

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

LÍVIA MARTINS GARBUIO

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

SÃO CARLOS

2025

LÍVIA MARTINS GARBUIO

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

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Taís Quevedo Marcolino

Co-orientadora: Profa. Dra. Laysla Demonari de Aguiar

SÃO CARLOS

2025

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, onde encontro morada, paz e força, e que me sustentou em cada passo dessa jornada. À Nossa Senhora, minha mãe e advogada, por ter me guardado dentro do seu manto e por tantas graças recebidas.

Aos meus pais, Sandra Mara Martins Garbuio e Antonio Renato Garbuio, que nunca mediram esforços para me ajudar, ensinar e encorajar. Que compartilharam comigo minhas angústias, meus medos e principalmente minhas alegrias. Se não fosse por vocês, esse sonho não teria se tornado realidade.

Ao meu irmão, Felipe, minha base, e a pessoa com quem divido a vida. Que tanto me apoiou e acompanhou nesse processo, o deixando mais leve e feliz. “Você é a minha pessoa”.

Ao meu companheiro, Rodrigo, que me acolheu nos momentos em que eu mesma me esquecia. Meu maior incentivador e apoiador, que me acalmou nos dias difíceis, e comemorou comigo cada realização. Meu amor tranquilo e paciente.

Ao vôlei da federal, que foi minha válvula de escape durante toda a graduação. Lugar onde aprendi sobre amizade, cuidado e trabalho em equipe. Sou grata pelos amigos que fiz dentro dessa equipe, pelo companheirismo, acolhimento, pelas trocas enriquecedoras e pelos afetos que compartilharam ao longo dessa jornada.

Às minhas amigas de curso, “Chora boy”, que trouxeram novos sentidos aos meus dias e redefiniram o que eu entendia cumplicidade e afeto.

À minha orientadora, Taís Quevedo Marcolino, e co-orientadora, Laysla Demonari, pelas trocas, por acreditarem em mim, me acolherem e por me ensinarem tanto, não apenas sobre terapia ocupacional, mas também sobre a vida e as pessoas.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por me permitir realizar esse estudo com incentivo financeiro

RESUMO

O vitiligo é uma doença sistêmica crônica adquirida, geralmente progressiva, caracterizada pelo surgimento de manchas acrômicas em áreas da pele em decorrência da ausência de melanina. Apesar do vitiligo não causar incapacidade física, ele pode levar a grande impacto psicossocial. Considerando que aspectos emocionais e de saúde mental 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 terapêutica usual para diversas condições crônicas de saúde, há poucos estudos que abordam diretamente o cuidado a pessoas com problemas dermatológicos crônicos, como o vitiligo. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com uma abordagem de estudo de caso, envolvendo metodologia quali e qualitativa. Pessoas com vitiligo que estejam em tratamento de terapia ocupacional ou que estiveram em tratamento foram convidadas, por convite em mídias sociais, a participar. Uma pessoa efetivou sua participação. Os dados foram produzidos através de um questionário de caracterização, uma entrevista semiestruturada e aplicação de dois instrumentos de participação social e qualidade de vida. Os dados quantitativos foram analisados descritivamente, e os dados qualitativos foram analisados tematicamente. 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. Dados os diversos impactos de viver com o vitiligo no cotidiano, a terapia ocupacional 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 e participar socialmente, além de enfrentar os estigmas da doença. Assim, este estudo abre novos questionamentos para pesquisas que busquem compreender os efeitos do vitiligo nas atividades cotidianas, bem como, em estratégias de cuidado específicas do nosso campo.

Palavras-Chave: Terapia Ocupacional; Vitiligo; Cotidiano.

ABSTRACT

Vitiligo is a chronic, acquired, and generally progressive systemic disease characterized by the appearance of achromic spots on areas of the skin due to the absence of melanin. Although vitiligo does not cause physical disability, it can have a significant psychosocial impact. Considering that emotional and mental health aspects have an impact on 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, such as vitiligo. This is an exploratory and descriptive research, with a case study approach, involving qualitative and quantitative methodology. People with vitiligo who are undergoing occupational therapy treatment or who have been undergoing treatment were invited to participate via social media. One person actually participated. Data were produced through a characterization questionnaire, a semi-structured interview, and the application of two instruments of social participation and quality of life. Quantitative data were analyzed descriptively, and qualitative data were analyzed thematically. 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. Given the diverse impacts of living with vitiligo on daily life, occupational therapy 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 and participate socially, in addition to facing the stigmas of the disease. Thus, this study opens new questions for research that seeks to understand the effects of vitiligo on daily activities, as well as on specific care strategies in our field.

Keywords: Occupational Therapy; Vitiligo; Everyday Life.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	1
2. INTRODUÇÃO	2
3. OBJETIVOS	5
4. MÉTODO	6
4.1 Tipo de pesquisa	6
4.2 Participantes	6
4.3 Aspectos Éticos	6
4.4 Instrumentos para Produção de Dados	7
4.5 Análise de dados	8
5. RESULTADOS	9
5.1 Resultados do Questionário de Caracterização	9
5.2 Resultados dos instrumentos	9
5.3 Resultados Qualitativos	10
5.4 Estigmas do Vitiligo	10
5.5 Impactos de viver com o vitiligo	11
5.6 Estratégias de enfrentamento frente às manchas do vitiligo	11
5.7 A Terapia Ocupacional	12
5.8 A repercussão do vitiligo no cotidiano de Flor	12
6. DISCUSSÃO	14
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	18
8. REFERÊNCIAS	19
9. APÊNDICES	23
10. ANEXOS	35

1. APRESENTAÇÃO

Este trabalho não se trata apenas de uma pesquisa que traz um tema pouco discutido na Terapia Ocupacional, mas representa 14 anos de luta contra uma doença que não tinha respostas e nem tratamentos que a curavam. Essa pesquisa representa dias, meses e anos que eu não conseguia sair de casa por vergonha e insegurança; Essa pesquisa não é apenas mais uma, ela é algo que ressoava em mim a muito tempo, essa pesquisa SOU EU.

Escolher esse tema não foi fácil, pois será que eu conseguiria escrever algo que ainda me machucava muito? Será que conseguiria lidar com a frustração de não conseguir encontrar o que eu queria? Quando escolhi falar sobre o que ainda ressoava negativamente em mim, eu escolhi também me aprofundar em um tema que eu tinha conhecimento e que ao escrever poderia mudar a minha forma de ver e sentir aquela doença. Falar sobre o Vitiligo não foi e nunca será fácil para mim, mas cada palavra escrita ressoa como um abraço acolhedor, cheio de carinho e compreensão.

Esse trabalho traz um pouco do Vitiligo, e de como ele pode influenciar no cotidiano da pessoa que tem essa doença. Apesar do vitiligo não causar incapacidade física, ele pode levar a grande impacto psicossocial, portanto esta pesquisa buscou desvelar o cuidado ofertado por terapeutas ocupacionais e como essa profissão pode ajudar as pessoas com Vitiligo.

Sinto uma gratidão imensa por esse trabalho, pois ele não apenas compartilha uma parte da minha história, mas também cria um laço de conexão com todas as pessoas que por ele passaram e me ajudaram a realizar esse sonho. É um reflexo de tudo o que sinto e de como o tema em questão tem feito parte da minha jornada. Redigir essa pesquisa me fez ressignificar, cada entrevista que ouvia, cada palavra que escrevia, trazia um pouco da minha história e de tudo que já vivi com essa condição. Essa pesquisa vai muito além de palavras e dados, é um pedaço de mim e de cada pessoa que vive com essa doença hoje em dia e que busca um auxílio.

2. INTRODUÇÃO

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

O conhecimento sobre a etiopatogenia do vitiligo ainda é pouca mas está evoluindo com o tempo, acredita se que vários mecanismos estejam envolvidos como: mecanismos neurais, estresse metabólico/fisiológico e respostas inflamatórias e autoimunes alteradas. (Padmakar et al., 2022). A evolução do vitiligo é imprevisível, não existe nenhum critério clínico que oriente a prognose. A doença tem uma evolução natural, normalmente de progressão lenta, mas podendo crescer rapidamente. 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.” (Hoffmann, 2005, pg.56).

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

O Vitiligo é conhecido como um distúrbio que traz constrangimento e baixa autoconfiança 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 sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade das áreas às quais pertence, como: família, trabalho, 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, coletivos e espaços e coletivos públicos e/ou comunitários, que transformam o cotidiano e as condições de vida dos sujeitos em condições de sofrimento mental, preconceitos, exclusão, entre outros (Silva, 2019).

Apesar do vitiligo não causar incapacidade física, ele pode levar a grande impacto psicossocial. Pesquisas sobre a qualidade de vida de pessoas portadoras de vitiligo e outras doenças crônicas dermatológicas utilizam diversos instrumentos para avaliação da qualidade de vida, são utilizados: 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 são outros questionários genéricos para avaliação de doenças dermatológicas, sendo que o Skindex-29 foi recentemente traduzido e validado para o português falado no Brasil, ambos utilizados pelo estudo de Catucci Boza (2016).

Lopes (2007) investigou a ocorrência de indicadores de depressão, ansiedade e qualidade de vida em portadores de vitiligo, em atendimento em ambulatório dermatológico da cidade de São Paulo utilizando 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); e, 2) Escala Transversal de Sintomas de nível 2 de Depressão (PROMIS depressão). (Ruiz, 2016).

O *Questionário específico de qualidade de vida no Vitiligo-VITQOL-PB* validado no Brasil (LILLY et al., 2013) demonstrou alta consistência interna (coeficiente alpha de Crombach = 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 avaliação da participação social em

hanseníase em 2011, e depois foi validado 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 das mesmas. A terapia ocupacional é uma profissão que estuda o fazer humano, e 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. Compreende-se o cotidiano em suas relações entre os aspectos sociais e individuais que se entrelaçam em uma trama na vida do dia a dia (Galheigo, 2003; Marcolino, 2018). A(o) terapeuta ocupacional tem, portanto, uma posição privilegiada ao poder 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 vem indicando a importância do cuidado em terapia ocupacional de considerar o contexto reais da 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 vem sendo compreender as repercussões do cuidado em terapia ocupacional na vida cotidiana 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 (Malstam et al., 2018; Chuang et al., 2018; Sabeka; Hussain, 2019; Price et al., 2021; Haller et al., 2022). 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 as repercussões do tratamento de terapia ocupacional no cotidiano de pessoas portadoras de vitiligo?

3. OBJETIVOS

Objetivo geral: Compreender as repercussões do vitiligo no cotidiano da pessoa que tem essa doença.

4. METODOLOGIA

4.1 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 compreender em profundidade a complexidade e a singularidade desse 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, que é o que buscamos com essa pesquisa (Bauer; Gaskell, 2008).

4.2 Participantes

O convite para participar da pesquisa foi realizado através das diversas mídias sociais e aplicativos de comunicação online, tanto em grupos de pessoas portadoras de vitiligo como grupos de terapeutas ocupacionais (APÊNDICE 1 e 2). Nos grupos de profissionais, foi solicitado ao profissional que encaminhe o convite a pacientes ou ex-pacientes que estejam nos critérios de inclusão da pesquisa. Como critérios de inclusão de participantes, foram: Pessoas com vitiligo que estejam em tratamento de terapia ocupacional ou que estiveram em tratamento, podendo ser, adolescentes de 13 a 19 anos, e adultos de 20 a 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 (APÊNDICE 3). Uma pessoa aceitou participar dessa pesquisa.

4.3 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.

4.4 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 (Ruiz, 2015), adaptado às especificidades dos participantes desta pesquisa (APÊNDICE 5). Além dos dados demográficos, foram incluídas informações sobre o tratamento de terapia ocupacional (tempo, quantidade de sessões, principal motivo). O questionário foi desenvolvido em formato online, com questões referentes a informações socioeconômicas da participante: idade; gênero; escolaridade; estado civil; renda familiar e individual; e, indicadores econômicos relativos às condições de residência (número de pessoas que vivem na residência, o número de cômodos e de banheiros das mesmas). O questionário de caracterização nos permitiu entender sobre a vivência com a doença e nele foi requisitado informações relativas a idade de aparecimento das manchas, formação do profissional que realizou o diagnóstico, a natureza dos tratamentos já implementados e além disso foi questionado também os dados sobre o tratamento de terapia ocupacional

Entrevista Semi-estruturada

Uma das características da entrevista semi-estruturada 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 uma explicação e compreensão de uma totalidade. Pelo fato de a entrevista ser um processo de interação social os dados são de natureza social, e serão levados em consideração na interpretação dos resultados (Minayo, 2014).

Foi elaborado um roteiro preliminar de entrevista pela estudante e orientadora (APÊNDICE 6). 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.

Instrumento de avaliação da qualidade de vida e da participação social

Apesar desta pesquisa não se pautar em uma abordagem quantitativa e, conseqüentemente, e a participante não atingir um número estatisticamente significativo,

optou-se por utilizar alguns instrumentos de participação social e qualidade de vida. Tais resultados poderão permitir 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 - VITQOL-PB (ANEXO 1) e a Escala de Participação (P-escala) (ANEXO 2) 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. Utiliza o conceito de “par”, para que o paciente se compare a um “par real” ou “hipotético”. Possui 18 (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 de graus de restrição de participação: sem restrição significativa (0-12); leve restrição (13-22); restrição moderada (23-32); restrição grave (33-52); restrição extrema (53-90) (Van Brakel et al., 2006).

4.5 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 mensagem, transmitida através 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. A análise temática oferece a possibilidade de fornecer uma descrição mais detalhada do material emergente (Rosa, 2021) - 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.

5. RESULTADOS

A pesquisa teve uma participante. Sua entrevista foi realizada através do aplicativo virtual Google Meet, em data e horário previamente agendados, com duração de 38 minutos e 44 segundos.

5.1 Resultados do Questionário de Caracterização

A participante é uma mulher cisgenero, nomeada nesta pesquisa de Flor, de 59 anos, parda, com ensino médio completo, residente em um município do Estado de São Paulo. Suas primeiras manchas do vitiligo apareceram quando ela tinha três anos de idade. O diagnóstico foi dado por um médico dermatologista, e realizou alguns tratamentos, como cabine de luzes. Flor passou por tratamento em terapia ocupacional por aproximadamente um ano, mas não era focado nas questões do vitiligo, mas sim, por outras condições de saúde.

5.2 Resultados dos instrumentos

Na aplicação do VitiQoL, L. avaliou os 15 itens com a nota máxima de 6 pontuando um total de 90, sendo 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? e 15. Por favor avalie quanto grave você sente o seu problema de pele, deixando claro a gravidade do vitiligo e o quanto essas manchas interferem na sua qualidade de vida.

Já na escala de participação teve uma pontuação de 50 pontos, que corresponde que o vitiligo afeta sua participação social de maneira grave, principalmente nas áreas como: Atividades de Lazer; Socialização e Autonomia.

5.3 Resultados Qualitativos

A análise temática dos dados permitiu identificar um tema principal, nomeado como “Viver com o vitiligo”. Este tema principal foi organizado em três subtemas, a saber: Estigmas do Vitiligo; Impactos do vitiligo no cotidiano; e Estratégias de enfrentamento frente ao vitiligo. Além disso, ela trouxe sua perspectiva sobre o apoio recebido na terapia ocupacional.

5.4 Estigmas do Vitiligo

Desde criança, Flor relata a dificuldade de aceitar as manchas e de explicar para as pessoas seus sentimentos, fazendo 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, mas afirma que por viver com o vitiligo, sabe como funciona, e que mesmo assim, é difícil explicar para alguém que não vive com o vitiligo.

“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 possuem vitiligo também apareceu.

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

Além disso, ela contou sobre o estigma que as pessoas ainda carregam em relação ao vitiligo, acreditando ser uma doença 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.”

5.5 Impactos de viver com o vitiligo

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 de uma experiência vivida, quando estava no mar e não conseguiu entrar na água, para conseguir manter as manchas escondidas, pois se usa um biquíni, por exemplo, as manchas ficam expostas. Reafirmando 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”.

5.6 Estratégias de enfrentamento frente às manchas do vitiligo

O desconforto com o vitiligo pode levar a um sentimento de vergonha e de querer se esconder. A participante entrevistada 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, 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 ajudava, alguém que me entendesse, sim, me ajudava.”

5.7 A Terapia Ocupacional

Embora Flor tenha se tratado em terapia ocupacional devido a uma outra condição de saúde, ela relata 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.”

5.8 A repercussão do vitiligo no cotidiano de Flor

Flor é uma mulher cisgenero, de 59 anos, parda, com ensino médio completo, residente em um município do Estado de São Paulo, que teve suas primeiras manchas do

vítigo quando tinha três anos de idade. Desde criança, relata a dificuldade de aceitar as manchas e de explicar para as pessoas seus sentimentos, fazendo com que ela carregasse essa angústia até quando 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 vítigo 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 a mesma realiza algumas estratégias de enfrentamento como o uso de roupas que “escondem” as manchas a fim de evitar explicações recorrentes e situações constrangedoras como as vividas anteriormente. Embora essas estratégias funcionem como mecanismos de proteção, isso evidencia e deixa ainda mais claro a presença persistente do estigma social associado à essa doença.

Na escala de participação, Flor também teve uma pontuação alta (50/90 pontos), indicando que o vítigo afeta sua participação social de maneira grave, principalmente nas áreas como: Atividades de Lazer; Socialização e Autonomia. Portanto, com a análise de dados e das falas de Flor, é possível concluir que o vítigo 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.

6. DISCUSSÃO

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

O vitiligo ainda é uma doença pouco conhecida, no sentido das pessoas compreenderem realmente como é a condição. Como relatam 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. Nossos resultados também corroboram com essa questão, dado que a participante desta pesquisa obteve pontuação máxima (90 pontos) no questionário específico de qualidade de vida no vitiligo - VITQOL-PB. O objetivo do questionário foi avaliar o quanto a sua pele e a doença afeta(ou) o seu dia a dia, trazendo perguntas como “O seu problema de pele afetou sua atividade diária?” entre outras; deixando claro a gravidade do vitiligo e o quanto essas manchas interferem e causam impacto na sua qualidade de vida.

O vitiligo não leva à 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 informação sobre o vitiligo colaboram com o preconceito, discriminação e olhares aos portadores dessa doença (Wiesel et al. 2022). A estigmatização é um fator crucial para o impacto psicológico do vitiligo. Pacientes com Vitiligo podem enfrentar diversas situações como: discriminação e isolamento social, que pode levar a sentimentos de exclusão, afetando negativamente a qualidade de vida. Além disso, com a pressão social para atender aos padrões de beleza que ocorrem atualmente, pode desencadear ou agravar transtornos psicológicos nessas pessoas, por não se encaixarem no que se diz “normal.” A participante de nosso estudo refere que utiliza várias estratégias para esconder as manchas e não ter que lidar com o olhar e julgamento das pessoas, mantendo-se atenta constantemente nas atividades que realiza nas quais as manchas podem ficar expostas.

A aceitação e compreensão por parte de familiares, amigos e colegas pode ajudar a mitigar o impacto negativo da condição. Em nosso estudo, 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 essa percepção varia a depender do contexto social e cultural que a pessoa está inserida. A

forma como os pacientes são tratados pela sociedade pode influenciar na sua experiência emocional e, conseqüentemente, no desenvolvimento da sua doença. Pessoas com manchas expostas em partes do corpo têm maior probabilidade de serem 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 a pessoa a uma luta interna constante com a auto aceitação 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 a condição dermatológica, as respostas aos tratamentos, a situação emocional dos pacientes, dentre outros aspectos. A participante de nossa 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.”
(Ruiz, 2016, p. 34).

Dessa forma, o estado emocional do paciente pode interferir no tratamento, pois como destacam Franken et al. (2020), alterações emocionais desequilibram o organismo, sendo necessária uma abordagem humanizada sobre essa 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 o vitiligo vive em um “corda bamba” com medo dos seus comportamentos, pois não sabe quais podem levar ao aparecimento de novas lesões e, portanto, deflagrar novos impactos sociais e emocionais (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 social. 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 de enfrentamento são ações que fazemos e utilizamos para lidarmos com situações adversas e minimizar as dores ou 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.

Desta forma, a compreensão do que te incomoda e o reconhecimento da doença, permite 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). O reconhecimento das estratégias de enfrentamento, nessa perspectiva, se faz importante, pois pode auxiliar a identificar intervenções específicas para a promoção da sua própria qualidade de vida, fazendo com que minimize o adoecimento e conseqüentemente os impactos negativos de se ter uma doença como o vitiligo (Morero et al. 2018).

A repercussão do vitiligo no cotidiano da participante é visível. Os resultados expressos no VitiQoL desvelam o impacto emocional cotidiano do vitiligo, bem como 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, pois ao conversar com alguém que entendia sobre o assunto, não a julgava e sobre suas angústias e ansiedades a ajudava muito. Entretanto, pensando nos impactos nas atividades cotidianas de Flor em decorrência do vitiligo, esta pesquisa dá visibilidade à necessidade de ampliar a compreensão e as estratégias de atuação profissional diante de uma pessoa portadora de vitiligo. Álvares et al. (2012) refere 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 dificuldades (Mello et al., 2021). No cuidado em terapia ocupacional, o projeto de “fazer para ser” (Benetton, 1994) potencialmente permite que, junto à pessoa que tem vitiligo, realizar atividades e analisá-las a partir das repercussões do cotidiano, incluindo aqui as que são limitadas pela visibilidade das manchas, pode abrir espaço para a construção de novos significados, nos quais haja menos cisão entre quem se é e o desejo de fazer e viver sem manchas (Benetton, 1994; Ferigato, 2010; Marcolino, 2018). Assim, há espaço para outras

pesquisas sobre a terapia ocupacional e vitiligo, tanto que ampliem nossas compreensões sobre o impacto da doença no cotidiano, como na identificação de estratégias de cuidado e enfrentamento específicas de nosso campo de atuação.

7. 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. Nossos resultados também dão destaque para os efeitos do vitiligo na saúde mental, aspectos relativos 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 grande interferência negativa de viver com vitiligo na qualidade de vida e na participação social, por se tratar de uma condição estética com muitos estigmas.

Tais 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. Esse aspecto amplia as possibilidades de se pensar o acompanhamento em terapia ocupacional. A atuação do terapeuta ocupacional 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 se é e o desejo viver sem manchas. Mesmo trabalhando com um caso único, nossos resultados 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.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BALABAN, Ö. D., ATAGÜN, M. I., ÖZGÜVEN, H. D., & ÖZSAN, H. H. Psychiatric in patients with vitiligo. *The Journal of Psychiatric and Neurological Science*, n. 24, p. 306-313, 2011. DOI: 10.5350/DAJPN2011240406.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático. GARESCHI, P. A. (trad.), 7a edição, Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BOZA, J. C. et al.. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 90, n. 3, p. 358–362, 2015.

BOZA JC, et al. Tradução, adaptação transcultural e validação do instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde específico para vitiligo (VitiQoL) para o português brasileiro. *An Bras Dermatol*. 2015;90(3):358-62.

CATUCCI, Boza. Qualidade de vida em pacientes adultos e pediátricos com vitiligo : estudo baseado em questionários de qualidade de vida genéricos e específicos, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/143643>. Acesso em: 02 de março de 2023.

ESPINDULA, Patrícia Avelar Viana. Validação da Escala de Participação Social (P-scale) em adultos com lesão medular. 2021. 103 p. Dissertação (Mestrado em Reabilitação e Desempenho Funcional) – Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, 2021.

FERIGATO, S. H. O Agir Criativo Em Terapia Ocupacional: Uma Reflexão Filosófica A Partir Dos Paradoxos Da Contemporaneidade. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, [S. l.], v. 15, n. 2, 2010. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/142>. Acesso em: 6 out. 2024.

FRANKEN, I., et al. Vitiligo conceitos e patogenia: uma revisão bibliométrica. 2020 In *13º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde–Actas* (pp. 813-821). Edições ISPA.

GALHEIGO, S. M. The concept of daily life in occupational therapy: culture, subjectivity and the social and historical context. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 14, n. 3, p. 104-9, set./dez. 2003

HOFFMANN, Fernanda Silva et al . A integração mente e corpo em psicodermatologia. *Psicol. teor. prat.*, São Paulo , v. 7, n. 1, p. 51-60, jun. 2005 .

HEDAYAT, K. et al. “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* vol. 14 86. 7 Jun. 2016.

LOPES, C. 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 – Escola Paulista de Medicina. São Paulo, Brasil. 2007.*

LUZ, L.; SANTOS, S.; PARTATA, A. Vitiligo e seu tratamento. *Revista Científica do ITPAC, Araguaína*, v.7, n.3, Pub.5, Julho 2014.

MANZINI, E. Entrevista semi-estruturada: Análise de objetivos e de roteiros. In: *Seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos*, 2, 2004, Bauru.

MARCOLINO, T. Q. Como trabalhamos a noção de ampliação de cotidiano: considerações a partir do Método Terapia Ocupacional Dinâmica. In: MATSUKURA, S. T.; SALLES, M. M. (Org.). *Cotidiano, Atividade Humana e Ocupação: Perspectivas da Terapia Ocupacional no campo da saúde mental. São Carlos: EDUFSCar, 2018. p. 105-121*

MCFEELY, G. Research Priority 1: ‘How does occupational therapy make a difference and have an impact on everyday lives?’. *British Journal of Occupational Therapy*, v. 85, n. 8, p. 559-560, 2022.

MELLO, A. C. C.; ARAUJO, A. S.; COSTA, A. L. B.; MARCOLINO, T. Q. Meaning-making in occupational therapy interventions: a scoping review. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 29, p. 1, 2021.

MORERO, Juceli Andrade Paiva, et al. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. *Rev Cuid*, Bucaramanga, v. 2, pág. 2257-2268, agosto de 2018. Disponível em <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732018000202257&lng=en&nrm=iso>. acesso em 06 out. 2024. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i2.503>

NETO, A.M.T.; SILVA, V. S. E.; RODRIGUES, D. M.; PINTO, DE. O. F. VITILIGO: O PROBLEMA QUE NÃO ESTÁ APENAS NA PELE. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, 1(2). Recuperado de <http://reinpeconline.com.br/index.php/reinpec/article/view/93>.

NOGUEIRA, L. S. C.; ZANCANARO, P. C. Q.; AZAMBUJA, R. D.. Vitiligo e emoções. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 84, n. 1, p. 41–45, jan. 2009.

NOBRE, M. Qualidade de vida. *Arq. bras. cardiol*; 64(4): 299-300, Abr. 1995.

NOVAK, I.; HONAN, I. Effectiveness of pediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258–273. 2019.

PADMAKAR, S.; MURTI, K.; PANDEY, K.; KUMARI, S.; KUMAR, R.; SIDDIQUINA, P. B. Ideação suicida associada ao vitiligo - Uma revisão sistemática de prevalência e avaliação, *Clínica Epidemiologia e Saúde Global*, 2022.

PINHEIRO, Roseni. CUIDADO EM SAÚDE. *Dicionário da educação profissional em saúde*, s.d. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>.

ROSA, L. S. DA; MACKEDANZ, L. F. A Análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. *Atos de Pesquisa em Educação*, [S.l.], v. 16, p. e8574, abr. 2021. ISSN 1809-0354.

RUIZ, Larissa Pires. Autoestima e depressão em mulheres portadoras de vitiligo. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8034>.

SILVA, A. C. C. DA .; OLIVER, F. C.. Participação social em terapia ocupacional: sobre o que estamos falando?. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, v. 27, n. 4, p. 858–872, out. 2019.

VARELLA, D. Terapia Ocupacional, Biblioteca Virtual em Saúde, MINISTÉRIO DA SAÚDE, s.d. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/terapia-ocupacional-4/> Acesso em: 08 de fev de 2023.

SILVA, T. M. N. A. de S; PINTO, D. R. M de O. Vitiligo: O problema que não está apenas na pele. Revista Interdisciplinar Pensamento Científico, v. 1, n. 2, 30 dez. 2015.

WIEZEL Y. N.; et al. Sobrecarga psicossocial em pacientes com Vitiligo: efeitos na qualidade de vida. Revista Artigos. Com, v. 35, p. e11422, 15 dez. 2022.

YIN, R. K. Estudo de Caso: Planejamento e Métodos. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZUCOLI , I. G.; HOFMEISTER, S. T.; SILVA, T. dos R.; SAMPAIO , C. B.; BARBOSA, I. F.; FERNANDES , J. G. F.; TREIN , S.; DIAS, A. T. B.; ALMEIDA , M. P.; PAULA , M. C. S. M. de; TANAKA , B. T. Y.; LIMA, F. de A. R.; CÂMARA , A. L.; LUCENA, T. R. N.; DIAS , M. da N. Impacto psicológico do tratamento em pacientes com vitiligo: avaliação e intervenção . Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences , [S. l.], v. 6, n. 8, p. 1187–1205, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n8p1187-1205. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/2898>. Acesso em: 27 set. 2024.

APÊNDICE 1

Convite a terapeutas ocupacionais

Cara(o) terapeuta ocupacional, meu nome é Livia Martins Garbuio, e sou estudante de graduação do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos. Sob orientação da Profa. Taís Quevedo Marcolino, estou realizando uma pesquisa para compreender as repercussões do tratamento de terapia ocupacional no cotidiano de pessoas portadoras de vitiligo.

Assim, caso você atenda, ou tenha atendido nos últimos seis meses, pessoas com vitiligo, podendo ser adolescentes (13 a 19 anos) ou adultos (20 a 59 anos), seria possível entrar em contato com essa pessoa ou seu responsável para divulgar esta pesquisa?

Não precisa nos encaminhar o contato deles, somente o convite para sua participação!

Agradecemos imensamente toda a colaboração!

APÊNDICE 2

Convite a pacientes ou ex-pacientes de terapeutas ocupacionais

Olá, meu nome é Livia Martins Garbuio, e sou estudante de graduação do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos. Sob orientação da Profa. Taís Quevedo Marcolino, estou realizando uma pesquisa para compreender as repercussões do tratamento de terapia ocupacional no cotidiano de pessoas portadoras de vitiligo.

Você tem entre 13 e 59 anos, possui vitiligo e está em tratamento de terapia ocupacional ou esteve em tratamento de terapia ocupacional nos últimos seis meses?

Gostaria de participar de nossa pesquisa?

A pesquisa será feita por meio de um formulário para você se identificar e depois agendaremos uma entrevista para preencher dois questionários sobre o vitiligo e sobre sua participação social e para você contar sobre sua experiência!

APÊNDICE 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Resolução 510/2016)

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “A repercussão da terapia ocupacional no cotidiano das pessoas com vitiligo” conduzida pela Profa. Dra. Taís Quevedo Marcolino, na qualidade de coordenadora do projeto, ao acompanhar e orientar a aluna Lívia Martins Garbuio.

Este projeto de iniciação científica, pretende investigar a repercussão da terapia ocupacional no cotidiano das pessoas portadoras de vitiligo.

Você foi selecionado (a) pelo fato de ter vitiligo, e estar em tratamento de terapia ocupacional ou ter estado em tratamento nos últimos seis meses, e ter entre 13 e 59 anos.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um Questionário de Caracterização Online, que aborda temas como suas manchas, sentimentos, qualidade de vida e participação na vida e na sociedade. Além disso, você será convidado (a) a participar de uma entrevista, que será realizada de modo virtual pelo aplicativo de comunicação Google Meet. Nesta entrevista você irá responder a dois questionários (*Escala de Participação Social: 15-20 minutos* e *Questionário específico de qualidade de vida no Vitiligo - VITQOL-PB: 10-15 minutos*) que levarão entre 25 e 35 minutos. Além de responder esses questionários, você será convidado a falar livremente sobre como percebe as repercussões do tratamento de terapia ocupacional em seu cotidiano e se há relações desse tratamento com sua doença de pele.

Sua participação no estudo não implicará em nenhum gasto ou custo adicional e você não receberá qualquer pagamento por participar desse estudo. As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação quando apresentados os resultados em publicações científicas e/ou educativas, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa, e os seus respectivos nomes serão substituídos por códigos numéricos ou nomes fictícios. A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá encerrar sua participação e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição à qual forneceu os dados, bastando informar à pesquisadora.

Os registros desta pesquisa ficarão arquivados e só terão acesso a eles os pesquisadores envolvidos. Após a finalização da coleta de dados, será realizado o download dos dados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Ao responder questões tão pessoais, pode haver riscos de identificar ou reviver alguns sofrimentos pessoais e afetivos. Para prevenir tais riscos, a pesquisadora buscará se colocar atenta, respeitosa e acolhedora, de modo que, caso você se sinta desconfortável, possa interromper a entrevista, encerrar sua participação ou mesmo continuar em outro momento. Os benefícios de participar da pesquisa envolvem a sensação positiva de estar contribuindo com a construção de conhecimento sobre como profissionais de saúde, em especial terapeutas ocupacionais, podem exercer um melhor cuidado para pessoas com vitiligo. Além disso, você sempre poderá entrar em contato com as responsáveis pela pesquisa, para solicitar esclarecimentos a respeito dos procedimentos.

Você receberá uma cópia deste termo, constando o contato do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação, a qualquer momento que desejar. Uma cópia do mesmo será arquivada pelos pesquisadores.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados desta pesquisa, na qual está garantido o anonimato e o sigilo referente à minha participação. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Contato da pesquisa responsável:

Profª. Dra. Taís Quevedo Marcolino

Email:

Contato da pesquisadora de iniciação científica:

Nome: Livia Martins Garbuio

Email: liviagarbuio@estudante.ufscar.br

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Nome da pesquisadora: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Data: _____

APÊNDICE 4

TERMO DE ASSENTIMENTO

(Resolução 510/2016)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “A repercussão da terapia ocupacional no cotidiano das pessoas com vitiligo” conduzida pela Profa. Dra. Taís Quevedo Marcolino, na qualidade de coordenadora do projeto, ao acompanhar e orientar a aluna Lívia Martins Garbuio.

Este projeto de iniciação científica, pretende investigar a repercussão da terapia ocupacional no cotidiano das pessoas portadoras de vitiligo.

Você foi selecionado (a) pelo fato de ter vitiligo, e estar em tratamento de terapia ocupacional ou ter estado em tratamento nos últimos seis meses, e ter entre 13 e 59 anos.

Para participar desta pesquisa, você vai responder a algumas perguntas em um Questionário de Caracterização Online, que aborda temas como suas manchas, sentimentos, qualidade de vida e participação na vida e na sociedade. Além disso, você será convidado (a) a participar de uma entrevista, que será realizada de modo virtual pelo aplicativo de comunicação Google Meet. Nesta entrevista você irá responder a outros dois questionários (Escala de Participação Social: 15-20 minutos e *Questionário específico de qualidade de vida no Vitiligo - VITQOL-PB: 10-15 minutos*) que levarão entre 25 e 35 minutos. Além de responder esses questionários, você será convidado a falar livremente sobre como percebe as repercussões do tratamento de terapia ocupacional em seu cotidiano e se há relações desse tratamento com sua doença de pele.

Você não precisará gastar nenhum dinheiro para participar desta pesquisa e também não receberá nenhum pagamento. Ninguém de fora, além de seus responsáveis, saberá que você está participando desta pesquisa. As informações que você nos disser serão guardadas e quando apresentarmos o estudo em algum evento, não usaremos seu nome, protegendo assim sua identidade.

Seu responsável deixou você participar. Mas você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se aceitar e depois desistir de participar.

Ao responder as questões deste estudo, você pode se sentir desconfortável ao identificar ou reviver alguns sofrimentos pessoais e afetivos. Se isso acontecer, você pode me

falar a qualquer hora e podemos parar a atividade. A qualquer momento que você desejar, você pode parar sua participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo.

Também tem benefícios que podem acontecer, como a sensação positiva de estar contribuindo com a construção de conhecimento sobre como profissionais de saúde, em especial terapeutas ocupacionais, podem exercer um melhor cuidado para pessoas com vitiligo. Além disso, você sempre poderá falar comigo para explicações sobre o estudo e sobre sua participação, através do e-mail que está no final desta folha.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados desta pesquisa, na qual está garantido o anonimato e o sigilo referente à minha participação. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Contato da pesquisa responsável:

Profa. Dra. Taís Quevedo Marcolino

Email:

Contato da pesquisadora de iniciação científica:

Nome: Lívia Martins Garbuio

Email: liviaagarbuio@estudante.ufscar.br

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Nome da pesquisadora: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Data: _____

APÊNDICE 5

Questionário de caracterização

1) Nome Completo:

2) Data de Nascimento:

3) Idade:

4) Identidade de Gênero:

- Cisgênero significa que se identifica com o sexo que lhe foi designado ao nascer
- Transgênero significa que possui outra identidade de gênero, diferente da que lhe foi designada ao nascer
- Não binário significa que não define sua identidade no sistema binário homem-mulher

Mulher cisgênera

Homem cisgênero

Mulher transexual/transgênera

Homem transexual/transgênero

Não binário

Prefiro não responder

5) Raça*:

*Definição seguida conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2022)

Amarela

Branca

Indígena

Parda

Preta

6) Estado civil:

Solteiro

Casado ou União Estável

Divorciado

Viúvo

- 7) Possui filhos?
- Não
- Sim. Quantos? _____

8) Profissão:

- 9) Escolaridade:
- Não possui escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior

10) Em qual Cidade e Estado você mora?

- 11) Qual sua renda familiar?
- Até 2 salários mínimos
- De 2 a 4 salários mínimos (2.640 até 5.280 reais)
- De 4 a 10 salários mínimos (5.280 até 13.200 reais)
- De 10 a 20 salários mínimos (13.200 até 26.400 reais)
- Acima de 20 salários mínimos (acima de 26.400 reais)
- Não quero especificar

Dados sobre o tratamento de terapia ocupacional

1. Com qual idade começou a fazer o tratamento de terapia ocupacional?
2. Qual o motivo para você fazer terapia ocupacional?
3. Há quanto tempo faz o tratamento de terapia ocupacional?
4. Quantas vezes por semana vai à terapia ocupacional?
5. Sua terapeuta ocupacional sabe sobre suas manchas?
 Sim.
 Não.
6. O vitiligo é abordado em suas sessões de terapia ocupacional?
 Sim, e o vitiligo é foco do tratamento de terapia ocupacional.

- Sim, mas o vitiligo não é o foco do meu tratamento de terapia ocupacional.
- Não.

Perguntas sobre a doença

7. Com qual idade apareceram em você as manchas decorrentes da vitiligo?

8. Qual profissional fez o diagnóstico de vitiligo?

Dermatologista

Esteticista

Maquiador

Psicólogo

Outro:

9. Que tratamentos dermatológicos você faz para o vitiligo? Você pode assinalar mais de uma opção. Se a opção for "Outro", diga qual(is).

Remédios via oral prescritos por um médico

Pomadas e loções prescritas por um médico

Remédios não prescritos por um médico

Pomadas e loções não prescritas por um médico

Tratamentos por laser, fototerapia, etc

10. Você faz outros tratamentos/acompanhamentos terapêuticos? Se a opção for "Outro", diga qual(is).

Psicoterapia

Fisioterapia

Atividade física regular

Outros:

APÊNDICE 6

Roteiro Preliminar da Entrevista

1. Você acha que o vitiligo interfere nas suas atividades do dia-a-dia?
2. O que você percebe que melhora o seu cuidado do vitiligo?
3. O que você percebe que dificulta o seu cuidado do vitiligo?
4. Como o tratamento de terapia ocupacional te ajuda? Você vê mudanças no seu dia-a-dia? No seu bem-estar? Pode me contar mais sobre a sua experiência de fazer terapia ocupacional? Você vê alguma relação entre seu tratamento de terapia ocupacional e a melhora ou piora nas suas manchas?

ANEXO 1

Questionário específico de qualidade de vida no Vitiligo - VITQOL-PB

VITQOL

O objetivo destas questões é avaliar quando a sua pele lhe afetou durante o último mês.

DURANTE O ÚLTIMO MÊS

1. Você se sentiu incomodado pela aparência do seu problema de pele?

Nada
↓
0 1 2 3 4 5 6
↑
Todo o tempo

2. Você se sentiu frustrado com o seu problema de pele?

0 1 2 3 4 5 6

3. Você sentiu dificuldade em demonstrar afeto por causa do seu problema de pele?

0 1 2 3 4 5 6

4. O seu problema de pele afetou suas atividades diárias?

0 1 2 3 4 5 6

5. Ao conversar com alguém, você se preocupou com o que poderiam estar pensando de você?

0 1 2 3 4 5 6

6. Você teve medo de que as pessoas o criticassem?

0 1 2 3 4 5 6

7. Você se sentiu envergonhado ou tímido por causa da sua pele?

0 1 2 3 4 5 6

8. O seu problema de pele influenciou o tipo de roupa que você usa?

0 1 2 3 4 5 6

9. O seu problema de pele afetou suas atividades sociais ou de lazer?

0 1 2 3 4 5 6

10. O seu problema de pele afetou o seu bem-estar emocional?

0 1 2 3 4 5 6

11. O seu problema de pele afetou a sua saúde física como um todo?

0 1 2 3 4 5 6

12. O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a aparência pessoal (por exemplo, corte de cabelo ou uso de cosméticos)?

0 1 2 3 4 5 6

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)?

0 1 2 3 4 5 6

14. O seu problema de pele afetou a possibilidade de você fazer novos amigos?

0 1 2 3 4 5 6

15. Você se preocupou com a progressão da sua doença para novas áreas de seu corpo?

0 1 2 3 4 5 6

16. Por favor avalie quanto grave você sente o seu problema de pele:

Gravidade do problema de pele

0 1 2 3 4 5 6

Você respondeu todos os itens? Sim Não

Reproduced with permission of the authors

ALL RIGHTS RESERVED

© Lilly E, Kundu RV 2012.

Any unauthorized use or reproduction of this document is strictly prohibited

Imagem retirada de: CATUCCI, Boza. Qualidade de vida em pacientes adultos e pediátricos com vitiligo : estudo baseado em questionários de qualidade de vida genéricos e específicos, p. 73, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/143643>. Acesso em: 02 de março de 2023.

ANEXO 2

Escala de Participação (P-Scala)

NÚMERO	ESCALA DE PARTICIPAÇÃO (Versão 6.0)	NÃO RESPONDIDO	SIM	AS VEZES	NÃO	IRRELEVANTE, EU NÃO QUERO, EU NÃO PRECISO	PONTUAÇÃO			
							NÃO É PROBLEMA	PEQUENO	MEDIO	GRANDE
			0			0	1	2	3	5
1	Você tem a mesma oportunidade que os seus pares para encontrar trabalho?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
2	Você trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, mesmo tipo de trabalho etc.)?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante a de seus pares?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência que os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas em cidades próximas?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
5	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios)?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esporte, conversas, reuniões)?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/ comunitárias)?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
8	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares?		0			0				
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5
9	Você tem oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0			0				

	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
10	Você tem as mesmas oportunidades que seus pares para iniciar ou manter uma relação duradoura com um(a) companheiro(a)?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
11	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
12	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
13	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
16	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
17	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?		0			0					
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] Até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	

Graus de restrição de participação:	
SEM RESTRIÇÃO SIGNIFICATIVA	0-12
LEVE RESTRIÇÃO	13-22
RESTRIÇÃO MODERADA	23-32
RESTRIÇÃO GRAVE	33-52
RESTRIÇÃO EXTREMA	53-90