

“Mata de tristeza!”:

representações sociais de pessoas com vitiligo atendidas na Farmácia Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Iolanda Szabo^(a)
Elaine Reis Brandão^(b)

Szabo I, Brandão ER. “Sadness kills!”: Social representations of people who have vitiligo assisted in the pharmacy of the Federal University of Rio de Janeiro, Brazil. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(59):953-65.

Vitiligo is characterized by white spots on the skin. During the dispensation of Methoxypsoralen, a drug used for treating it, patients reported discomfort regarding such therapy and their disease. Thus, the study has the motivation of seeking to understand the experience of being ill, using a socio-anthropological, theoretical and methodological approach. Subjects' worldview after the diagnosis of vitiligo was apprehended by interviews with UFRJ pharmacy users. The subjects tend to consider having vitiligo “a punishment”, and they feel like a target of “mockery”, “prejudice” and “discrimination”. It is a fact that vitiligo is not taken as a severe condition, and this establishes a “non-place” for the suffering of its bearers. Symbolic, emotional, and socio-cultural aspects of the disease must be taken into account, in order to improve health care for these subjects and their lives. Health professionals need to perceive vitiligo bearers beyond their “spots”.

Keywords: Vitiligo. Social representations. Qualitative research. Methoxypsoralen. Pharmaceutical care.

Vitiligo é caracterizado por manchas brancas na pele. Na dispensação do metoxisaleno utilizado para tratá-lo, na Farmácia Universitária/UFRJ, os portadores relatavam mal-estares devido à terapia e à doença. A busca pela compreensão da experiência do adoecer conduziu este estudo que adota perspectiva teórico-metodológica socioantropológica. A apreensão da visão de mundo dos sujeitos foi captada em entrevistas entre usuários da FU/UFRJ. A partir do diagnóstico, os sujeitos consideram o vitiligo “um castigo”, sentem-se alvo de “chacotas”, “preconceito”, “discriminações”. A experiência da doença impõe rever seus conceitos e filiação religiosa. O fato de o vitiligo não ser concebido como doença grave estabelece um não-lugar para o sofrimento dos portadores. Aspectos simbólicos, emocionais e socioculturais que circunscrevem a doença devem ser considerados para melhorar a atenção à saúde e vida desses sujeitos. Os profissionais de saúde precisam concebê-los para além de suas “manchas”.

Palavras-chave: Vitiligo. Representações sociais. Pesquisa qualitativa. Metoxisaleno. Atenção farmacêutica.

^(a,b) Área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Avenida Horácio Macedo, s/nº, Ilha do Fundão, Cidade Universitária. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21941-598. iolandaszabo@iesc.ufrj.br; brandao@iesc.ufrj.br

Introdução

Vitiligo é uma doença cutânea caracterizada por áreas corporais despigmentadas variáveis na forma e no tamanho¹. Ocorre nas áreas fotoexpostas, como: face, dorso das mãos, sobrelhas, cílios, pelos pubianos e ao redor de orifícios corporais². No vitiligo, há perda dos melanócitos, produtores da melanina que protege a pele contra os raios ultravioleta.

Vitiligo acomete todas as raças, ambos os sexos com igual prevalência, e aparece em qualquer idade^{2,3}. Estima-se que 1-2% da população mundial seja afetada por essa doença, para a qual não existe cura efetiva⁴.

No Brasil, o Censo Nacional da Sociedade Brasileira de Dermatologia⁵, em 2006, mostrou que essa doença ocorre em 1,2% das pessoas brancas e em 1,9% das pardas/pretas, aparecendo entre as 25 doenças dermatológicas mais frequentes em todas as macrorregiões do país.

Existem vários fatores associados à etiopatogenia do vitiligo como herança — 20% dos pacientes têm parentes de primeiro grau com a doença, autoimunidade, devido à sua ocorrência concomitante com tireoidites, diabetes mellitus e alopecia areata; e fatores socioambientais. É provável que estresse, exposição solar intensa ou alguns pesticidas atuem como fatores precipitantes em indivíduos geneticamente predispostos².

A principal linha de tratamento do vitiligo visa estimular a produção de pigmento (melanina), uma vez que os melanócitos tornam-se ativos quando estimulados pela luz ultravioleta². Uma das terapias utiliza o medicamento metoxisaleno (8-metoxipsoraleno) cápsulas, administradas por via oral, acompanhado por fototerapia com raios ultravioleta A (PUVA). Essa abordagem terapêutica está disponibilizada em alguns serviços públicos de saúde na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.

Segundo Schneider e colaboradores⁶, a PUVA terapia consiste em controladas e repetidas induções de reações fototóxicas. Nessa, o medicamento administrado e a exposição à radiação devem ser dosados e controlados, para não provocar queimaduras ou mesmo necrose da pele.

Algumas reações adversas provocadas pelo metoxisaleno cápsulas são: náuseas, nervosismo, insônia e depressão psíquica. No uso concomitante com a fototerapia de UV-A, podem surgir: prurido, eritema, edema, tonturas, dor de cabeça, entre outras. A terapia aumenta a chance de aparecimento de carcinoma cutâneo de células escamosas, e seu uso é contraindicado em crianças menores de 12 anos^{7,8}.

Na Farmácia Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FU-UFRJ), durante a orientação na dispensação do metoxisaleno cápsulas aos usuários, deparei-me com o relato de alguns pacientes sobre o mal-estar que observavam ao usá-lo, o estresse cotidiano devido à doença e a não-adoção de medidas protetoras, como, por exemplo, utilização de protetor solar para minimizar a ocorrência de possíveis malefícios da terapia⁹⁻¹².

A busca pela compreensão da experiência subjetiva do adoecer, do tratamento e das diversas facetas da vida das pessoas com vitiligo estimulou este estudo. A pesquisa teve como objetivo conhecer as representações sociais dos que sofrem de vitiligo sobre sua doença e tratamento. Buscou-se compreender como o vitiligo afeta a vida cotidiana e as relações sociais e familiares desses sujeitos usuários do metoxisaleno cápsulas, como enfrentam a doença e como implementam seus projetos terapêuticos.

Metodologia

A escolha da perspectiva teórico-metodológica socioantropológica, no campo da antropologia da saúde e da doença, e o conceito de representações sociais possibilitaram compreender diversos aspectos da vida das pessoas com vitiligo. A pesquisa qualitativa prioriza o ponto de vista do sujeito e sua interpretação do mundo no qual está inserido. Assim, a realidade é apreendida por meio “dos olhos dos pesquisados”¹³.

Têm-se representações sociais como sistemas de interpretação que regem nossa relação com o mundo, orientam e organizam as formas de agir, pensar e sentir¹⁴⁻¹⁶. Para apreender a visão de mundo

dos sujeitos, o instrumento adotado foi entrevista com roteiro semiestruturado. Foram convidados a participar do estudo portadores de vitiligo, maiores de 18 anos, usuários de metoxisaleno oral, que compareceram à FU-UFRJ entre janeiro e outubro de 2012. Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IESC/UFRJ, foram realizadas 16 entrevistas em sala reservada para Atenção Farmacêutica¹⁷ na FU-UFRJ, sem a presença de terceiros. O fato de o local da pesquisa ser, também, o ambiente de trabalho da pesquisadora farmacêutica foi problematizado em seu treinamento acadêmico, no momento da entrevista, e considerado na análise do material empírico, tendo em vista as circunstâncias sociais de produção dos dados.

Os temas abordados na entrevista foram: compreensão sobre a doença e tratamento; interferência da doença e do tratamento nas atividades cotidianas e sociais; vitiligo entre familiares; tempo de tratamento, relação com profissionais e serviços de saúde que utiliza. As entrevistas foram gravadas, transcritas, e observações da pesquisadora sobre o encontro registradas em diário de campo. Os entrevistados receberam pseudônimos para preservar o anonimato.

A análise de dados obedeceu à organização temática do material empírico^{18,19}, tomando-se dois eixos para interpretação dos resultados: compreensão da doença e seu tratamento e relação com os profissionais e serviços de saúde. Este artigo discute o primeiro eixo temático.

O trabalho de campo da pesquisa incluiu visitas ao Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da UFRJ, onde alguns entrevistados fazem fototerapia. Trata-se de unidade integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), referenciada para tratamento do vitiligo, localizada próximo à FU-UFRJ.

No Serviço de Dermatologia do HUCFF, a frequência dos portadores de vitiligo para tratamento de PUVA é de duas a três vezes por semana, em intervalos de 48 horas entre as aplicações. A literatura descreve a necessidade de, em média, duzentas a trezentas sessões para uma repigmentação de 75% da área despigmentada⁶. Em média, são prescritas quatro cápsulas de metoxisaleno 10mg/dia, três vezes por semana, para cada sujeito²⁰.

Discussão dos resultados

Os entrevistados são dez mulheres e seis homens, com idades entre 32 e 72 anos, usuários de metoxisaleno cápsulas 10 mg. Entre eles, apenas um faz fototerapia com radiação UV-B^(c), incluído pelo seu perfil social diferenciado (profissional da aviação civil, pós-graduado em Administração de Empresas), em relação aos demais informantes.

Com relação à raça/cor, nove pessoas se declararam brancas e sete, negras (pretas/pardas). Quanto à escolaridade, duas têm Ensino Fundamental incompleto, quatro o nível Fundamental, sete possuem nível Médio e três possuem nível Superior. No tocante à situação conjugal, das dez mulheres, seis são casadas, três são solteiras e uma é viúva. Os seis homens são casados. Entre os participantes, apenas uma mulher e um homem não têm filhos. Com relação à religião, a maioria se declara pertencente a religiões advindas do protestantismo, seis deles evangélicos. Há, ainda, quatro católicos e uma espírita.

Entre suas ocupações, encontramos: comerciantes, prestadores de serviços, educadores, servidores públicos e trabalhadores informais. Em 2012, quando foram contatados, a renda mensal média dos entrevistados era de R\$ 2 mil, equivalente a três salários mínimos da ocasião (R\$ 622,00).

^(c) Diferentemente da PUVA terapia, a fototerapia com raios ultravioletas B (UVB) não utiliza psoralenos como metoxisaleno²⁰.

Entre as mulheres, a metade adquiriu a doença na infância, com tempo médio de convivência de 33 anos. Entre os homens, surgiu na fase adulta, com tempo médio de convivência de 12 anos. A menor idade de aparecimento da doença entre as mulheres foi aos cinco anos, e, entre os homens, aos 22 anos de idade. O tempo de utilização do metoxisaleno cápsulas entre os entrevistados varia de um a 25 anos, sendo, em média, de nove anos entre as mulheres e de um ano entre os homens.

As demais informações sobre o perfil socioeconômico dos entrevistados podem ser visualizadas na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil socioeconômico dos entrevistados*

| Nome | Idade | Cor/Raça autodesignada | Escolaridade | Situação Conjugal | Filhos | Ocupação | Renda (R\$) |
|-----------------|-------|------------------------|----------------------------|-------------------|--------|---|-----------------------|
| Mulheres | | | | | | | |
| Celma | 36 | Branca | Superior | Casada | 2 | Pedagoga | 622 |
| Cristiana | 45 | Preta/Negra | Superior com pós-graduação | Solteira | 1 | Servidora Pública Municipal (Enfermeira) | 1500 |
| Eline | 53 | Branca | Médio | Casada | 2 | Não exerce ocupação remunerada | 8000 |
| Luana | 51 | Preta/Parda | Fundamental | Solteira | 1 | Trabalho informal/cabeleireira | Pensão pai da filha |
| Luiza | 56 | Branca | Fundamental | Casada | 3 | Micro empresária (papelaria) | 622 |
| Maria Ilma | 39 | Morena | Médio | Solteira | 0 | Babá | 1200 |
| Mariana | 52 | Morena | Fundamental incompleto | Casada | 2 | Comerciante/Bar | 1900 |
| Patrícia | 63 | Preta/Negra | Médio | Viúva | 2 | Não exerce ocupação remunerada | Pensão do esposo 2500 |
| Samira | 57 | Branca | Fundamental incompleto | União consensual | 21 | Trabalho informal/fornece quentinhas | 900 |
| Sueli | 42 | Branca | Médio | Casada | 1 | Servidora Pública Municipal (Auxiliar de creche) | 2400 |
| Homens | | | | | | | |
| Aluizio | 68 | Branca | Fundamental | Casado | 2 | Aposentado/portuário | 1800 |
| Flávio | 32 | Branca | Médio | Casado | 0 | Servidor Público Estadual (Assistente Administrativo) | 1700 |
| Gelson | 65 | Branca | Superior com pós-graduação | Casado | 3 | Aeronauta aposentado | 6500 |
| Hilton | 67 | Preta/Negra | Médio | Casado | 3 | Petroquímico aposentado | 5300 |
| Lenilson | 46 | Preta | Médio | Casado | 2 | Servidor Público Municipal (Agente de trânsito/Técnico Telefonia) | 2500 |
| Nézio | 72 | Branca | Fundamental | Casado | 2 | Trabalho informal/bordador | 1900 |

continua

Tabela 1. continuação

| Nome | Religião | Moradia Região/ Município | Portador de vitiligo (em anos) | Utiliza o metoxisaleno (em anos) | Serviço de saúde no qual se trata |
|-----------------|----------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|--|
| Mulheres | | | | | |
| Celma | Evangélica | São Gonçalo | 26 | 20 | HUAP - UFF |
| Cristiana | Evangélica | Nova Iguaçu | 20 | 6 | HUCFF - UFRJ |
| Eline | Espírita | Zona norte - Rio de Janeiro | 20 | 8 | HUPE - UERJ |
| Luana | Assembléia de Deus | Zona norte - Rio de Janeiro | 42 | 25 | Hospital Mário Kroeff |
| Luiza | Adventista Sétimo dia | Nilópolis | 50 | 1 | Dermatologista - consultório privado |
| Maria Ilma | Católica | Nilópolis | 33 | 4 | Hospital da Gamboa |
| Mariana | Católica | Duque de Caxias | 26 | 10 | Hospital da Gamboa |
| Patrícia | Evangélica | Duque de Caxias | 31 | 6 | HUPE - UERJ |
| Samira | Católica | Zona norte - Rio de Janeiro | 52 | 5 | HUCFF - UFRJ |
| Sueli | Evangélica | Duque de Caxias | 28 | 8 | Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro |
| Homens | | | | | |
| Aluízio | Universal do Reino de Deus | Zona oeste - Rio de Janeiro | 2 | 2 | HUPE - UERJ |
| Flávio | Evangélico | Zona norte - Rio de Janeiro | 10 | 1 | HUCFF - UFRJ |
| Gelson | Grega ortodoxa | Zona norte - Rio de Janeiro | 15 | # | HUCFF - UFRJ |
| Hilton | Católico | Mesquita | 37 | 1 | HUCFF - UFRJ |
| Lenilson | Evangélico | São João do Meriti | 4 | 1 | Dermatologista - consultório privado |
| Nézio | Católico | Zona norte - Rio de Janeiro | 5 | 1 | HUCFF - UFRJ |

* Todos os nomes são fictícios. # Faz fototerapia UV-B (não usa metoxisaleno)

Compreensão da doença

Um dos eixos de análise que se mostrou relevante e recorrente no material empírico foi o conhecimento/compreensão da doença e seu tratamento, destacando-se o impacto do diagnóstico e a descoberta da doença.

Na maioria das vezes, o vitiligo começa como uma “manchinha” no tornozelo, joelho, rosto, mãos ou braços. No primeiro momento, os sujeitos têm a impressão de que aquilo em nada mudará sua vida. Alguns pensam que desaparecerá espontaneamente, sem necessidade de tratamento. Outros pensam tratar-se de uma micose, um desgaste por atrito da pele ou alergia. Conversas com conhecidos e familiares podem trazer algumas pistas, fazendo-os refletir sobre a possibilidade daquela

"manchinha ser vitiligo", mas o diagnóstico definitivo é dado pelo médico. Após passarem por diversos atendimentos em serviços de saúde, descobrem que "aquilo" é, na verdade, uma doença que irá acompanhá-los pelo resto da vida. Segundo Bonet²¹, o diagnóstico da biomedicina representa a objetivação da doença, e impõe uma distinção hierárquica dentro do discurso médico. Legitima-se e reafirma-se enquanto saber autorizado sobre a doença pela inclusão do doente que passa a ter uma nova identidade. Assim, quando descobrem que têm vitiligo, uma doença sem causa e cura determinadas, esta representa um impacto desorganizador na pessoa, emergindo sentimentos de revolta, desespero, tristeza e medo. Para todos existe um antes e um depois de se saberem portadores de uma doença crônica, "feia", para a qual estão disponíveis diversas terapias, mas não há cura definitiva.

Quando recebem o diagnóstico de vitiligo, alguns não têm ideia do que se trata, outros conhecem a doença pela mídia. O momento do diagnóstico pode ainda vir acompanhado de palavras desanimadoras, como as ditas pelo médico à Samira, com cinco anos à época: "que só tinha cura quando eu morresse". Difícil ouvir isso tão nova.

Para alguns, que receberam o diagnóstico na infância, o impacto de saber-se com vitiligo não ocorreu nesse momento, pois não sabiam o que a doença representa socialmente ou que mudanças acarretará na vida. Nesses casos, a percepção de ser diferente, de ter algo aparente no corpo que chama a atenção e provoca diversas reações, ocorre mais tarde, quando irão frequentar a escola, durante o processo de socialização. Na maior parte das vezes, ainda crianças, têm de lidar com situações de rejeição e vergonha. Celma, diagnosticada aos dez anos de idade, relata que é terrível quando se descobre a doença. Conta que, na escola, quando começou a aparecer o vitiligo, seus amiguinhos não queriam mais chegar perto dela.

A reflexão sobre a vida das pessoas com vitiligo, que apresentam manchas em regiões corporais visíveis, nos remete às concepções de estigma propostas por Goffman²². Segundo ele, um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social possui um traço que chama atenção e afasta as pessoas, impossibilitando a consideração para outros atributos seus. Goffman²² aponta que as deformidades físicas estão entre os tipos de estigma, nas quais os portadores de vitiligo estão incluídos. Esses "diferentes" são discriminados como se não fossem totalmente humanos e tidos como inferiores. A pessoa pode perceber, devido aos padrões sociais, que os outros não o veem como igual e acaba concordando que é inferior.

Nesse contexto, os informantes vivenciam o vitiligo como: "muito ruim", "feio", "um sofrimento", "um castigo". Sentem-se alvo da "curiosidade", de "chacotas", "discriminação" e "preconceito", são estigmatizados. A doença impõe uma ressignificação e revisão de conceitos a essas pessoas. Por isso, alguns mudam seus objetivos, sua religião e a forma de encarar a vida, dando a esta um novo significado a partir da doença. "Aceitar" sua doença, ou tentar conviver com a presença do vitiligo em seus corpos, em suas vidas, se dá à custa de sofrimento intenso. O relato de Eline, que pertencia à religião católica e se converteu ao espiritismo, ilustra alguns desses sentimentos. Segundo ela, essa mudança foi devido à descoberta de outras possibilidades de interpretação dos acontecimentos de sua vida, ou seja, ver as coisas sob nova perspectiva, o que ela considera como positivo. A redescoberta de si por meio da vivência da doença, mediada, por exemplo, pela mudança de religião relatada por Eline, é abordada por Michael Bury²³ em relação às doenças crônicas como "ruptura biográfica". O autor destaca três aspectos importantes nesse contexto: há um rompimento na relação de algumas suposições e comportamentos tidos como certos pelos sujeitos; rompem-se os sistemas explicativos dessas pessoas, impondo que repensem sua autobiografia e seu autoconceito; por último, há uma resposta à perturbação, que envolve mobilização de recursos para enfrentá-la.

De acordo com Herzlich²⁴, a doença é, ao mesmo tempo, a mais individual e a mais social das coisas, e, assim como qualquer outro evento marcante na vida humana, é uma "experiência moral". Portanto, é a partir do julgamento moral de terceiros que o vitiligo incomoda e traz sofrimento a todos.

Quando o vitiligo surge, as pessoas percebem que não foram as protagonistas das mudanças inesperadas e indesejadas em sua pele, pois não pretendiam chamar a atenção pelas "feias", "repulsivas" e "curiosas" manchas. Para elas, o sofrimento se instalou justamente por não terem escolhido aquelas inscrições na pele, "tatuagens naturais", "desenhos não adequados", segundo um

entrevistado. Assim, sentem-se feios, sentem-se outro, não conseguem esclarecer quem são nessa nova identidade corporal. O vitiligo impõe, aos doentes uma exposição de si que representa uma subserviência, levando-os a querer se livrar desse sofrimento infligido a qualquer custo. O que as pessoas com vitiligo sentem é que gostariam de não ser diferentes, querem se padronizar/igualar à estética predominante e exercer sua “invisibilidade” de pessoas “normais”, anônimas na multidão. Na tentativa de manipular sua identidade, algumas mulheres relatam aplicar maquiagem para disfarçar manchas de vitiligo, usar vestimentas que cobrem áreas despigmentadas, calçados fechados e cabelos compridos. Um dos entrevistados recorreu à micropigmentação (tatuagem), para uniformizar a cor da pele do rosto.

Para os entrevistados, dependendo de como se sentem na interação com o outro, preferem se isolar, e acabam não frequentando espaços onde é mais difícil esconder suas manchas, como praia, piscina, e evitam atividades sociais como festas, para não chamarem atenção de desconhecidos.

As partes do corpo têm estatutos distintos, de acordo com os entrevistados, a face e as mãos são as regiões mais problemáticas, pois são difíceis de esconder. Além dessas, as manchas nas áreas corporais relacionadas à sexualidade, como mamas, glúteos e órgãos genitais, são as que trazem maiores constrangimentos, particularmente em relacionamentos íntimos.

Uma preocupação de homens e mulheres é a de se tornarem menos atraentes para seus parceiros, ou jamais conseguirem um, no caso de a doença surgir quando estão fora de uma relação afetivo-sexual. Neste estudo, os sujeitos que estavam casados quando receberam o diagnóstico do vitiligo mantiveram seus relacionamentos, mas não sem vivenciar a insegurança e o medo de perderem seus parceiros. Além disso, devido à doença, empreenderam negociações na esfera familiar e profissional, como redistribuição de tarefas e agendas, permitindo conciliá-las com o tratamento. Como exemplos, Samira solicita ao neto de 13 anos para cuidar do irmão de sete anos enquanto vai ao hospital fazer seu tratamento; e Flávio negocia com sua chefia imediata, no emprego, as idas semanais ao hospital durante o expediente de trabalho.

As mulheres entrevistadas adquiriram o vitiligo quando crianças, tendo de lidar com transtornos da doença desde a fase de socialização e juventude. O medo da rejeição e o receio de ficarem sozinhas ou sem constituírem suas famílias podem desencadear atitudes extremas, como a narrada por Samira, de 57 anos, portadora de vitiligo desde os cinco anos de idade. Ela tentou o suicídio por causa do vitiligo quando arrumou o primeiro namorado. Revelou que um dos seus temores era casar e ter filhos também portadores de vitiligo, o que, de fato, aconteceu.

Os homens entrevistados adquiriram vitiligo na idade adulta, e, apesar de relatos sobre o descontentamento estético e constrangimento devido ao vitiligo, apenas o mais jovem dos informantes, que adquiriu a doença aos 22 anos de idade, solteiro, expôs sua preocupação, no início da doença, quanto à possibilidade de ser rejeitado pelas mulheres. Diferentemente das informantes mulheres, nenhum deles relata evitar atividades sociais devido às manchas na pele.

Uma das estratégias adotadas pelos entrevistados é buscarem companheiros entre os “iguais”, na tentativa de não serem o foco das atenções nas interações sociais do casal, se sentirem aceitos e terem condição de igualdade com o outro.

A sociedade impõe uma estética padronizada, na qual a pele deve ser sem máculas ou deformidades. A obrigatoriedade de ter “boa aparência” faz com que as pessoas com vitiligo considerem que essa apreciação estética seja o principal atributo julgado quando são desconsiderados, por exemplo, numa seleção de emprego. Ter a chance para um emprego, portando tais manchas, é uma dificuldade a mais a eles imposta.

O desconhecimento da população em geral sobre as características do vitiligo é outro problema que enfrentam, convivendo com o afastamento do outro, devido ao receio de um possível contágio por sua doença.

Segundo os entrevistados, com relação ao desempenho das atividades profissionais, o preconceito devido à doença cria um receio que os faz reféns dos empregos que conseguiram após o surgimento do vitiligo. O recomeço num novo ambiente de trabalho, com pessoas curiosas sobre sua condição, e a possibilidade de enfrentar uma nova situação de discriminação os desestimula a mudarem de emprego.

No Brasil, não há direitos sociais assegurados – como a dispensa no horário de trabalho ou oferta do tratamento em horários alternativos, auxílio-transporte, vale-alimentação – para pessoas em

tratamento de saúde, sequer há medicamentos subsidiados pelo SUS para portadores de vitiligo.

Em busca da causa

Obter mais informações sobre a doença e suas causas é uma das condições que alguns informantes veem como importante para tentar evitar o seu surgimento e para o “controle” da doença. Apesar de várias teorias biomédicas tentarem explicar o aparecimento do vitiligo, até o presente, não há consenso sobre sua causa determinante. O estresse e as emoções são considerados possíveis causas do vitiligo, e algumas narrativas apontam para causalidades mágico-espirituais, associando o aparecimento do vitiligo ao “sistema nervoso”, ao “estresse”, “a um castigo”, às “desordens emocionais”.

Mariana acredita que adquirir vitiligo foi um “castigo”, pois, quando viu pela primeira vez um homem negro com rosto e braços despigmentados devido à doença, teve um choque. Segundo ela, o vitiligo que ela adquiriu foi um “castigo” do céu pelo fato de ter olhado tal homem com repulsa.

Nas narrativas dos sujeitos, e nas declarações de alguns profissionais de saúde que tratam o vitiligo, são mencionados fatores emocionais como influentes nessa doença. Quando indaguei uma médica sobre a efetividade do tratamento para o vitiligo, ela disse: “[...] o que nós percebemos é que os pacientes mais felizes têm uma melhor efetividade no tratamento”.

Vários informantes têm parentes com vitiligo, e estes representam um contraponto que influencia sua visão e atitudes ante a doença. Sobre esses *iguais* na família, alguns entrevistados narram situações de abandono do tratamento, de enclausuramento e de isolamento social como formas de gestão da doença adotadas pelos parentes. Nas narrativas, fica evidente que a subjetividade aliada à visão de mundo de cada um determina o posicionamento diante da doença. Cada um tem sua forma particular de lidar com a doença, porém, o que prevalece na história de todos é o sofrimento.

Os informantes acreditam que a forma como encararam a vida e seus problemas determina a melhora ou piora do vitiligo. Assim, julgam que podem e devem colaborar para melhorar sua doença, embora nem sempre consigam. Às vezes, questionam quando o médico diz que eles têm de se “estressar menos”, e perguntam como isso é possível, tendo de lidar com problemas de diversas ordens em seu cotidiano? O fato de terem de conciliar o trabalho remunerado e o cuidado doméstico com longos deslocamentos semanais ao tratamento, que lhes consomem tempo, recursos para passagens, alimentação, medicamentos e protetor solar, sem apoio público, e sem expectativa de cura, deixa-os à mercê da sorte. Assim, denunciam quanto as questões sociais, econômicas e políticas envolvidas no processo saúde-doença não são consideradas na lógica terapêutica.

A fé de cada um

A dimensão da religiosidade esteve marcadamente presente nas narrativas deste estudo. Para vários entrevistados, a mediação religiosa foi um elemento central na forma de lidar com a doença. Assim, optei por abordá-la na perspectiva da experiência religiosa, ou seja, das maneiras pelas quais são vivenciadas e ressignificadas nas interações sociais dos sujeitos.

Sylvie Fainzang²⁵ aponta que as culturas religiosas influenciam as atitudes dos doentes, independentemente de sua adesão a uma religião em si. Postula que essas culturas religiosas fazem sentir seus efeitos no próprio ambiente da biomedicina, impregnando a relação médico/paciente. Além dos recursos terapêuticos oferecidos pela biomedicina, as pessoas recorrem a diversos recursos religiosos como tratamento.

Estudos da antropologia da saúde e sociologia apontam a importância das religiões na interpretação e tratamento das aflições nas diversas sociedades e épocas, inclusive, no Brasil²⁶. Os informantes pertencem a diversos segmentos religiosos do protestantismo, catolicismo e espiritismo. Alguns aproximaram-se da religião a partir do surgimento da doença, na tentativa de encontrar respostas para seu sofrimento, além de acolhimento e integração social. Uns mudaram de religião no decorrer da doença, procurando uma crença que trouxesse mais sentido à sua vida e que pudessem compartilhar com seus familiares. Para esses sujeitos, sua cultura religiosa perpassa todo entendimento sobre a doença, é acionada na compreensão das transformações que ela provoca em sua vida e funda suas

representações. Esse entendimento guia suas ações e, por vezes, estende-se como uma “devoção” ao médico, o qual passa a integrar a sua fé como uma autoridade moral-religiosa.

Mariana exemplifica a imbricação entre religião e biomedicina no entendimento da sua doença:

‘Doutor, isso [o vitiligo] tem cura?’ O doutor já falou comigo, ele disse: Não. Tem controle.

Mas eu falei: Não, Deus é maior que isso, eu vou ficar é boa. Aí foi pigmentando, graças a Deus [...] Então, é isso aí, é acreditar que Deus vai me dar a cura, ter fé primeiramente, e lutar, confiar no profissional que está te ajudando. Que eu falo que médico é como devoção, você vai, logo no primeiro remédio ele passa para você, você fica bom”.

Outra informante, Eline, evidencia que, a partir do entendimento da causa de sua doença pela via religiosa, ela adota uma nova postura para si diante da vida. Além disso, mostra a intersecção entre crenças espirituais e crença nos saberes da biomedicina, presentes na referência ao espírito do médico Dr. Fritz:

“Eu fui numa consulta e o médium recebeu a entidade do doutor Fritz, ele falou assim para mim: Você tem que trabalhar na caridade. Essa doença eu não curo, e médico nenhum da terra cura. [...] Essa é uma doença karmica, você traz de outras vidas, trabalha na caridade que você vai melhorar”.

Pinho e Pereira²⁷ referem a importância dos aspectos religiosos no tratamento de pessoas que vivem com aids e apontam que há uma constante interação das práticas terapêuticas. Destacam que, no universo médico-religioso, os sujeitos recorrem aos tratamentos oficiais e veem os médicos como agentes religiosos, unem as várias tecnologias biomédicas, incluindo os fármacos, a oração, e apelam aos santos e curadores de forma concomitante. Isto aparece de maneira similar nesta pesquisa: as práticas e perspectivas religiosas dos sujeitos com vitiligo evidenciam, além de uma negociação com os significados estabelecidos pela medicina, juízos diversos e mudanças no modo como entendem e se posicionam diante das suas aflições. Tais significados imbricam-se na experiência da doença, mediando seu manejo e organizando sua vivência.

A gestão do tratamento

Na gestão da doença, evidenciam-se as interrupções e recomeços no tratamento, marcadas por fases de “esperança” e “cansaço”, devido aos anos de convivência com o vitiligo e à avaliação dos resultados terapêuticos. Os informantes relatam o recurso a diversas racionalidades terapêuticas, por vezes, de modo concomitante com a terapêutica indicada pelo médico. A maioria dos sujeitos narra ter utilizado medicamentos registrados em nosso país pela Anvisa^(d) com prescrição médica, além de: medicamentos adquiridos no exterior, comprados via internet, cápsulas de formulações desconhecidas, pomadas à base de fitoterápicos, remédios advindos da medicina tradicional indígena e da medicina popular, como diversos tipos de chás e banhos de ervas, além de tratamentos espirituais e o consumo de alimentos fotossensibilizantes. A busca por terapias não oficiais pelos informantes revela que essa prática faz sentido ao seu meio social, estando disseminada entre os recursos terapêuticos

(d) A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) é uma agência reguladora que tem como campo de atuação todos os setores relacionados a produtos e serviços que possam afetar a saúde da população brasileira. Além da atribuição regulatória, também é responsável pela coordenação do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária. Na estrutura da administração pública federal, a Anvisa encontra-se vinculada ao Ministério da Saúde e integra o SUS, absorvendo seus princípios e diretrizes.

acionados pela população, para obter resultados terapêuticos mais rápidos. Todos referem adesão à automedicação²⁸ como prática associada ao tratamento médico prescrito e, via de regra, sem o conhecimento do seu médico. Assim, administram, a seu critério, medicamentos, tratamentos, produtos indicados por conhecidos, parentes, outros portadores de vitiligo ou divulgados pela mídia. Nesse esforço de automedicação, buscam atenuar a dependência da autoridade médica e dos serviços de saúde na direção da autonomia pessoal.

Entre os "remédios" que integram o universo dos informantes visando facilitar sua aceitação, convivência com a doença, e melhoria da saúde, encontram-se: "fé", "esperança", "otimismo", "não se estressar", "não ligar para a doença", "levar seu tratamento a sério". Além desses, aparecem: "aceitar a doença" e "saber conviver" com ela, por exemplo, não deixando de frequentar atividades sociais ou se deprimindo. São conselhos para demais portadores de vitiligo e, também, para si próprios, na tentativa de melhorar a aflição. Entretanto, essas mesmas pessoas revelam inúmeras dificuldades para tornarem tais ideais realidade, fazendo, destes, desafios a vencer.

Em vários momentos das narrativas, a alusão ao possível "controle" da doença aparece. Refletir sobre o "controle" nos remete à cronicidade da doença, incurável, e, também, à questão de como é possível "controlar" o imponderável? Este parece ser mais um desafio para profissionais de saúde e portadores de vitiligo, "controlar" uma doença cuja subjetividade atua, segundo eles, de forma contundente, apresenta uma evolução que é ora explosiva, ora insidiosa, e tem a resposta ao tratamento influenciada pelos estados emocionais e subjetividades. Controlar/dominar os fatores que influenciam a evolução da doença e a resposta ao tratamento, como o estresse e seu estado emocional, revela a tentativa dos sujeitos em ter controle da doença. "[...] A Dra. mesmo fala: 'Não estressa, quanto mais você estressar, mais difícil vai ser o seu tratamento [...]'" (Eline).

Na opinião dos médicos do serviço de fototerapia visitado, com relação aos resultados do tratamento, podem ir de "muito bom" até "inexpressivas melhoras" ou "sem melhora", pois dependem de diversos fatores que não são totalmente controláveis, como: os emocionais/subjetivos, a adesão ao tratamento, a resposta da pele, entre outros.

Para os entrevistados, utilizar metoxisaleno associado à fototerapia UV-A no tratamento do vitiligo representa uma esperança de repigmentação que se tornou realidade para vários deles. Entretanto, essa solução não é definitiva, as pessoas fazem a PUVA terapia por certo tempo, um intervalo devido ao acúmulo da radiação, tempos depois, retomam a PUVA terapia. Os entrevistados percebem o metoxisaleno como "sério", "brabo", "forte", pois, quando o utilizam, sentem: enjoos, vômitos, tontura, diarreia, dores de cabeça, "dores no estômago", sonolência, "mal-estar", "moleza no corpo", "cansaço", além disso, sentem-se sensíveis, "deprimidos" e "estressados".

Alguns revelam ter "medo do medicamento" devido às suas recomendações de proteção e aos sintomas que ele provoca, mas, de modo geral, isso não motiva a descontinuidade do tratamento. Essas pessoas enfrentam o medo e não desistem, sujeitam-se às dificuldades impostas pelo tratamento, desde as longas esperas nos serviços de saúde até os mal-estares frequentes, mantendo-se firmes no propósito do "controle" da sua doença, na esperança de diminuir suas manchas e, até mesmo, da cura.

Com relação às medidas de proteção requeridas na PUVA terapia, como uso de protetores solares, cremes hidratantes, óculos de sol, é possível entender, ante as dificuldades estabelecidas pelo tratamento, por que alguns usuários do metoxisaleno não as adotam integralmente. Para uns, essas são empecilhos à realização das tarefas do dia a dia; para outros, representam não uma proteção, mas um obstáculo para a repigmentação mais rápida da pele, além disso, implicam gastos financeiros que nem sempre são possíveis ser incorporados ao orçamento familiar. Há que se considerar que as pessoas agem de acordo com suas concepções sobre as situações e riscos, segundo o que faz sentido para elas, e são tais sentidos que o profissional de saúde precisa conhecer para, efetivamente, intervir na saúde das pessoas.

Considerações finais

Kleinman²⁹ postula que, na experiência da doença (*illness*), o sujeito leigo explica sua aflição pelo senso comum de seu grupo social, incluindo seus julgamentos, a escolha de como lidar com sua doença e com os problemas práticos criados no cotidiano. Assim, o conhecimento de um sujeito, seus modos de raciocínio e suas expectativas não são isentos de sentimentos e sentidos, próprios daquele momento e da visão de mundo que compartilham. Este estudo buscou respeitar e valorizar tal perspectiva, trazendo à luz as interpretações de portadores de vitiligo sobre sua doença.

Considerando a concepção biomédica do processo saúde-doença e os parâmetros científicos de tal racionalidade, a gravidade do vitiligo tende a ser relativizada. No entanto, segundo as narrativas desses sujeitos, o padecimento imposto pelo vitiligo os faz perderem a vontade de viver, determinando um "outro" morrer. Por isso, a expressão que intitula o artigo, um "morrer de tristeza". A dor que sentem não aparece no corpo físico, mas "na alma", revela-se uma "dor moral", "espiritual" que integra a totalidade da vida da pessoa, advinda do sofrimento que o preconceito, estigma e a rejeição provocam.

Sabemos que a doença cria um fluxo perturbador de acontecimentos, uma desordem, e que a linguagem, por vezes, restaura um senso de ordem. Ao buscar a objetivação possível neste empreendimento, ao final, posso afirmar que o sofrimento e a "dor espiritual" dessas pessoas são centrais nas suas narrativas. A minimização do valor atribuído a essa patologia dermatológica e à atenção a ela conferida contribuem para agravar o sofrimento dos doentes em razão de uma "tristeza" não justificada ou compreendida no plano terapêutico.

Nesse sentido, as relações com os profissionais e serviços de saúde frequentados pelos informantes influenciam sobremaneira as atitudes com relação à sua aflição. Conhecê-los melhor em seu sofrimento pode ajudar na reflexão sobre novas abordagens terapêuticas, apoiadas nas premissas da escuta, do acolhimento, do cuidado e da atenção à integralidade dos sujeitos.

Colaboradores

As autoras participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

1. Zhang XJ, Liu JB, Gui JP, Li M, Xiong QG, Wu HB, et al. Characteristics of genetic epidemiology and genetic models for vitiligo. *J Am Acad Dermatol*. 2004; 51(3):383-90.
2. Steiner D, Bedin V, Moraes MB, Villas RT. Vitiligo. *An Bras Dermatol*. 2004; 79(3):335-51.
3. Silva CMR, Gontijo B, Pereira LB, Ribeiro GB. Vitiligo na infância: características clínicas e epidemiológicas. *An Bras Dermatol*. 2007; 82(1):47-51.
4. Trémul A, Lázaro C, Salas MPS. Vitiligo: principales opciones terapêuticas. *Med Cutan Ibero Latino-Am*. 2008; 34(2):81-8.

5. Sociedade Brasileira de Dermatologia. Censo Dermatológico [Internet]. Rio de Janeiro, RJ; 2010 [acesso 2010 Jun 18]. Disponível em: http://www.sbd.org.br/medicos/atualidade/censo_dermatologico2006.pdf
6. Schneider LA, Hinrichs R, Scharffetter-Kochanek K. Phototherapy and Photochemotherapy. *Clin Dermatol*. 2008; 26(5):464-76.
7. Njoo M, Spuls PI, Bos JD, Westerhof W, Bossuyt MM. Nonsurgical repigmentation therapies in vitiligo: meta-analysis of the literature. *Arch Dermatol*. 1998; 134(12):1532-40.
8. Cestari TF, Pessato S, Corrêa, GP. Fototerapia – aplicações clínicas. *An Bras Dermatol*. 2007; 82(1):7- 21.
9. Matin R. Vitiligo in adults and children. *BMJ Clin Evid*. 2008; 4(1717): 1-25.
10. Wang SQ, Setlow R, Berwick M, Polsky D, Marghoob AA, Kopf AW, et al. Ultraviolet A and melanoma: a review. *J Am Acad Dermatol*. 2001; 44(5):837-46.
11. Lindeløf B, Sigurgeirsson B, Tegner E, Larko O, Johannesson A, Berne B, et al. PUVA and cancer risk: the Swedish follow-up study. *Br J Dermatol*. 1999; 141(1):108-12.
12. Stern RS, Lange R. Non-melanoma skin cancer occurring in patients treated with PUVA Five to ten years after first treatment. *J Invest Dermatol*. 1988; 91(2):120-4.
13. Goldenberg M, organizadora. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 2a ed. Rio de Janeiro: Record; 2011.
14. Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro: Ed. UERJ; 2001.
15. Umaña SA. Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. *Cuad Cienc Soc*. 2012; 127:1-82.
16. Herzlich C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis*. 2005; 15 Supl:57-70.
17. Hepler CD, Strand LM. Oportunidades y responsabilidades en la atención farmacéutica. *Pharm Care Esp*. 1999; 1(1):35-47.
18. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(3):621-6.
19. Kornblit AL, coordenadora. Introdução. Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis. Buenos Aires: Editorial Biblos. Metodologia; 2004.
20. Duarte I, Buense R, Kobata C. Fototerapia. *An Bras Dermatol*. 2006; 81(1):74-82.
21. Bonet O. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
22. Goffman E, organizador. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
23. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Soc Health Illness*. 1982; 4(2):167-82.
24. Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis*. 2004; 14(2):383-94.
25. Fainzang S. Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse. In: Massé R, Benoist J, direction. *Convocations thérapeutiques du sacré*. Paris: Les Éditions Karthala; 2002. p. 5-21.
26. Rabelo MC. A construção do sentido nos tratamentos religiosos. *RECIIS – Rev Eletron Comum Inf Inov Saude*. 2010; 4(3):3-11.

27. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface (Botucatu)*. 2012; 16(41):435-47.
28. Fainzang S. L'automédication: une pratique qui peut en cacher une autre. *Anthropol Soc.* 2010; 34(1):115-33.
29. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.

Szabo I, Brandão ER. "Mata de tristeza!": representaciones sociales de personas que tienen vitiligo y son atendidas en la Farmacia Universitaria de la Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(59):953-65.

El vitiligo se caracteriza por manchas blancas en la piel. En el momento de la entrega del medicamento correspondiente a esta enfermedad en la farmacia, los pacientes nos informaron sobre incomodidades por que pasaron. La incomodidad en la cosmovisión de los sujetos fue capturada en entrevistas. A partir del diagnóstico médico, los sujetos comenzaron a considerar al vitiligo como "un castigo", blanco de "burlas", "prejuicios" y "discriminación". Así mismo, la experiencia de la enfermedad les condujo a revisar sus conceptos y religiones. El hecho de que el vitiligo no se considera una enfermedad grave parece establecer un "no lugar" para el sufrimiento y el "dolor espiritual" de sus portadores. Los aspectos simbólicos, emocionales y socioculturales que circunscriben esta enfermedad deben considerarse para mejorar la atención de la salud y la vida de estos sujetos. Por su parte, los profesionales de la salud deben aprender a concebirlos más allá de sus "manchas".

Palabras clave: Vitiligo. Representaciones sociales. Investigación cualitativa. Metoxisaleno. Atención farmacéutica.

Submetido em 17/08/15. Aprovado em 29/02/16.

