

DETERMINANTES PSICOSOCIALES EN LA APARICIÓN Y CURSO DEL VITILIGO

Vivian López González¹

RESUMEN: Es el propósito de este trabajo mostrar la importancia que tienen para el manejo del enfermo de vitiligo diversos factores psicológicos y sociales. Abarca tanto el desencadenamiento de la enfermedad, la búsqueda de ayuda médica, el diagnóstico; como el curso de la enfermedad durante el tratamiento. Entre los principales factores que influyen durante todo el proceso de la enfermedad se destacan: algunas características sociodemográficas, los eventos vitales, la atribución causal de la enfermedad, la toma de decisión en la búsqueda de la ayuda médica, la asimilación del rol de enfermo, las reacciones emocionales, las expectativas y metas de curación, los mecanismos de afrontamiento y el apoyo social.

Descriptores DeCS: **VITILIGO/psicología; CONDICIONES SOCIALES; ROL DEL ENFERMO; APOYO SOCIAL; RELACIONES INTERPERSONALES.**

El vitiligo es una enfermedad crónica, despigmentante de la piel, de carácter progresivo y adquirido, con etiología aún desconocida. Esta enfermedad ha sido poco estudiada, debido fundamentalmente a su baja incidencia en la población mundial, y al hecho de que no provoca otros daños sobre el organismo, sólo desde el punto de vista estético. Sin embargo, al ser una enfermedad visible tiene una gran influencia en las relaciones interpersonales, al punto en que en algunas regiones del planeta los enfermos se sienten estigmatizados por temor a un supuesto contagio.

Los estudios psicológicos son también escasos. Principalmente se han dirigido a la caracterización de los enfermos y a la influencia del estrés sobre la enfermedad; sin embargo, resulta de singular importancia el conocimiento de aquellos factores psicológicos y sociales que están presentes en todo el proceso salud enfermedad que acontece en el vitiligo, para el manejo adecuado del enfermo en los distintos niveles de atención.

Aun cuando se desconocen las causas del vitiligo se sabe que en algunos casos la enfermedad se presenta luego de severas exposiciones a las radiaciones solares. Tam-

¹ Licenciada en Psicología. Máster en Psicología de la Salud, Investigadora Agregada del Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas.

bién la intensa radiación solar irrita considerablemente las zonas despigmentadas; es por ello que, resulta importante para el personal de la salud trabajar en la modificación de esta conducta de riesgo en las personas, lo cual es válido para prevenir otras enfermedades dermatológicas.

APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD

Acontecimientos importantes en la vida de las personas como la pérdida de seres queridos, el divorcio o la pérdida del empleo, y contrariedades de la vida cotidiana como los problemas en las relaciones con miembros de la familia, compañeros de trabajo o vecinos, constituyen factores de riesgo para la aparición de enfermedades. Ahora bien, sus consecuencias negativas tendrán lugar en función de la naturaleza de tales eventos, del significado personal y de los recursos; ya sean materiales, personales o sociales, con que el individuo cuente para afrontarlos adecuadamente.

Las investigaciones que abordan la relación entre el vitiligo y el estrés han arrojado que en más de un 50 % de los enfermos,¹⁻⁴ e incluso en un 70 %, ⁵ aparece la enfermedad luego de la ocurrencia de eventos estresantes (en un período no mayor de 1 año), evaluados por las personas como relevantes para su bienestar.

Entre los principales estresores se hallan, en niños el divorcio de los padres,¹ en adultos los conflictos con la pareja, problemas en el trabajo, conflictos familiares, la muerte de personas queridas, la separación de algún miembro de la familia, por razones de trabajo, estudios o casamiento, la enfermedad de algún familiar cercano, sobrecargas con los estudios, problemas de vivienda, problemas económicos, entre otros. Resulta interesante además que quienes reportan haber tenido eventos significativos vinculados al desenca-

denamiento del vitiligo se perciben más estresados; es decir que sus vidas las consideran más impredecibles, descontroladas y sobrecargadas, que aquellos que no refieren haber tenido tales acontecimientos.⁵

PROCESOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON LA BÚSQUEDA DE AYUDA MÉDICA

Una vez que aparecen las primeras despigmentaciones en la piel la persona trata de explicarse las causas que las provocaron. Este proceso de interpretación de los síntomas es conocido como el proceso de atribución causal y en él intervienen diversos factores:

- La importancia que le concede la persona a las lesiones está determinada fundamentalmente por el hecho de estar localizadas, en su mayoría, en zonas fácilmente visibles para otros. La visibilidad del síntoma, a su vez, interfiere en la vida social del individuo ya que su apariencia física se ve dañada, y ello afecta sus relaciones interpersonales y la participación en actividades sociales.
- La atención que demandan las acromías, porque al ser visibles, la persona con frecuencia centra su atención en ellas, observa su cuerpo a través del espejo y se examina varias veces al día.
- La accesibilidad de la información relevante sobre la enfermedad, ya sea a través de medios masivos de comunicación o de publicaciones de carácter científico o popular al alcance de la población.
- Los prejuicios acerca de las enfermedades de la piel que conllevan al temor al contagio.

En las primeras etapas del proceso de atribución causal se aprecia una tendencia

a pensar que se trata de alguna mancha debido a algún agente externo; por ejemplo, hongos, rasguño, exposición al sol excesiva, etcétera. Cuando estas lesiones se mantienen en el tiempo, aumentan de tamaño o surgen nuevas despigmentaciones, se incrementa la preocupación y aparece entonces la necesidad de acudir al médico; no obstante en ocasiones puede haber errores en la atribución por parte del personal médico que conduzcan a un diagnóstico inadecuado, lo que impediría el tratamiento apropiado para el vitiligo.

Debido en gran medida a que las despigmentaciones no tienen un carácter amenazante para la vida, ni producen síntomas molestos; la búsqueda de ayuda médica por lo general es retardada. Diversos factores pueden desencadenarla, tiene lugar muchas veces cuando la persona percibe que su imagen estética está afectando sus relaciones interpersonales, en particular sus relaciones de pareja. En otros casos es alentada por su familia, pareja o amigos para ir al especialista. Puede ser también que el individuo utilice la enfermedad para demandar atención sobre él debido a carencias afectivas, o como vía de resolver crisis interpersonales. Las acromías pueden también estar interfiriendo o amenazando una actividad socialmente importante como por ejemplo, la búsqueda de empleo.

En el tiempo de decisión, es decir, en el tiempo que transcurre entre el debut de las lesiones acrómicas y la decisión del paciente de buscar ayuda médica, intervienen también diversos factores. Características sociodemográficas como la edad y el género juegan un importante papel. Para las mujeres, por razones socioculturales, tiene mayor relevancia la apariencia física, se preocupan y ocupan más de los problemas de salud, utilizan más los servicios médicos; mientras que para los hombres, tratándose de

enfermedades, tienen mayor importancia aquellas que conllevan una amenaza de debilitamiento físico. Es por ello que las mujeres acuden al médico con mayor frecuencia y prontitud que los hombres. Cuando se trata de niños el tiempo de decisión es mucho más corto que en el caso de los adultos.

Procesos psicológicos como la atribución causal y los mecanismos de afrontamiento también pueden dilatar la búsqueda de asistencia especializada. Así cuando el enfermo cree que las lesiones se deben a factores externos como hongos, rasguños, etc., acude muchas veces a la automedicación, retardando su adecuado tratamiento. Por otro lado, mecanismos como la evitación o la negación de la enfermedad, si bien en un primer momento alivian las preocupaciones y temores, atenuando el desajuste emocional, a largo plazo tienen consecuencias negativas ya que retardan la búsqueda de ayuda médica mientras la despigmentación progresa.

Una vez que la persona toma la decisión de acudir en busca de ayuda, transcurre también un tiempo hasta que efectivamente hace uso de los servicios médicos. En ello influyen entre otras razones el conocimiento y accesibilidad de los mismos.

LA ENFERMEDAD ANTE EL DIAGNÓSTICO

La asimilación del papel de enfermo, como en cualquier otra enfermedad, atraviesa por diferentes etapas. El individuo percibe la despigmentación, trata de buscar explicaciones de sus causas, hasta que decide y busca la ayuda profesional. El rol de paciente propiamente dicho requiere de la motivación de la persona en su autocuidado, cooperar en su tratamiento y sentirse responsable del mismo.

En la asimilación del papel de enfermo juegan un importante papel las ocupacio-

nes y responsabilidades del individuo que le permitan o no tener el tiempo disponible y las condiciones necesarias para llevar a cabo el tratamiento médico, sobre todo cuando requiere la aplicación tópica diaria, así como la valoración que la persona hace de su responsabilidad en el manejo de la enfermedad.

El diagnóstico de la enfermedad provoca distintas reacciones emocionales. En estudios realizados en niños enfermos de vitiligo⁶ (Torres L. Características del vitiligo en niños. Tesis doctoral. La Habana: Hospital Infantil Docente "Pedro Borrás", 1983), se ha comprobado la presencia de ansiedad, depresión e intranquilidad. De manera similar, en adultos se reportan síntomas de ansiedad, depresión, agresividad e irritabilidad;^{5,7-9} hay una tendencia al aislamiento social, a sentirse rechazados, y como consecuencia, hay dificultades en las relaciones interpersonales y en particular en las relaciones sexuales.^{7,9,10}

CURSO DE LA ENFERMEDAD DURANTE EL TRATAMIENTO

Las reacciones emocionales también afectan el curso del tratamiento dermatológico. Se ha podido constatar que en un 50 % de los casos la despigmentación se incrementa considerablemente luego de la ocurrencia de eventos estresantes significativos,⁵ al tiempo que se observan algunas remisiones espontáneas asociadas a períodos de estabilidad emocional.

En un estudio llevado a cabo en enfermos de vitiligo bajo tratamiento con melagenina -sustancia repigmentante de la piel, de origen placentario- se encontró que las personas que más rápido repigmentaron a los 3 meses de la aplicación del medicamento, tuvieron niveles más bajos de ansiedad, depresión y de estrés percibido antes del tra-

tamiento, comparados con aquellos que repigmentaron más tardíamente.¹¹

Se ha constatado que la terapia psicológica cognitiva-conductual no sólo tiene beneficios para el paciente en términos de su imagen corporal, autoestima y calidad de vida; incluso, influye de manera positiva en la progresión de la propia enfermedad,¹² lo que destaca la importancia de la orientación y el manejo psicológicos de los enfermos de vitiligo.

Con frecuencia, los enfermos de vitiligo tienen dificultades en la adecuación de las metas con respecto al tratamiento dermatológico. Establecen metas de curación a muy corto plazo y cuando no aparecen los resultados en el tiempo esperado, tienden a decepcionarse, aumenta la ansiedad, se tornan pesimistas y en ocasiones abandonan el tratamiento, en lugar de modificar las metas.

Las dificultades en la adecuación de las metas de curación pudieran explicarse en alguna medida por el énfasis que ponen en la expectativa del resultado, es decir que predomina la creencia de que un determinado comportamiento conducirá a unos resultados determinados. Mientras que la expectativa de eficacia, es decir la creencia de que la persona es capaz de ejecutar exitosamente el comportamiento requerido para obtener determinado resultado, brinda la posibilidad de cambiar la conducta inapropiada y ajustar las metas. Esto es muy importante ya que en el curso del tratamiento no sólo interviene el comportamiento del individuo, sino también otros factores como la extensión y ubicación de las lesiones, el color de la piel, así como las posibilidades reales de tiempo y condiciones disponibles para la aplicación tópica diaria de los medicamentos que así lo requieren.

La manera de afrontar la enfermedad determina en gran medida la contribución del paciente en su tratamiento. Se han en-

contrado distintas estrategias de afrontamiento en los enfermos de vitiligo:⁵

- Orientadas al manejo de la enfermedad: Se caracterizan por acciones dirigidas al tratamiento y la búsqueda de información a través de materiales especializados o de personas que padecen la misma enfermedad.
- Orientadas al manejo de las emociones: A través de éstas se intenta disminuir la repercusión emocional que tiene la enfermedad, ya sea distrayéndose, tratando de pensar en otras cosas, restableciendo relaciones afectivas importantes o buscando apoyo emocional en la familia.
- Descontrol: Se asume una actitud y conducta negativa con respecto a la enfermedad, retrayéndose, aislándose de los demás, con actitudes pesimistas y restándole importancia a la enfermedad.

Un mismo individuo puede emplear múltiples estrategias para manejar su enfermedad, tanto al unísono como en diferentes momentos; sin embargo, se han identificado fundamentalmente 3 grupos de enfermos: los que se caracterizan por un afrontamiento activo a través del conocimiento y aceptación de la enfermedad; los que aceptan la enfermedad, no parecen perturbados ni hacen esfuerzos por ocultar sus lesiones; y los que se deprimen, se esfuerzan por ocultar sus lesiones, y se aíslan de los demás.⁷

El sistema de relaciones interpersonales en que está inmerso el enfermo también ejerce una importante influencia durante todo

el proceso de la enfermedad. La persona, por lo general, busca ayuda en los demás desde el momento mismo en que descubre las primeras lesiones en la piel. Para que el apoyo brindado sea realmente efectivo debe provenir de personas con las que existe una adecuada empatía o simpatía, preferentemente que tengan similaridad sociocultural y de experiencias.

Ahora bien, el apoyo social puede resultar perjudicial cuando se asumen actitudes sobreprotectoras que provocan sentimientos de minusvalía. Por ejemplo, con frecuencia se observa cómo los padres evitan censurar actitudes y comportamientos inadecuados de los niños enfermos de vitiligo por temor a que la reacción emocional les exacerbe las lesiones. La excesiva preocupación sobre el enfermo puede conllevarle a una hipervigilancia sobre las acromías, aumentando los síntomas de ansiedad, lo que a su vez empeora el curso de la enfermedad durante el tratamiento. Cuando el apoyo consiste en negar la importancia de la enfermedad puede favorecer la negación por parte del enfermo, y como consecuencia, dejar de buscar la ayuda médica o abandonar el tratamiento.

Hasta aquí se han expuesto algunas regularidades psicológicas y sociales que tienen lugar en el transcurso del vitiligo que sirven de guía para el manejo adecuado del paciente. No obstante, deben tenerse siempre presentes las diferencias individuales que hacen del comportamiento del paciente un fenómeno mucho más complejo.

SUMMARY: The purpose of this work is to show the importance of a number of social and psychological factors for the treatment of vitiligo patients. It encloses the onset of the disease, the search for medical aid, the diagnosis, as well as the development of the disease during treatment. Among the main factors that bear an influence during the whole process of the disease are to be considered as important ones: some social - demographic characteristics, life events, the purported

cause of the disease, decision making in search for medical help, the assimilation of his role by the sick person, emotional reactions, healing goals and expectations, mechanisms aimed at facing the disease and social support.

Subject headings: VITILIGO/psychology; SOCIAL CONDITIONS; SICK ROLE; SOCIAL SUPPORT; INTERPERSONAL RELATIONS.

Referencias bibliográficas

1. Sánchez G, Araluce M. Vitiligo: aspectos psicológicos. Rev Hosp Psiquiatr Habana 1988;29(3):463-76.
2. Feldman M, Rondón AJ. Aspectos psicossomáticos del vitiligo. Med Cut 1973;7(4):253-6.
3. Papadopoulos L, Bor R, Legg C, Hawk JL. Impact of life events on the onset of vitiligo in adults: preliminary evidence for a psychological dimension in etiology. Clin Exp Dermatol 1998;23(6):243-8.
4. Agarwal G. Vitiligo: an under-estimated problem. Fam Pract 1998;15(Suppl 1): 19-23.
5. López V, Miyares C, Fajardo R, Lera L. Características psicológicas de los enfermos de vitiligo. Rev Cubana Psicol 1995; 12(3):245-53.
6. Hill Beuf A, Porter ID. Children coping with impaired appearance: social and psychological influences. Gen Hosp Psychiatr 1984;6(4):294-301.
7. Porter J, Beuf A, Nordlund JJ, Lerner AB. Personal responses of patients to vitiligo. Arch Dermatol 1978;114(9):1384-5.
8. Koshevenko YN. The psychological characteristic of patients with vitiligo. Vestn Dermatol Venerol 1989;13(5):4-6.
9. Kapkaev RA, Vaisov A. Effect of vitiligo on behavioral reaction of patients. Vestn Dermatolog Venerol 1988;1:36-8.
10. Porter J, Hill Beuf A, Lerner A, Nordlund J. Response to cosmetic disfigurement: patient with vitiligo. Cutis 1987;39(6):493-4.
11. López V, Miyares C, Fajardo R, Lera L, Sánchez J. Relación entre algunas características psicológicas y el tratamiento del vitiligo con melagenina. Bol Psicol 1993;16(1):48-57.
12. Papadopoulos L, Bor R, Legg C. Coping with the disfiguring effects of vitiligo: a preliminary investigation into the effects of cognitive-behavioral therapy. Br J Med Psychol 1999;72(Pt 3):385-96.

Recibido: 5 de noviembre de 1999. Aprobado: 29 de noviembre de 1999.

Lic. Vivian López González. Norte No. 66 e/ 35 y Norte, apto 3. Nuevo Vedado, Plaza, Ciudad de La Habana, Cuba.