

Al lado de los artículos usuales en esta y otras revistas, hemos decidido incluir otros que expresen los puntos de vista y sentimientos de los pacientes. No es sencillo comprender la intensidad del sufrimiento y de la incertidumbre sentidos por nuestros enfermos. No siempre somos claros y no siempre son efectivos nuestros tratamientos.

VITILIGO.... ALGO MÁS QUE UNAS MANCHAS BLANCAS

Alejandra Fiksman de Beracha*

Este artículo consiste en una mirada autobiográfica hacia el vitiligo. Tiene la intención de relatar mi propia experiencia al ser diagnosticada con Vitiligo y compartirla con especialistas en el área de la medicina con el fin de crear un mejor entendimiento médico-paciente .

¿CÓMO COMENZÓ TODO?

Al llegar de unas vacaciones en Margarita en julio del 2001, noté que en la parte inferior de la boca tenía unas manchas blancas pequeñas. Al principio pensé que no había nada por qué preocuparse, podría ser una consecuencia del sol. (Yo no tengo la piel muy blanca, por lo que se broncea sin quemarse, no me pelo ni me enrojeczo).

En Agosto ya había un número de manchas pequeñas extendidas hasta la barbilla, por lo que decidí consultar a un dermatólogo en Los Estados Unidos. El diagnóstico fue Vitiligo. Yo nunca había escuchado sobre esa enfermedad ni conocido a nadie que la tuviera. El doctor me informó que en los Estados Unidos el porcentaje de afectados es del 1 % a 2%.

A la cantidad de preguntas que comencé a hacer, me explicó que se desconoce el origen de la enfermedad, que se asocia algunas veces a enfermedades de la tiroides, o que puede aparecer después de un trastorno emocional grave, o a un mal funcionamiento del sistema inmunológico, que hace que los melanocitos se destruyan.

Luego me dijo que pese a que existen tratamientos que pueden ayudar a recuperar pigmento, la enfermedad es INCURABLE. Tampoco me aseguró que se quedara estable sino que pudiera extenderse y cubrir varias zonas de mi cuerpo. No hay manera de predecir cuánto.. Pueden aparecer más zonas afectadas, frecuentemente como consecuencia a episodios de stress físico o emocional, los cuales tienden a disparar despigmentación en la gente que ya tiene predisposición. También mencionó que algunas veces, las áreas despigmentadas pueden repigmentarse espontáneamente.

No es contagioso, no es hereditario pero tampoco me aseguró que mis hijos no pudieran sufrir de vitiligo en un futuro.

Yo, afortunadamente y como persona sana, nunca había recibido un diagnóstico tan desalentador. Considero que es importante para los médicos entender cuáles fueron mis sentimientos al ser diagnosticada con vitiligo para que puedan empatizar con los pacientes:

- Terror al escuchar ese diagnóstico: palabras como incurable, que puede regarse por todo el cuerpo, tratamientos infructuosos, pocos casos de éxito.
- Incapacidad para enfrentar el problema: ¿Cómo voy a manejar la situación cuando no vea progresos en el tratamiento? ¿Cuán constante voy a lograr ser sin llegar a desesperarme? ¿Dónde voy a conseguir información? ¿Cómo voy a manejar mis miedos y preocupaciones?
- ¿Cómo voy a funcionar en una sociedad como la nuestra, altamente preocupada por la imagen física? ¿Cómo va afectar mis relaciones sociales, profesionales, de pareja?

* Lic. En Administración de Empresas. MBA. Consultor
Mercadeo e Imagen Corporativa, Internet y e-commerce.

Nota: quiero decirles que palabras como: «Uno no se muere de eso» no parecen servir de consuelo ante un panorama tan gris que va afectar considerablemente mi calidad de vida.

TRATAMIENTO

Una vez que llegué a Caracas, me puse en manos de mi dermatólogo (por cierto, uno de los pocos que tienen la disposición y los recursos para tratar vitiligo en Venezuela, según mis investigaciones personales).

El médico recomendó el tratamiento conocido como PUVA (tres veces por semana) y la aplicación local de esteroides en crema o inyectado. Dijo que no garantizaba ningún resultado, aunque por lo general las afecciones de la cara, suelen responder positivamente pero me pidió mucha constancia y que no albergara muchas esperanzas. También me habló sobre los posibles efectos secundarios del psoralen y de los cuidados que debo tener durante su administración.

Mientras me sometía a este tratamiento, el cuál empecé con bastante fuerza de voluntad, constancia y optimismo (pese a que es bastante costoso y requiere de mucha paciencia)... comencé a investigar en Internet todo lo que pude sobre la enfermedad. Al principio descubrí tratamientos como el Melagenina Plus, de Cuba, tintes, tratamientos quirúrgicos de injertos, y otras alternativas como el uso de soluciones tópicas y tratamientos nutricionales.

Todo esto lo compartí con mi médico quién me recomendó que lo único en lo que él confía es en el tratamiento que me está administrando.

El hecho de estar más informada, me ayudó a conocer un poco más sobre la enfermedad. Considero que los pacientes deben aprender tanto como sea posible sobre este desorden para así poder tomar decisiones sobre las diferentes alternativas de tratamiento con más conocimiento.

El tratamiento lo comencé en Septiembre, y para principios de Noviembre ya veía que manchas blancas iban adquiriendo pecas, hasta llenarse algunas de ellas. Eso era un síntoma. Pero por otro lado, aparte de que aparecían nuevas, estas manchas ahora no eran blancas sino

de un rosado intenso, lo que las hacía mucho más difícil de disimular con el maquillaje Dermablend, que comencé a usar cuando aparecieron.

Esto produjo varias reacciones:

- Comencé a sufrir molestias por miradas y preguntas constantes de la gente extraña.
- Mi misma familia y amigos, en especial mi familia, me presionaba diciéndome que por qué no se me quitaban esas manchas y me chequeaban si estaba lo suficientemente maquillada antes de salir.
- Angustia y ansiedad al ver que por un lado había progreso pero por otro iban aumentando las manchas.

En ese momento, decidí compartir con el doctor mi estado anímico, ya que por lo que me había informado, mientras más ansiosa y angustiada estuviera, más manchas podían llegar a salir. El doctor tuvo una larga conversación conmigo demostrando entendimiento y preocupación y me recetó un ansiolítico, así como también me aconsejó que reflexionara sobre mi estado emocional.

Al mismo tiempo, me inscribí en un foro en línea llamado Vitiligo Support (www.vitiligosupport.com). Este sitio es una comunidad en Internet donde manejan más de 10.000 personas, incluso con forums en Español. Hay información muy interesante y actualizada. La sección de FAQ es excelente. Lo importante, además de obtener información sobre los tratamientos disponibles y leer sobre los casos de éxito, es compartir dudas e inquietudes con otros pacientes. Qué han hecho, qué han probado, lo que les ha funcionado y lo que no... compartir sus frustraciones y sus alegrías al notar mejorías tanto en ellos como en sus hijos.

El cambio en la apariencia causada por el vitiligo en la mayoría de los casos afecta el bienestar emocional y psicológico y puede crear dificultades tanto en situaciones sociales como profesionales. Esto está documentado.

Me sentí especialmente sensibilizada ante los adolescentes y pre-adolescentes, quienes están particularmente preocupados de su apariencia, y se sienten frustrados y asustados en cuanto al rechazo social, en una edad donde la personalidad no está todavía formada del todo. Esta enfermedad tiene un gran impacto en el autoestima de cualquiera... y especialmente en este grupo de edad

El hablar (o en este caso vía email) con otras personas que tienen vitiligo, tengo que reconocer que me ayuda a poder sobrellevarlo. Los foros y chat rooms que provee el Vitiligo Support sirven para este propósito y mucha gente como yo lo considera una ayuda invaluable.

La familia, los amigos, pero principalmente los doctores son la fuente más importante de apoyo.

Adicionalmente a la medida que tomé de compartir mis dudas y mis miedos, también hice unos cambios importantes en mi vida: decidí comenzar terapia, tomé clases de yoga, me preocupé más por mi estabilidad emocional y trato constantemente de reducir el stress y lograr, en lo posible, un estado de paz y armonía interior.

Es difícil de creer que a veces uno necesite que le sucedan cosas como una enfermedad, para darse cuenta que uno necesita hacer cambios en su forma de vida.

Esta mejoría emocional no quiere decir que todavía no me despierte con pesadillas de verme con el cuerpo lleno de manchas en las manos, los pies, la espalda... tengo el hábito de mirarme todos los días con el miedo a descubrir que se estén regando.

En vez de esto, me gustaría estar ocupándome de tratamientos anti-edad, como mis amigas, que usan la muy de moda vitamina C, ácido retinoico o glicólico para reducir las arrugas, y tratamientos para quitar las manchas oscuras de la cara y así parecer más joven, yo en cambio, no puedo usar nada de eso, lo que hago es convertirme cada día más en una experta del maquillaje «concealer».

¿QUÉ VIENE DESPUÉS?

Desde hace un mes, me han aparecido manchas nuevas. Tanto el doctor como otras fuentes de información me habían advertido que el PUVA no es exitoso en un 100% de los casos. Lo que al principio pareció funcionar, ahora dejó de hacerlo. Hablé con el doctor para dejar el tratamiento pero me convenció que debemos darle una segunda oportunidad.

Y voy hacerlo. Pero si no funciona, estoy dispuesta a tratar otras cosas:

Ya que sabemos que no hay un solo tratamiento que funcione para todas las personas, pero con perseverancia, se puede encontrar uno que sí de resultado. Se han desarrollado nuevas tecnologías como el Narrow Band UVB, la crema Pseudocatalase, el tratamiento con el excimer láser y últimamente el uso de inmonomoduladores, como el Protopic.

Los médicos deben estar dispuestos a probar diferentes terapias en sus pacientes hasta encontrar la que funcione mejor. La medicina no debería ser tan rígida. He leído sobre casos sobre como tratamientos vitamínicos y de nutrición han sido efectivos en algunos casos.

¿CÓMO PUEDE AYUDAR EL MÉDICO?

Es importante encontrar un doctor con experiencia en estos casos, que sea dedicado y comprometido con la enfermedad y la tome seriamente. El doctor debe ser un buen escuchador, tener la disposición de entender al paciente y proveerle el soporte emocional que pueda necesitar.

Los pacientes deben informar a su doctor si se sienten deprimidos o angustiados, ya que el doctor puede prescribir medicinas contra la depresión o referirlo a un especialista (psicólogo, psiquiatra, etc) que examine sus miedos, lo ayude a mejorar su autoestima y sobretodo a manejar mejor los temas emocionales y sociales a los que los pacientes con vitiligo nos enfrentamos.

Es importante que el médico tratante haga sentir cómodo al paciente, para que éste no tenga miedo de hacerle todas las preguntas que considere necesarias.

Igualmente, debe informarle sobre las diferentes terapias existentes, con sus efectos secundarios y posibilidades de éxito. Para ello debe mantenerse constantemente actualizado y comprometido sobre esta enfermedad.

Asimismo, debe hacer las recomendaciones pertinentes en cuanto al uso de diferentes cosméticos para cubrir las manchas blancas, de manera que el paciente mejore su apariencia y se sientan mejor consigo mismos. Una persona puede necesitar experimentar con diferentes marcas de cosméticos «de camuflaje» hasta que encuentre el producto que cobra mejor sin lucir como un pegote».

¿QUE ME GUSTARÍA QUE SE HICIERA EN EL PAÍS?

Lo primero que a uno se le viene a la mente, es que se invirtieran más recursos económicos para la investigación. Para ello, la comunidad médica tiene que tomar conciencia que aunque el vitiligo no es una enfermedad fatal, las consecuencias emocionales pueden ser devastadoras. Los chances de que esto suceda en Venezuela, en la situación política actual, comprendo que son bastante bajos. Pero se podría empezar por crear una fundación para propagar la preocupación por el paciente dentro de la comunidad médica, de manera de incentivar, promover y conseguir fondos dedicados a la investigación científica y clínica sobre la causa, el tratamiento y la posible cura del vitiligo.

Hay otras cosas más factibles de realizar, que creo que pueden ser de gran ayuda, por ejemplo:

- Establecer un centro de Vitiligo, con capacidad de proporcionar tratamiento a nivel nacional. Yo tengo entendido que existía una Asociación Venezolana de Amigos contra el Vitiligo de Caracas, Venezuela, pero no pude encontrar si existe todavía, ni donde se encuentra. Esta asociación pudiera llevar a cabo las siguientes tareas, entre otras cosas:
- Publicar y distribuir folletos con información sobre la enfermedad, especificando sobre todo que no es contagiosa para repartir en colegios, universidades, etc..
- Crear en Internet una comunidad sobre el Vitiligo, como el Vitiligo Support, donde se pueda encontrar información sobre la enfermedad, los diferentes tratamientos, los casos de éxito, los médicos especialistas, chats, etc.

Quisiera concluir expresando mi mayor interés en servir de voluntaria para cualquier actividad relacionada con lo anteriormente expuesto y expresar mi agradecimiento a la revista de Dermatología de Venezuela por dejar expresar mis pensamientos en tan prestigiosa publicación.

COMENTARIO EDITORIAL

Ignoramos porqué los melanocitos en ciertas partes de la epidermis dejan de funcionar y llevan a la aparición de zonas cutáneas acrómicas. La presencia de infiltrados

inflamatorios linfocitarios y la asociación probable con enfermedades conocidas como autoinmunes hace que se suponga que el vitiligo es también una afección autoinmune. No me es fácil entender sin embargo la distribución de las lesiones vitiliginosas ni el porqué ocupan a veces una muy pequeña parte de la superficie cutánea y otras una gran parte o incluso casi la totalidad. La disfunción melanocítica es al menos potencialmente reversible pero desconocemos los mecanismos de control. Podemos argumentar la influencia del sistema nervioso periférico y/o la existencia de subpoblaciones melanocíticas, pero nada de ello nos permite ahora una explicación coherente de la patogenia ni de la etiología de esta afección. La evolución, a veces sinusoide de la enfermedad y la existencia de modelos animales nos hace entrever un orden detrás de la aparente catarata de eventos aleatorios. Este orden sin embargo no es comprensible aún. El vitiligo no produce síntomas, no afecta aparentemente la salud general. Al contrario de lo que sucede en el albinismo, las placas acrómicas no parecen ser más susceptibles que la piel normal a la aparición de tumores (incluso existe la impresión que los tumores cutáneos ocurren raramente en las lesiones vitiliginosas). A pesar de ello el vitiligo produce mucho sufrimiento. En países como La India, el paciente vitiliginoso es un paria. Las descripciones de la Zaarath bíblica quizá correspondan al vitiligo, Tener vitiligo es portar una señal de diferenciación, un estigma. La historia y nuestra propia experiencia nos señala lo doloroso de la vida de los estigmatizados físicos, sociales o raciales.

Alexandra de Beracha es una mujer inteligente, activa y muy elegante. El vitiligo que presenta en una zona pequeña, pero sumamente visible, la afecta de modo notorio. Su reacción ha sido positiva y desafiante. Ha leído, ha investigado, cuestiona, lucha, propone soluciones. Esta actitud positiva e incluso agresiva, no puede ocultar la presencia del reclamo que ella y otros pacientes hacen a la providencia y sobre todo a los médicos. ¿Dónde está la justicia? ¿Por qué a mí? ¿Por qué tengo que pagar e invertir un tiempo precioso para obtener resultados mediocres en el mejor de los casos? ¿Por qué no saben más? ¿Porqué no investigan más? Las preguntas son muy válidas. Nosotros las hacemos también; pero no tenemos muchas respuestas.

Dr. Mauricio Goihman Yahr
Editor. Dermatología Venezolana