde.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 86 indivíduos com diagnóstico médico de vitiligo. Em relação aos dados pessoais, prevaleceu o sexo feminino, representado por 81,4%, renda mensal de R\$ 1.500 a 2.000 (36%), casado (47,7%) e idade média de 39 anos, como se observa na Tabela 1.

A Tabela 2 apresenta as informações clínicas. Dos participantes, 72,1% relataram conhecimento prévio da doença e receberam o diagnóstico com a idade média de 20 anos. Da totalidade, 32% enfatizou que sofreu preconceito, contudo 89,5% recebeu o apoio familiar.

Referente à QV em pessoas com vitiligo, a média do escore foi de 56,7, em um escore total que varia de 0 a 90. Entre os fatores que interferem negativamente na QV, destacam-se os cuidados intensificados com a pele em atividades de lazer, como proteção e limitação de exposição aos raios ultravioletas (4,8). Ademais, a preocupação com a progressão da doença (4,8) e a aparência das manchas hipocrômicas (4,5) apresentaram pior escore, conforme expõe o Quadro 1.

Quando questionados sobre a percepção da gravidade da alteração de pele, os entrevistados consideraram grave (4,5), pontuação que varia de 0 (sem envolvimento da pele) a 6 (pior caso).

Tabela 1. Dados sociais das pessoas com vitiligo (n = 86).

Variável	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	Média
Idade			39,09
Sexo			
Masculino	16	18,6	
Feminino	70	81,4	
Renda (R\$)			
< 1.000	24	27,9	
De 1.500 a 2.000	31	36	
> 2.000	31	36	
Estado civil			
Solteiro(a)	30	34,9	
Casado(a)	41	47,7	
Divorciado(a)	8	9,3	
Outros	7	8,1	

Fonte: Elaborada pelos autores.

Tabela 2. Dados clínicos de pessoas com vitiligo (n=86).

Variável	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	Média
Você já conhecia o vitiligo?			
Sim	62	72,1	
Não	24	27,9	
Com que idade foi o diagnóstico?			20,3
Teve apoio familiar?			
Sim	77	89,5	
Não	9	10,5	
Sofreu preconceito por causa da doença?			
Sim	56	65,2	
Não	30	34,8	
Tratamento			
Sim	28	32,6	
Não	58	67,4	
Você usa algum método para esconder as manchas?			
Sim	36	41,9	
Não	50	58,1	
Qualidade de vida			56,7

Fonte: Elaborada pelos autores.

Quadro 1. Qualidade de vida de pessoas com vitiligo (n=86), *Vitiligo-Specific Quality-of-Life Instrument (VitQol)*.

Questões do VitQol	Média (DP)
1. Você se sentiu incomodado pela aparência do seu problema de pele?	4,5
2. Você se sentiu frustrado com o seu problema de pele?	3,9
3. Você sentiu dificuldade em demonstrar afeto por causa do seu problema de pele?	3,3
4. O seu problema de pele afetou suas atividades diárias?	3,2
5. Ao conversar com alguém, você se preocupou com o que poderiam estar pensando de você?	4
6. Você teve medo de que as pessoas o criticassem?	3,9
7. Você se sentiu envergonhado ou inibido por causa da sua pele?	3,9
8. O seu problema de pele influenciou no tipo de roupa que você usa?	3,4
9. O seu problema de pele afetou suas atividades sociais ou de lazer?	3,5
10. O seu problema de pele afetou o seu bem-estar emocional?	4,4
11. O seu problema de pele afetou a sua saúde física como um todo?	3,2
12. O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a aparência pessoal (por exemplo, corte de cabelo ou uso de cosméticos)?	3,7
13. O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a proteção solar durante os momentos de lazer (por exemplo, limitação do tempo de exposição durante as horas de pico do sol, busca por sombra ou uso de chapéu, mangas compridas ou calças)?	4,8
14. O seu problema de pele afetou a possibilidade de você fazer novos amigos?	2,5
15. Você se preocupou com a progressão da sua doença para novas áreas de seu corpo?	4,8
16. Por favor, avalie quão grave você sente o seu problema de pele.	4,5

Fonte: Elaborado pelos autores.

DISCUSSÃO

Mundialmente, o vitiligo é a patologia frequente quando se refere aos distúrbios pigmentares, porém de origem incógnita. Os tratamentos são conservadores e direcionados aos cuidados cosméticos, pois atualmente ainda não existe terapia curativa para a doença¹².

Apesar das causas desconhecidas, são vastas as pesquisas que relacionam os fatores emocionais com o desenvolvimento da doença. Acredita-se que as emoções reprimidas ou mal resolvidas podem levar ao surgimento de respostas orgânicas e que interferem no tratamento^{6,8,13}.

O vitiligo é uma doença prevalente no gênero feminino e faixa etária de jovens e adultos¹⁴. Estudo transversal realizado no Brasil com o objetivo de descrever o perfil clínico e epidemiológico dos pacientes corroborou essa estatística, ao descrever que 72,2% dos pacientes analisados eram mulheres em idade adulta¹⁵. Esse cenário é preocupante, visto que essa população apresentou maior comprometimento da QV e alteração psicológica, afetando a sua família e sociedade¹⁶.

Embora haja evidências científicas de que o vitiligo não ocasiona prejuízos à saúde física e não é contagioso, os impactos e danos emocionais aos indivíduos são incalculáveis¹⁶. Estudo caso controle associou QV e estresse percebidos em 51 indivíduos com vitiligo e destacou leve impacto da doença na QV, todavia o nível de estresse percebido foi elevado, sinalizando que a doença amplia o nível de estresse¹⁷.

Nesse contexto, há grande preocupação dos indivíduos no que tange ao aumento e à intensidade das manchas, resultando na redução à exposição do sol e por muitas vezes diminuindo as suas atividades de lazer¹⁸. As manchas localizadas ou

generalizadas estão associadas ao impacto na QV. Logo, técnicas como camuflagem são descritas como melhora da aceitação do indivíduo e da sua QV¹⁹.

Estudo recente avaliou 104 indivíduos com vitiligo e analisou a QV e a prevalência de depressão. Os resultados corroboraram com os do presente estudo ao evidenciarem impacto moderado na QV e prevalência de 13,3% de pessoas com depressão. Os fatores que influenciaram na QV foram manifestações de novas máculas, doença ativa, lesões em regiões expostas e o fototipo de pele negra²⁰.

Diante disso, consultas individuais e grupais são significativas para uma abordagem integral que abarque a QV no manejo e no tratamento de indivíduos com vitiligo²¹.

CONCLUSÃO

A patologia vitiligo interferiu na QV dos indivíduos adultos. Os fatores que impactaram na QV foram os cuidados intensificados com a pele em atividades de lazer, a preocupação com a progressão da doença e a aparência das manchas hipocrômicas.

Recomendam-se estudos que avaliem as intervenções de saúde na melhoria da QV dos indivíduos com vitiligo, bem como que identifiquem os principais fatores que impactam na QV em distintas regiões do país, com o intuito de nortear os profissionais no atendimento a essa população.

Enfatiza-se que, por causa do cenário de pandemia durante a coleta de dados, a amostra composta foi não homogênea.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Contribuições científicas e intelectuais substantivas para o estudo: Domingues EA; **Concepção e desenho:** Domingues EA; **Coleta, análise e interpretação dos dados:** Silva FS, **Redação do artigo:** Domingues EA, Silva FS, Kaizer UAO, Fonseca JPS, Silva RS, Dzivielevski AMO; **Revisão crítica:** Domingues EA, Silva FS, Kaizer UAO; **Aprovação final:** Domingues EA, Silva FS, Kaizer UAO, Fonseca JPS, Silva RS, Dzivielevski AMO

DISPONIBILIDADE DE DADOS DE PESQUISA

Todos os dados foram gerados ou analisados no presente estudo.

FINANCIAMENTO

Não se aplica.

AGRADECIMENTOS

Não se aplica.

REFERÊNCIAS

1. McKnight G, Shah J, Hargest R. Physiology of the skin. *Surgery* 2022;40(1):8-12. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2021.11.005>
2. Gandhi K, Ezzedine K, Anastassopoulos KP, Patel R, Sikirica V, Daniel SR, et al. Prevalence of vitiligo among adults in the United States. *JAMA Dermatol* 2022;158(1):43-50. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2021.4724>
3. Sociedade Brasileira de Dermatologia. Vitiligo [Internet]. Brasil: Sociedade Brasileira de Dermatologia [acesso em 9 maio 2022]. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/doencas/vitiligo/>
4. Tarlé RG, Nascimento LM do, Mira MT, Castro CCS de. Vitiligo - Part 1. *An Bras Dermatol* 2014;89(3):461-70. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20142573>

5. Bergqvist C, Ezzedine K. Vitiligo: a review. *Dermatology* 2020;236:571-92. <https://doi.org/10.1159/000506103>
6. Baidya S, Dey P, Mohanty R. Assessment of quality of life in vitiligo patients attending a tertiary care hospital: a cross sectional study. *Ind Psychiatry J* 2021;30(1):62-6. https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_16_20
7. Cupertino F, Niemeyer-Corbellini JP, Ramos e Silva M. Psychosomatic aspects of vitiligo. *Clin Dermatol* 2017;35(3):292-7. <https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2017.01.001>
8. Moreira NB, Mazzardo O, Vagetti GC, Oliveira V de, Campos W. Qualidade de vida: comparação entre sexos e índice de massa corporal em atletas do basquetebol master brasileiro. *Rev Bras Educ Fís Esporte* 2019;33(1):107-14. <https://doi.org/10.11606/1807-5509201900010107>
9. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10):1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
10. Do Bú EA, Alexandre MES, Santos VM. Qualidade de vida de pessoas com vitiligo: um estudo exploratório brasileiro. *Rev Psicol IMED* 2021;13(1):264-82. <https://doi.org/10.18256/2175-5027.2021.v13i1.4236>
11. Boza JC, Giongo NP, Cestari TF. Vitiligo-specific instrument on quality of life - Brazilian Portuguese version. *An Bras Dermatol* 2016;91(6):865-6. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20165744>
12. Tanacan E, Atakan N. Maior incidência de componentes da síndrome metabólica em pacientes com vitiligo: estudo transversal prospectivo. *An Bras Dermatol* 2020;95(2):165-72.
13. Kota RS, Vora RV, Varma JR, Kota SK, Patel TM, Ganjiwale J. Study on assessment of quality of life and depression in patients of vitiligo. *Indian Dermatol Online J*. 2019;10(2):153-7. https://doi.org/10.4103/idoj.IDOJ_14_18
14. Mahajan VK, Vashist S, Chauhan PS, Mehta KIS, Sharma V, Sharma A. Clinico-epidemiological profile of patients with vitiligo: a retrospective study from a tertiary care center of North India. *Indian Dermatol Online J* 2019;10(1):38-44. https://doi.org/10.4103/idoj.IDOJ_124_18
15. Dias A de L, Pires CAA, Santos Neto AA, Oliveira BPMB, Silva LPS, Silva TPS, et al. Clinical and epidemiological study of vitiligo patients at a dermatology service in Northern Brazil. *Int Arch Med* 2018;11(35):1-10.
16. Santos S, Santos CN, Da Silva JM. A influência da emoção com o desenvolvimento da doença Vitiligo. *Diversitas J* 2018;3(2):239-44. <https://doi.org/10.17648/diversitas-journal-v3i2.608>
17. Lacerda KAP, Silva LA, Mendonça GS, Guimarães RA, Guilo LA. Associação entre qualidade de vida e estresse percebido em pacientes com vitiligo: estudo caso controle. *Bioscience J* 2020;36(3):1032-42. <https://doi.org/10.14393/BJ-v36n3a2020-45105>
18. da Silva LG, Chaves MP, de Melo MC, Batista LA, Higino TMM, Souza DCP, et al. Analysis of the quality life the patients with vitiligo in the city São Luís, Maranhão, Brazil. *Res Soc Dev* 2020;9(7):e322974179. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4179>
19. Chen D, Tuan H, Zhou EY, Liu D, Zhao Y. Quality of life of adult vitiligo patients using camouflage: a survey in a Chinese vitiligo community. *PLoS One* 2019;14(1):e0210581. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210581>
20. Silpa-archa N, Angkoolpakdeekul N, Chaiyabutr C, Kulthanan K, Ratta-apha W, Wongpraparut C. Relationship between depression and quality of life among vitiligo patients: a self-assessment questionnaire-based study. *Clin Cosmet Investig Dermatol* 2020;13:511-20. <https://doi.org/10.2147/CCID.S265349>
21. Hedayat K, Karbakhsh M, Ghiasi M, Goodarzi A, Fakour Y, Akbari Z, et al. Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:86. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0490-y>