UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BÁRBARA ALEXANDRE LESPINASSI SAMPAIO

Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer
ginecológico ou mamário

Ribeirão Preto

2013

BÁRBARA ALEXANDRE LESPINASSI SAMPAIO

Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: assistência à saúde da mulher no ciclo vital

Orientador: Marislei Sanches Panobianco

Ribeirão Preto

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Sampaio, Bárbara Alexandre Lespinassi

Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário.

Ribeirão Preto, 2013.

97 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Marislei Sanches Panobianco

1. câncer. 2. alopecia. 3. mulher.

SAMPAIO, Bárbara Alexandre Lespinassi

Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico este trabalho às duas profissionais de enfermagem mais importantes em minha vida: minha mãe Solange e minha avó Maria, pela inspiração, confiança, apoio, incentivo, carinho e amor e por terem me ensinado que devemos acreditar em nossos sonhos, pois eles são possíveis.

AGRADECIMENTOS

Aos professores Thaís de Oliveira Gozzo, Manoel Antonio dos Santos, e Marli Villela Mamede, pelas ricas sugestões e orientações deste trabalho.

Aos profissionais do REMA da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e da enfermaria de Ginecologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, pelo apoio e companheirismo.

Às minhas colegas de estudo Débora Cherchiglia de Moraes, Mariana Borges, Paola Alexandria Magalhães, por compartilharem comigo as alegrias e dificuldades do mestrado.

À Livia Bianco, Marina Barbosa, Thatiane Delatorre, Priscila Santos, Indaiara Abi Rachid, Paula Balthazar e ao Helder, pela amizade de ontem, hoje e sempre.

À secretária do Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, Shirley Figueiredo, pela paciência, atenção e força positiva.

Às mulheres que participaram deste estudo, pela contribuição e por tudo que me ensinaram, por terem confiado a mim seus anseios e percepções de vida.

A todos que colaboraram de forma direta ou indireta, seja na elaboração de ideias ou dedicando sua amizade.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Ao querido Raphael Fyseris, pela paciência, companheirismo e amor, me animando para atingir meus objetivos, acreditando no meu potencial e por respeitar os momentos em que precisei estar sozinha.

Ao meus irmãos Fer(Nando) e Marcela, que me mostram sempre o melhor e mais simples lado da vida.

Ao meu pai Geraldo, por ter se tornado exemplo de pai.

À Marislei, minha orientadora, amiga, cúmplice, que compartilhou comigo não somente ensinamentos profissionais, mas também parte de nossas vidas.

“Para cultivar a sabedoria, é preciso força interior. Sem crescimento interno, é difícil conquistar a autoconfiança e a coragem necessárias. Sem elas, nossa vida se complica. O impossível torna-se possível com a força de vontade”.

Dalai Lama

RESUMO

SAMPAIO, B. A. L. **Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário**. 2013. 97f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Estudo qualitativo, cujo objetivo foi compreender o significado da alopecia, decorrente de quimioterapia, para mulheres submetidas a esse tipo de tratamento para o câncer ginecológico ou mamário, e teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas e prontuários de 15 mulheres que apresentaram alopecia como evento adverso ao tratamento quimioterápico, e frequentavam um serviço especializado em reabilitação pós-mastectomia ou um ambulatório ou enfermaria de oncologia de um hospital universitário do interior de São Paulo. Foram identificadas duas unidades temáticas pela Análise de Conteúdo: 1) o significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação consigo próprias; e 2) na relação com os outros e com o mundo. Na relação consigo próprias, a alopecia significou necessidade de lidar com alterações emocionais e da autoestima, necessidade de disfarce, dificuldade de lidar com a alopecia, de se olhar no espelho e de falar sobre o assunto, sendo que a mulher descobriu formas de lidar com os problemas ocasionados pela queda de cabelo, embora este tenha sido um problema que muitas vezes trouxe sofrimento maior do que o câncer em si. Já na relação com os outros e com o mundo, a alopecia foi tida como um estigma relacionado ao câncer e seus tratamentos, trouxe mudanças nos hábitos e rotinas, além de interferir na sexualidade. Assim, puderam ser identificadas instituições que ofereceram apoio às mulheres. Compreender o significado pleno da experiência de alopecia na vida cotidiana dessas mulheres é fundamental para poder proporcionar-lhes apoio durante o curso da doença, e para auxiliá-las no desenvolvimento de estratégias para lidar com as mudanças que ocorrem durante o tratamento do câncer.

Palavras-chave: Câncer, Alopecia, Mulher.

ABSTRACT

Sampaio, B. A. L. **Meaning of hair loss in women undergoing chemotherapy for breast or gynecological cancer.** 2013. 97f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Qualitative study aimed to understand the meaning of hair loss because chemotherapy for women undergoing this type of treatment for breast or gynecological cancer, and had the theoretical Symbolic Interaction. Data were collected through interviews and medical records of 15 women who had hair loss as an adverse event to chemotherapy, and attended a specialized rehabilitation post-mastectomy or a clinic or oncology ward of a university hospital in São Paulo. Two thematic units were identified by Content Analysis: 1) the meaning of hair loss for women, in relation to themselves, and 2) the relationship with others and with the world. In relation to themselves, hair loss meant the necessity to deal with emotional and self-esteem, the necessity to disguise, difficulty to deal with alopecia, to look in the mirror and talk about it, although the woman discovered ways of dealing with the problems caused by hair loss, this has been a problem that often caused more suffering than the cancer. In the relation with others and with the world, the hair loss was seen as a stigma related to cancer and its treatments, caused changes in habits and routines, as well as interfere with sexuality. Therefore could be identified institutions which offered support for women. Understand the full meaning of the experience of hair loss in women's daily life is crucial to be able to provide them support during the course of the disease, and to assist them in developing strategies to deal with the changes that occur during cancer treatment.

Keywords: Cancer, Hair loss, Female.

RESUMÉN

SAMPAIO, B. A. L. **Significado de la alopecia en las mujeres que reciben quimioterapia para el cáncer de mama o ginecológico**. 2013. 97f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender el significado de alopecia debido a la quimioterapia para las mujeres sometidas a este tipo de tratamiento para el cáncer de mama o ginecológico, y tenía interaccionismo simbólico como un teórico. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y historias clínicas de 15 mujeres que tenían alopecia como una reacción adversa a la quimioterapia, y asistieron a una rehabilitación especializada post-mastectomía o una clínica o sala de oncología de un hospital universitario en São Paulo. Dos unidades temáticas se identificaron mediante Análisis de Contenido: 1) el significado de la alopecia en las mujeres que tienen, en relación a sí mismos, y 2) la relación con los demás y con el mundo. En relación con los mismos, alopecia significó cambios que tienen que lidiar con problemas emocionales y de autoestima, necesidad de disfraz, dificultad para hacer frente a la alopecia, mirando en el espejo y hablar de ello, y la mujer descubrió la manera de hacer frente a los problemas causados por la pérdida de cabello, aunque esto ha sido un problema que a menudo trajo más sufrimiento que el cáncer en sí mismo. En la relación con los demás y con el mundo, la alopecia fue vista como un estigma relacionado con el cáncer y sus tratamientos, trajo cambios en los hábitos y rutinas, así como interferir con la sexualidad. Por lo tanto, podrían ser identificados instituciones que ofrecen apoyo a las mujeres. Comprender el significado de la experiencia de la alopecia en la vida cotidiana de las mujeres es fundamental para poder brindarles apoyo durante el curso de la enfermedad, y para ayudarles a desarrollar estrategias para hacer frente a los cambios que ocurren durante el tratamiento del cáncer.

Palabras clave: Cáncer, Alopecia, Femenino.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO.....	18
3 REFERENCIAL TEÓRICO	19
3.1 Interacionismo Simbólico	19
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	24
4.1 Tipo de estudo	24
4.2 Contexto do estudo.....	25
4.3 Participantes	26
4.4 Aspectos éticos.....	27
4.5 Procedimento de coleta de dados	27
4.6 Caracterização das mulheres entrevistadas	29
4.7 Conhecendo as mulheres do estudo	29
4.8 Procedimento de análise dos dados.....	40
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	45
5.1 Categorias analíticas	47
5.1.1 O significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação consigo próprias.....	47
5.1.2 O significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação com os outros e com o mundo.....	67
5.2 A síntese: O significado da alopecia na vida das mulheres	84
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS.....	89
ANEXO.....	95
APÊNDICES.....	96

1 INTRODUÇÃO

A taxa de mortalidade por câncer, um problema mundial de saúde pública, vem crescendo nos últimos anos em função do envelhecimento populacional, do processo de industrialização e das mudanças de hábitos de vida. Esforços devem ser mobilizados para a prevenção e controle dessa doença. Na população brasileira, o número de mulheres (100,5 milhões - 51,5%) é maior que o de homens; elas apresentam maior expectativa de vida, em torno de 80 anos, e as estimativas para 2012 foram de 100.301.372 casos novos de câncer entre elas (BRASIL, 2010; BRASIL, 2012).

Este estudo aborda os cânceres ginecológicos e mamários por acometerem órgãos relacionados à feminilidade, e devido à sua alta incidência em nosso país. Em relação ao câncer de mama, o Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2012) estimou, para 2012, 52.680 casos novos, com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres. Excluindo os tumores da pele não melanoma, esse tipo de câncer também é o mais frequente em mulheres no mundo todo.

Já para o câncer de colo de útero, estimaram-se 17.540 casos novos, sendo ele o terceiro tipo de câncer mais comum entre as mulheres, com incidência duas vezes maior nos países menos desenvolvidos. Em geral, a razão mortalidade/incidência é de 52%, e ele foi responsável pelo óbito de 275 mil mulheres em 2008. A respeito do câncer de ovário, 6.190 casos novos foram estimados, sendo este o sétimo mais incidente na maioria das regiões brasileiras (BRASIL, 2012).

As terapias empregadas para o combate desta doença são a cirurgia, a radioterapia, a imunoterapia, a hormonioterapia e a quimioterapia (BRASIL, 2012). Cerca de 90% dos tumores malignos podem ser tratados com antitumorais. Este tratamento consiste na administração de quimioterápicos, que constituem um grupo de aproximadamente 300 drogas que atuam ao nível celular para impedir o crescimento das células mutantes. Todavia, essas drogas não são seletivas, e isso faz com que afetem tanto as células neoplásicas, como as normais, principalmente as de rápida proliferação (BONASSA, 2005; BRASIL, 2009).

Sua utilização é justificada, no entanto, uma vez que elas acarretam maior dano às células malignas do que às dos tecidos normais, devido às diferenças

quantitativas entre os processos metabólicos dessas duas populações celulares (diferenças no crescimento das células malignas e os das células normais e as pequenas diferenças bioquímicas verificadas entre elas que provavelmente se combinam para produzir seus efeitos específicos) (SPENCE; JOHNSTON, 2001).

Os efeitos terapêuticos e tóxicos dos quimioterápicos dependem do tempo de exposição e da concentração plasmática da droga. A toxicidade é variável para os diversos tecidos e depende da droga utilizada. Todos os quimioterápicos ocasionam eventos adversos, porém as estruturas que se renovam constantemente, como a medula óssea, os pelos, cabelos e a mucosa do tubo digestivo são aquelas que sofrem mais com os eventos adversos da quimioterapia (ARAÚJO; ZAGO; SILVA, 2006; DEVITA, 2003). No entanto, como as células normais apresentam um tempo de recuperação previsível, ao contrário das células anaplásicas, é possível que a quimioterapia seja aplicada repetidamente, desde que observado o intervalo de tempo necessário para a recuperação da medula óssea e dos eventos adversos. Por este motivo, a quimioterapia é aplicada em ciclos periódicos (OLIVEIRA; ALVES, 2002).

Os eventos adversos da quimioterapia compreendem toxicidade hematológica, gastrintestinal, alterações hepáticas, cardiotoxicidade, toxicidade pulmonar, complicações neurológicas, disfunções reprodutivas, nefrotoxicidade, e toxicidade dermatológica que inclui alterações nas unhas e alopecia, não excluindo as alterações emocionais que podem contribuir até mesmo para desistência do tratamento (ANDRADE; SILVA, 2007; BRASIL, 2009). Diante disso, a quimioterapia é reconhecida como tendo uma gama de eventos adversos descritos, que muitas vezes fazem com que os pacientes se sintam pior devido às consequências deles, do que pelo câncer propriamente dito (FRITH; HARCOURT; FUSSELL, 2007).

A alopecia é frequentemente classificada como um dos eventos adversos mais comuns da quimioterapia (BATCHELOR, 2001). É definida como a queda espontânea do cabelo, e de pelos do corpo (axilas, região pubiana, cílios, sobrancelhas), resultante da ação de agentes quimioterápicos sobre os folículos pilosos. A frequência e a intensidade da manifestação da alopecia, no entanto, dependem da droga utilizada (SPENCE; JOHNSTON, 2001).

A alopecia ocasionada por quimioterápicos é dose-dependente e reversível. Há dois tipos de alopecias induzidas por essas drogas: o eflúvio anágeno e o eflúvio

telógeno. No primeiro, ocorre perda capilar ocasionada pela interrupção abrupta da atividade mitótica da matriz capilar, uma a duas semanas após o início da quimioterapia, ocasionando afinamento ou falta de produção do cabelo. Este enfraquecimento da haste capilar predispõe à quebra e perda de cabelo durante a escovação. Também podem ser acometidos cabelos, sobrancelhas, barba, pelos axilares e pubianos. Habitualmente, os novos pelos crescem com cor e textura alterados. No eflúvio telógeno, os pelos migram prematuramente a uma fase de repouso, com subsequente queda dos cabelos e pelos normais (SANCHES JUNIOR, 2010).

Ambas as formas de alopecia induzida pela quimioterapia ocorrem de duas a três semanas após a infusão da mesma, sendo que o fio retoma o crescimento de um a dois meses após a cessação da quimioterapia. Alguns pacientes já retomam o crescimento capilar ainda recebendo o tratamento (SIMPSON, 1997).

Embora a perda capilar seja intensa, aproximadamente 10% dos folículos pilosos geralmente se encontram em fase de repouso à época da administração do medicamento e isso determina perda incompleta dos cabelos. Com ciclos repetidos de tratamento, pode haver alopecia total. As principais drogas responsáveis pela alopecia completa são: ciclofosfamida, doxorubicina, docetaxel, dactinomicina, irinotecano, topotecano, bleomicina e paclitaxel; pela alopecia incompleta são: etoposídeo, ifosfamida, mitomicina C, fluouracil, melphalan, mitoxatrona, gencitabina, metotrexate e alcalóides da vinca (SANCHES JUNIOR, 2010).

Partindo do pressuposto que o cabelo é um marcador importante para a imagem corporal e autoestima da mulher, muitos estudos que buscam formas de evitar a alopecia vêm sendo realizados (ROSMAN, 2004). A prevenção da alopecia tem sido um foco na literatura médica e de enfermagem desde os anos 60, com o objetivo principal de reduzir o desconforto do paciente (BATCHELOR, 2001).

O pré-requisito para o desenvolvimento bem sucedido de estratégias para a prevenção da alopecia é a compreensão de sua patobiologia. A incidência e gravidade da alopecia são variáveis e relacionadas com o protocolo quimioterapêutico particular e há diferentes padrões clínicos de perda de cabelo. Uma abordagem importante para minimizar a alopecia é o resfriamento do couro cabeludo (TRUEB, 2009). Também é possível fazer uso de torniquete, porque teoricamente a quimioterapia teria menor chance de penetrar nestas áreas devido à

menor irrigação do local; entretanto estes métodos são pouco eficazes e contraindicados naqueles com neoplasias hematológicas, como leucemias, linfomas e outros tumores potencialmente metastatizantes para o couro cabeludo, pois podem reduzir a perfusão da quimioterapia para o local e assim abrigar células tumorais metastáticas (FRITH; HARCOURT; FUSSELL, 2007; TRUEB, 2009).

A maioria dos dados publicados sobre resfriamento do couro cabeludo, no entanto é inconsistente (TRUEB, 2009). Evidências recentes sugerem que a hipotermia do couro cabeludo pode ser segura e eficaz, porém são necessárias mais pesquisas e novas abordagens críticas e eficazes para este problema (HESKETH, 2004).

Várias abordagens experimentais para o desenvolvimento de agentes farmacológicos estão sob avaliação e incluem os anticorpos específicos da droga, modificadores do ciclo de crescimento do cabelo, citocinas e fatores de crescimento, antioxidantes, inibidores de apoptose e do ciclo celular e modificadores de proliferação. Em última análise, a proteção deve ser seletiva para o folículo de cabelo, por exemplo, aplicação tópica, de tal modo que a eficácia anticancerígena da quimioterapia não seja prejudicada (TRUEB, 2009).

Entre os poucos agentes que têm sido até agora avaliados em seres humanos, o AS101 e o Minoxidil foram capazes de reduzir a gravidade ou encurtar a duração da alopecia, mas não conseguiram impedir que ela ocorresse (TRUEB, 2009).

O sentimento de adoração aos cabelos atingiu os impérios, a mitologia, a cultura, as classes sociais, a ciência e a religião, que em alguns casos cobra de seus fiéis e entende como práticas de religiosidade determinados tipos de comportamentos, como o uso de cabelos compridos e acessórios na cabeça, como chapéus e panos (GOUVEIA, 2005; BATCHELOR, 2001).

Para os seres humanos, o cabelo é importante, do ponto de vista físico, por oferecer proteção ao crânio contra traumatismos, radiações solares e frio. Entre as consequências físicas da alopecia, há a perda de calor pelo couro cabeludo, ou lesões oculares quando se trata da perda de pelos das sobrancelhas e cílios (WILLIAMS; WOOD; CUNNINGHAM-WARBURTON, 1999).

O cabelo, no entanto, é considerado um dos aspectos mais definidores da aparência humana, sendo importante, principalmente, na esfera psicossocial, em

particular na vida de relações, uma vez que é considerado símbolo da sexualidade e identidade feminina (JESUS; LOPES, 2003). Culturalmente, espera-se que a mulher exiba cabelos longos e saudáveis (PEREIRA, 2006; SILVA; SOPHIE, 2006).

Nesse sentido, Batchelor (2001) relata que a alopecia é temida e traumática para as mulheres e pode mesmo ser considerada emblemática no tratamento do câncer, corroborando outros autores (JESUS; LOPES, 2003), que afirmam que, para a mulher, a alopecia é um dos eventos adversos mais estigmatizantes do tratamento oncológico, devido à sua influência nas questões relacionadas à feminilidade. Para Trueb (2009) e Rosman (2004), poucos eventos adversos quimioterápicos dermatológicos podem levar a um sofrimento emocional tão intenso como a alopecia.

Para as mulheres, em particular, a reação envolve um confronto com a natureza letal do câncer, enquanto que para os homens é uma consequência normal e inevitável do tratamento. Diante disso, algumas mulheres desenvolvem estratégias para disfarçar a alopecia, envolvendo camuflagem. Elas tentam esconder o problema usando perucas, lenços, chapéus, bonés, entre outras formas de disfarce, em uma tentativa de, parcial ou completamente, esconder sua perda de cabelo. Outra estratégia é tratá-la como algo comum: o uso de peruca é descartado e banalizado, e a mulher assume a situação de “estar careca”. Às vezes, isso pode tomar a forma de provocação, em que a calvície é vista como o símbolo da nova identidade da mulher com câncer (ROSMAN, 2004).

A imagem da mulher sem o cabelo acaba evidenciando a patologia, tornando a pessoa exposta, o que aumenta a probabilidade de ela ser ridicularizada por ser diferente e ter a aparência adoecida. Isso contribui para instaurar um quadro de fragilidade emocional, que pode evoluir para a depressão (JESUS; LOPES, 2003).

Para amenizar essa situação, Pereira (2006) e Silva e Sophie (2006) recomendam o uso de peruca e outros disfarces para suprir a necessidade de camuflar alterações físicas ocasionadas pela quimioterapia, com o intuito de preservar a privacidade no convívio social. Tenta-se, assim, restaurar uma aparência física próxima ao ideal de beleza, saúde e feminilidade exigido pelas sociedades ocidentais e reforçado pela mídia. As mulheres mais apegadas a esses ideais podem apresentar maior angústia e sofrimento ao vivenciarem a alopecia (SANTOS; VIEIRA, 2011; ROSMAN, 2004).

Como a alopecia produz um distanciamento em relação a esses ideais e compromete a autoimagem e a autoestima, pode ter como sequelas: a diminuição da interação social, o impacto significativo sobre o bem-estar, o constrangimento nos relacionamentos e a necessidade de mudanças no estilo de vida (WILLIAMS; WOOD; CUNNIGHAM-WARBURTON, 1999; GOUVEIA, 2005; MOISÉS, 2007; ROSMAN, 2004).

A autoimagem está sempre em mudança, conforme o indivíduo adquire experiências na vida cotidiana, ocupacional e de lazer, e pode ser definida como a percepção que a pessoa tem de si, em termos de uma constelação de pensamentos, sentimentos e ações acerca do relacionamento com outras pessoas, bem como acerca do “eu” como uma entidade distinta dos outros. (MOYSÉS, 2007, GOUVEIA, 2005).

Já a autoestima é a resposta, no plano afetivo, de um processo originado no plano cognitivo, sendo, portanto a avaliação daquilo que sabemos a nosso respeito. Ela se revela como a disposição que temos para nos ver como pessoas merecedoras de respeito e capazes de enfrentar os desafios básicos da vida (MOYSÉS, 2007).

Autoimagem e autoestima estão interligadas, sendo esta última resultante do sentimento de valor que acompanha a percepção que temos de nós próprios, Ambas variam de acordo com o gênero, refletindo os papéis sociais ocupados pelo indivíduo. Quando a autoestima é alta, decorre de experiências positivas vivenciadas ao longo da vida; por outro lado, quando a autoestima é baixa, resulta de fatores negativos que predominaram em relação às vivências positivas (MOYSÉS, 2007, GOUVEIA, 2005).

Dessa forma, o sentimento de constrangimento (neste estudo, relacionado à alopecia, que compromete a autoimagem e a autoestima) representa uma experiência ou um estado emocional que pode ser expresso como uma forma de ansiedade social, relacionada à timidez e vergonha, resultante da perspectiva ou avaliação dos outros em situação real ou imaginária. Pode ser percebido como o resultado da preocupação que as pessoas manifestam acerca do seu comportamento observado e o desejo de agir segundo as expectativas e os interesses dos demais (GOUVEIA, 2005).

As pessoas procuram evitar esse sentimento e, conseqüentemente, as confrontações e a reprovação moral do outro. Quando inevitável, a experiência

emocional de estar constrangido equivale à sensação de inaptidão social, atordoamento, surpresa ou sentimento de imprudência. Os comportamentos que evidenciam o constrangimento são comumente acompanhados por rubor facial, sorriso ansioso, redução do contato visual e sinais evidentes de nervosismo. Em geral, as mulheres expressam mais esse sentimento de constrangimento do que os homens, mesmo diante dos espaços que elas vêm conquistando na sociedade nas últimas décadas (GOUVEIA, 2005).

Assim, a alopecia, descrita na maioria dos estudos como uma experiência negativa de vida, geralmente leva a sentimentos de baixa autoestima e de inferioridade, e repercute em um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura. Assim, adentra as dimensões das propriedades do ser feminino, interferindo nas relações interpessoais e na qualidade de vida (SILVA, 2008; SAWADA et al., 2009; ROSMAN, 2004).

Os enfermeiros desempenham um papel importante na tarefa de auxiliar a mulher a lidar com alopecia, fornecendo as informações necessárias e ensinando autocuidado, além de estratégias para minimizar os efeitos psicológicos adversos, como lidar com a calvície e proteger a pele e os olhos. Essas intervenções são destinadas a ajudar a mulher a evoluir de uma experiência potencialmente devastadora para um renovado senso de bem-estar (BATCHELOR, 2001).

Acreditamos que explorar experiências de alopecia decorrente de quimioterapia, para quem a apresenta, permitirá entender o seu impacto na qualidade de vida, contribuir na melhoria das práticas de saúde e aprimorar o apoio às mulheres no enfrentamento dessa problemática. Além disso, esse estudo poderá embasar novas pesquisas sobre o impacto dos eventos adversos do tratamento quimioterápico no câncer ginecológico e mamário na vida das mulheres.

2 OBJETIVO

Compreender o significado da alopecia, decorrente de quimioterapia, para mulheres submetidas a esse tipo de tratamento para o câncer ginecológico ou mamário.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Interacionismo Simbólico

Para permitir a análise do significado da alopecia, no contexto comportamental, social e ambiental de quem a está vivenciando, considerando para este estudo as mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário, optamos por utilizar o Interacionismo Simbólico como referencial teórico.

O Interacionismo Simbólico é uma teoria que tem no significado um conceito central, sendo que as ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas, que definem as situações na medida em que agem dentro do contexto social a que pertencem. Acreditamos que este referencial, que trata do comportamento humano e da interação social, possa favorecer a apreensão da dimensão do fenômeno investigado – a alopecia, na relação das mulheres consigo próprias, com os outros e com o mundo.

O termo *interacionismo* vem da palavra interagir, que significa “agir mutuamente”. Simbólico vem do grego *symbolikós*, e do latim *symbolicu*, significando “aquilo que tem caráter de símbolo” (FERREIRA, 2004).

Carvalho, Borges e Rêgo (2010) afirmam que, em respeito às correntes teóricas que deram origem ao interacionismo simbólico [que se firmou como uma orientação teórica da psicologia social, no campo da sociologia no final do século XIX (BLUMER, 1969)], muitos dos autores e estudiosos desse referencial (Álvaro, Garrido, Schweiger, & Torregrosa, 2007; Blanco, 1988; Haguette, 1995; Joas, 1999; Trezza, 2002) são unânimes em considerar as contribuições advindas das obras de clássicos da Escola de Chicago como Charles Cooley, John Dewey, William Thomas, entre outros, mas com destaque para George Herbert Mead, psicólogo social e também professor de filosofia da Escola de Chicago, o seu grande pesquisador.

Apesar de Mead ter formulado os princípios da interação simbólica, foi Herbert Blumer, seu seguidor, que lhe atribuiu a terminologia *interacionismo*

simbólico, em 1937, e ainda esclareceu o processo interpretativo dos pressupostos da obra de seu mestre (CHARON, 1995).

A teoria de Mead foi responsável por apresentar o interacionismo como “mente”, “eu” e “sociedade”, como significações do processo que envolve o fenômeno vivido, sendo o homem um ator, e não reator nos planos de vida. Considera que o ato humano começa com um impulso; envolve percepção e atribuição de significado, repetição mental e ponderação de alternativas, e consumação (LITTLEJOHN, 1982).

Para Blumer (1969), o **significado** é elaborado no processo de interação entre pessoas, dentro e por meio de atividades definidoras delas. Sendo assim, cada coisa tem um significado de acordo com a forma que as outras pessoas agem em relação a essa coisa. As ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas que agem de acordo com cada situação e com o ambiente social ao qual pertencem.

Nesse sentido, durante suas palestras, Mead enfatizava a importância da comunicação e a influência do **símbolo** com fator de reconhecimento entre os indivíduos e investigava a real conduta humana, estudando os atos sociais, decorrentes das experiências vivenciadas. Relatava que a conduta humana deve ser basicamente compreendida através da interação social que os indivíduos estabelecem uns com os outros (MEAD, 1972).

Charon (1995) afirma que os **símbolos** podem ser conceituados como uma classe de objetos sociais, que são estudados e definidos de acordo com seu uso, e representam aquilo que as pessoas concordam que eles poderiam representar. São usados intencionalmente para a comunicação entre indivíduos e do indivíduo consigo mesmo.

No interacionismo simbólico, o **símbolo** é o ponto central, descrito como objeto social utilizado pelo ator para representação e comunicação, portanto sem ele os seres humanos não conseguem interagir. Essa comunicação se dá por meio destes símbolos que possuem significados entre as pessoas e é através da interpretação deles que ocorre a interação social. O **símbolo** é usado para pensar, comunicar, representar. Só é simbólico quando expressa um significado (uma representação), uma intencionalidade (MEAD, 1982).

Blumer propõe três premissas que são a base para compreensão do interacionismo simbólico (HAGUETTE, 1995):

- 1) o ser humano age com relação às coisas, ou seja, objetos físicos, outros indivíduos, instituições, ideias, e atividades da vida cotidiana, segundo o sentido que as mesmas têm para ele; entende-se por “coisas” tudo o que o indivíduo pode notar em seu mundo, como objetos físicos, outros seres humanos (individualmente ou em grupo), instituições, princípios orientadores, atividades dos outros, bem como situações da vida cotidiana;
- 2) o sentido das coisas surge da interação social que o indivíduo estabelece com outros;
- 3) o sentido é manipulado e modificado por meio de um processo interpretativo utilizado pelo indivíduo quando o mesmo trata as coisas que encontra.

Alguns conceitos básicos, descritos primeiramente por Mead (1977) e interpretados por Blumer são importantes para a construção da teoria:

- **mente:** é uma relação do organismo com dada situação, por meio de diversos símbolos. No momento em que um determinado gesto representa a ideia que há por trás de si e provoca essa ideia no outro indivíduo, há um símbolo significante. Quando este gesto ocasiona uma reação adequada do outro indivíduo, tem-se um símbolo que responde a um significado na experiência do primeiro indivíduo e que também evoca esse significado no segundo indivíduo. Desta forma, a base do significado está presente na conduta social, em que surgem os símbolos significantes. Somente quando o indivíduo se identifica com estes símbolos é que se torna consciente sobre o significado

- **self** (ego): para Mead, todo ser humano possui um *self*, que consiste no reconhecimento de seus próprios conceitos e nos conceitos que os outros têm dele. Ao passar por determinadas situações eles avaliam, observam, interpretam e formulam uma ação individual ou conjunta. O homem pode atuar em relação a si mesmo como um objeto, podendo ser um objeto físico (coisas), social (pessoas) ou abstrato (ideias), e este (homem) ganha significados pela interação social (BLUMER, 1969).

Todo esse processo de interação, envolvendo definição e redefinição de objetos, pode ser explicado quando Mead inclui a noção de *self*. **Self** é um objeto

social pelo qual o indivíduo age e por isso o transforma em um ator. Assim, o *self* representa um processo social no interior do indivíduo que envolve duas fases analíticas distintas: “eu” e “mim”. O “**eu**” é a tendência impulsiva do indivíduo. É o aspecto inicial, espontâneo e desorganizado da experiência humana. Representa, portanto as tendências não direcionadas do indivíduo. Já “**mim**” representa o ‘outro’ incorporado ao indivíduo. A pessoa é caracterizada como um objeto para si, o que permite com que o indivíduo interaja socialmente consigo mesmo, assim como com outras pessoas. Isso o torna capaz de refletir sobre si próprio e perceber-se no papel do outro, desenvolvendo o papel do *self* social, de forma dinâmica. O indivíduo e o mundo, portanto, não podem ser compreendidos de forma isolada.

- **interação social**: na interação social, os indivíduos são vistos como atores que se comunicam e relacionam e interpretam um ao outro. Isso faz com que haja interação, então nós nos tornamos objetos sociais uns para os outros, usamos símbolos, direcionamos o *self*, nos engajamos em ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos a realidade e assumimos o papel do outro. Essa interação é construída a partir da ação social. A ação ocorre a partir da situação na qual ela acontece. As pessoas agem de acordo com a forma de sua interpretação da situação. Assim, a interação simbólica envolve interpretação e definição, e ocorre entre as pessoas envolvidas. Portanto, a “**sociedade**” representa o contexto dentro do qual o *self* surge e se desenvolve, considerando a cultura e estrutura social em que o indivíduo se encontra. A interação é simbólica quando os atos individuais possuem significado para o criador e o receptor da ação. Essa teoria conceitua o significado de modo central, em que a análise é feita partindo da interação pessoal dentro da sociedade, participação e ação perante o mundo, ou seja, o interacionismo simbólico traz a perspectiva sobre o papel do ser humano na sociedade, o que engloba linguagem, interação e comunicação.

Enquanto modelo de pesquisa, o interacionismo simbólico está inserido no paradigma interpretativista, cujo objetivo é entender o mundo das experiências vividas segundo o ponto de vista daqueles que nele vivem. É uma ferramenta teórica que traz a compreensão do fenômeno de uma maneira mais ampla, possibilitando entender se determinado significado é decorrente ou resultante da interação dos elementos envolvidos no processo social. Procura saber se esses elementos são

significativos, toda vez que interagem e como utiliza o processo interpretativo ao agir mutuamente com os objetos mais significativos da sua realidade (BLUMER, 1980; CHAF, JORGE; 2005).

A perspectiva do interacionismo simbólico tem sido utilizada pela enfermagem na interpretação das respostas humanas para compreender os significados que o indivíduo atribui às situações vivenciadas, valorizando a linguagem do discurso bem como a linguagem simbólica de seu comportamento (CARVALHO, SILVA, OLIVEIRA, CAMARGO, 2007).

De acordo com essa perspectiva, os atores tentam atribuir sentidos aos fatos de sua realidade, baseados em sua própria interpretação e interação, sendo que as vivências são repletas de valores e significados. Estando no presente, o indivíduo é influenciado pelas experiências do passado, do presente e do futuro. Corroborando o exposto na teoria, acreditamos que:

- a mulher compreende sua condição de vivência da alopecia associada ao câncer, baseada no significado que a alopecia se apresenta a ela num processo de interação consigo mesma;
- as atitudes e comportamentos da mulher frente à alopecia são influenciados pelo modo como o companheiro, a família, a comunidade hospitalar, a mídia e a sociedade percebem a alopecia;
- o significado que a mulher atribui à sua condição de alopecia é construído, reconstruído e modificado de acordo com a interação estabelecida consigo própria e com os outros, nos diversos contextos sociais e culturais.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Este é um estudo qualitativo e exploratório. Qualitativo porque responde a questões muito particulares. Preocupa-se, nas ciências, sociais com o nível de realidade que não pode ser quantificada. Exploratório, pois se caracteriza por iniciar algum fenômeno de interesse, buscando explorar dimensões deste fenômeno, ou seja, maneira como ele se manifesta, bem como com os outros fatores com os quais ele se relaciona, além de observar, registrar, analisar e correlacionar os fatos sem manipulá-los (MINAYO, 2001).

Acreditamos que a pesquisa qualitativa possibilitará compreender melhor o significado que a mulher atribui à alopecia, pois este tipo de pesquisa focaliza um recorte da realidade impossível de ser quantificada. Ao se centrar no universo de significados, motivações, crenças, valores e atitudes, neste caso referente às questões vividas pelas mulheres com alopecia decorrente de quimioterapia, tal abordagem corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, conforme orientação de Minayo (2001).

A abordagem qualitativa, portanto mostra-se pertinente por possibilitar um aprofundamento em um grupo, valorizando o significado do fenômeno pesquisado para o mesmo, considerando o comportamento humano impossível de ser descrito e compreendido unicamente por meio de suas características exteriores, pois depende também de atitudes mentais e do sentido que os agentes atribuem às suas ações, o que é imbuído de subjetividade (GOLDENBERG, 1997).

4.2 Contexto do estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Internação em Ginecologia e Obstetrícia do 8º andar, ala B, do Hospital das Clínicas da Faculdade Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP) e nos Ambulatórios de Mastologia e Oncoginecologia da mesma instituição, além do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas – REMA, da EERP-USP.

Nos ambulatórios são realizadas consultas, procedimentos diagnósticos, acompanhamento de mulheres que tiveram diagnóstico de câncer de mama ou ginecológico, nas diversas fases da doença. É oferecido atendimento multiprofissional, com médicos ginecologistas, oncologistas clínicos, mastologistas, enfermagem, psicologia e serviço social.

A Unidade de Internação em Ginecologia e Obstetrícia está localizada no oitavo andar do HCFMRP-USP e conta com 26 leitos para as diversas especialidades de ginecologia; destes, nove leitos são reservados para mulheres com câncer ginecológico ou mamário, nas diversas fases do tratamento, e dois leitos de isolamento, que podem ser utilizados para outros tipos de atendimento.

Já o REMA, fundado em 1989, tem como objetivo principal prestar assistência integral na reabilitação de mulheres mastectomizadas, entendendo que sua saúde vai além do biológico e que elas apresentam necessidades que englobam vários aspectos, por isso o núcleo presta assistência para a reabilitação física, emocional e psicossocial. Para isso conta com uma equipe multidisciplinar composta por docentes, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e uma nutricionista. Estão cadastradas mais de 1000 mulheres com câncer de mama, e cerca de 100 frequentam o serviço regularmente.

O HCFMRP e o REMA foram escolhidos para a realização do estudo por se tratarem de locais que possibilitam manter contato com mulheres que se enquadraram no perfil selecionado para esta pesquisa.

4.3 Participantes

Foram convidadas a participar do estudo mulheres em tratamento quimioterápico, por câncer ginecológico ou mamário, e que apresentaram alopecia como evento adverso ao tratamento. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, o número de participantes dependeu da compreensão do fenômeno, e à medida que foram surgindo unidades de significação e repetição de conteúdos, finalizou-se a coleta.

Participaram 15 mulheres, dentre as quais, duas (13,3%) estavam inscritas no REMA, quatro (26,7%) encontravam-se em atendimento ambulatorial e nove (60,0%) internadas na enfermaria do HCFMRP-USP.

Critérios de inclusão:

- 1) Ser mulher, ter acima de 18 anos de idade, encontrar-se em tratamento quimioterápico para o câncer ginecológico ou mamário no HCFMRP/USP, ou estar em seguimento no REMA;

Apresentar alopecia no momento da coleta de dados, tendo tido queda de 100% dos cabelos da cabeça, sendo que no momento da coleta de dados, os cabelos ainda não tenham voltado a nascer.

Critérios de exclusão:

- 1) Estar no ciclo gravídico-puerperal;
- 2) Não poder se expressar individualmente;
- 3) Ter sido submetida a tratamento quimioterápico anterior ao atual, por qualquer tipo de câncer.

4.4 Aspectos éticos

Este estudo foi encaminhado ao Departamento de Ginecologia e Obstetrícia do HCFMRP/USP e ao REMA para apreciação, e após aprovação, ao Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP, onde foi aprovado sob protocolo de número 1428/2011 (ANEXO A), conforme recomendam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As mulheres que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa receberam o convite para participar da mesma. A pesquisadora expôs os objetivos do estudo, assegurou-lhes o sigilo de suas identidades, garantiu-lhes ainda, a possibilidade de se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem prejuízo para seu tratamento. Aquelas que decidiram participar assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A).

4.5 Procedimento de coleta de dados

Nos ambulatórios do HCFMRP/USP, a coleta aconteceu nas segundas e quintas-feiras, e no REMA, às quartas e sextas-feiras, pela manhã, que são dias de atendimentos. A pesquisadora esteve no local para seleção das mulheres e convite à participação no estudo.

Para identificar as mulheres internadas, foram realizados contatos telefônicos diários com as enfermeiras do 8º andar, ala B, do HCFMRP/USP e a pesquisadora foi até o local para convidar a participar do estudo aquelas mulheres que se encaixavam nos critérios de inclusão da amostra.

Para a coleta dos dados foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas, nos dias de atendimento e durante o período de internação para as mulheres que já se encontravam internadas. Foram realizadas nos serviços, em local que assegurou a privacidade das mulheres.

As entrevistas foram gravadas e tiveram duração de aproximadamente 30 minutos. Além de se valorizar a presença do pesquisador, abriram-se várias possibilidades para o entrevistado se sentir seguro para oferecer informações espontâneas, que enriqueceram a investigação. Foi utilizada uma questão norteadora inicial: “Conte-me como você se sente estando ‘em os cabelos’ por causa do tratamento para o câncer?”, sendo que demais questões relacionadas à alopecia foram surgindo com o diálogo, que visaram abordar aspectos sobre percepção de mudanças no cotidiano decorrentes da doença; maiores dificuldades enfrentadas ao conviver com a doença e o tratamento, e técnicas de manejo desenvolvidas pelas mulheres.

Após esclarecimentos sobre os objetivos do estudo, as convidadas documentaram seu interesse em participar, assinando o TCLE, elaborado em duas vias, ficando uma com a participante e uma com a pesquisadora. Responderam ao formulário (APÊNDICE 2), com questões sobre identificação, seguido da entrevista com a questão norteadora do estudo.

O período de coleta dos dados ocorreu nos três meses após a aprovação do Comitê de Ética, ou seja, de dezembro de 2011 a fevereiro de 2012.

O número de participantes do estudo não foi predeterminado. Para essa abordagem, o critério fundamental não é o quantitativo e, sim, sua possibilidade de incursão (MINAYO, 2004). Assim, totalizaram 15 entrevistas, que foram finalizadas no momento em que os dados empíricos possibilitaram a compreensão do fenômeno. A questão norteadora apenas direcionou o ponto do estudo a ser explorado, sendo que novas questões foram acrescentadas com o intuito de esclarecer e fundamentar a experiência.

As entrevistas foram gravadas em gravador digital e, posteriormente, transcritas na íntegra e literalmente. O instrumento de coleta de dados, antes de sua aplicação, foi submetido à avaliação de profissionais de saúde que prestam assistência às mulheres em quimioterapia para o câncer mamário e ginecológico.

4.6 Caracterização das mulheres entrevistadas

As 15 mulheres estudadas tinham entre 26 e 68 anos, com média de 49 anos, sendo que sete tinham menos de 50 anos. Oito viviam com um companheiro e as demais não.

Quanto ao grau de instrução, seis mulheres apresentavam ensino fundamental incompleto, cinco ensino médio completo, duas ensino superior completo e outras duas ensino técnico, com média de nove de anos de estudo.

Em relação à ocupação, quatro eram donas de casa, outras quatro eram auxiliares de limpeza, três eram aposentadas e as demais dividiam-se em: cabeleireira, lojista, cozinheira e técnica em química. A maioria delas residia em Ribeirão Preto e região. Somente duas residiam em municípios de outros Estados: Minas Gerais e Rio Grande do Sul.

Quanto à religião, seis eram evangélicas, seis católicas, uma Testemunha de Jeová, outra era protestante e a última, espírita.

Por ser um critério de inclusão na amostra, todas estavam realizando tratamento quimioterápico, sendo que 11 foram também submetidas à cirurgia, e duas fizeram radioterapia. Nenhuma havia realizado os três tipos de tratamento. A maior parte delas apresentava câncer de mama (nove mulheres); três tinham câncer de colo de útero e três câncer de ovário.

4.7 Conhecendo as mulheres do estudo

Realizamos uma descrição mais detalhada de cada participante deste estudo com o intuito de fornecer melhor visualização de seu perfil, tendo por base os dados coletados de seus prontuários, na entrevista e no formulário de identificação.

Por questões éticas, seus nomes não serão referidos; cada uma teve a opção de escolher o nome pelo qual gostaria de ser mencionada no estudo. O nome fictício será acompanhado da letra E (entrevista) e do número correspondente à entrevista.

LIDIANE (E1)

Lidiane, 41 anos, branca, evangélica, à época da entrevista residia com seu companheiro e seus dois filhos em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Coursou ensino médio completo, era dona de casa e foi entrevistada na enfermaria do HCFMRP-USP. Foi diagnosticada com câncer na mama esquerda e submetida a uma mastectomia. Logo após, começou a fazer quimioterapia e em seguida percebeu a queda dos cabelos. No momento da entrevista, usava um chapéu preto de crochê.

Preferia usar chapéus e lenços para disfarçar a alopecia. Relatou sentir frio na cabeça; contava com o apoio da família, dos amigos e da igreja para enfrentar a situação difícil provocada pela doença e seus tratamentos.

Chorou bastante durante a entrevista, embora referisse gostar de falar sobre o assunto. Percebeu que a alopecia mudou suas atividades rotineiras; suas filhas pequenas tiveram muita dificuldade em aceitar sua queda de cabelo e ela evitava levá-las à escola. Desde então, o desempenho escolar das meninas decaiu, o que ficou retratado nas notas baixas.

Cerca de um mês após da entrevista, coincidentemente a encontrei no ambulatório de ginecologia, onde estava aguardando consulta, em um retorno médico. Estava acompanhada pela mãe e relatou estar confiante, embora ainda se apresentasse chorosa devido à perda do cabelo, afirmando que é muito vaidosa e por isso este é o pior evento adverso do tratamento quimioterápico, pior até mesmo que a perda da mama ou a própria doença.

MARIA (E2)

Maria, 61 anos, branca, católica e residia com seu companheiro e a filha em Pontal - SP. Professora de matemática e física, aposentada, e atualmente dona de casa. Frequentava o REMA, mas foi entrevistada no ambulatório de Ginecologia do HCFMRP-USP; estava junto à filha adolescente, e solicitou que a mesma permanecesse durante a entrevista. Usava um lenço colorido e um chapéu caqui por cima do lenço.

Foi diagnosticada com câncer na mama direita, fez uma mastectomia e quimioterapia. Lembrava-se da data exata em que o cabelo caiu. Relatou que embora tivesse sido orientada pela médica de que o cabelo iria cair, sentiu-se chocada quando a queda de fato começou e, em seguida raspou todo o cabelo.

O marido “não suportava” vê-la sem o lenço, e solicitava que ficasse com ele o tempo todo. Também não se sentia segura para sair de casa sem o lenço, e tinha vergonha de usar peruca. Relatou que a igreja que frequentava lhe oferecia suporte para lidar com todos esses problemas.

Informou fazer tratamento para depressão e que sua autoestima piorou após a queda do cabelo e queda dos dentes, ambos decorrentes da quimioterapia, e por isso evitava se olhar no espelho.

Seu maior medo era que um mau prognóstico da doença a impedisse de assistir à formatura de sua filha, que cursava o primeiro ano de Fisioterapia.

NININHA (E3)

Nininha, 61 anos, branca, católica, completou o ensino médio, e residia com o companheiro e a filha em Ribeirão Preto- SP. Foi entrevistada no ambulatório de Ginecologia do HCFMRP-USP, estava junto à filha adolescente, e solicitou que a mesma permanecesse durante a entrevista, demonstrando muito carinho o tempo todo. Usava um chapéu de crochê.

Havia sido diagnosticada com câncer de mama, realizado mastectomia e percebido a queda do cabelo 15 dias após a primeira infusão de quimioterapia.

Trabalhava como cabeleireira e informou que se sentia mal por estar cercada de espelhos em seu ambiente de trabalho, considerando uma ironia cuidar dos cabelos de tantas pessoas, sem ter os próprios. Relatou que sempre usou os cabelos com corte curto, no entanto a queda deles baixou sua autoestima, pois era muito vaidosa. Ficou chateada também ao receber a notícia do médico de que não poderia pintar os fios enquanto não terminasse o tratamento.

Durante a entrevista oscilou momentos de ansiedade e fala rápida com momentos de tristeza e choro. Relatou que tomou consciência da doença somente

quando o cabelo todo caiu, o que associou à gravidade do diagnóstico, mas a perda da mama foi mais significativa que a perda do cabelo.

Contava com o apoio do marido, da filha e da igreja no enfrentamento da doença e de seus eventos adversos. Referiu que sentia-se incomodada em falar sobre o assunto, mas principalmente por perceber que as pessoas a observavam devido à alopecia.

JOANA (E4)

Joana tinha 56 anos, era branca, evangélica, auxiliar de limpeza, completou o ensino médio, não possuía filhos nem companheiro e residia sozinha em Ribeirão Preto- SP. Não tinha vínculo com a família; contou que foi abandonada pela mãe quando criança, na rodoviária de Ribeirão Preto.

No momento da entrevista estava no ambulatório de Ginecologia do HCFMRP-USP, desacompanhada. Usava um chapéu de crochê de cor bege. Foi oferecido a ela o seguimento junto ao REMA, e a mesma manifestou interesse e mostrou-se grata pela oportunidade.

Realizou cirurgia e quimioterapia entre os tratamentos para o câncer de ovário e sabia exatamente a data da queda do cabelo (15 de fevereiro de 2012, quinze dias após a primeira sessão de quimioterapia).

Relatou bastante vergonha devido à falta de cabelo, o qual ela associava à feminilidade. Referiu receber bastante apoio dos vizinhos, que até contavam piada sobre a queda dos cabelos. Também era muito amparada pelos amigos da igreja, que a ajudavam nos afazeres domésticos, no transporte para o hospital e, inclusive raspavam a cabeça em sua homenagem.

Autoavaliava-se como uma pessoa feliz e confiante, possuía tom de voz muito agradável e sereno, com discurso bem elaborado.

MÁRCIA (E5)

Márcia tinha 44 anos, era parda, evangélica, dona de casa, natural de Teófilo Otoni- MG. Estudou até a 4ª série do ensino fundamental e residia com o marido, uma filha adolescente e um filho de um ano e meio.

A entrevista foi realizada no ambulatório de Ginecologia do HCFMRP-USP, quando ela usava um lenço colorido na cabeça. Informou que gostaria de usar uma peruca, mas que ainda não havia conseguido dinheiro suficiente para comprar. O marido estava guardando dinheiro para presenteá-la.

Havia sido diagnosticada com câncer de colo de útero invasivo, e submetida à radioterapia, à braquiterapia, além de quimioterapia para tratamento da doença.

Também soube datar precisamente a queda de cabelo (12 de fevereiro de 2012), seis dias após a primeira quimioterapia.

Relatou que a médica avisou que o cabelo iria cair por completo, mas que mesmo assim tinha esperança de que isso não acontecesse com ela, e se desesperou quando o cabelo caiu, durante o banho. Chorou no momento da entrevista, e se manteve chorosa o tempo todo. Informou ter crises de choro durante o banho e quando se deita. Usava o lenço inclusive para dormir, e deixava somente o filho pequeno vê-la “careca”

Dizia que este a observava e percebia que havia algo diferente, uma vez que costumava brincar de enrolar os cabelos da mãe antes de dormir.

Às vezes sentia muito calor no couro cabeludo, momentos em que tirava o lenço, mas rapidamente colocava-o de volta. Gostava de ver notícias sobre o câncer de mama na televisão e acreditava que conversar com pessoas que passaram pela mesma situação era uma forma de amenizar sua dor e uma estratégia para enfrentar a alopecia e a doença.

VITÓRIA (E6)

Segundo Vitória, sua idade era de 42 anos cronológicos, embora seus documentos apontassem 47. Era parda, evangélica, estudou até o 3º ano do ensino fundamental e trabalhava como auxiliar de limpeza e encarregada de serviços

gerais. Não possuía companheiro e residia com o filho, já adulto, em Ribeirão Preto, mas é natural do Rio Grande do Norte.

Tinha o diagnóstico de câncer na mama direita e havia sido submetida a uma mastectomia. O início da queda dos fios de cabelo se deu há aproximadamente um mês após a primeira sessão de quimioterapia. A radioterapia ainda seria acrescentada ao tratamento.

Foi entrevistada no REMA, usava peruca de cabelos castanhos, de comprimento médio, à altura dos ombros. Referiu ter mandado fazer a peruca assim que soube que o cabelo iria cair e acreditava que muitas pessoas conhecidas não tinham percebido a mudança do cabelo natural para a peruca, o que a deixava satisfeita e segura. Não sentia necessidade de usá-la dentro de casa.

Relatou que a doença e o tratamento não a impediram de trabalhar. Preferia não contar aos outros sobre a doença, e acreditava que ninguém, além de Deus poderia ajudá-la no enfrentamento da doença; não gostava que as pessoas sentissem pena dela.

BIANCA (E7)

Bianca tinha 49 anos de idade, era branca, espírita, cursou faculdade de moda, era empresária e trabalhava como lojista. Tinha um namorado e morava com dois filhos adultos e uma filha, ainda criança, em Cajuru- SP.

Desde que recebeu o diagnóstico de câncer na mama esquerda, preocupava-se principalmente em ter hábitos alimentares saudáveis e “desintoxicantes”, como havia lido em um livro.

Encontrei-me com ela no ambulatório de ginecologia, e a mesma me informou que na próxima semana estaria internada para tratamento, e que preferia ser entrevistada na enfermaria. Em ambas as ocasiões usava uma peruca com cabelos de cor acobreada, de fios lisos, de comprimento até a altura dos ombros. Disse que adorava comparar a sua peruca aos pelos de seu cachorro, e riu bastante durante a entrevista. Sentia-se incomodada com o nó dos lenços para colocar na cabeça, e acreditava que ele poderia reforçar o estigma da doença, por isso preferia a peruca. Não gostava que as pessoas sentissem dó dela.

Gostava de falar e comentava sobre diversos assuntos. Sentia muito incômodo com os “olhares alheios” e costumava questionar as pessoas quando percebia que a estavam observando. Preocupava-se em não expor a filha pequena, e por isso sentia necessidade de disfarçar a alopecia.

Relatou que o namorado recebeu com tranquilidade a informação do diagnóstico de câncer de mama e que sabia, lidava bem com a alopecia que ela apresentava. Segundo Bianca, ele acreditava que a vaidade deveria ser colocada em segundo plano.

MARIANA (E8)

Mariana tinha 39 anos de idade, era parda, católica, completou o ensino médio, trabalhava como empregada doméstica. Residia em Jardinópolis com os filhos e o marido.

Recebeu o diagnóstico de câncer na mama direita, e em seguida realizou tratamentos com cirurgia e quimioterapia. A queda de cabelos aconteceu 20 dias após a primeira sessão de quimioterapia.

Foi entrevistada na enfermaria de ginecologia, usando uma peruca de cabelos encaracolados, castanhos, que tinham comprimento até a altura dos ombros. Reclamava que a peruca esquentava, e que às vezes optava pelo lenço, embora o associasse à doença. Não deixava que o marido a visse sem o lenço ou a peruca, nem quando dormia.

Tinha muita esperança de que o cabelo não caísse, pois presenciou o sofrimento da irmã que havia passado pelo mesmo problema (câncer de mama) e, na ocasião sofreu com a alopecia. Desde que o cabelo caiu, deixou de frequentar a igreja, mas era impulsionada pelo marido a sair para atividades de lazer.

MARINA (E9)

Marina tinha 39 anos, era negra, evangélica, auxiliar de limpeza, estudou até a 3ª série do ensino fundamental e residia com os filhos e outros familiares em

Ribeirão Preto. Era casada, e embora o marido residisse no mesmo domicílio, não o considerava seu companheiro.

Possuía o diagnóstico de câncer de colo de útero, ainda seria submetida à cirurgia e percebeu a queda de cabelo após uma semana do início da quimioterapia.

Relatou ter “preconceito de si mesma” por estar “careca” e que apresentava muita revolta com essa situação. Sofria violência verbal do marido e dos vizinhos, motivo pelos quais os filhos brigavam para defendê-la.

Buscando disfarçar a falta de cabelo, usava um “gorrinho” do Corinthians, embora preferisse o Santos, time pelo qual torcia. Não gostava de usar lenço, pois achava feio e tinha a impressão que deixava o rosto “gordo”. O irmão ofereceu-se para comprar uma peruca, no entanto a mesma tinha receio de que este acessório tivesse piolhos e preferia não usar.

Antes da queda dos cabelos, gostava de cuidar deles e de fazer tranças. Sentia muito apoio dos filhos e se arrependia por não ter realizado os exames periódicos de rastreamento e diagnóstico precoce da doença.

IOLANDA (E10)

Iolanda, 68 anos, era branca, evangélica e dona de casa aposentada. Viúva, morava com os filhos em Ribeirão Preto, e tinha ótima convivência com sua família.

Devido ao diagnóstico de câncer de colo de útero e de endométrio, foi submetida à radioterapia e percebeu a alopecia cerca de 10 dias após a infusão da primeira quimioterapia.

Trabalhou muitos anos como técnica de enfermagem em uma clínica de oncologia, e acompanhou de perto o sofrimento de mulheres jovens, o que a deixava muito triste. Acreditava que uma mulher jovem sofria mais com a doença e a alopecia, embora esse evento adverso a entristecesse na velhice.

Apresentava-se serena e vaidosa; no momento da entrevista estava na enfermaria, acompanhada pelo filho e solicitou que o mesmo permanecesse; demonstrou muito carinho com ele o tempo todo e relatou que os filhos a apoiavam e que o neto mais novo chorou quando a viu “careca”.

Entendia que o cabelo era uma moldura do rosto, e que a falta dele era uma agressão muito grande. Gostava de colecionar lenços e lançava mão de maquiagem para se sentir bonita. Costumava usar chapéus em festas, e lenços para o dia a dia. Abraçou-me ao término da entrevista e agradeceu por ter tido oportunidade de falar.

Infelizmente, recebi um *e.mail* de seu filho informando que dona Iolanda faleceu cerca de duas semanas após a entrevista.

PAULA (E11)

Paula tinha 56 anos, era branca, católica, dona de casa, estudou até a 5ª série do ensino fundamental. Natural da Bahia, na ocasião residia com o marido e seu sobrinho em Sertãozinho–SP.

Era acompanhada pelo REMA desde que fez a mastectomia para tratamento do câncer na mama direita, há seis meses. Estava previsto que fizesse radioterapia também. No momento da entrevista estava na EERP, acompanhada pela sogra de sua filha, que era sua amiga, mas preferiu conversar sozinha em uma sala da Instituição.

Relatou ter ficado esperançosa de que o cabelo não fosse cair, mas que isso aconteceu e que sentia-se constrangida com os “olhares alheios”; preferia não se olhar no espelho e frequentemente chorava “baixo” e sozinha, no banheiro de sua casa.

Referiu que no REMA se sentia tão à vontade, que não via necessidade em usar o lenço ou boné que habitualmente colocava para sair de casa. Tinha duas perucas, que usava quando “estava com o espírito bom”. Durante a entrevista não fazia uso de nenhum dos disfarces para a alopecia.

Informou que não havia acontecido mudança em seu relacionamento com o marido, o qual a apoiava muito e solicitava que ela colocasse o lenço, mesmo em casa. Acreditava que quando para as mulheres mais jovens, era ainda mais difícil lidar com a alopecia.

Encontrei-me com ela na enfermaria do HCFMRP cerca de um mês após a entrevista. Ela mostrava-se otimista em relação aos tratamentos e relatou saudades do marido, que estava na Bahia.

CATARINA (E12)

Catarina tinha 68 anos, branca, católica, aposentada, exercia a função de operadora de máquina de costura em uma fábrica de tecidos; estudou até a 4ª série do ensino fundamental. Morava com dois filhos em Ribeirão Preto, mas era natural de Sales de Oliveira- SP.

Tinha o diagnóstico de câncer na mama esquerda, fez mastectomia e notou a queda de cabelo após 15 dias da primeira infusão de quimioterapia. Foi entrevistada na enfermaria do HCFMRP-USP.

Não sentia necessidade de disfarce da alopecia em casa ou na rua, perante os vizinhos, entretanto lançava mão de lenços para ir ao shopping ou ao supermercado. Gostava de enfeitar o lenço com flores e não dispensava o uso de batom.

Quando sua vizinha enfrentou o mesmo diagnóstico e eventos adversos, Catarina a acompanhou durante sua jornada, e refletiu que isso fez com que a alopecia não fosse um choque tão grande quanto imaginava. Contou-me, no entanto, que a queda de cabelo foi impactante principalmente para o neto de 12 anos, que ficou muito triste e gritava na ocasião em que a viu “careca” pela primeira vez. Receava que as pessoas rissem da avó quando ela saísse na rua.

Recebeu a visita da filha ao final da entrevista, o que a deixou muito contente.

VÂNIA (E13)

Vânia tinha 38 anos de idade, era branca, Testemunha de Jeová; estudou até a 3ª série do ensino fundamental e trabalhava como auxiliar de limpeza. Morava com a filha de um ano de idade e mantinha bom relacionamento com o pai da criança, que namorava ocasionalmente.

Recebeu o diagnóstico de câncer de ovário e desde então fez cirurgia. Percebeu a queda de cabelos após três semanas da primeira quimioterapia. Durante a entrevista no HCFMRP-USP, chorou em alguns momentos.

Dizia se sentir muito feia por estar “careca”, e associava a alopecia à imagem de um paciente com HIV positivo. Tinha receio de ficar com o namorado por estar sem cabelos, pois acreditava que este fosse o charme da mulher.

Remeteu-se à cena de uma novela cuja personagem raspava os cabelos devido ao tratamento quimioterápico, o que achou impactante, naquela época, e referiu que no momento em que recebeu a notícia que seus cabelos iriam cair, sentiu como se fosse um pesadelo. Desde então começou a ir à igreja com maior frequência, o que lhe conferia apoio emocional.

Acreditava que só voltaria a ter sua vida ativa quando o cabelo voltasse a crescer.

MARTA (E14)

Marta tinha 53 anos, era negra, católica, cozinheira, morava com a filha em Ribeirão Preto e estudou até a 5ª série do ensino fundamental.

Diagnosticada com câncer na mama direita, havia sido submetida à cirurgia e os cabelos começaram a cair na terceira sessão de quimioterapia.

Foi entrevistada na enfermaria do HCFMRP-USP, e durante este tempo seus olhos estavam constantemente lacrimejando, sem, no entanto apresentar choro forte. Usava uma peruca com tranças de cor loiro escuro e referia gostar desta cor porque realçava seus olhos verdes.

Dizia que não ficava sem peruca ou lenço, sentia que “faltava um pedaço” dela. Sentia saudade de arrumar seu cabelo natural e se entristecia quando notava os olhares das pessoas que a observavam no ônibus. Considerava a alopecia pior que a perda da mama e se sentia “violentada” por estar “careca”.

Relacionou o cabelo à feminilidade. Recebia apoio dos familiares e tinha esperança de que o cabelo voltasse a crescer logo.

RUTE (E15)

Rute tinha apenas 26 anos, era negra, protestante, solteira, técnica em química e residia com o irmão em Américo Brasiliense. Ambos eram naturais da Bahia.

Tinha o diagnóstico de câncer de ovário, havia feito cirurgia e percebido alopecia quinze dias após a primeira sessão de quimioterapia.

Sua entrevista foi realizada na enfermaria do HCFMRP-USP, relatou que estava tendo acompanhamento psicológico na instituição, para ajudar no enfrentamento da doença e de seus eventos adversos, e que chorava muito durante as sessões.

Contou que tinha um cabelo muito bonito e que as pessoas sentiam inveja dela por isso. Receava sair na rua de peruca, pois sentia medo que alguém esbarrasse nela e a peruca caísse. Acreditava que o fato de estar “careca” a impedia de “paquerar” um rapaz da igreja que frequentava, o que a entristecia.

Quando soube da doença, pediu demissão do emprego e achava que teria dificuldades em arranjar outro trabalho por estar “careca” e as pessoas terem preconceito.

Recebia palavras de conforto dos familiares, vizinhos e amigos da igreja e esperava que o cabelo nascesse liso, pois antes era encaracolado.

4.8 Procedimento de análise dos dados

A análise de conteúdo foi utilizada neste estudo como base metodológica para a análise dos dados brutos obtidos, ou seja, realizada a partir dos discursos dos sujeitos envolvidos no estudo, com vistas a depreender dos mesmos as unidades temáticas que auxiliariam a compreensão do significado da alopecia.

Por análise de conteúdo entende-se um conjunto de técnicas de análise das comunicações que, ao adotar procedimentos sistemáticos e objetivos para descrever o conteúdo das mensagens busca obter indicadores que possibilitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção destas mensagens. A

análise de conteúdo preocupa-se em desvelar o que está por trás das mensagens sobre as quais se debruça, buscando atingir realidades mais profundas que os seus conteúdos manifestos (BARDIN, 2004).

Nesse sentido, a análise de conteúdo possibilita o aprofundamento nos conteúdos tomados a partir de uma leitura de primeiro plano, na medida em que relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) destes conteúdos. Busca, assim, associar os conteúdos manifestos das mensagens aos fatores que determinam sua gênese: variáveis psicossociais, contexto natural e processo de produção da mensagem (MINAYO, 2001).

Há várias técnicas passíveis de uso em análise de conteúdo de material qualitativo. Entre estas técnicas, existe a Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise de Enunciação, sendo as duas últimas técnicas merecedoras de destaque, uma vez que se adequam mais efetivamente em pesquisas qualitativas sobre saúde (MINAYO, 2001).

No presente estudo foi utilizada a Análise de Conteúdo Temática. Conforme orienta Minayo (2004), foram identificadas unidades temáticas, que se mostraram importantes para reconhecer o significado da alopecia para as mulheres. A seguir, essas unidades foram agrupadas por convergência de significados, classificadas e agregadas em categorias teóricas ou empíricas que direcionaram a especificação dos temas.

A inferência e as interpretações dos dados foram baseadas em leituras referentes às temáticas de gênero, identidade feminina, alopecia, câncer e no referencial do Interacionismo Simbólico, que nos permitiu entender elementos que influenciaram na construção do significado da alopecia para a mulher, a partir do diálogo e do senso comum.

Para a análise temática, foi seguida a ordem cronológica das diferentes fases da análise do conteúdo: pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (MINAYO, 2001).

- Pré-análise

Compreende a organização dos dados propriamente dita, cujo objetivo é operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais, conduzindo o desenvolvimento das

operações posteriores e sucessivas. Neste estudo, foram utilizados os dados transcritos das entrevistas. Esta etapa pode ser decomposta em tarefas:

a) *Leitura flutuante*: leitura exaustiva do material até que se impregne pelo conteúdo. A sensação de caos inicial se esvai a partir da progressão da leitura, e há um dinamismo entre as hipóteses iniciais, as emergentes e a teoria relacionada. A leitura vai se tornando mais precisa aos poucos.

b) *Constituição do corpus*: organização do material para responder às normas de validade: exaustividade (contemplando todos os aspectos levantados no roteiro), representatividade (a amostra deve representar o universo), homogeneidade (obedece a critérios de escolha precisos, dizendo respeito a técnicas, temas e interlocutores; os dados devem referir-se ao mesmo tema, serem obtidos por técnicas iguais e selecionados por indivíduos semelhantes), pertinência (escolhe os documentos analisados que se adaptam aos objetivos previstos do estudo) e exclusividade (um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria)

c) *Formulação de hipóteses e objetivos*: devem ser estabelecidos pressupostos iniciais em relação ao material qualitativo; estes devem ser flexíveis para permitirem hipóteses que surgem a partir de procedimentos exploratórios.

Nesta etapa pré-analítica são determinadas as palavras-chave ou frases (unidades de registro) e a delimitação de contexto da compreensão da unidade de registro (unidade de contexto). Também surgem os recortes, categorização, modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise (MINAYO, 2001).

No presente estudo, esta etapa possibilitou caracterizar cada uma das mulheres entrevistadas. Surgiram dados relevantes que identificavam sentimentos, dificuldades, convívio e finalmente o significado da alopecia na relação com os outros e com elas mesmas.

- Exploração do material

Esta é uma fase longa e cansativa que consiste na definição das categorias e da codificação, decomposição ou enumeração, sendo a efetivação das decisões tomadas na pré-análise. É o momento em que os dados brutos são transformados de forma organizada e agregada em unidades, os quais permitem uma descrição das características pertinentes ao conteúdo. É uma etapa importante, que possibilita a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao corpus (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos (BARDIN, 2004).

Neste estudo optamos pela delimitação das categorias a partir de frases que por convergência de significados se encaixaram em duas categorias analíticas teóricas “o significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação consigo próprias” e “o significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação com os outros e com o mundo”. Ambas as categorias analíticas ordenaram a especificação por unidades temáticas.

- Tratamento dos resultados, inferência e interpretação

Esta etapa é destinada ao tratamento dos resultados; eles são tratados de uma maneira que os tornem “falantes” e válidos de acordo com os objetivos proposto. Nela ocorre a condensação e o destaque das informações para análise, levando às interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2004). Quanto à codificação, trata-se de uma transformação por meio de recorte, agregação e enumeração que permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão. Após a codificação é realizada a categorização, que consiste na classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos.

Com o intuito de contemplar todas as etapas, conforme orienta Minayo, ordenamos os dados obtidos por meio da transcrição integral das entrevistas

gravadas, tendo um contato exaustivo com todo o material a fim de compreender o significado da alopecia decorrente do tratamento quimioterápico, do ponto de vista da mulher consigo mesma e com o mundo.

Na perspectiva do interacionismo simbólico, essas ações possibilitaram o mapeamento das unidades temáticas para as categorias analíticas teóricas.

Conforme buscamos entender os significados de ambas as categorias, verificamos que não estão isolados de um conjunto de relações das quais toma o essencial de suas propriedades (BORDIEU, 1989). Bourdieu esclarece que é necessário pensar nos objetos dentro de seu contexto de mundo social, tratar os diferentes universos simbólicos como instrumentos de conhecimento e de construção do mundo dos objetos, ou seja, como formas simbólicas. A objetividade do sentido do mundo define-se pela concordância das subjetividades estruturantes, ou seja, o julgamento é igual ao consentimento, ou, em suas palavras, o senso é igual ao consenso. O autor sugere a construção de um quadro de caracteres ou propriedades pertinentes a um conjunto de agentes ou instituições, que possibilitam a indagação sobre a presença ou ausência de tais propriedades.

Partindo disso, dois temas centrais envolveram as unidades de significação das falas das mulheres, permitindo delinear o significado da alopecia em suas vidas.

O trabalho de construção da análise foi realizado em etapas, aos poucos, conforme orienta Bordieu (1989). Por meio de uma série de aproximações, foram sendo construídos espaços sociais que constituem a realidade do mundo social das mulheres que fizeram parte deste estudo. Tal análise não seria possível se o trabalho de construção tivesse sido realizado de uma só vez.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados a partir dos conteúdos das 15 entrevistas, que foram lidas uma a uma, repetidamente e de forma exaustiva, objetivando identificar elementos que expressassem qual era o significado da alopecia para as mulheres que foram submetidas à quimioterapia por câncer ginecológico e/ou mamário.

Foram utilizadas informações contidas nos prontuários do REMA e do HCFMRP e nos formulários de identificação, que foram importantes para a caracterização das mulheres.

As categorias analíticas e subcategorias deste estudo foram se conformando quando as mulheres ao falarem da sua condição identificavam a alopecia como objeto de análise no que diz respeito da relação da alopecia com elas mesmas. Assim, ora esse objeto se materializava fisicamente como sendo algo que exigia recursos instrumentais para o seu manuseio geralmente representado pela peruca, como também pelo espelho cuja representação se fazia na projeção da sua imagem corporal. Este último se mostrou como um instrumental marcante, uma vez que a mulher sem os cabelos apresenta dificuldades para enxergar o reflexo de sua própria imagem. Outras vezes, a alopecia se mostra como um objeto social, visto que afeta as relações sociais como necessidade de mudanças nas atividades sociais rotineiras, curiosidade por parte de desconhecidos; ou ainda como um objeto abstrato, representado pelo sentimento de vergonha que levava à necessidade de disfarce da alopecia.

Para Mead (1982), todo ser humano possui um *self*, que consiste no reconhecimento de seus próprios conceitos e nos conceitos que os outros têm dele. Ao passar por determinadas situações eles avaliam, observam, interpretam e formulam uma ação individual ou conjunta. O homem pode atuar em relação a si mesmo como um objeto. O termo “objeto”, segundo Blumer (1969), não se limita ao caráter estritamente material e pragmático da palavra, mas apresenta tudo aquilo que for possível de ser indicado. Os objetos classificam-se em três categorias: objetos físicos, como telefones, almofadas e lápis; objetos sociais, como mãe, pai, reis, engenheiros, e objetos abstratos, como amor, doutrinas filosóficas ou nobreza. Um objeto apresenta-se de diferentes formas para diferentes observadores, ao

passo que uma ponte não será a mesma na visão de um engenheiro em relação à visão de um transeunte. Mais ainda, os objetos passam por constantes ajustes com o passar do tempo e a dinamização dos grupos humanos.

Quando a mulher começa a interpretar este conjunto de objetos individualmente e passa a refletir sobre eles por meio da comunicação e da linguagem, isso se torna uma interação simbólica, e esses objetos transformam-se em símbolos.

Partindo desses símbolos, individualmente cada mulher tem consigo o **self**, em que o “**eu**” pode ser retratado em sua dificuldade para se olhar no espelho, e o “**mim**”, como sua autoimagem e autoestima por meio de seus pensamentos de seu reflexo no espelho.

Em sua **mente**, na relação consigo própria, a mulher reflete sobre suas emoções, sua identidade feminina, sua vaidade, e sobre como a falta de cabelo pode influenciar em sua feminilidade. Ela tem dificuldades para lidar com essa nova condição de ter alopecia, mas vai descobrindo formas de se fortalecer e enfrentar essa situação.

Já quando acontece a **interação social**, a mulher se apresenta como ator, comunicando-se e relacionando-se com os outros e com o mundo, e deixa claro como a alopecia pode influenciar em seus hábitos rotineiros e em sua sexualidade. Podem ser identificadas ainda instituições (família, filhos, companheiro, religião e profissionais da saúde), das quais fazem parte pessoas que podem auxiliar no enfrentamento desse evento adverso do tratamento do câncer que a mulher realiza.

Assim, analisamos o conteúdo das entrevistas, procurando identificar as unidades temáticas nas seguintes categorias analíticas: 1) o significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação consigo próprias; e 2) o significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação com os outros e com o mundo.

5.1 Categorias analíticas

5.1.1 O significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação consigo próprias

A alopecia decorrente da quimioterapia para o grupo de mulheres deste estudo significou principalmente uma **necessidade de lidar com alterações emocionais e da autoestima - cabelo relacionado à feminilidade, necessidade de esconder/disfarçar a alopecia** por meio de uso de perucas, lenços e chapéus, **dificuldade de lidar com a alopecia, de se olhar no espelho e de falar sobre o assunto**, por se tratar de um evento estigmatizante relacionado ao câncer e seus tratamentos, e **descobriu formas de lidar com os problemas ocasionados pela queda de cabelo**.

Quando analisamos estes significados atribuídos pelas mulheres, percebemos que o ser humano percebe a si mesmo, e a partir disso tem concepções e comunica-se consigo próprio, tornando-se objeto de sua própria ação, conforme reforça Blumer (1969).

Necessidade de lidar com alterações emocionais e na autoestima - cabelo relacionado à feminilidade

As mulheres deste estudo, ao se enxergarem sem os cabelos no espelho, revelaram concepções do próprio corpo e refletiram sobre como a mudança da autoimagem ocasiona alterações emocionais e de autoestima, o que vai influenciar no seu conceito de feminilidade.

Nesse sentido, Power e Condon (2008) realizaram um estudo fenomenológico com oito mulheres que tiveram alopecia, e encontraram que este evento adverso constitui uma ameaça séria à imagem corporal, com um efeito em longo prazo sobre sua autoestima.

Moysés (2007) e Gouveia (2005) afirmam que a autoimagem está constantemente em processo de mudança e reflete na percepção que o indivíduo tem de si, e que a **autoestima** é a avaliação daquilo que sabemos a nosso respeito.

Assim, para as participantes do presente estudo a falta de cabelos trouxe alterações emocionais, como **vergonha**.

A vergonha é a expressão de uma experiência ou um estado emocional do sentimento de constrangimento, pelo fato de que a alopecia não vai ao encontro das expectativas e os interesses dos demais (GOUVEIA, 2005). Para Taille (2002), aquele que sente vergonha julga a si próprio, como podemos observar na fala abaixo:

"Um dia desses eu esqueci de por meu gorrinho. Saí lá pra fora e falei 'nossa, mas tá um vento, você quer ver que eu não tô de gorro?' fui passar a mão assim, tava sem o gorro! Eu falei, 'nossa, deixa eu entrar!' aí eu entrei correndo, com vergonha de mim mesma. Só que é muito triste a gente ter vergonha da gente própria. Mas eu tenho por causa do cabelo". MARINA (E9)

Taille (2002) acredita que as pessoas sentem vergonha pelo simples fato de estar sendo observadas e expostas, e isto pode ser comprovado nos seguintes depoimentos:

"Ah é horrível né, a gente se sente feia, a autoestima cai, nada combina com a gente e a gente tem vergonha de sair na rua". LIDIANE (E1)

"Tá incomodando porque você sai na rua, você fica com vergonha, você tem vergonha dos amigos, aí quer dizer, eu não saio na rua sem um lenço e sem um chapeuzinho na cabeça. Eu uso os dois pra não ficar com muita vergonha. Eu fiquei com vergonha, pra dizer a verdade, eu fiquei mesmo. Eu fico puxando o lencinho assim, pra não ficar com muita vergonha". JOANA (E4).

A vergonha pode ser prospectiva, ou seja, decorrente de um evento que antecede a exposição real, e pode ser desencadeada pela censura alheia imaginada ou pela fantasia de ser ridicularizado. Sendo assim, pode-se sentir vergonha de si próprio, mesmo estando sozinho (TAILLE, 2002):

"Não olho no espelho. Fico longe do espelho, porque eu tenho vergonha de mim. Tenho, tenho vergonha. É horrível a gente não ter cabelo". MARINA (E9)

Além da vergonha, outro sentimento que esteve muito presente nos depoimentos das mulheres que participaram deste estudo é a tristeza, que algumas vezes ocasionou choro, como no momento em que estavam raspando o cabelo pela primeira vez:

"Eu quase morri, chorei muito, muito. Me sentia a última, né, parece que só eu que tava doente. Parece que aquilo às vezes... a gente sabe que tem um monte de gente com isso, né, mas na hora assim, a sensação que dá é que é só a gente, sabe? Ai, me senti muito mal, chorei, chorei, só de pensar que ia cair o cabelo, foi horrível mesmo". LIDIANE (E1)

"Fiquei muito assustada. Fiquei muito chateada, fiquei chocada, foi horrível". NININHA (E3)

"Não é fácil não, no começo eu pensei que eu não ia ficar preocupada. Não liguei muito, mas quando o cabelo assim começou a cair mesmo eu fiquei super preocupada quando caía, eu deitava num lugar e chorava sozinha". PAULA (E11)

"Ah, foi estranho, né. Assim, ai, não sei explicar como que é, muito estranho. Você, a pessoa assim, parece que é um pesadelo. Mas eu pensava assim: não é pesadelo, é realidade. Aí ele (cabeleireiro) foi passando a maquininha, aí eu chorei, chorei bastante, e depois foi passando". VANIA (E13)

Panobianco, Magalhães, Oliveira e Gozzo (2011) investigaram a ocorrência de depressão e fadiga entre mulheres com câncer de mama, e relataram que aproximadamente 80% dessas mulheres apresentaram algum problema emocional,

que incluía questões de autoestima, pela mudança de aparência e pelos efeitos psicológicos que afetam a imagem pessoal da mulher. No presente estudo, tristeza e crises de choro acompanharam as mulheres, que relataram que este sentimento está presente e frequente em suas vidas:

"[...]às vezes até hoje eu deito assim de repente me dá uma crise de choro. Por causa do cabelo! É muito difícil. Às vezes os outros falam aquilo pra gente, você não acredita, mas só sabe quem tá passando por aquilo". MÁRCIA (E5).

"Ah, eu me senti triste, fiquei super triste, eu não tinha caído na real ainda, que era um câncer, não sei assim, depois que fiquei "careca" que a ficha caiu". VANIA (E13)

"Eu fiquei assim parada, mas não, a ficha não caia na hora. Sabe quando você faz uma coisa que você não sabe que tá fazendo? E essa moça que me deu a peruca, ela também já teve, essa peruca era dela. O dela já tá no ombro. Ela teve duas vezes. Eu chorei umas duas vezes só. Só pensei no cabelo e chorei". (RUTE E15)

Para algumas mulheres, os sentimentos de preocupação e de tristeza causados pela queda do cabelo chegaram a superar aqueles apresentados quando receberam a notícia do diagnóstico do câncer ou quando se perceberam mutiladas pela mastectomia.

"O que mais me matou assim. Agora isso [aponta pra mama], to tranquila. Pra mim foi a pior parte. O câncer em si não tem assim... Eu sei que vou me curar, eu já operei, eu não tenho medo. Não me frustrou. Mas ficar "careca", foi a coisa que mais... doeu mais que o câncer. Ficar "careca". Pra mim dói demais. Por que a gente sabe que vai voltar, mas vai demorar, né". LIDIANE (E1)

"Ah, a queda de cabelo incomodou bem mais [que a mastectomia]. Assim o que incomodou bastante foi o cabelo e a tristeza. Eu perdi, sabe? Porque quando você não tem nada, você pensa que tem aquela paz, aí nesse momento a paz foi embora, sabe? Ficou a tristeza, sabe? Ah, foi por causa da queda de cabelo, a tristeza..."
 VANIA (E13)

"Foi triste. Foi pior do que quando eu descobri que ia tirar todo o seio". MARTA (E14)

Moysés (2007) afirma que autoimagem e autoestima variam de acordo com o gênero, refletindo os papéis sociais ocupados pelo indivíduo. Corroborando essas afirmações, pudemos perceber que para as entrevistadas deste estudo, o fato de ser mulher e relacionar o cabelo à feminilidade fez com que a queda dele diminuísse sua autoestima, o que fica claro em seus depoimentos:

"É doloroso demais pra mulher, porque eu acho que a identidade da mulher é o cabelo, mas quando a gente vê caindo, fazer o que né? Tem que passar por isso, mas é isso, é muito terrível mesmo. Eu acredito que é a pior parte do tratamento. Esse negócio de ficar "careca". Se tivesse um método de não ficar, eu acho que ajudaria muito no tratamento, o cabelo também a gente sabe que vai voltar, mas também sabe que vai demorar, né. LIDIANE (E1)

"E é muito difícil uma mulher se ver dessa maneira. Acho que pra um homem "careca" é mais fácil, mas pra mulher não é. De jeito nenhum. Então é isso aí [olhos lacrimejados]. Ah, difícil, né, é difícil, ai, não sei. Porque não sei nem explicar direito, é muito difícil". MÁRCIA (E5)

"A autoestima da gente cai lá embaixo. Pelo menos pra mim foi assim. Eu comprei uma peruca, mas mesmo assim". MARIANA (E8)

"Horrrível... parece que a gente se sente homem. Eu sempre tive o cabelo comprido, né. O resto nada me incomoda. Só. É só o que me incomoda é o cabelo. É o cabelo. Porque o cabelo, você sabe que é o charme da mulher, né? Você perde, sabe, a sua feminilidade, me sinto até sem graça às vezes perto do marido". MARIANA (E8)

"É, porque tudo é uma agressão. É uma agressão! Você é mulher, e mulher é vaidosa!". IOLANDA (E10)

Santos e Vieira (2011) e Rosman (2004) acrescentam que o cabelo é visto como símbolo de identidade feminina e as mulheres mais apegadas a estes ideais podem apresentar maior angústia e sofrimento ao vivenciar a alopecia, como podemos observar na fala abaixo:

"Eu me sinto violentada por estar sem o cabelo, é uma agressão, é como se alguém chegasse e me desse um tapa na cara, a gente fica sem chão. Tem gente que se importa em perder um dedo, eu preferia, aí eles falam: 'é porque você tem mais nove, e eu não, é porque não ia fazer diferença mesmo'. Cada um prefere uma coisa no corpo, igual um filho, eu tive seis. A gente não ama todos igual, tem sempre um que a gente, que é o queridinho, não tem jeito. E assim é igual o cabelo. Tem gente que importa em perder um seio, uma perna, eu me importo com o meu cabelo, isso é o importante pra mim. É o meu preferido no meu corpo". MARTA (E14)

"Pra ser sincera, agora eu perdi todo o ânimo... antes acho que o meu dinheiro ia tudo pro cabelo. Tudo que eu via pro cabelo eu comprava". RUTE (E15)

Necessidade de esconder/disfarçar a alopecia

Ao se enxergarem sem os seus cabelos, as mulheres revelaram concepções sobre o próprio corpo, e ao comunicarem consigo mesmas fizeram indicações da necessidade de autocuidado. Orem (2001) define autocuidado como a “prática de atividades, iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para manutenção da vida, da saúde e do bem-estar”. Dessa forma, as mulheres consideraram o uso de “disfarces”, entre eles **perucas, lenços e chapéus**, como algo necessário para a manutenção de seu **bem-estar**, e passaram a dar atenção a este evento provocado pela quimioterapia, considerando o uso de “disfarces” como uma forma de cuidar de si mesmas:

“Ah, você sente mais à vontade, (de peruca), você pode pentear, você pode, né. Não é seu cabelo, mas pelo menos você se cuida melhor, você passa um batonzinho, fica melhor, porque 'careca' a gente não fica legal. Não fica! Não fica! Não fica! Não fica, viu! Vou usar uma peruca sim, se elas forem me dar, eu vou usar sim!”
JOANA (E4)

“Eu amarro lenço, eu ponho o chapeuzinho, pra mim mesma. Eu não tinha chapéu; depois as meninas me deram um monte de chapeuzinho. Quer dizer, eu só tinha lenço, esse aqui nem é lenço, é aquele negócio de amarrar no pescoço, eu ainda não comprei o lenço, porque eu raspei anteontem, né. Mas agora não, agora eu vou comprar um lenço legalzinho pra por, a peruquinha é melhor. A gente sente mais à vontade, você anda, né? Uma peruquinha bem legal [risada]”. JOANA (E4)

Eu não fico sem peruca, eu não fico sem lenço. Comprei três tipos de peruca diferente, até eu me adaptar, mas não teve assim como eu me adaptar a ficar sem o cabelo, sabe? MARTA (E14)

Para Silva et al. (2009), o autocuidado centra-se no paradigma da totalidade, pressupondo que o ser humano é a somatória de partes (biológico, psicológico,

espiritual e social), além de evidenciar que a pessoa tem de se adaptar ao meio ambiente. Sendo assim, algumas mulheres sentiram necessidade de usar “disfarces”, mesmo em um ambiente protetor, como sua casa:

“Em casa eu fico de lenço, durmo de lenço, eu fico de lenço 24 horas”. MARIANA (E8)

“Eu uso esse [lenço] e às vezes de noite eu até tiro pra dormir. Mas se toca a campainha na minha casa e eu não sei quem é, eu ponho. Pra tirar e ficar perto dos meus filhos sem, eu demorei. Quer dizer, é uma coisa que agride, não tem jeito”. IOLANDA (E10)

“Então eu não me via daquele jeito. Como hoje, eu não vou em frente ao espelho sem o lenço, já não vou em frente ao espelho sem a peruca, eu não saio, não durmo, de dia se eu to em casa sozinha, fazendo comida, lavando louça, eu to de lenço, eu to de peruca. Se chega alguém assim no portão, eu falo pra esperar um pouco, vou lá, tiro o lenço, ponho a peruca, vou lá atender, sabe então pra mim assim, é um trauma, é um medo, nem sei do que. MARTA (E14)

“É, quando eu não tô de peruca, eu tô de lenço. Até pra dormir. Às vezes eu acordo, tá caindo o lenço, eu coloco de novo, então eu não fico sem. Então pra mim, foi assim, um pesadelo, né, foi traumatizante, sei lá, não acostumei ainda, ficar sem. Mas aí, tentei ver assim de uma maneira diferente que podia usar peruca, que não precisava ficar “careca”, andar “careca”, porque eu achava que ficava assim, não chocou pra quem consegue superar a coisa e andar com a cabeça “careca”, eu não consigo, nem em casa”. MARTA (E14)

Outras mulheres se sentiam à vontade para ficar com a cabeça descoberta em ambientes que se sentiam seguras, ou seja, dentro de sua zona de conforto, como em sua casa ou no REMA. Para White (2008), a zona de conforto se configura como uma série de ações, pensamentos e/ou comportamentos que uma pessoa está acostumada a ter e que não causam nenhum tipo de medo, ansiedade ou risco, com sensação de segurança. Assim, quando precisam sair de ambientes que consideram fora de sua zona de conforto, lançam mão do disfarce:

"Ah, em casa eu ando assim sem boné, eu já acostumei ficar dentro de casa... e é como eu te falei, se eu tenho que ir no mercado eu passo a mão no boné e coloco. Em casa eu fico sem a peruca". VITÓRIA (E6).

"Eu tenho, só que hoje eu cheguei aqui [no REMA], relaxei tanto que eu nem [risada] lembrei do lenço, nem nada. Hoje eu tô mais acostumada, você viu, sentei aqui na cadeira, na hora que eu entrei, já sentei como se eu já tivesse em casa, já tirei. No começo, não. Chegava no lugar, o suor corria mas eu não tirava. Ficava com lenço, toalha, uma toalhinha secando. Pensava 'eu vim com isso aqui e agora tenho que permanecer do jeito que eu tô, não vou tirar, não vou trocar, não vou por lenço nem nada' ". PAULA (E11)

"Ah, tô normal, eu assumi muito bem minha "careca", né, eu saio na, aliás, só se eu venho aqui no hospital ou vou no shopping eu uso lenço. Em casa, pra sair na minha rua eu não uso. Eu sou católica, mas na igreja eu não vou sem o lenço. Quem sabe daqui a pouco, né, mas por enquanto eu ponho o lenço pra ir". CATARINA (E12)

"Ah, eu pensei assim, ai não, né, eu vou me arrumar. Eu vou levantar. Depois também começou a melhorar, dar resultado a quimioterapia, aí eu comecei já a dar uma levantada. Aí eu já sento

lá fora, sabe? Mas com o lenço! Não atendo o portão sem o lenço de jeito nenhum! Sempre com o lenço... morro de medo de alguém passar e puxar, se eu andar de ônibus, alguém andar e sem querer, puxar. Eu saio com a minha nenê, eu seguro firme o lenço assim, porque criança puxa, né. Quando a gente vai no mercado, ela quer puxar. Ela fica pondo a mão assim, eu morro de medo dela puxar, e os outros verem que eu estou "careca". Aqui eu não ligo porque estou no hospital". VANIA (E13)

Chamou-nos a atenção o fato de que as mulheres selecionavam o tipo de disfarce da alopecia dependendo do local a que iam, e chegaram a criar uma hierarquia entre eles, sendo que a peruca ocupava o primeiro lugar, e era utilizada nas festas ou para algum passeio. Nessa hierarquia, em seguida vinham o lenço e o gorro ou ainda o chapéu, sendo estes últimos utilizados em situações mais corriqueiras do dia a dia, como ir ao banco, ao supermercado ou quando andavam de ônibus:

"Eu falei 'se eu tiver uma festa, alguma coisa pra ir, talvez eu até compro, né [uma peruca]'. Ou se eu for numa festa bem chique, eu ponho um chapéu, né". IOLANDA (E10)

"Vou. Só que na igreja eu vou de peruca. Dependendo do lugar vou de lenço ou de peruca". PAULA (E11)

"Quando tá o tempo mais fresco, à noite, uso peruca e quando o sol tá quente aquele calorão, eu uso mais o lenço". PAULA (E11)

"Então, eu saio mais de peruca ou de lenço. Depende do lugar eu vou de peruca, depende do lugar eu vou de lenço. Então, de dia pra ir no banco eu vou mais de lenço, assim, no banco, ou no médico... agora pra ir pra igreja, eu prefiro ir de peruca. Ah, porque a

igreja, sei lá... não sei, porque é a igreja! Não sei porque se é à noite... se é de dia e é rápido, eu vou de lenço". RUTE (E15)

Embora o uso de "disfarces" seja uma estratégia de autocuidado e enfrentamento utilizada por todas as mulheres do estudo, elas relataram algumas dificuldades em utilizá-los, como no caso da peruca, o que corrobora o estudo de Power e Condom (2008), em que o uso de peruca foi descrito como desconfortável e foi associado ao sentimento de constrangimento:

"Ah, eu não me sentia legal com a peruca porque todo mundo sabia, olha e sabe que é peruca, né? Daí a gente fica meio assim, eu não gostei muito, fiquei meio constrangida de usar peruca. Foi só no casamento da minha filha, depois nunca mais, e eu tenho um chapeuzinho, que eu me adaptei só com um chapéu, por incrível que pareça, um boné, eu uso assim de vez em quando, fica muito quente também. Lenço também eu não gosto, eu não consigo usar. Ah, ele cai, sabe. Tem que colocar uma barrinha pra não escorregar". LIDIANE (E1)

"Você não consegue ficar com ela [peruca] porque esquenta. Você se sente incomodada com aquele negócio na cabeça. É que com esse calor, eu acho que esquenta". MARIANA (E8)

"Não, não gosto também, tenho preconceito [de peruca]. Não, eu acho horrível. Meu irmão queria comprar uma já alisada na chapinha também, eu falei "e, e, usa na tua mulher, filho! Em mim não!" aquilo lá junta muito piolho também, né. Opa se junta. Mas a menina lá perto da minha casa, a Lucimar, tinha piolho na peruca. Escapava lêndea da peruca dela. Não, se pegar piolho nesse cabelo, eu tô no óleo!". MARINA (E9)

"Peruca é uma coisa sem vida, né, não mexe, sei lá. Porque o que dá movimento é a raiz, e então eu achei a peruca sem vida. É feio, né, fica artificial. É, chama mais atenção, porque você bate o olho e vê que não tem vida, que não é de verdade". CATARINA (E12)

"Em casa eu uso mais o lenço, porque em casa às vezes você sua mais, e você tem que ficar lavando mais vezes por semana. É [mais confortável]. Porque ela [a peruca] é fixa, não tem nada que segure ela a não ser a pressão dela. Ela sua muito, ela fica dolorida aqui dos lados, aperta o elástico que prende ela. Então é mais confortável ela de dia em casa. Não, o lenço é mais confortável. Porque ele não aperta, ele aperta só se você apertar um tanto". MARTA (E14)

Dificuldade de lidar com a alopecia, de se olhar no espelho e de falar sobre o assunto

Araújo (2010) estuda a **resiliência** em mulheres portadoras de câncer de mama e acredita que elas precisam lidar com os desafios do diagnóstico e com a nova repercussão que sua vida toma diante dos efeitos do tratamento e de sua adaptação com a nova rotina e autoimagem. Define resiliência não só como a capacidade de enfrentar dificuldades, mas também de superá-las, podendo sair fortalecido e transformado. Este autor investigou mulheres com câncer de mama que sofreram mastectomia e também alopecia e afirmou que o impacto da modificação da imagem corporal pode causar dano e modificações nas quais a mulher, na maioria das vezes, não está preparada para enfrentar.

Esta dificuldade em lidar com a alopecia, de diversas formas, seja lidando com as modificações que ela impõe à autoimagem, seja tendo de falar sobre o assunto, permeou as falas das entrevistadas para este estudo:

"E aí ficar "careca" foi realmente difícil de lidar com o assunto. Porque cabelo curto é uma coisa, queda de cabelo é outra, entendeu?" NININHA (E3)

"Mas não é fácil não. Não pensa que é fácil ver seu cabelo caindo que não é fácil não". JOANA (E4)

"Horrrível. Terrível, eu mesmo tenho preconceito de ser "careca"". MARINA (E9)

Neste estudo as mulheres apresentaram muita dificuldade em se **olhar no espelho**, o que também foi encontrado por Frith, Harcourt e Fussel (2007), que relataram que as mulheres com alopecia têm dificuldade em se olhar no espelho por se tratar de perda da identidade própria e não se sentirem como normalmente se sentiam:

"Não. Eu evito. Eu me olho assim que eu tomo banho, assim que eu vou me secar, vou passar um creme, aí eu me olho. Não me olho mais. Aí eu prefiro não me olhar no espelho. Não olho não. A gente não tem vontade de se olhar no espelho.

"Na minha casa eu olho só de vez em quando, quando vou tomar banho. Onde eu trabalho é espelho nos quatro cantos. Mas eu evito olhar, porque não tem o que olhar, não tem nada que se vê, sabe? Coisa feia. Não tem nada pra se ver". NININHA (E3)

"Ah, eu evito olhar no espelho. Mas quando vou entrar no banheiro, tem um espelho bem grande, então não tem jeito. Às vezes eu abaixo a cabeça, não tem como fugir mesmo". JOANA (E4)

"Parece que você se olha no espelho e se sente feia. Não é fácil se olhar no espelho e ver aquela coisa esquisita. Você sente esquisita,

né, você não sente você mais. Mas você sabe que, parece que você é outra". MARIANA (E8)

"No começo assim, eu tinha até virado o meu espelho. Eu virei o espelho e coloquei ele atrás do guarda roupa pra eu não olhar mais". VANIA (E13)

"Olhava... Eu gostava de olhar no espelho, ficar passando a mão no meu cabelo. Ficava sozinha tirando foto de frente ao espelho. Agora eu só vou lá quando eu vou escovar os dentes. Do contrário... Às vezes quando eu vou tomar banho eu até olho no espelho". (RUTE E15)

Kübler-Ross (1992) traz a descrição de cinco estágios pelo qual as pessoas passam ao lidar com perdas, luto e/ou tragédia. Estes estágios compõem negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação, e originalmente foram aplicados para qualquer forma de perda pessoal, como a morte de um ente querido, divórcio ou qualquer mudança pessoal significativa. Aqui podemos incluir a alopecia, por ser uma grande mudança pessoal que acomete autoestima, autoimagem e traz repercussões psicossociais. Esta autora afirma que estes estágios são mecanismos de defesa temporários como resposta à dor psíquica cuja intensidade e duração deles dependem de como a própria pessoa que sofre e as outras pessoas ao seu redor são capazes de lidar com essa dor. Em geral, a negação e o isolamento não persistem por muito tempo, e podem se manifestar pela **dificuldade de falar sobre o assunto**, como percebemos entre as entrevistadas para o presente estudo:

"Não, não falo nada. Agora, por exemplo, tá me incomodando, tá! Entendeu? É desagradável? É! Me incomoda? Incomoda. Todo mundo pergunta, fala, todo mundo dá palpite, perguntam, tô de saco cheio. Não aguento mais esse assunto, tô cansada". NININHA (E3)

"Eu não consigo falar pra ninguém que eu estou "careca". Quando perguntam se eu tô de peruca, eu falo 'aham' e já viro pra ninguém perguntar mais, pra não falar nada. Quando eu explico que é por causa do tratamento, aí eles ficam sem graça, e eu não gosto de falar". MARTA (E14)

Ao refletirem sobre as dificuldades trazidas pela alopecia, as mulheres deixaram claro, portanto, que não é fácil lidar com este evento, tanto para consigo próprias (dificuldade de se olhar no espelho) quanto para com os demais (familiares e amigos), e afirmaram que isso fez, muitas vezes, com que evitassem falar sobre o assunto.

Descobrendo formas de lidar com os problemas ocasionados pela queda de cabelo

Apesar de todas as dificuldades apontadas pelas mulheres nos depoimentos deste estudo, elas mostraram também que descobriram algumas formas de enfrentar a alopecia.

Estudioso sobre o assunto há quase três décadas, Folkman (1984) definiu *enfrentamento* como "qualquer tipo de ação ou comportamento desenvolvido para o domínio das situações de estresse e adaptação", sendo que a tendência a escolher uma determinada estratégia de enfrentamento depende do repertório individual e de experiências reforçadas.

Considerando seu "repertório individual e suas experiências reforçadas", as mulheres se fortaleceram na luta diária contra a doença e suas consequências pensando nos familiares, especialmente nos filhos, e na vontade de conviver e participar de acontecimentos futuros, na importância de suas vidas nas vidas deles:

"Eu ainda quero ver a minha filha trabalhando [olhos lacrimejados, voz embargada], colocada. É a única coisa que eu pretendo é isso. certo?" MARIA (E2)

"Eu tenho que animar mais por causa dos meus filhos pequenos. Que eu ainda tenho um de treze, um de onze e um de dezesseis pra poder cuidar deles. Que se não fossem eles não, eu já tinha desistido da vida." MARINA (E9)

Costa e Leite (2009) investigaram 21 pacientes para perceber quais eram as estratégias utilizadas no enfrentamento do câncer e concluíram que em 67% dos casos foram utilizadas estratégias focalizadas no problema, como refletir e falar sobre o assunto, corroborando o presente estudo, em que as mulheres acreditavam que, apesar de ser difícil em alguns momentos, refletir e falar sobre o assunto ajuda a enfrentar a alopecia. Os mesmos autores acreditam que esta é uma maneira eficiente de modificar as pressões internas, por tentativa de remover ou abrandar a fonte estressora, possibilitando a busca de soluções para a doença. As falas abaixo corroboram essas afirmações:

"Ajuda muito. Ajuda sim, daí a gente olha e fala assim, pra pessoa, aí volta a crescer, daí volta. Dá um ânimo de vida. Eu sempre falo com pessoas que passaram pelo mesmo problema que o meu. Que nem a cirurgia, a cirurgia eu morria de medo, eu conversei com tanta gente "não, não precisa ter medo", agora eu sei que não tem perigo, né, então eu já operei, e tudo. Então... o cabelo é a mesma coisa, qualquer palavra que tu escuta nessa hora que tu tá precisando, já levanta sua autoestima, sabe, qualquer elogio pra ti, é muito bom. E a gente fica tão assim, que qualquer coisa que fala pra gente já melhora, né". LIDIANE (E1)

"Conversar sobre isso ajuda, eu acho assim que eu ainda tenho vontade de lutar, de vencer a parada, eu acho que eu não cumpro a minha missão ainda." MARIA (E2)

Afirmção de Gianini (2004) corroborada por Costa e Leite (2009) traz que a busca de informações sobre o câncer e seus eventos adversos também se configura

como uma estratégia de enfrentamento focalizada no problema, e esta foi também uma das estratégias utilizadas pelas mulheres aqui entrevistadas:

"Ó, é lógico que eu preferia tá com o cabelo bonito, legal, entendeu? Mas a minha prioridade é pesquisar o que se pode fazer". BIANCA (E7)

Estudos apontam a importância do conhecimento dos problemas que podem advir do câncer e seus tratamentos, e que isso deve acontecer antecipadamente. Power e Condon (2008) investigaram mulheres com alopecia decorrente da quimioterapia, identificaram que a maioria delas não se dava conta da importância dos cabelos até os perder, e quando isso acontecia era muito difícil para elas, lidar com essa situação. Frith, Harcourt e Fussel (2007) acreditam que quando a mulher antecipa os conhecimentos sobre a queda de cabelo, ou seja, quando já sabe que a queda será inevitável antes mesmo que ela ocorra, sente-se melhor preparada para enfrentar este evento e desenvolve estratégias de enfrentamento.

As falas refletem essas afirmações:

"Então, eles (equipe de saúde) já conversaram com a gente antes também, psicólogo, e tudo. A gente já fica meio preparada pra perder os cabelos, né". LIDIANE (E1)

"Eles [o pessoal de enfermagem] também comentaram 'Paula, pode cair teu cabelo. Tem uns que caem, tem uns que não caem'. Só que a médica foi sincera: 'pode preparar que o teu cabelo vai cair tudo, viu. O que tiver de pelo vai cair tudo'. E caiu mesmo. Tudo, tudo mesmo, fiquei lisinha. Eles sempre vinham e conversavam comigo e perguntavam do cabelo, e eu falava que o cabelo tava caindo. 'não, mas é assim mesmo, vai cair tudo, você pode já preparar' ". PAULA (E11)

"Eu acho que foi porque eu já sabia que ia acontecer. Porque a minha vizinha teve câncer de mama e o cabelo dela caiu e ela

assumiu também a "careca" dela. Então eu acho que foi por isso, né, porque eu já via ela, e tudo, e eu fui pondo na cabeça que eu ia ficar "careca", então não foi um choque. Porque eu acho que a pessoa que não tem muito conhecimento assim, aí que leva aquele choque, né. Mas eu não fiquei triste não. Ah, ajudou, né, eu me preparei, porque eu vi ela sem, então quando a médica falou e o meu ia cair também, eu já sabia como que era". CATARINA (E12)

Ainda segundo Costa e Leite (2009), há o enfrentamento centrado na emoção, ou uma "reavaliação cognitiva", em que o indivíduo utiliza série de manobras cognitivas objetivando a modificação do significado da situação, sem se importar se há distorção da realidade. É um mecanismo de enfrentamento que embora não modifique a situação propriamente dita, serve para o indivíduo negociar com suas emoções e, assim, manter uma autoestima positiva, esperança e bem-estar:

"É, o emocional também, você afastar de você dentro das suas possibilidades pessoas com energia ruim, é, entregar problemas de pessoas que vêm trazer com você na mão de cada um, eu sou receptiva às coisas que tendem a me ajudar, e tento ter discernimento levando o que vem de cada um. Então eu tento me modelar". BIANCA (E7)

"Fiquei triste, mas logo passou, porque eu falei 'ai, eu já sabia, né?' Então foi quando eu liguei pro meu genro. Não, não fiquei triste. Ai não sei porque, menina, não fiquei triste não. Acho que eu já tava conscientizada que eu ia ficar "careca" mesmo. Eu só fiquei chateada quando começou a cair a sobrancelha, porque aí fica meio estranho". CATARINA (E12)

Pensando nas estratégias focalizadas na emoção, o suporte religioso esteve presente em nosso estudo assim como no estudo de Costa e Leite (2009), também

como uma estratégia de enfrentamento utilizada pelas participantes. Esse tipo de recurso de enfrentamento pode prover o fortalecimento da fé e com isso propiciar pensamentos mais otimistas, diminuindo, portanto, a tensão interna decorrente do estressor:

"Primeiro que eu estava afastada da igreja. O que fez melhorar foi voltar pra igreja. Sabe, voltar pro lugar que eu nunca deveria ter saído. Não falando que lá fora é ruim, mas assim, eu era acostumada de um jeito... eu fui sair, e não me adaptei do jeito lá de fora da igreja. Eu nasci e cresci dentro da igreja. Aí fui inventar de sair. Aí é totalmente diferente. Minha mãe também é evangélica, meu pai, meus irmãos. Dentro do evangelho. Eu não vou sem peruca. A igreja me ajudou muito". RUTE (E15)

A fé constitui um modo de pensar construtivo. Um sentimento de confiança de que acontecerá o que se deseja. Na sociedade brasileira, a fé em Deus é um sentimento muito presente em nossa cultura, o que é confirmado neste estudo:

"Tem que entregar na mão de Deus. É só Deus que vai resolver. Porque você tem que estar na presença de Deus pra enfrentar essa situação, né, porque Deus te dá força, Deus te dá coragem pra você vencer, dá força pra fazer o tratamento e não cair. Deus não deixa você cair, Deus só dá alegria pra você". VITÓRIA (E6)

Ainda que tenham sido citados por poucas mulheres, os comportamentos aditivos, como beber ou comer excessivamente, contar piadas ou usar o bom humor, ou mesmo a banalização do problema (ROSMAN, 2004), que são estratégias centradas na emoção, apareceram como formas de enfrentar a alopecia:

"O outro chegou perto de mim, e nunca tinha visto, né o Sr. Ailton falar palavrão, 'dona Joana, se o cabelo fosse bão, não nascia em outro lugar'. Entendeu?" [risadas]. JOANA (E4)

"Tem um senhor, meu amigo, eu falei pra ele 'agora meu cabelo tá igual do senhor, tá meio "careca"' tava só um montinho aqui no meu cabelo, ele falou 'não, dona Joana, ainda bem que o da senhora cresce, o meu não cresce mais' " [risada]. JOANA (E4)

"Ó, problema algum perante a "carequise", perante a guerra contra um inimigo como o câncer. Então estar "careca", não é nada, é pura vaidade, é pura besteira perante a luta que você deve centrar contra o câncer. O que seria sua luta, quais as suas armas? Só que não dá prioridade pra isso se você quer viver. Cabelo vai cair mesmo". BIANCA (E7)

Esta categoria trouxe um processo social internalizado, pois as mulheres interagiram consigo próprias fizeram tais indicações e evidenciaram que a alopecia em suas vidas é um assunto que abrange vários significados. A mulher caracteriza a alopecia como um objeto para si, interagindo consigo mesma.

Na categoria analisada foi possível compreender que as mulheres atribuíram significados para a queda de cabelo de forma individual, sentiram vergonha de si mesmas e necessidade de disfarçar a alopecia, o que levou a alterações emocionais e a vários tipos de dificuldades, como evitar falar sobre o assunto. No entanto, foram capazes de descobrir estratégias de enfrentamento para lidar com tais situações. Elas selecionaram, checaram, refletiram, reordenaram, e alteraram os significados de acordo com a situação vivida.

Diante dessas transformações e formação de conceitos, os significados são revistos e utilizados com instrumentos que guiam condutas nas vidas as mulheres; elas identificam muitos símbolos que estruturam a significação ou significado da alopecia.

5.1.2 O significado da alopecia para as mulheres que a apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Embora a mulher tivesse interagido consigo própria após ter caracterizado a alopecia como um objeto para si, isso fez com que ela refletisse sobre si mesma, mas fez também com que se percebesse no papel do outro (*self* social), deixando claro, portanto que indivíduo e mundo não podem ser tratados separadamente. Isso corrobora com a premissa de Blumer (1969), que afirma que “os significados das coisas para o ser humano são derivados da interação com o outro”, por isso nesta segunda categoria analisamos o significado da alopecia para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo.

Assim sendo, em sua relação com os outros e com o mundo, as mulheres identificam a alopecia como um **estigma relacionado ao câncer e seus tratamentos**, o que fez com que elas se tornassem alvo de comentários e de curiosidade alheia. Diante da percepção de um objeto de natureza social (a alopecia) que produz, na relação com outro, uma consciência de um processo estigmatizante fez com que as mulheres incorporassem **mudanças nos hábitos e rotinas**, além de **interferir na sua sexualidade**. Assim, puderam ser identificadas **instituições que ofereceram apoio** a elas como família, filhos, companheiro, religião e profissionais da saúde, auxiliando no enfrentamento da alopecia.

Alopecia como estigma relacionado ao câncer e seus tratamentos

Goffman (1993) é um grande estudioso sobre o tema desde a década de 1960, e define o estigma como um atributo indesejado, marca ou impressão que acarreta descrédito na vida do indivíduo e que em alguns casos é nomeado como “defeito”, “falha” ou desvantagem em relação ao outro. Esse fato constitui uma discrepância entre a identidade social real e virtual e faz com que surja uma relação impessoal com o outro em que a pessoa não aparece como uma individualidade empírica, mas como representante de uma classe definida como diferente da identidade social comum. Rosman (2004) estudou o estigma no câncer e concluiu que a alopecia é um símbolo da nova identidade do paciente com câncer.

Neste estudo a alopecia, mesmo quando “disfarçada” com uso de perucas e lenços é percebida como um aspecto estigmatizante, sinônimo de câncer e até mesmo de outras doenças como a AIDS, levando a mulher a situações de constrangimento e isolamento social, sentindo-se diferente perante os “normais” e perante si mesma:

“Não gosto de gente com dó, com dózinha, não! Não! Então, quando você coloca um lenço, é sinônimo de falar ‘tá com câncer!’ entendeu? BIANCA (E7)

“De lenço, sim. Parece que... ‘ô, aquela pessoa tá doente’, sabe? Parece que não sei se é da cabeça da gente, mas parece que as pessoas entendem assim”. MARIANA (E8)

“Porque todo mundo tava achando que eu tava raspando o cabelo porque eu tava com AIDS. Foi quando eu disse ‘eu não tô com AIDS, eu tô simplesmente com câncer’ aí pararam de tirar sarro na minha cara”. MARINA (E9)

“Quando fica assim “careca”, eles na hora que chegam, pensam qualquer coisa assim ‘minha mãe tá doente’, ou ‘minha esposa tá doente’, acho que é assim que eles pensam. Eu penso que é assim. Aparece mais a doença”. PAULA (E11)

Goffman (1994) acredita que quando a pessoa estigmatizada está diante de outra pessoa que não possui a mesma “marca”, o estigmatizado se sente e é visto como “anormal” pela sociedade, o que foi confirmado no presente estudo:

“Eu vou de sábado [na igreja], eu vou de lenço. Eles sabem que eu estou fazendo (quimioterapia). Ninguém toca no assunto. É como se eu não tivesse nada e fosse uma pessoa ‘normal’ “. VANIA (E13)

A visibilidade e presença do estigma (neste caso a alopecia) é considerada por Goffman (1994) como o “foco de percepção”, explicando que os “normais”

possuem concepções que desqualificam o indivíduo que possui a “marca” do estigma e que o torna alvo de curiosidade e comentários alheios, e isso trouxe incômodo às mulheres entrevistadas:

“As pessoas sempre ficam olhando, né, aí eu não gosto. Fica todo mundo olhando, perguntando o que aconteceu, a maioria das pessoas já sabe que é câncer, aí eles perguntam onde que é o câncer, interrogando assim...é muito horrível, é horrível, eu acho que é a pior parte do tratamento é isso, ficar “careca””. LIDIANE (E1)

“Tem gente que ri da gente “careca””. JOANA (E4)

“No começo eu queria me esconder. É, se sente envergonhada, parece que os outros te olham, até hoje, mesmo com a peruca, sabe, eu não sei encarar ninguém mesmo de frente assim, parece que eles estão olhando e ‘olha, ela tá de peruca’. É uma coisa da cabeça da gente, sabe? Mas tem que ter muita coragem”. MARIANA (E8)

“Ah, mas eu não me sinto bem, não me sinto bem! É uma coisa como, por exemplo, você sair sem roupa na rua. Como você estar na rua e a sua roupa cai, sei lá, alguma coisa acontece. Fico me sentindo nua, assim, modo de dizer. Fica um monte de gente olhando pra mim. Tem gente que olha, que nem uma vez, a filha da minha amiga, ela é criança, ela não sabe de nada, ela falou assim: ‘Nossa, tia, como você está feia!’ Aquilo me deu um choque! Ela era criança, mas me chateou. Magoei”. VANIA (E13)

“Eu percebo que ficam olhando muito, no ônibus. Agora assim, mais não. Mas quando eu ia trabalhar, quando ia mais gente que

trabalha, então eu percebia que eles ficavam olhando assim diferente, às vezes criança olha de uma maneira mais insistente do que o adulto". MARTA (E14)

"Eu sei que isso é do ser humano, porque eu também olharia, sabe? As pessoas viram o centro das atenções porque logo que você chega com um lenço, as pessoas já imaginam 'nossa, ela deve estar fazendo tratamento de quimio, que ela tá "careca"'. Se ficam me olhando muito, me incomoda. Olhar, todo mundo olha, mas tem pessoas que não disfarçam, ficam encarando. Ah, na verdade dá vontade de perguntar se eu tô bonita? Ah, eu to "careca" mesmo, é um lenço! ". RUTE (E15)

As falas revelam que as mulheres, ao refletir sobre o significado da alopecia acreditam que esta condição por si só oferece informação sobre "ser diferente". Diante deste processo de reflexão, a partir do momento que elas definem que conviver com alopecia é conviver com estigma, isso significa que estão lidando com estereótipos do perfil do que é considerado "normal" pela sociedade, em relação também à conduta e ao caráter, conforme explica Goffman (1994).

As mulheres entendem, portanto que lidar e conviver com a alopecia significa também estar submetida à outra situação ou seja, tornar-se também objeto da alopecia na medida que incorpora um novo componente se seu *self* - ser estigmatizada. Isso faz com que elas se sintam expostas à vida pública, à mercê dos olhares e contato com outras pessoas, independentemente de serem conhecidas ou não.

Mudança nos hábitos e rotinas

O fato de a alopecia se apresentar como um estigma do ponto de vista social, fazendo com que a mulher tenha de lidar com alterações emocionais, sentimentos de vergonha e constrangimentos perante si mesma e perante os outros, este (fato) interfere no sentido de realidade de seu contexto de vida. Assim, mudanças comportamentais, especialmente relacionadas aos hábitos e rotinas cotidianas são provocadas, influenciando então o seu modo de ver e estar no mundo consigo mesma e com os outros.

O senso comum apresenta várias interpretações sobre a realidade do cotidiano, sobre os objetos que abrangem diferentes esferas da realidade. Para Berger e Luckmann (2002), a realidade é formada a partir da relação com outro e da ideia de alguém. O sentido de realidade ganha significados por meio da linguagem e se refere a coisas corpóreas ou materiais (realidade objetiva), e por isso o mundo apresenta múltiplas realidades, sendo a realidade cotidiana a mais importante por ser a mais predominante, uma vez que é vivenciada diariamente. Este tipo de realidade pode ser problemático ou não problemático, sendo que a realidade passa a ser problemática a partir do momento em que sua continuidade é interrompida.

As mulheres expressam por meio de suas falas que a alopecia tornou problemática sua realidade cotidiana até então “não problemática”. Assim, os hábitos cotidianos foram interrompidos, e elas pararam de executar tarefas que faziam parte de sua rotina habitual, como ir ao supermercado, à igreja, visitar os amigos e atividades de lazer:

“Depois que eu fiquei doente, eu quase não saí mais, nem em supermercado eu gosto de ir, sabe”. LIDIANE (E1)

“Não sei, não fui mais na igreja, parei de ir. Depois que caiu o cabelo eu não fui mais. Eu ia trabalhar, normal, sabe? Mas só. Não saia do meu salão, saía de lá e ia pra casa. Não fui mais na igreja, não fui mais na casa de ninguém, não fui mais no supermercado, no cinema”. NININHA (E3)

"Não vou! Eu mando meus filhos ir, mas eu não vou! Não vou na padaria, não vou a lugar nenhum! Não vou". MÁRCIA (E5)

"Mas assim, não tô, né... enquanto meu cabelo não crescer, não vou voltar a minha vida ativa". VANIA (E13)

"Não, até porque eu evito sair o máximo de casa, eu não saio muito de casa. Ah, pela rotina que eu tinha, porque eu trabalhava, saia, fazia curso, mudou completamente. Só de sair sem a peruca ou sem o lenço, eu não saio. Não tenho coragem". RUTE (E15)

Quando as mulheres deixam de realizar as atividades que normalmente faziam e preferem permanecer em sua zona de conforto, como ficar em casa, por exemplo, diminuem o contato com outras pessoas e assumem um comportamento de **isolamento social**. Hortulanus, Machielse e Meewesen (2006) afirmam que o isolamento social diminui a autoestima e a qualidade de vida, favorecendo o surgimento de depressão e que, ao contrário, as relações sociais proporcionam sensação de segurança, conforto visto que as pessoas constroem a sua identidade a partir de seus contatos pessoais em suas imediações. As relações sociais são uma parte essencial da vida humana, pois as pessoas dependem umas das outras.

O isolamento social fica explícito nessas falas:

"Ser careca atrapalha muito a gente, porque tudo que você vai pensar você tem que por o lenço na cabeça; você não pode sair assim porque têm muitas pessoas que ignoram você, ali na minha cidade. Tipo meus amigos já falam: olha lá, tá careca!" MARINA (E9)

"Eu quase não tô saindo na rua e eu preciso vencer isso porque eu fico muito presa, às vezes eu fico mais tempo dentro de casa, fico com as portas fechadas". MÁRCIA (E5)

Atualmente, as redes sociais virtuais estão muito presentes no cotidiano das pessoas, principalmente dos jovens. Na fala da mulher mais jovem deste estudo, que tem 26 anos, fica claro o isolamento social que se estende à vida virtual:

"Eu estava olhando no *facebook* umas fotos minhas com o meu cabelo, aí começou a vir lembranças. Às vezes as pessoas falam que eu nunca mais entrei no face [*facebook*], mas eu não quero entrar justamente por isso. Pra não ver meu cabelo. RUTE (E15)

Apreende-se, portanto que a alopecia pode ser considerada na vida das mulheres uma doença social tal como Hortulanus, Machielse e Meewesen (2006) definem o câncer como uma "doença social" e apontam que 30% das pessoas que são isoladas socialmente portam alguma doença crônica.

Na perspectiva do interacionismo simbólico, a interação social se constrói na vida em sociedade de acordo com o contexto que o ser humano participa, realizando ações perante o mundo por meio de linguagem e comunicação. Diante desta compreensão, o isolamento social fragmenta a interação e a rede social em que o indivíduo se encontra, trazendo limitações de suporte dentro de um cenário em que a demanda de apoio deveria estar aumentada (HORTULANUS; MACHIELSE; MEEWESEN, 2006).

Interferência da alopecia na sexualidade

A sexualidade é um aspecto da personalidade humana que engloba os sentimentos mais íntimos de individualidade, existindo em todas as interações e contextos, e se relaciona diretamente com o bem-estar por isso não se desassocia do conceito de saúde. A imagem corporal faz parte de um conceito integral de saúde sexual desenvolvida por meio de comparações internas do *self*, tanto com os outros e com os ideais culturais, quanto sobre a percepção que se tem de si e de seu próprio corpo (SHEPPARD; ELY, 2008).

A alopecia é uma mudança corporal que influencia a sexualidade, tornando a mulher vulnerável, interferindo nos atributos de sua identidade feminina como

beleza, atração como também no relacionamento com o companheiro. Para Sheppard e Ely (2008), sexualidade e imagem corporal fazem parte da identidade central e do autoconceito de relacionamento, comprometidos durante o câncer. As mulheres deste estudo relacionaram sua imagem corporal e o cabelo como símbolo de sensualidade feminina:

"Ai, eu me vejo assim, você não fica uma pessoa sensual, né. careca! acho que a mulher tem um charme no cabelo [...] Se um homem olha pra mim, a primeira coisa que vai olhar é a minha cabeça, né... porque eu acho que o homem olha mais o rosto, o cabelo. Eu me sinto uma mulher bem assim, inferior, sabe? Bem, fica lá no seu cantinho sentadinho." VÂNIA (E13)

"Eles falam que o homem vê bunda e peito, mas não é. O cabelo é o charme, o jeito que a mulher passa a mão ou vem aquele vento, e imagina ele colocar a mão e não ter o cabelo, aí não tem jeito". MARTA (E14)

Embora na maioria dos casos relatados pelas mulheres deste estudo o companheiro tenha sido uma pessoa importante como apoio emocional para o enfrentamento da alopecia, muitas sentiram vergonha e desconforto perante eles.

Em 2005, Walsh, Manuel e Avis verificaram em um estudo que o estresse e as mudanças decorrentes do câncer de mama e seus eventos adversos ocasionados pela quimioterapia, como secura e irritação vaginal, além da queda de cabelo foram responsáveis por ocasionar tensão no relacionamento sexual em 25% dos casos; em 12% dos casos houve separação, em sua maioria por iniciativa dos homens que não conseguiram lidar com as questões relativas ao câncer nem com a dor psicológica vivida pelas mulheres. Em contrapartida, 35% das mulheres sentiram os seus parceiros como alguém que lhes conferiu suporte emocional para o enfrentamento da doença e suas consequências. No presente estudo, a alopecia prejudicou a sexualidade do casal e a libido da mulher:

"Me sinto até sem graça, às vezes, perto do marido. Tomar banho nunca mais me viu tomar banho. Eu tranco a porta, eu não deixo.

Só meu pequeno que eu deixo assim, fico sem lenço na frente dele. Meu maior também não. É, é sem graça. Você sente um desconforto, sente desconfortável, sabe" MARIANA (E8)

"Não tenho coragem não, eu tenho vergonha, sabe? Já tive oportunidade assim de ficar com alguém, mas sempre dispenso por causa do cabelo... desanima[...]Não tenho vontade de fazer "as coisas" VÂNIA (E13)

Como se pode perceber nas falas abaixo, aquelas mulheres que não possuíam companheiro se sentiram inseguras para procurar alguém ou se envolver em um novo relacionamento:

"Ah, é difícil, imagina assim, você namorar com alguém, já pensou? Na hora assim de fazer as coisas, você vai, olha assim, "careca"... difícil!" VÂNIA (E13)

"Minha filha disse que se eu tiver um namorado, que é pra falar, ser sincera com ele pra ele me aceitar do jeito que eu sou, com peruca ou com lenço, se ele me ama. Mas eu é que não consigo, eu acho que eu não consigo, eu ia ter que confiar na pessoa, mas agora acho que não, eu não ia conseguir". MARTA (E14)

"Quando eu tô com peruca, dá vontade de paquerar alguém... eu ainda olho, mas eu não tenho esperança que alguém vai olhar pra mim, sabe? ...Ah, você acha que um homem olharia pra uma mulher "careca"? E vai gostar dela, sentir desejo? Acho que não! Se eu fosse um homem, só se tivesse há muito tempo namorando com essa pessoa, né... mas assim, começar a namorar agora não teria coragem não". (RUTE, E15)

Silva (2008) relata que a primeira preocupação da mulher após receber o diagnóstico do câncer é a sobrevivência, logo após surge a preocupação com o tratamento e condições econômicas para realizá-lo, e por fim, as inquietações se voltam para a mutilação, a desfiguração e suas consequências para a vida sexual e piora na autoimagem, e por isso o cuidado psicooncológico deve ser oferecido às pacientes e mantido mesmo após o término do tratamento clínico.

Diante de todas essas dificuldades a serem ultrapassadas, percebe-se que as mulheres frequentemente associaram suas emoções e significados ao contexto social em que vivem, buscando compreender a lógica simbólica enquanto instrumentos da construção de conhecimento dos significados que contemplam a fase que estão vivenciando. Nesse sentido, foram identificadas instituições que funcionaram como apoio no enfrentamento dos problemas advindos do fato de apresentarem alopecia.

Instituições de apoio

Gianini (2004), estudando estratégias de enfrentamento determinadas por fatores psicossociais e questões de gênero, utilizadas por mulheres, refere que elas apontaram o suporte social como busca de apoio concreto (informações) e apoio emocional.

No contexto do presente estudo, a **família** se destaca como uma instituição de apoio enquanto estruturação de um universo simbólico para a alopecia. Enquanto a mulher enfrenta a doença e seus eventos adversos, a família tem um importante papel em apoiar ou não as mudanças que ocorrem com ela, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando-a a lidar com ele. Neste estudo a família se mostrou solidária e ofereceu apoio emocional. As mulheres revelaram também que os filhos ocupam importante lugar dentro da família e são fonte de energia e esperança, mostrando-se preocupados com a recuperação da mãe oferecendo carinho:

"Todo mundo lá em casa experimentou a peruca, até as amigas da minha filha. Então você leva assim!" BIANCA (E7)

"Mas eu vou te falar uma coisa, isso foi pra juntar todos os meus irmãos, que a gente era de mau, hoje tá todo mundo me ajudando. Hoje ajudou bastante. Hoje até na minha casa eles vão, sabe? Minha menina de 23 até me ajudou, até o de 20 foi lá, raspou a cabeça pra falar que era em homenagem a mim. O outro também raspou a cabeça... Rasparam. Aí meu irmão foi, raspou a cabeça".
MARINA (E9)

"Ah, eu acho assim que o apoio do meu esposo, dos meus filhos, da sogra da minha filha. Você pode estar triste que for, ela te faz dar risada, faz esquecer as coisas, 'vamos andar, vamos pra algum lugar...' é direto assim. Mesmo com meu esposo, minha filha, meu genro, eles já chegam e 'vamos dar uma volta!' e aí vai." PAULA (E11)

"Ah, minha filha falou que eu fiquei bonita, ela tira foto, esses dias ela tirou um monte de foto, "careca" mesmo, e falou 'a minha mãe é linda, olha como a senhora ficou bonita', tirou foto aqui no retorno, e me mostrou". CATARINA (E12)

"Todo mundo. Meu pai, minha mãe, meus irmãos, meus primos... amigos também. Ah, visita eu tenho 24h, palavra de conforto também. Financeiramente também eu tive muita ajuda, sabe? Porque como eu moro em Américo e meus pais tinham que vir, eu tive muita ajuda de amigos da igreja. E o meu pai não tem condição de estar vindo pra Ribeirão todo dia". RUTE (E15)

As mulheres deste estudo percebem a família como instrumento de apoio social e emocional, um instrumento acolhedor, e este fato supõe o conformismo

lógico de Bourdieu (1989), caracterizado como uma concepção homogênea de tempo, espaço, causalidade que torna possível a concordância entre as inteligências. O fato de a família oferecer essa “solidariedade” social explica a função social do simbolismo e, portanto atua como participante na construção do sistema simbólico dedicado ao objeto de análise- a alopecia.

Muitos agentes que caracterizam a família como um espaço social dentro do universo simbólico da alopecia (objeto de estudo) foram identificados. Os filhos e companheiros foram os mais referenciados pelas mulheres deste estudo, e ambos se configuram como atores sociais capazes de guiar suas ações por aquilo que elas observam.

Neste estudo o **companheiro** foi apontado como uma pessoa que ofereceu carinho, apoio e esteve bastante presente no enfrentamento da doença, mostrando preocupação com a situação de saúde e bem estar de sua companheira, e segundo o estudo de Sheppard e Ely (2008), em alguns casos a doença contribui para o fortalecimento do relacionamento. Nos discursos a seguir fica clara a importância do companheiro:

“Ele [marido] fala assim: ‘não adianta você esconder sua “careca”, que de noite quando você dorme, você vira e o lenço sai’ [risada] ele fala assim ‘vou dar um lustro na sua “careca”...’ [risada] ele brinca, sabe? Às vezes você quer sair, você põe uma peruca e começa a esquentar, aí você fica nervosa, e não quer sair mais, sabe? Aí meu marido fala ‘não, vamos sair sim!’, sabe? Ele me ajuda muito”. MARIANA (E8)

“Ele [marido] sempre me ajuda, ajuda a por roupa, ajuda a tomar banho, sabe, ele ajuda. Ele põe roupa em mim ‘não, eu te ajudo, Paula, pode ficar despreocupada’ “. PAULA (E11)

A importância de cada membro da família é revelada neste estudo, e cada um deles ocupa um espaço dentro da dinâmica familiar. Conforme Bourdieu (1989) descreve, os agentes familiares podem ser recortados como uma classe, especialmente marido e filhos. Assim sendo, as mulheres identificam os membros

familiares como agentes de uma classe que ocupam posições. Então, para as mulheres a família é uma instituição de apoio constituída por pessoas íntimas que fazem com que elas não precisem se preocupar em esconder seus anseios.

Tal achado confere aos profissionais de saúde a possibilidade de tomar este espaço social (família) como facilitador de estratégias e intervenções para o cuidado da mulher que faz quimioterapia e precisa lidar com os eventos adversos, pois conforme diz Bourdieu (1969), a classe familiar, enquanto grupo de agentes com interesses similares ajuda a enfrentar obstáculos provenientes da situação vivida.

Embora a família seja a principal instituição de apoio, os familiares do paciente com câncer também sofrem com o estresse de lidar com as necessidades emocionais do paciente, o que é uma questão difícil para eles, o que ficou evidente também no estudo de Costa e Leite (2009). Corroborando com o estudo de Power e Condon (2008), as mulheres entrevistadas consideraram o sofrimento e a proteção das crianças do trauma associado à perda do cabelo da mãe/avó:

"Ah, ela [filha de sete anos] sofreu junto comigo, ela não aceitou a doença. Ela falava pra mim 'ai, mãe, porque que você ficou doente, não foi outra pessoa, outra mãe?' por que ela dormia puxando o meu cabelo. É como se eu tivesse tirado uma coisa dela também. Então ela também ficou bem frustrada. Até eu não sei se eu tenho que levar no psicólogo. Na escola decaiu muito, nas notas, sempre que eu ia levar ela na escola, 'mãe, bota o lenço', 'ai mãe, não precisa ir comigo, deixa que eu vou sozinha', ela começou a ficar com vergonha, sabe, então, eu acho, prejudicou bastante ela. As colega dela, né 'ai, porque que a tua mãe é "careca"?' Ai criança, você sabe como é que é! 'ai, porque minha mãe tá doente, ela tá com...câncer...né...mas ela vai melhorar, daqui a pouco ela já tá com o cabelo de novo' porque a gente falava pra ela falar assim. Aí, tadinha, ficou bem revoltada". LIDIANE (E1)

"Eu tenho um nenezinho, de um ano e seis meses, e aí ele pega meu cabelo assim. Às vezes ele pega, porque ele viu eu tirando. Aí ele

pega, vai puxando assim e olhando, vê se tá saindo os fios".
MÁRCIA (E5)

"Eu tenho três filhos, mas essa pequena, eu tenho uma preocupação, porque os outros são mais velhos, então vão entender. Muita gente na escola dela não sabe que eu tô com câncer, que eu tô quase terminando o tratamento [...] Chegaram dois amiguinhos do filho lá, e aquela coisa, eu conto você conta, 'o seu pai tá com doença ruim e vai morrer'. Aí o menino pirou, entendeu? E como recepcionar esse tipo de coisa? O que eu fiz antes de começar o tratamento? 'filha, vamos conversar. Mamãe vai fazer um tratamento', não mencionei a palavra câncer porque ela sabia que a madrinha dela tinha morrido de câncer, certo? 'vai fazer um tratamento igual ao da tia, esse tratamento vai fazer com que o meu cabelo caia, e eu vou ter que ir bastante a Ribeirão Preto', fui aos poucos, não menti, omiti algumas coisas, que você vai em doses homeopáticas, né? Deu certo! Entendeu? Então eu já providenciei uma peruca pra que a minha filha também não sofra".
BIANCA (E7)

Algumas vezes as crianças respondem ao trauma vivido na família com comportamentos agressivos como forma de proteger e defender a mãe/avó, por meio de agressão física e verbal:

"Meus filhos não gostam, caçam briga, então eu procuro ficar mais dentro de casa com meu preconceito mesmo. Tá, eu acho bonito sim, a pessoa "careca", só que uma coisa é meus filhos. Segurar mais a briga dos meus filhos lá fora. Isso é muito importante pra mim. Então eu procuro é ficar mais dentro de casa. Porque meus filhos são ignorantes. O amiguinho do meu filho de 16 anos falou 'aí, porque que sua mãe só vive com aquele gorrinho na cabeça?' aí

ele partiu pra cima. Ele nem explicou o que era, ele já partiu pra cima do moleque. Olhei pra ele e 'explica pra pessoa o que é e ele vai entender'. Ah, o que não gostou mesmo foi meu menininho de 9 anos, que viu eu passando a maquininha. Ele falou 'mãe, você tá louca?' eu falei 'não, não tô louca não. Põe a mão no cabelo da mãe que você vai ver, puxa pra você ver' puxava, saia aquela tocha. Aí meu filho de nove anos começou a chorar. Porque ele não queria que cortasse, ele ficava brincando com o meu cabelo a noite inteirinha. Ele ficava brincando, ele fazia uma trança aqui, fazia uma trança ali, e perguntava pra mim se ficava bonito, e eu falava 'tá bonito! Deixa assim que a mãe vai dormir com ele assim' aí quando eu acordava, tava aquele monte de trancinha que ele tinha feito. Nossa, isso pra ele foi que nem levar um tapa na cara".

MARINA (E9)

"Eu tenho um neto de doze anos e eu já tinha preparado ele que eu ia ficar "careca", e de repente quando eu saí do banheiro, ele me viu, né, total, sem cabelo, aí deu um desespero nele que ele começou a chorar e gritava 'não, vó, não, vó, porque que você fez isso? não, vó!' aí eu falei 'não, mas meu cabelo vai crescer, vai nascer de novo', aí ele falou 'não, todo mundo vai rir da senhora, quando a senhora sair lá fora todo mundo vai rir e eu vou brigar e vou bater em todo mundo que rir da senhora'. Eu falei 'não, a vovó comprou lenço, eu vou por o lenço, eu não vou sair lá fora e ninguém vai rir de mim'. Eu amarrei meu lenço e nós fomos pro shopping. E ninguém olhava, e ele ficou prestando atenção pra ver se alguém olhava pra mim.. Aí depois nós fomos tomar lanche, ele virou e falou assim 'vó, ninguém olha pra você', e eu 'então, ninguém vai rir da vovó' CATARINA (E12)

Outra instituição de apoio bastante presente nos relatos das mulheres foi a **igreja e/ou religião**. A religião, em sentido estrito senso, ocupa um importante espaço na vida das pessoas, e a religiosidade pode ajudá-las a encontrar o significado e a coerência no mundo:

"Olha, desde o padre, ele conversa com a gente, fala que nada vem por acaso, que é pra ter bastante fé, que muitas vezes Deus escreve certo por linhas tortas, e que essas coisas acontecem mesmo, só que não pode perder a esperança, que Ele ajuda, a gente tem que estar ali firme sempre se pegando, deixando as coisas tristes de lado, procurando sempre dialogar com Deus, e aí a gente vai levando". MARIA (E2)

"O Testemunhas de Jeová que eu conheço falaram pra eu não ficar desse jeito, que eles iam rapar a cabeça pra ficar igualzinho a mim. Então um monte lá perto de casa já rapou a cabeça, 'quando falar que você tá "careca", pode falar que eu to "careca" também'. É, os meninos, um dos vizinhos também disse que ia raspar, na igreja também, pra eu não ficar muito constrangida". JOANA (E4)

"Ah, falo, peço pro Senhor me dar forças, sabe? Falo: Senhor, me dá uma força. Rezo meus terços, tenho meus livrinhos de novena. Eu peço pra Nossa Senhora me dar meu cabelo. Eu falo "Senhora, meu Deus, o Senhor sabe de todas as coisas, eu tinha meu cabelo lindo, o senhor tirou tudo de mim, agora o senhor me dá, não precisa ser muito bom como era não, mas tá bom" e peço pra Ela [Nossa Senhora]. Sou muito devota à Nossa Senhora. É porque eu tenho muita fé. Eu peço pra Ela, peço pro Senhor, falo "mãe, a Senhora cuidou do seu filho, então cuida de mim também". PAULA (E11)

Os **profissionais da saúde** também foram indicados pelas participantes deste estudo como uma categoria de apoio especialmente relacionado à lógica do acolhimento, preocupação com pacientes, e fornecedor de orientações. Costa e Leite (p. 360, 2009) acreditam que “a equipe multiprofissional lida, de modo intensivo e integral, com as respostas dos pacientes, interagindo com seus sofrimentos, ansiedades e medos, em meio às estratégias terapêuticas [...] e sempre existe algo que possa ser feito para melhorar a qualidade de vida. A enfermagem oncológica deve estabelecer intervenções de cuidado que possam ser implementadas com o objetivo de orientar antecipadamente o paciente para as mudanças na imagem corporal que sejam previsíveis de acordo com a cirurgia proposta. Deve também conhecer as expectativas do paciente sobre a imagem corporal e auxiliá-lo na compreensão e enfrentamento das mudanças causadas pela doença ou cirurgia, na determinação da real extensão da mudança em seu corpo ou em sua funcionalidade”.

Desta forma, do ponto de vista das mulheres entrevistadas, os profissionais de saúde, principalmente a equipe médica e de enfermagem, tiveram uma importância positiva no tratamento da doença, como uma instituição de apoio:

“Ah, eles [equipe de saúde] conversam com a gente, explicam que o cabelo é o de menos, que o importante é o tratamento, que o cabelo cai, mas cresce de novo”. MARIA (E2)

“Você tem que fazer [quimioterapia], porque Deus deixou médico pra curar a gente” né, a gente ora na verdade, mas Deus põe os médicos certos na vida da gente. E os enfermeiros! Todos vocês, pra fazer o diagnóstico certo pra ver o que você tem. Exatamente, os enfermeiros e os médicos tratam a gente muito bem, eu gostei”. JOANA (E4)

5.2 A síntese: O significado da alopecia na vida das mulheres

De acordo com o dicionário Aurélio (FERREIRA, 2004), a palavra “significado” tem origem latina e quer dizer significação, sentido, acepção e interpretação. Na perspectiva do interacionismo simbólico, o significado das coisas surge a partir da interação social que as pessoas estabelecem umas com as outras, ou seja, os significados são produtos sociais que surgem da interação. Através da interpretação individual de cada um, os significados podem ser manipulados e modificados de acordo com a ocasião ou momento em que a pessoa se encontra. E segundo Blumer (1980), as ações dos outros são levadas em consideração pelas pessoas à medida que elas formam suas próprias ações.

A realidade da vida cotidiana é ordenada por padrões independentes e interpretada pelos seres humanos de forma subjetiva (BERGER; LUCKMAN, 2002), portanto explorar o significado da alopecia na vida das mulheres submetidas à quimioterapia nos remete à compreensão de que a realidade de suas vidas está representada em torno do “aqui” de seus corpos e do “agora”, vivido no momento presente. Essa realidade está organizada de acordo com o foco da “minha” atenção, e neste estudo é vivida e representada pelo seu corpo modificado pela falta dos cabelos, ocasionando muitas vezes modificação na identidade pessoal, e a mulher passa a não se reconhecer em frente ao espelho. Pela amplitude de sua dimensão, a realidade por muitas vezes é “recortada”, para que se possa viver nela, e por isso é individual e subjetiva.

As mulheres relatam claramente que é necessário enfrentar essa nova realidade cotidiana e passam a conviver com problemas de diversas ordens, tanto emocionais (como tristeza, insegurança, vergonha e constrangimento), quanto físicos, demonstrando a necessidade de disfarce da alopecia através de uso de perucas e lenços, buscando justificativas para a queda de cabelo e chegando à conclusão que a alopecia é um objeto que as submetem a uma situação estigmatizante.

Assim sendo, muitos problemas são apresentados à vida cotidiana e para Berger e Luckman (2002), os problemas não são simplesmente integrados ao setor “não-problemático” da vida cotidiana, mas ocasionam mudanças em seus hábitos. Nesse sentido, muitas vezes, as mulheres deste estudo deixaram de realizar

atividades que normalmente faziam como ir ao supermercado, igreja ou atividades de lazer.

Para estes autores os símbolos são definidos como qualquer tema significativo que abrange as esferas da realidade e são expressos através da linguagem (linguagem simbólica), sendo ela capaz de revelar símbolos subtraídos da experiência diária e cotidiana fazendo com que os objetos adquiram significados. Portanto, analisar as falas e depoimentos das mulheres acerca da alopecia possibilitou o acesso às suas experiências subjetivas de vida frente ao enfrentamento de um problema.

Berger e Luckmann (2002) ainda esclarecem que o ser humano possui uma experiência de si mesmo, e esta está em constante oscilação entre o equilíbrio de ser um corpo e ter um corpo. A partir do momento em que as mulheres passam a vivenciar uma realidade problemática externa a elas, deixam de “ser um corpo” e passam a “ter um corpo” estigmatizado. Passa, portanto por uma experiência em que o ser humano influenciado pelo ambiente social em que vive toma suas condutas. Por representar um estigma social, o significado atribuído à alopecia pelas mulheres está baseado nas relações que elas se deparam com os outros e o enfrentamento dos problemas decorrentes dela encontra respaldo em muitas instituições que as cercam como família e igreja.

Quando Berger e Luckmann (2002) afirmam que um segmento da vida humana foi institucionalizado, significa dizer que foi submetido ao controle social. “Institucionalização” é um conceito, um valor impregnado com o objetivo de controlar. Sendo assim, institucionalizar é fazer algo tornar-se hábito em determinada cultura, ou seja, se torna “típico”. Quando as mulheres passam a reforçar condutas, evitando se expor em determinados ambientes e selecionando a presença de algumas pessoas, sinalizam o controle social.

Apresentar alopecia significou para as mulheres ter de lidar com dificuldades consigo próprias e com os outros. As mulheres e a sociedade em geral criaram dois grupos distintos, sendo um deles pertencente ao senso de “normalidade” e o outro de “não-normalidade”, representado pelas mulheres acometidas pela alopecia, promovendo o isolamento social. Diante de tal situação, estabeleceram estratégias de enfrentamento, focalizadas em si próprias (no manejo de suas emoções) e no apoio de instituições, principalmente da família.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alopecia apresentou-se às mulheres deste estudo como uma problemática que abrange duas esferas de realidade, ou seja, uma que se mostra na relação da mulher consigo própria e outra, que se mostra em sua relação com os outros e com o mundo.

Na relação consigo próprias, as mulheres assinalaram que a alopecia é um problema que muitas vezes traz sofrimento maior do que o câncer em si ou do que a perda da mama. Identificaram ainda que a falta de cabelo acarreta alterações emocionais, diminuição da autoestima e perda da identidade. Sentiram dificuldades em lidar com alopecia, seja ao se olharem no espelho ou ao terem de falar sobre o assunto, e tiveram de mudar seus hábitos, mas as experiências adversas fizeram com que descobrissem estratégias de enfrentamento.

Na relação com os outros e com o mundo, elas identificaram instituições de apoio que as ajudaram no enfrentamento da alopecia e a passar do “setor não problemático” para o “setor problemático” de suas vidas. Perceberam que a alopecia acarreta isolamento social e problemas com a sexualidade, pelo fato de o cabelo representar um símbolo que relaciona a beleza, a sensualidade ao “ser feminino”. Evidenciaram que a sociedade estimula o isolamento social ao tratar a alopecia de forma estigmatizante e preconceituosa, causando constrangimento por meio de curiosidade e olhares alheios e reforçando que elas são um grupo que foge da “normalidade”. Por isso, elas sentiram a necessidade de disfarçar ou camuflar a alopecia com o uso de lenços, chapéus e/ou perucas.

Compreender o significado pleno da experiência de alopecia na vida cotidiana dessas mulheres é fundamental para poder proporcionar-lhes apoio durante o curso da doença, e para auxiliá-las no desenvolvimento de estratégias para lidar com as mudanças que ocorrem durante o tratamento do câncer.

A equipe de profissionais de saúde que presta assistência a mulheres com câncer de mama, em tratamento quimioterápico, em especial os enfermeiros, tem grande responsabilidade ao dar as primeiras informações acerca da queda de cabelo. A equipe deve comunicar às pacientes a possibilidade da ocorrência deste evento e auxiliá-las na criação de estratégias de enfrentamento. Deve ainda procurar sanar suas dúvidas e incentivá-las ao autocuidado. O adiamento dessas

informações e orientações poderá gerar dificuldades para conviver com a alopecia quando ela acontecer.

Os enfermeiros podem auxiliar a preparar cognitivamente a pessoa, explicando o manejo das alterações físicas ocasionadas pela quimioterapia como a alopecia, embora a resposta emocional seja difícil de antecipar. Ainda como forma de confortar e oferecer esperanças, esses profissionais podem reforçar que esta é uma situação passageira, temporária, e que após o tratamento os cabelos voltarão a crescer. Sendo assim, é preciso criar uma atmosfera que encoraje as mulheres a contar suas histórias e expor seus medos para ajudar na construção da melhor estratégia de forma individualizada, visando amenizar os sofrimentos e diversos problemas ocasionados pela alopecia.

É necessário ainda consolidar e ampliar os espaços de reabilitação física e psicossocial para garantir a integralidade da atenção permanente a essa população.

Os resultados deste estudo podem contribuir para reflexões que embasem outras pesquisas sobre a experiência da alopecia e sua influência no comportamento e na condições das mulheres, permitindo assim, entender melhor e aprimorar as práticas de saúde, além de auxiliar no enfrentamento dessa problemática.

REFERÊNCIAS¹

ANDRADE, M.; SILVA, S. R. Administração de quimioterápicos: uma proposta de protocolo de enfermagem. *Revista brasileira de Enfermagem*. v. 60, n.3, Brasília Mai/Jun, 2007. p.331-335.

ARAÚJO, I. M. A.; OLIVEIRA, M. V; FERNANDES, A. F. C. Compreensão do modelo de king sobre o paradigma do Interacionismo Simbólico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. v.56, n. 6 Brasília Nov/dez 2005.

ARAÚJO, J. R.; ZAGO, M. M. F.; SILVA, S. R. Percepções sobre a vida e a doença por mulheres submetidas à quimioterapia antineoplásica. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, v.10 n.3, jul./set., 2006. p. 247-25.

ARAÚJO, N. C. A capacidade de resiliência de mulheres acometidas por câncer de mama que sofreram alteração da imagem corporal. *Boletim Eletrônico da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia*. Ano 7, edição 2, abr/mai/jun 2010. Disponível em: http://www.sbpso.org.br/boletins_arquivos/ano_vii_ed_2/natalia.pdf

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 3. ed. Tradução Luiz Antero Reto; Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2004. 223p. (Obra original publicada em 1977)

BATCHELOR, D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care-a literature study. *European Journal of Cancer*, v. 10, n.1, 2001. p.147–163.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. *A Construção Social da Realidade*: tratado de sociologia do conhecimento. trad. Floriano Fernandes, Rio de Janeiro, editora Vozes, 2002, 247 p.

BLUMER, H. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortesen, C.D. Teoria da comunicação: textos básicos. São Paulo: Mosaico, 1980.

_____. *Symbolic interactionism: perspectives and methods*. New Jersey: Prentice Hall, 1969. 207p

BONASSA, E. M. A. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 3ª. Ed. - São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

BORDIEU, P. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989. 315p.

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas . NBR 6023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2012: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2012. 98f. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>>. Acesso em: 17 de jan de 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Perguntas e respostas sobre Quimioterapia*. Rio de Janeiro: INCA; 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/PDF/perguntas_qt.pdf>. Acesso em: 04 de dez 2012.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Contagem Populacional; 2010*. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/>> Acesso em: jan. 2013.

CARVALHO, L. S.; SILVA, C. A.; OLIVEIRA, A. C. P.; CAMARGO, C. L. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. *Rev Enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v. 15, n.1, p.119-124, jan/mar 2007.

CARVALHO, V. D.; BORGES, O. B.; RÊGO, D. P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v.30, n.1, mar. 2010.

CHAF, L.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para cuidar interativo em enfermagem. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 39, n.1, p. 103-108, 2005.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

DEVITA, J. T. *Principles of Chemotherapy*. In De vita: Cancer: principles and practice of oncology, ed4, Philadelphia: JB Lippincott, 2003.

FERREIRA, A. B. H. *Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Positivo, 3ª. Ed, 2004. 2120 p.

FRITH, H.; HARCOURT, D.; FUSSELL, A. Anticipating an altered appearance: Women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 11, n. 1, p. 385–391, 2007.

FOLKMAN, S. Personal control and stress and coping process: a theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, v.46, n.4, p.839-852, 1984.

GIANINI, M. M. S. *Câncer e gênero: enfrentamento da doença*. Dissertação de mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 90p. 2004

GOFFMAN, E. *Estigma: la identidad deteriorada*. 5. ed. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1993, 172p.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais*. Rio de Janeiro: Record, 1997. 107p.

GOUVEIA, V. V; et al. Auto-imagem e sentimento de constrangimento. Paraíba: *Revista Psico da Universidade Federal da Paraíba*, Paraíba, v.36, n. 3, p. 231-241, set./dez. 2005.

HESKETH, P. J. [et al]. Chemotherapy-induced alopecia: psychosocial impact and therapeutic approaches. *Support Care Cancer*, v. 12, n.8, p.543-549, aug 2004.

HORTULANUS, R.; MACHIELSE, A.; MEEWESEN, L. *Social Isolation in Modern Society*. Nova Iorque: Taylo & Francis Group, 2006. 288p.

JESUS, L. L. C; LOPES, R. L. M. Considerando o câncer de mama e a quimioterapia na vida da mulher. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p. 208-211, 2003.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1992.

MEAD, G. H. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós. 1982.

_____. *Mind, Self and society: from the standpoint of a social behaviorist*. 8th ed. Chicago (USA): University of Chicago Press;1972.

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 80p.

MOYSÉS, L. *A auto-estima se constrói passo a passo*. 7ªed. Campinas, SP: Papirus, 2007. p 18-19.

OLIVEIRA, R. B.; ALVES, R. J. Agentes antineoplásicos biorredutíveis: uma nova alternativa para o tratamento de tumores sólidos. *Química Nova*, v.25 n. 6, p. 976-984, 2002.

OREM, D. E. *Nursing: concepts of practice*. 6a. Ed. St. Louis: Mosby, 2001.

PANOBIANCO, M. S.; MAGALHÃES, P. A. P.; OLIVEIRA, I. S. B.; GOZZO, T. O. Depressão e fadiga na qualidade de vida de mulheres com câncer de mama. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 12, n.2, p.247-252, abr/jun 2011.

PEREIRA, S. G. [et al.]. Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.59 n.6, nov/dez 2006.

POWER, S; CONDON, C. Chemotherapy-induced alopecia: a phenomenological study. *Cancer Nursing Practice*, Irlanda, v.7, n. 7, set. 2008.

ROSMAN, S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, v. 52, n. 1, p. 333–339, 2004.

RUNSEY, N., HARCOURT, D. *The Psychology of Appearance*. University Press, Buckingham, 2006.

SANCHES JÚNIOR, J. A. [Et. al.]. Reações tegumentares adversas relacionadas aos agentes antineoplásicos - parte I. *Revista Brasileira de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v.85, n.4, Jul/Aug. 2010.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E.M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.16, n.5, May 2011.

SANTOS, S.R. Interacionismo simbólico: uma abordagem teórica de análise na saúde. *Revista Enfermagem Brasil*, Brasília, v. 7, n.4, p.232-237, jul/ago 2008.

SAWADA, N.O.[et.al]. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n.3, p. 581-587, 2009.

SHEPPARD, L. A.; ELY, S. Breast Cancer and Sexuality. *The Breast Journal*, Austrália, v.14. n. 2, p. 176–181, 2008.

SILVA, C. H. D; SOPHIE, F. M. D. Qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, n 52, v 1, p. 33-47, 2006.

SILVA, I. J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 679-703, 2009.

SILVA, L. C. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em estudo*, Maringá, v.13 n.2, abr./jun 2008.

SIMPSON, N. B. *Diffuse Alopecia*: endocrine, metabolic and chemical influences on the follicular cycle. In: Rook A. Disorders of epidermal appendages and related disorders. London: Blackwell Scientific, 1997. p.136-43.

SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. *Os princípios da quimioterapia*. Oncologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

TAILLE, Y. O Sentimento de Vergonha e suas Relações com a Moralidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 15, n.1, p. 13-25, 2002.

TRUEB, R. M. Chemotherapy-Induced Alopecia. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, v. 28, n 1, p. 11-14, mar 2009.

WALSH, S.R.; MANUEL, J.C.; AVIS, N.E. The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Family System Health*, v.23, p.80–93, 2005.

WHITE, A. *From comfort zone to performance management*. 17p. 2008

WILLIAMS, J., WOOD, C., CUNNINGHAM-WARBURTON, P. A. *A narrative study of chemotherapy-induced alopecia*. *Oncology Nursing Forum*, v. 26, n. 9, p. 1463–1468, 1999.

ANEXO 1

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 473/2011

Ribeirão Preto, 29 de novembro de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 144ª Reunião Ordinária, realizada em 29 de novembro de 2011.

Protocolo: nº 1428/2011

Projeto: Consequências da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário.

Pesquisadores: Marislei Sanchez Panobianco
Barbara Alexandre Lespinnasi Sampaio

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Marislei Sanchez Panobianco

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

APÊNDICE 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada “**Significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário**”, que tem o objetivo de compreender o que a falta dos cabelos causa em sua vida. Caso você concorde em participar, vamos precisar de sua colaboração, realizando uma entrevista, que será gravada, na qual você irá responder a uma pergunta, contando tudo a respeito de como enfrenta essa situação. Essa entrevista, que terá duração de aproximadamente 30 minutos, acontecerá em um dia de atendimento do REMA (para quem frequenta o serviço), ou no ambulatório do Hospital das Clínicas, no dia do retorno. Se estiver internada, a entrevista será na própria unidade de internação. Para a entrevista será providenciado um local reservado. Todas as informações que você julgar secretas serão mantidas em segredo e os resultados dessa pesquisa serão divulgados apenas em revistas e/ou apresentados em eventos científicos. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e você poderá recusar o convite ou deixar de participar da pesquisa no momento que desejar, sem prejuízos ao seu atendimento no REMA ou no Hospital das Clínicas. Não haverá custo para você e também não receberá nenhum auxílio financeiro por participar. Os resultados desta pesquisa não trarão benefícios diretos para você neste momento, mas sua participação será importante, pois os seus resultados ajudarão no conhecimento do enfrentamento utilizado por muitas mulheres que perdem os cabelos quando realizam quimioterapia, podendo ajudar outras que passarão por essa situação. Receberá uma cópia deste documento, assinada pelas pesquisadoras (Bárbara e Marislei). Obrigada pela sua colaboração.

Eu, _____ concordo em participar da pesquisa realizada por Bárbara Alexandre Lespinassi Sampaio, sob orientação da Profª Drª Marislei Sanches Panobianco. Endereço e telefone para contato com as pesquisadoras: Av. Bandeirantes, 3900 (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP) – 3602-3480 ou Cel: 92048622.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Assinatura da informante _____

Pesquisadoras:

Bárbara A. Lespinassi Sampaio

Marislei Sanches Panobianco

APÊNDICE 2**IDENTIFICAÇÃO**

Data:___/___/___

Entrevista:_____

Nome:_____

Idade:_____Data Nascimento:___/___/___Naturalidade:_____

Endereço:_____

Bairro:_____Cidade:_____

Estado:_____Telefone:_____

Registro HCFMRP/USP _____

Anos completos de estudo_____

Atividade Profissional:_____

Estado Civil: () Com companheiro () Sem companheiro

Religião_____

Ocupação: _____

() ativa () licença saúde () sem remuneração

Diagnóstico: () câncer mamário () câncer ginecológico _____

Data do início da quimioterapia:_____

Início da queda de cabelo: _____

Quais tratamentos já foram realizados:

() cirurgia () radioterapia () hormonioterapia

QUESTÃO NORTEADORA

Conte-me como você se sente estando “sem os cabelos” por causa do tratamento para o câncer?