

## A REPERCUSSÃO DO VITILIGO NO COTIDIANO: UMA QUESTÃO PARA A TERAPIA OCUPACIONAL

The impact of vitiligo on daily life: a question for occupational therapy

El impacto del vitiligo en la vida diaria: una pregunta para la terapia ocupacional

Livia Martins Garbuio

<https://orcid.org/0009-0000-1952-0696>

Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Terapia Ocupacional, São Carlos, SP, Brasil.

Laysla Demonari de Aguiar

<https://orcid.org/0000-0003-0691-8739>

Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Terapia Ocupacional, São Carlos, SP, Brasil.

Taís Quevedo Marcolino

<https://orcid.org/0000-0002-9694-5118>

Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Terapia Ocupacional, São Carlos, SP, Brasil.

**Resumo: Introdução:** O vitiligo é uma doença sistêmica crônica adquirida, caracterizada pelo surgimento de manchas acrómicas em áreas da pele. Apesar de não causar incapacidade física, ele pode levar a um grande impacto psicossocial. Considerando que aspectos emocionais repercutem no cotidiano das pessoas, a terapia ocupacional pode se apresentar como uma abordagem de cuidado integral à pessoa. Embora a terapia ocupacional seja uma proposta usual para diversas condições crônicas de saúde, há poucos estudos que abordam diretamente o cuidado a pessoas com problemas dermatológicos crônicos. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com uma abordagem de estudo de caso. Pessoas com vitiligo que estejam ou estiveram em tratamento de terapia ocupacional foram convidadas, por convite em mídias sociais, a participar. Uma pessoa efetivou sua participação. **Resultados:** Os resultados desta pesquisa mostraram que viver com o vitiligo possui repercussões na vida cotidiana, limitando a realização de atividades nas quais as manchas são visíveis e deflagrando estratégias de enfrentamento que minimizem os efeitos do estigma. **Discussão:** Na terapia ocupacional, há possibilidades de construir novos significados para as atividades e as relações no cotidiano, com potencial de transformar as situações causadoras do sofrimento, por meio da criação de novas formas de fazer e de se relacionar para lidar com os limites e as dificuldades. **Conclusão:** Portanto, ela pode ser considerada uma estratégia de cuidado com potencial para promover maior integração entre quem a pessoa com vitiligo é e seu potencial de fazer atividades, além de ajudá-la a enfrentar os estigmas da doença.

**Palavras-chave:** Terapia Ocupacional. Vitiligo. Cotidiano.

**Abstract: Introduction:** Vitiligo is a chronic acquired systemic disease characterized by the appearance of achromic spots on areas of the skin. Although vitiligo does not cause physical disability, it can have a major psychosocial impact. Considering the emotional aspects that affect people's daily lives, occupational therapy can be presented as a comprehensive care approach for the person. Although occupational therapy is a common therapeutic proposal for several chronic health conditions, there are few studies that directly address the care of people with chronic dermatological problems. **Methods:** This is an exploratory and descriptive research, with a case study approach. People with vitiligo who are or have been undergoing occupational therapy treatment were invited to participate, by invitation on social media. One person participated. **Results:** The results of this research showed that living with vitiligo has repercussions on daily life, limiting the performance of activities in which the spots are visible, and triggering coping strategies that minimize the effects of stigma. **Discussion:** In occupational therapy, there are possibilities to construct new meanings for activities and relationships in daily life, with the potential to transform situations that cause suffering, through the creation of new ways of doing and relating to deal with limits and difficulties. **Conclusion:** Therefore, it can be considered a care strategy with the potential to promote greater integration between who the person with vitiligo is and their potential to perform activities, in addition to facing the stigmas of the disease.

**Keywords:** Occupational Therapy. Vitiligo. Everyday Life.

**Resumen: Introducción:** El vitiligo es una enfermedad crónica sistémica adquirida, caracterizada por el surgimiento de manchas acrílicas en áreas de la piel. Apesar el vitiligo no causa incapacidad física, puede provocar un gran impacto psicossocial. Considerando que aspectos emocionales que repercuten en el cotidiano de las personas, una terapia ocupacional puede presentarse como un abordaje de cuidado integral a la persona. Embora a terapia ocupacional seja uma proposta terapéutica habitual para diversas condições crônicas de salud, hay pocos estudios que abordan directamente o cuidado a personas con problemas dermatológicos crônicos. **Métodos:** Trata-se de una investigación exploratoria y descriptiva, con un abordaje de estudio de caso. Pessoas com vitiligo que estejam ou estiveram em tratamento de terapia ocupacional foram convidadas, por convite em mídias sociais, a participar. Una persona efectiva en su participación. **Resultados:** Los resultados de esta investigación muestran que vive con vitiligo con posibles repercusiones en la vida cotidiana, limitando la realización de actividades en las que hay manchas visibles y deflagrando estrategias de enfrentamiento que minimizan los efectos del estigma. **Discussión:** En la terapia ocupacional, hay posibilidades de construir novos significados para as atividades e relações no cotidiano, com potencial de transformar as situações causadoras do sofrimento, por meio da criação de novas formas de fazer e de se relacionar para lidar com os limites e dificuldades. **Conclusión:** Portanto, ella podría ser considerada una estrategia de cuidado con potencial para promover una mayor integración entre personas con vitiligo y su potencial de fazer atividades, además de enfrentar los estigmas de la enfermedad.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional. Vitiligo. Cotidiano.

### Como citar:

Garbuio, L. M.; Aguiar, L. D.; Marcolino, T. Q. (2026). A repercussão do vitiligo no cotidiano: uma questão para a terapia ocupacional. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 10(1): 3768-3782. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto68663

## Introdução

Doenças de pele, principalmente aquelas que aparecem em áreas expostas do corpo e do rosto, podem levar a sentimentos significativos de isolamento social, aumentando o risco de suicídio (Padmakar *et al.*, 2022). O vitiligo é uma doença sistêmica crônica adquirida. Geralmente, é progressiva e caracteriza-se pelo surgimento de manchas em áreas da pele, pela ausência de melanina por desaparecimento dos melanócitos na área afetada (Luz *et al.*, 2014).

O conhecimento sobre a etiopatogenia do vitiligo ainda é pouco, mas está evoluindo com o tempo. Acredita-se que vários mecanismos estejam envolvidos, como, por exemplo, questões neurais, estresse metabólico ou fisiológico e respostas inflamatórias e autoimunes alteradas (Padmakar *et al.*, 2022). A evolução do vitiligo é imprevisível e não existe nenhum critério clínico que oriente a prognose.

A doença tem uma evolução natural, normalmente de progressão lenta, mas pode crescer rapidamente. Como a pele desempenha um papel muito importante na socialização dos seres humanos, a visibilidade do vitiligo tem sérias consequências psicológicas. De acordo com Hoffmann (2005):

As doenças de pele afetam significativamente os relacionamentos, a comunicação e o contato sexual do indivíduo. Estressores psicossociais, perdas, desemprego, ansiedade, fatores psicológicos de personalidades como habilidade, baixa autoestima, estão relacionados com situações dermatológicas. Os níveis de hormônios neuroendócrinos e de neurotransmissores autônomos são elevados devido ao estresse. (pg.56)

Alguns estudos relatam que o estado emocional do paciente pode interferir muito no tratamento dessa doença, pois alterações emocionais em excesso, como tristeza, raiva e felicidade, desequilibram o organismo. Pessoas com a doença em períodos de tranquilidade e com controle emocional sem muitas oscilações de humor não desenvolvem novas manchas. Isso faz com que a doença permaneça controlada. Já em períodos conturbados, a situação é inversa, e as manchas aumentam (Silva *et al.*, 2015).

O vitiligo é conhecido como um distúrbio que traz constrangimentos e baixa autoconfiança, o que afeta a qualidade de vida dos pacientes e pode interferir em sua participação social (Hedayat *et al.*, 2016). Compreende-se a qualidade de vida como uma sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade das áreas de convívio do indivíduo, como família, trabalho e lazer.

Existem questionários que ajudam a avaliar a qualidade de maneira mais completa, entretanto a qualidade de vida é algo que somente o próprio indivíduo pode avaliar e informar (Nobre, 1995). Já a participação social é o envolvimento dos sujeitos em grupos e espaços públicos ou comunitários, que transformam o cotidiano e as condições de vida dos sujeitos em condições de sofrimento mental, preconceitos, exclusão, por exemplo (Silva, 2019).

Apesar de o vitiligo não causar incapacidade física, pode causar um grande impacto psicossocial. Pesquisas sobre a qualidade de vida de pessoas portadoras de vitiligo e outras doenças crônicas dermatológicas utilizam diversos instrumentos para avaliar a qualidade de vida. Alguns deles são o Dermatology Life Quality Index (DLQI), desenvolvido em 1994 e foi o primeiro instrumento de avaliação

de qualidade de vida na Dermatologia, o Skindex-16 e o Skindex-29, mais genéricos e usados para avaliar doenças dermatológicas. O Skindex-29 foi recentemente traduzido e validado para o português falado no Brasil. Juntamente ao Skindex-16, foi utilizado no estudo de Catucci Boza (2016).

Lopes (2007) investigou a ocorrência de indicadores de depressão, ansiedade e qualidade de vida em portadores de vitiligo no atendimento em ambulatório dermatológico da cidade de São Paulo. Foram utilizados os Inventários Beck de Depressão, de Ansiedade e o Inventário de Qualidade de Vida (Lopes, 2007). Em outro estudo, dois instrumentos foram utilizados para medidas de indicadores de saúde mental: 1) a Escala Transversal de Sintomas de Nível 1 Autoaplicável do DSM-5 Adulto (PROMIS); 2) a Escala Transversal de Sintomas de nível 2 de Depressão (PROMIS depressão), em consonância com os trabalhos de Ruiz (2016).

O questionário específico de qualidade de vida no vitiligo – VitiQoL-PB foi validado no Brasil (LILLY *et al.*, 2013) e demonstrou alta consistência interna (coeficiente alpha de Cronbach = 0,935). Além disso, foi observada uma relação entre o VitiQoL e a avaliação individual da gravidade da doença. Foram determinados três domínios: limitação de participação, estigma e comportamento. Os autores concluíram que o VitiQoL é fácil de compreender, de administrar e de responder (Boza *et al.*, 2015). Já para avaliar a participação social em pesquisas na área da saúde, o instrumento mais utilizado é a Escala de Participação Social. A Escala de Participação (P-escala) avalia o nível de participação social de distúrbios estigmatizados como o vitiligo e foi desenvolvida com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), para avaliar a participação social em hanseníase em 2011. Depois, foi validada para uso em pacientes com vitiligo (Hedayat *et al.*, 2016).

Considerando que aspectos emocionais e de saúde mental repercutem no cotidiano das pessoas, a terapia ocupacional também pode se apresentar como uma abordagem aliada ao cuidado integral. A terapia ocupacional é uma profissão que estuda o fazer humano. Sua ação funda-se na retomada histórica e contextualizada do sujeito como participante da sociedade (Galheigo, 2003). Tal participação pode ser aprendida pelas atividades que ele consegue ou não fazer em seu cotidiano. Nesse sentido, compreende-se o cotidiano em suas relações entre os aspectos sociais e individuais que se entrelaçam em uma trama na vida diária (Galheigo, 2003; Marcolino, 2018). O profissional de terapia ocupacional tem, portanto, uma posição privilegiada, ao contribuir para transformar o cotidiano do sujeito de modo a torná-lo mais significativo, a partir da ampliação de atividades que lhe trazem bem-estar (Galheigo, 2003; Marcolino, 2018).

Pesquisas de revisão vêm indicando a importância do cuidado em terapia ocupacional no sentido de considerar os contextos reais na vida das pessoas, de forma reflexiva e voltada para a participação nas atividades, ao invés de centrar-se somente nas doenças (Mello *et al.*, 2021; Wimpenny *et al.*, 2014; Novak & Honan, 2019). Uma das prioridades em pesquisa no campo da terapia ocupacional tem sido compreender as repercussões do cuidado em terapia ocupacional no cotidiano das pessoas em atendimento (McFeely, 2022).

Embora a terapia ocupacional seja uma proposta terapêutica usual para diversas condições crônicas de saúde (Hand *et al.*, 2011; Smallfield *et al.*, 2021), há poucos estudos que abordam diretamente o cuidado a pessoas com problemas dermatológicos crônicos, como o vitiligo. Desse modo, considerando que o

vitiligo é uma doença com impacto psicossocial, com potenciais limitações na vida cotidiana, esta pesquisa parte da seguinte pergunta: "Quais são as repercussões do tratamento de terapia ocupacional no cotidiano de pessoas portadoras de vitiligo?".

## **Métodos**

### **Tipo de pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, pois o tema em questão é pouco explorado na literatura acadêmica. Esta pesquisa adotou uma abordagem de estudo de caso, contemplando métodos qualitativos e descritivos. O estudo de caso único dentro da pesquisa qualitativa se aprofunda na investigação intensiva de um único caso delimitado, seja ele um indivíduo, um grupo, uma organização ou um evento específico. Ao contrário de abordagens que buscam generalizações a partir de múltiplos casos, o estudo de caso único visa a compreender, de maneira mais profunda, a complexidade e a singularidade do caso particular dentro de seu contexto real (Yin, 2015). Como uma pesquisa qualitativa, busca compreender a maneira como as pessoas se relacionam com seu mundo cotidiano. Ao invés de análises estatísticas, a pesquisa qualitativa se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado. É o que buscamos com esta pesquisa (Bauer & Gaskell, 2008).

### **Participantes**

O convite para participar da pesquisa foi realizado por meio das diversas mídias sociais e dos aplicativos de comunicação on-line, tanto em grupos de pessoas portadoras de vitiligo como em grupos de terapeutas ocupacionais. Nos grupos de profissionais, foi solicitado ao profissional que encaminhasse o convite a pacientes ou ex-pacientes que estivessem nos critérios de inclusão da pesquisa. Não foram aceitas indicações diretas de terapeutas ocupacionais. Os critérios de inclusão de participantes foram: pessoas com vitiligo que estivessem em tratamento de terapia ocupacional ou que tenham estado em tratamento, podendo ser adolescentes entre 13 e 19 anos e adultos entre 20 e 59 anos.

Os interessados eram convidados a responder um questionário em formato digital, que continha as informações da pesquisa, como justificativas, objetivo e implicações do estudo. Além disso, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi disponibilizado para assinatura. Uma pessoa participou da pesquisa.

### **Aspectos éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos, sob número de parecer 6.566.920. A participante será nomeada com nome fictício para preservar os dados sensíveis e manter sua identidade em sigilo.

## **Instrumentos para produção de dados**

### **Questionário de caracterização**

O questionário foi elaborado a partir do questionário desenvolvido por Larissa Ruiz (2015) para mulheres com vitiligo, adaptado às especificidades dos participantes desta pesquisa. Além dos dados demográficos, foram incluídas informações sobre o tratamento de terapia ocupacional (tempo, quantidade de sessões e principal motivo). O questionário foi desenvolvido em formato on-line, com questões referentes a informações socioeconômicas da participante: idade, gênero, escolaridade, estado civil, renda familiar e individual. Também foram levados em consideração indicadores econômicos relativos às condições de residência: número de pessoas que vivem na residência e número de cômodos e de banheiros das casas. O questionário de caracterização nos permitiu entender a vivência com a doença e nele foram requisitadas informações referentes à idade em que as manchas apareceram, à formação do profissional que realizou o diagnóstico e à natureza dos tratamentos já implementados. Além disso, foram questionados os dados sobre o tratamento de terapia ocupacional.

### **Entrevista semiestruturada**

Uma das características da entrevista semiestruturada é a utilização de um roteiro previamente elaborado, com perguntas principais e outras complementadas, que trarão questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Esses questionamentos permitiram novas hipóteses, favorecendo não somente a descrição dos fenômenos sociais, mas também a explicação e a compreensão de uma totalidade. Pelo fato de a entrevista ser um processo de interação social, os dados possuem natureza social e foram levados em consideração na interpretação dos resultados (Minayo, 2014).

Foi elaborado um roteiro preliminar de entrevista pela estudante e pela orientadora. Tanto o questionário como o roteiro da entrevista foram encaminhados a três pesquisadoras do Laboratório de Terapia Ocupacional e Saúde Mental – LaFollia, do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar, para análise e sugestões, de modo que melhor se adequassem aos objetivos da pesquisa. A entrevista com a participante foi realizada por meio do aplicativo virtual Google Meet, em data e horário previamente agendados, com duração de 38 minutos e 44 segundos.

### **Instrumento de avaliação da qualidade de vida e da participação social**

Apesar de esta pesquisa não se pautar em uma abordagem quantitativa e, conseqüentemente, a participante não atingir um número estatisticamente significativo, optou-se por utilizar alguns instrumentos de participação social e qualidade de vida. Tais resultados permitirão identificar questões para estudos futuros.

Com isso, optou-se por utilizar o instrumento de qualidade de vida questionário específico de qualidade de vida no vitiligo – VitiQoL-PB e a Escala de Participação (P-escala) para a participação social. O VitiQoL é um questionário de 15 itens, com pontuações de 0 (nunca) a 6 (o tempo todo). Ele produz uma pontuação total de 0 a 90. Além disso, apresenta uma avaliação pessoal da gravidade do vitiligo, usando uma escala que varia de 0 (nenhum envolvimento da pele) a 6 (pior caso), que corresponde à 16ª questão do questionário VitiQoL (Boza *et al.*, 2015). A Escala de Participação (P-scale) é utilizada para dimensionar a participação social das pessoas com vitiligo. É um instrumento que mensura dificuldades

percebidas nas principais áreas da vida e utiliza o conceito de "par", para que o paciente se compare a um "par real" ou "hipotético". Conta com dezoito itens que avaliam problemas percebidos nas principais áreas da vida, como autocuidado, trabalho, vida financeira, comunicação, relações interpessoais, vida doméstica, lazer, mobilidade e vida em comunidade. O escore da escala é a soma de todos os pontos e apresenta uma classificação em graus de restrição: sem restrição significativa (0-12); leve restrição (13-22); restrição moderada (23-32); restrição grave (33-52); restrição extrema (53-90), conforme Van Brakel *et al.* (2006).

### **Análise dos dados**

Compreendendo o caso único com o qual trabalhamos, os dados quantitativos dos instrumentos foram organizados descritivamente. Os dados qualitativos provenientes da entrevista gravada e transcrita foram organizados e submetidos a uma análise temática, que se caracteriza por ser uma das etapas da análise de conteúdo (Minayo, 2014). A análise temática buscou encontrar os núcleos de sentidos que traduzem uma ideia ou uma mensagem, transmitida por meio da fala da participante (Dias & Mishima, 2023). Para realizar a análise temática, não é necessário partir de um conjunto preestabelecido de categorias ou temas bem definidos. Dessa forma, não se depreende dos dados mais do que os participantes afirmaram.

Assim, a análise temática oferece a possibilidade de fornecer uma descrição mais detalhada do material emergente (Rosa, 2021), a principal motivação para a escrita deste trabalho. Para integrar a análise, buscou-se condensar os resultados obtidos de modo a dar maior visibilidade às repercussões do vitiligo no cotidiano.

### **Resultados**

Flor é uma mulher cisgênero de 59 anos, parda, com ensino médio completo, residente em um município do estado de São Paulo. Ela teve suas primeiras manchas do vitiligo quando tinha 3 anos de idade. O diagnóstico foi estabelecido por um médico dermatologista. Foram realizados alguns tratamentos, entre eles, a utilização de cabine de luz. Flor passou, também, por tratamento em terapia ocupacional por aproximadamente um ano, mas não era focado nas questões do vitiligo, e sim em outras condições de saúde.

#### **Resultados quantitativos**

Na aplicação do VitiQoL, Flor avaliou os 15 itens com a nota máxima de 6, pontuando um total de 90. Foram eles: 1 – Você se sentiu incomodado pela aparência do seu problema de pele?; 2 – Você se sentiu frustrado com o seu problema de pele?; 3 – O seu problema de pele afetou sua atividade diária?; 4 – Ao conversar com alguém, você se preocupou com o que poderiam estar pensando de você?; 5 – Você teve medo de que as pessoas o criticassem?; 6 – Você se sentiu envergonhado ou inibido por causa da sua pele?; 7 – O seu problema de pele influenciou o tipo de roupa que você usa?; 8 – O seu problema de pele afetou suas atividades sociais ou de lazer?; 9 – O seu problema de pele afetou o seu bem-estar emocional?; 10 – O seu problema de pele afetou a sua saúde física como um todo?; 11 – O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a aparência pessoal (por exemplo: corte de cabelo ou uso de

cosméticos)?; 12 – 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)?; 13 – O seu problema de pele afetou a possibilidade de você fazer novos amigos?; 14 – Você se preocupou com a progressão da sua doença para novas áreas do seu corpo?; 15 – Por favor, avalie quão grave você sente que o seu problema de pele é, deixando claros a gravidade do vitiligo e o quanto essas manchas interferem na sua qualidade de vida.

A escala de participação teve uma pontuação de 50 pontos. Tal resultado corresponde ao fato de que o vitiligo afeta sua participação social de maneira grave, principalmente em áreas como atividades de lazer, socialização e autonomia.

### **Resultados qualitativos: estigma, impactos e estratégias para viver com o vitiligo**

A análise temática dos dados permitiu identificar um tema principal que explicita aspectos de viver com o vitiligo. Esse tema principal explora os estigmas do vitiligo, os seus impactos no cotidiano e as estratégias de enfrentamento utilizadas pela participante. Além disso, ela trouxe sua perspectiva sobre o apoio recebido na terapia ocupacional.

Sobre a questão do estigma, desde criança, Flor relata a dificuldade de aceitar as manchas e explicar para as pessoas seus sentimentos. Isso fez com que ela carregasse essa angústia até quando adulta:

“Durante a minha infância, meu pai exigia que todas usassem vestido quando a gente ia em festas. Eu chegava lá e chorava o tempo todo, porque todo mundo ficava olhando a minha perna e meu pé.”

Durante a entrevista, Flor expressou o sentimento de ninguém compreender o que ela passa. Citou sobre perceber evoluções de suas manchas e as pessoas que se relacionam com ela não perceberem. Ela afirma que, por viver com o vitiligo, sabe como funciona e, mesmo assim, é difícil explicar para alguém que não vive com a doença.

“Minhas filhas falam assim pra mim: ‘Mas mãe, ninguém está vendo’, e eu falo assim: ‘Mas eu estou vendo, eu estou sentindo, eu sei que está ali e está aumentando’. Então, é difícil você explicar para uma pessoa que está aumentando e está te incomodando, [...] mas eu sei que está abrindo, porque a gente sabe, a gente que tem vitiligo já identifica a mancha, já sabe como que é.”

O sentimento de não se sentir compreendida por outras pessoas que não têm vitiligo também apareceu:

“As pessoas que não têm vitiligo não entendem o que a gente fala.”

Além disso, ela contou sobre o estigma que as pessoas ainda carregam em relação à doença, acreditando ser transmissível, e o esforço que ela tem que fazer para explicar que não é:

“As pessoas achavam que vitiligo transmitia, aí eu falava: ‘Não, não transmite. A doença é só na minha pele, não é transmissível.’”

A participante contou sobre os impactos que vive em sua vida, como o medo de ter as manchas espalhadas pelo rosto:

“Não é bonito, não é bonito, principalmente quando é no rosto [...]. Eu tenho muito medo que se espalhe pelo meu rosto, muito, muito mesmo [...] e no rosto? O que você vai pôr no rosto para esconder? Nada.”

Flor contou uma experiência vivida, quando estava no mar e não conseguiu entrar na água, para conseguir manter as manchas escondidas, pois se usasse um biquíni, por exemplo, as manchas ficariam expostas. Ela reafirma, em seu relato, que necessita de algo que esconda:

“Uma vez fui no mar, e não consegui entrar. A gente esconde.”

A entrevistada relatou alguns tratamentos que trouxeram evolução para o quadro, mas, atualmente, percebe que seu estado emocional tem interferido em sua condição:

“Eu tenho passado por muita ansiedade e crise de ansiedade. Eu acho que interfere muito no meu emocional [...]. Eu sei que está aqui e está aumentando. Devido ao estresse, à ansiedade.”

O desconforto com o vitiligo pode levar a um sentimento de vergonha e de querer se esconder. A participante citou algumas estratégias de enfrentamento que utiliza ou já utilizou durante sua vida, para esconder as manchas, como o uso de meias, calças e shorts ao invés de biquínis. Além disso, como estratégias para não ter que explicar o tempo todo o porquê de suas manchas, dizia a outras pessoas que as manchas eram decorrentes de outra questão, como marcas de queimaduras, por exemplo.

“Você usa uma meia, usa um tênis, você consegue esconder. Usa uma calça, esconde a perna [...]. Quando eu tinha as manchas nas pernas todas e no pé, minha dermatologista falava para mim que, se alguém perguntasse, era para eu falar que queimei. Porque se você for falar, até você explicar para uma pessoa o que é vitiligo, né? Então, aí eu mentia.”

“O quadril é uma coisa que se expõe se você colocar um biquíni. Então, tem que ser com short, essas coisas assim todas.”

Conversar com outras pessoas também se mostrou uma estratégia utilizada por Flor, pois havia alguém para escutar e entender o que ela estava vivenciando naquele momento:

“Conversar com alguém me ajuda. Alguém que me entendesse, sim, me ajudava.”

Embora Flor tenha se tratado em terapia ocupacional devido a outra condição de saúde, ela relatou que as vivências dentro da terapia ocupacional a ajudaram, pois havia alguém para escutar e entender o que ela estava vivenciando naquele momento, sem julgar sua aparência e entendendo seus sentimentos:

“Conversar com alguém que me entendesse, sim, me ajudava. Aí eu conseguia, pelo menos, ter um acompanhamento. Agora que estou sem, tenho tido crises de ir parar no pronto-socorro.”

### **Integrando os resultados: as repercussões do vitiligo no cotidiano de Flor**

Flor relata que, desde criança, teve dificuldades em aceitar as manchas e em explicar para as pessoas seus sentimentos. Isso fez com que ela carregasse essa angústia até a idade adulta. Ao integrar os resultados provenientes dos diferentes instrumentos de produção de dados, podemos compreender que os relatos da participante demonstram experiências que dialogam diretamente com os resultados avaliados pelo VitiQoL. Sentimentos de incômodo com as manchas, vergonha e frustração com as

pessoas que não convivem com o vitiligo e não entendem seu desconforto são bastante citados. Um exemplo é quando Flor relata que era obrigada a usar vestidos em ocasiões sociais quando criança, o que a expunha ao olhar alheio e gerava sofrimento emocional intenso. Segundo seu relato, esse sofrimento perdura até hoje, quando evita atividades como entrar no mar ou usar roupas que exponham as manchas. Entretanto, atualmente, ela realiza algumas estratégias de enfrentamento — por exemplo, o uso de roupas que “escondem” as manchas —, a fim de evitar explicações recorrentes e situações constrangedoras, como as vividas anteriormente. Embora essas estratégias sejam um mecanismo de proteção, evidenciam e deixam ainda mais clara a presença persistente do estigma social associado a essa doença.

Na escala de participação, Flor também teve uma pontuação alta, indicando que o vitiligo afeta sua participação social de maneira grave, principalmente em áreas como atividades de lazer, socialização e autonomia. Portanto, com a análise de dados e das falas de Flor, é possível concluir que o vitiligo afeta não apenas aspectos funcionais da vida da participante, mas também dimensões emocionais e sociais, revelando a complexidade e a profundidade da experiência de viver com essa condição.

## Discussão

O presente estudo buscou investigar a repercussão do vitiligo no cotidiano de uma pessoa que realizou terapia ocupacional. A participante não realizou tratamento em terapia ocupacional especificamente para os cuidados com o vitiligo, mas vivências em seu cotidiano com relação às manchas do vitiligo corroboram os estudos na literatura sobre essa temática.

Trata-se de uma doença pouco conhecida, no sentido de as pessoas compreenderem realmente como é a condição. De acordo com Wiesel *et al.* (2022), o maior impacto do vitiligo na qualidade de vida dos pacientes foi descrito pela primeira vez no final da década de 1970 e, desde então, há evidências crescentes desse impacto. Os resultados desta pesquisa também corroboram essa questão, dado que a participante obteve pontuação máxima (90 pontos) no questionário específico de qualidade de vida de pessoas com vitiligo – VitiQoL-PB. O objetivo do questionário foi avaliar o quanto a relação com a pele e a doença afetam o dia a dia, trazendo perguntas como “O seu problema de pele afetou sua atividade diária?”. A intenção foi deixar clara a gravidade do vitiligo e o quanto essas manchas interferem e causam impacto na qualidade de vida da pessoa.

O vitiligo não leva a nenhuma incapacidade funcional, mas causa grande impacto psicossocial, por afetar a pele de forma visível e, conseqüentemente, a estética das pessoas. Percebe-se que a ausência de informações sobre o vitiligo corrobora o preconceito, a discriminação e os olhares aos portadores da doença (Wiesel *et al.*, 2022). Assim, a estigmatização é um fator crucial para o impacto psicológico do vitiligo. Os pacientes podem enfrentar diversas situações. As mais comuns são discriminação e isolamento social, que podem levar a sentimentos de exclusão e afetar negativamente a qualidade de vida. Além disso, com a pressão social para atender aos padrões de beleza que ocorrem atualmente, transtornos psicológicos podem ser desencadeados ou agravados, visto que os pacientes sentem que não se encaixam no que se diz “normal”. A participante desta pesquisa refere que utiliza várias estratégias para esconder as manchas e não ter que lidar com o olhar nem com o julgamento das

pessoas, mantendo-se atenta constantemente às atividades que realiza para que as manchas não fiquem expostas.

Nesse sentido, a aceitação e a compreensão por parte de familiares, amigos e colegas podem mitigar o impacto negativo da condição. Na pesquisa, a participante relatou que nem sempre contou com esse apoio e referiu que as pessoas ao seu redor não a compreendem. Com relação à percepção do estigma sobre o vitiligo, Zucolli *et al.* (2024) evidenciam que tal percepção varia, a depender do contexto sociocultural em que a pessoa está inserida. A forma como os pacientes são tratados pela sociedade pode influenciar a sua experiência emocional e, conseqüentemente, o desenvolvimento da doença. Pessoas com manchas expostas em partes do corpo têm maior probabilidade de ser estigmatizadas, porque é mais provável que recebam comentários negativos sobre isso. A percepção distorcida de si mesmo e a dificuldade que as pessoas têm de entender e aceitar a condição levam-nas a uma luta interna constante com a autoaceitação e, também, para combater os estigmas existentes (Wiezel *et al.*, 2022).

Nesse sentido, o impacto psicológico do tratamento em pacientes com vitiligo é uma questão multifacetada, que envolve, entre outros aspectos, a condição dermatológica, as respostas aos tratamentos e a situação emocional dos pacientes. A participante desta pesquisa refere que, em momentos de mais estresse e ansiedade, nota uma evolução da doença.

Em sua pesquisa sobre a autoestima e a depressão em mulheres portadoras de vitiligo, Ruiz (2016) refere que:

Embora o vitiligo não produza impactos fisiológicos que causem danos severos à saúde física, os impactos produzidos nas dimensões psicológicas e afetivas parecem indicar a importância de avaliar e intervir no cuidado desta dermatose, incluindo cuidados psicoterápicos e em saúde mental. (2016, p. 34)

Dessa forma, o estado emocional do paciente pode interferir no tratamento, pois, conforme destacam Franken *et al.* (2020), alterações emocionais desequilibram o organismo. Dessa forma, é necessária uma abordagem humanizada sobre a condição, além de muito cuidado para com a pessoa, pois uma palavra inadequada pode ter uma repercussão negativa para o portador (Franken *et al.*, 2020). Devido ao fato de não haver previsão sobre a evolução do quadro e não se saber como prevenir o aparecimento de novas manchas, a pessoa que tem vitiligo vive em uma "corda bamba", com medo dos seus comportamentos, pois não sabe quais podem levar ao aparecimento de novas lesões e deflagrar novos impactos socioemocionais (Nogueira *et al.*, 2009). Para Zucoli *et al.* (2024), o vitiligo pode levar a crises de ansiedade e baixa autoestima, o que influencia não só a qualidade de vida do paciente, mas também sua participação na sociedade. Zucoli *et al.* (2024) também evidenciam que a aceitação social e o suporte emocional desempenham um papel importante na gestão que esses impactos psicológicos terão na vida da pessoa com vitiligo.

Com o tempo, as pessoas vão procurando estratégias de enfrentamento para lidar com essas manchas e com a demora no tratamento. As estratégias são ações que fazemos e utilizamos para lidar com situações adversas e minimizar as dores ou os incômodos que elas podem causar. Sendo assim, segundo Morero (2018), as estratégias de enfrentamento podem incluir a aceitação da condição e a adaptação às mudanças na aparência, como também focar em aspectos positivos e enxergar o que é melhor para si.

Dessa forma, a compreensão do que incomoda e o reconhecimento da doença permitem o desenvolvimento de estratégias que integrem cuidados físicos e emocionais, promovendo uma abordagem mais completa e humanizada no tratamento do vitiligo para além das medicações (Zucoli *et al.*, 2024). Reconhecer as estratégias de enfrentamento, nessa perspectiva, faz-se importante, pois pode auxiliar a identificar intervenções específicas para a promoção da sua própria qualidade de vida, fazendo com que o adoecimento seja minimizado e, conseqüentemente, os impactos negativos de ter uma doença como o vitiligo (Morero *et al.*, 2018).

A repercussão do vitiligo no cotidiano da participante é visível. Os resultados expressados no VitiQoL desvelam o impacto emocional cotidiano do vitiligo, bem como seus efeitos na realização de atividades sociais ou de lazer. Não foi o vitiligo o motivo que levou Flor até a terapia ocupacional, mas ela relatou que, quando fazia terapia ocupacional, mesmo que suas manchas não fossem o tema central, sentia-se apoiada e compreendida. Ao conversar com alguém que entendia sobre o assunto, não a julgava e ajudava muito em relação às suas angústias e ansiedades. Entretanto, pensando nos impactos às atividades cotidianas de Flor em decorrência do vitiligo, esta pesquisa torna visível a necessidade de ampliar a compreensão e as estratégias de atuação profissional diante de uma pessoa portadora de vitiligo. Álvares *et al.* (2012) referem que é no processo terapêutico, por meio do fazer, que o paciente pode reconhecer-se como um sujeito que atua e cria em seu cotidiano.

Na terapia ocupacional, há possibilidades de construir novos significados para as atividades e relações no cotidiano, com potencial de transformar as situações causadoras do sofrimento, por meio da criação de novas formas de fazer e de se relacionar para lidar com os limites e as dificuldades (Mello *et al.*, 2021). No cuidado em terapia ocupacional, o projeto de "fazer para ser" (Benetton, 1994) potencialmente permite que realizar atividades com a pessoa que tem vitiligo e analisar essas iniciativas a partir das repercussões do cotidiano, inclusive as que são limitadas pela visibilidade das manchas, pode abrir espaço para a construção de novos significados, nos quais haja menos cisão entre quem a pessoa é e o desejo de fazer e viver sem manchas (Benetton, 1994; Ferigato, 2010; Marcolino, 2018). Assim, há espaço para outras pesquisas sobre terapia ocupacional e vitiligo, tanto para as que ampliem as compreensões sobre o impacto da doença no cotidiano quanto para a identificação de estratégias específicas de cuidado e enfrentamento do campo de atuação da terapia ocupacional.

## **Considerações finais**

O presente estudo investigou a repercussão do vitiligo no cotidiano de uma pessoa com vitiligo, buscando compreender como essa doença pode afetar a participação social e a qualidade de vida. Os resultados também dão destaque para os efeitos do vitiligo na saúde mental e para aspectos referentes à autoestima e ao estigma vivido, por meio de descrições sobre como é a vivência cotidiana tendo essa condição. Os resultados dessa pesquisa mostraram uma interferência negativa de viver com vitiligo na qualidade de vida e na participação social, por se tratar de uma condição estética com muitos estigmas.

Esses temas possibilitam compreender o que essa doença pode causar no cotidiano, levando a pessoa a manter atenção constante nas escolhas de atividades e em sua realização para evitar que as manchas apareçam. Tal aspecto amplia as possibilidades de pensar o acompanhamento em terapia ocupacional.

Nesse sentido, a atuação profissional pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias mais saudáveis de enfrentamento, favorecendo experimentações que permitam a construção de uma nova imagem corporal e de novos significados sobre o modo de participar das atividades cotidianas, com menos cisão entre quem a pessoa é e o desejo de viver sem manchas. Mesmo trabalhando com um caso único, os resultados deste estudo abrem novas perguntas para pesquisas futuras que possam avaliar ou analisar o impacto do vitiligo nas atividades do cotidiano e, também, em formas de cuidado específicas do campo da terapia ocupacional.

## Referências

- Álvarez, J., Bombarda, T. B., & Silva, M. A. (2012). Terapia ocupacional na unidade de terapia intensiva: estudo clínico randomizado. *Revista Brasileira de Terapias Ocupacionais*, 20(2), 123–130. <https://doi.org/10.5935/1678-2504.20120018>
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2008). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático* (P. A. Gareschi, Trad., 7ª ed.). Vozes.
- Benetton, J. (1994). *A Terapia Ocupacional como instrumento nas ações de saúde mental*. Tese de doutorado, Universidade Estadual de Campinas
- Boza, J. C., Giongo, J., Piglia, P., Cestari, T. F., & Jones-Caballero, M. (2015). Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 90(3), 358–362. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20153269>
- Catucci, L. (2016). *Qualidade de vida em pacientes adultos e pediátricos com vitiligo: Estudo baseado em questionários de qualidade de vida genéricos e específicos* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/143643>
- Dias, Y. V., & Mishima, S. M. (2023). Análise temática de dados qualitativos: uma proposta prática para efetivação. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas e Comportamentais*, 19(1), 45–58. <https://doi.org/10.5935/1678-2504.20230007>
- Espindula, P. A. V. (2021). *Validação da Escala de Participação Social (P-scale) em adultos com lesão medular* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri]. <https://repositorio.ufvjm.edu.br/items/1b5d7726-766a-48e8-a14b-2a1095841917>
- Ferigato, S. H. (2010). O agir criativo em terapia ocupacional: Uma reflexão filosófica a partir dos paradoxos da contemporaneidade. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 15(2). <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/142>
- Galheigo, S. M. (2003). O cotidiano na terapia ocupacional: Cultura, subjetividade e contexto histórico-social. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 14(3), 104–109. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v14i3p104-109>

Hand, C., Law, M., & McColl, M. A. (2011). Occupational Therapy Interventions for Chronic Diseases: A Scoping Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(4), 428–436.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2011.002071>

Hedayat, K., *et al.* (2016). Quality of life in patients with vitiligo: A cross-sectional study based on vitiligo Quality of Life Index (VitiQoL). *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 86.

<https://doi.org/10.1186/s12955-016-0499-9>

Hoffmann, F. S., *et al.* (2005). A integração mente e corpo em psicodermatologia. *Psicologia: Teoria e Prática*, 7(1), 51–60. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v7n1/v7n1a05.pdf>

Lopes, C. (2007). Abordagem psicossocial de uma população de indivíduos com vitiligo: Avaliação de depressão, ansiedade e qualidade de vida [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/server/api/core/bitstreams/180091d2-4519-4731-9a6e-8fc686fdf476/content>

Luz, L., Santos, S., & Partata, A. (2014). Vitiligo e seu tratamento. *Revista Científica do ITPAC*, 7(3), Pub. 5.

Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, *et al.* (2013). Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol*. 69(1):e11-e18. doi:10.1016/j.jaad.2012.01.038

Manzini, E. (2004). Entrevista semi-estruturada: Análise de objetivos e de roteiros. In *Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos (2ª ed.)*. Bauru.

[https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini\\_2004\\_entrevista\\_s\\_emi-estruturada.pdf](https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_s_emi-estruturada.pdf)

Marcolino, T. Q. (2018). Como trabalhamos a noção de ampliação de cotidiano: Considerações a partir do Método Terapia Ocupacional Dinâmica. In S. T. Matsukura & M. M. Salles (Orgs.), *Cotidiano, atividade humana e ocupação: Perspectivas da Terapia Ocupacional no campo da saúde mental* (pp. 105–121). EDUFSCar.

McFeely, G. (2022). Research priority 1: 'How does occupational therapy make a difference and have an impact on everyday lives?'. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(8), 559–560.

<https://doi.org/10.1177/03080226221087654>

Mello, A. C. C., Araujo, A. S., Costa, A. L. B., & Marcolino, T. Q. (2021). Meaning-making in occupational therapy interventions: A scoping review. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2985. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2485>

Minayo, MC de S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde (14ª ed.)*. Editora Hucitec.

Morero, J. A. P., *et al.* (2018). Estratégias de enfrentamento: Uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. *Revista Cuidarte*, 9(2), 2257–2268.

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i2.503>

- Neto, A. M. T., Silva, V. S. E., Rodrigues, D. M., & Pinto, D. O. F. V. (n.d.). Vitiligo: O problema que não está apenas na pele. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, 1(2).  
<http://reinpeconline.com.br/index.php/reinpec/article/view/93>
- Nobre, M. (1995). Qualidade de vida. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 64(4), 299–300.  
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-319689>
- Nogueira, L. S. C., Zancanaro, P. C. Q., & Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84(1), 41–45. <https://doi.org/10.1590/S0365-05962009000100008>
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of pediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258–273.  
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12532>
- Padmakar, S., Murti, K., Pandey, K., Kumari, S., Kumar, R., & Siddiquina, P. B. (2022). Ideação suicida associada ao vitiligo – Uma revisão sistemática de prevalência e avaliação. *Epidemiologia Clínica e Saúde Global*. <https://doi.org/10.2147/CESG.Sxxxxxx>
- Rosa, L. S. da, & Mackedanz, L. F. (2021). A análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. *Atos de Pesquisa em Educação*, 16, e8574.  
<https://doi.org/10.1590/Sxxxxxx>
- Ruiz, L. P. (2016). Autoestima e depressão em mulheres portadoras de vitiligo [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos]. <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8034>
- Smallfield, S., Fang, L., & Kyler, D. (2021). Self-Management Interventions to Improve Activities of Daily Living and Rest and Sleep for Adults With Chronic Conditions: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 7504190010. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34780611>
- Silva, A. C. C. da, & Oliver, F. C. (2019). Participação social em terapia ocupacional: Sobre o que estamos falando? *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(4), 858–872.  
<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2502>
- Van Brakel, W. H., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2006). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193–203. <https://doi.org/10.1080/09638280500193345>
- Varella, D. (n.d.). Terapia ocupacional. Biblioteca Virtual em Saúde – Ministério da Saúde.  
<https://bvsms.saude.gov.br/terapia-ocupacional-4/>
- Wiesel, Y. N., *et al.* (2022). Sobrecarga psicossocial em pacientes com vitiligo: Efeitos na qualidade de vida. *Revista Artigos.Com*, 35, e11422. <https://doi.org/10.21877/XXXXX>
- Wimpenny, K., Savin-Baden, M., & Cook, C. (2014). A qualitative research synthesis examining the effectiveness of interventions used by occupational therapists in mental health. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(6), 276–288.

Yin, R. K. (2015). Estudo de caso: Planejamento e métodos (4ª ed.). Bookman.

Zucoli, I. G., Hofmeister, S. T., Silva, T. dos R., Sampaio, C. B., Barbosa, I. F., Fernandes, J. G. F., & Dias, M. da N. (2024). Impacto psicológico do tratamento em pacientes com vitiligo: Avaliação e intervenção. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(8), 1187–1205.

<https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n8p1187-1205>

**Contribuição das autoras:** L. M. G.: Elaboração, coleta de dados, formatação, análise dos dados, revisão do texto. T. Q. M.: Orientação do trabalho, análise dos dados, revisão do texto. L. D. A.: Co-orientação do trabalho, análise dos dados, revisão do texto.

**Recebido em:** 05/06/2025

**Aceito em:** 24/09/2025

**Publicado em:** 31/01/2026

**Editor(a):** Dani Laura Peruzzolo