

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

AUGUSTA RENATA ALMEIDA DO SACRAMENTO

Percepção da Intervenção Psicológica Grupal
por Mulheres com Vitiligo

DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO
2017

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

AUGUSTA RENATA ALMEIDA DO SACRAMENTO

Percepção da Intervenção Psicológica Grupal
por Mulheres com Vitiligo

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica, sob a orientação da Profa. Dra. Ida Kublikowski.

DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO
2017

Ficha Catalográfica

SACRAMENTO, A. R. A. Percepção da Intervenção Psicológica Grupal Por Mulheres com Vitiligo. São Paulo: 2016, 161p.

Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017

Área de concentração: Pós-Graduação em Psicologia Clínica

Orientadora: Professora Doutora Ida Kublikowski

Palavras-chave: Vitiligo. Psicossomática. Intervenção Grupal. Luto não reconhecido.

BANCA EXAMINADORA

Dedico este trabalho às mulheres, por terem contribuído com suas narrativas verbais e simbólicas.

Registro aqui o meu agradecimentos à Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), pela concessão da bolsa de pesquisa no período de realização deste doutorado.

AGRADECIMENTOS

A trajetória desta tese foi desafiante, mas enriquecedora!

Aos meus pais, pela paciência durante todos estes anos. Livros e papéis espalhados, silêncios solicitados, ausências em diversos momentos, mas vocês estavam lá, confiando no meu trabalho e torcendo para que eu tivesse forças para finalizá-lo. Obrigada pelo apoio incondicional, meus amores, por vibrarem comigo, por mais esta caminhada compartilhada.

À minha “grande família”. Cada um, com seu jeito particular, sempre torcendo e rezando pela minha proteção.

À minha querida orientadora, Dra. Ida Kublikowski, pela receptividade, pelo acolhimento neste momento tão singular que é a escrita de uma tese. Serei eternamente grata por você ter me recebido com tamanho cuidado. Muito obrigada!

Às professoras Dra. Maria Helena Pereira Franco e Dra. Regina Szylit Bousso pelas preciosas contribuições no exame de qualificação.

Aos docentes do Programa de Psicologia Clínica, tanto os que me acompanharam no núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, como os do núcleo de Família e Comunidade. Agradeço os inúmeros ensinamentos e os ricos momentos de reflexão.

À querida amiga/irmã Irit. Você, sempre tão generosa nas palavras, tão suave nos encontros, tão verdadeira nos mais preciosos momentos. Obrigada pela parceria na vida! Não caminhamos fisicamente juntas neste processo, mas você faz parte dele e esta conquista também é sua!!!

À Giovana Kreuz, pela amizade, disponibilidade, pelas trocas, pelos desabafos e pelo período em que convivemos juntas. Gi... fechamos este ciclo!! Obrigada por tudo, minha amiga!

Ao Renato, por estar presente nesta etapa da minha formação. Obrigada pela sua grandiosa leveza. Você e sua família trouxeram luz à minha estadia em São Paulo.

Aos amigos da Revisão Psicologia. Guardarei valiosas lembranças desse enriquecedor período profissional.

À Universidade Ibirapuera, pela oportunidade profissional e por toda doçura da equipe da Psicologia. Saudade de todos!

À Tia Selma, pelo carinho, pela atenção, paciência e por cuidar tão bem de mim!

A todos do Ana Elizabeth. A minha morada foi confortante, porque foi recheada de pessoas iluminadas.

Aos amigos Fred e Leticia. Um encontro de parceria e cumplicidade. Obrigada, queridos!

Aos docentes do Programa da Psicologia Clínica, pelos valiosos aprendizados.

À Paula Almeida, por seus valiosos apontamentos na revisão deste trabalho. Obrigada pelo carinho com o meu material.

A todos que, de alguma forma, colaboraram com o processo de construção deste estudo.

*O amor e a humanidade começam onde começa
o toque.*

Ashley Montagu

RESUMO

SACRAMENTO, A. R. A. **Percepção da Intervenção Clínica Psicológica Grupal por Mulheres com Vitiligo**. 2016. 161p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Núcleo de Família e Comunidade, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016.

A proposta desta tese, sustentada no referencial teórico da psicossomática, foi apresentar a percepção de mulheres com vitiligo acerca de uma intervenção clínica psicológica grupal na sua convivência com a doença. As participantes foram avaliadas em dois momentos, com a utilização dos seguintes instrumentos: entrevista semiestruturada e intervenção clínica psicológica grupal. A intervenção foi realizada em cinco encontros, com uma amostra de 12 mulheres, do estado de Sergipe, divididas em grupo A (n=8) e B (n=4), com idades entre 20 e 72 anos, que convivem com a doença no intervalo de 5 a 58 anos. A intervenção contou com a utilização de três recursos: palavra, corpo e arte. Os dados foram analisados e agrupados em cinco eixos temáticos: 1) percepção de si; 2) percepção da doença; 3) percepção da relação com a doença; 4) percepção das relações de amizade, amorosas e familiares; 5) percepção da intervenção clínica psicológica grupal. Os resultados gerais indicam, para todas as participantes, diferentes expressões de sofrimento psicológico associadas ao adoecimento por vitiligo, que apontam para um processo de luto não reconhecido. As mulheres se queixam de que não há uma validação social da condição clínica apresentada e, ao mesmo tempo, isso parece não possibilitar o reconhecimento pessoal das perdas advindas com a patologia. Verificou-se, ainda, a necessidade de orientações à família, pois se percebe que a vivência com vitiligo tem o potencial de afetar não somente as pessoas com a doença, mas também seus familiares, além dos contextos relacionais amorosos e de amizade. Observamos, igualmente, que a intervenção permitiu às participantes a expressão de angústias e o reconhecimento de limitações e comportamentos defensivos devido à doença, sendo percebida por elas de forma positiva, revelando-se, portanto, como um útil recurso no cuidado a pacientes com vitiligo, com vistas ao desenvolvimento da resiliência. Trazer ao debate essas questões pode colaborar com a minimização de efeitos individuais e coletivos, pela redução da discriminação e estigmatização associadas ao diagnóstico, o que pode contribuir para um prognóstico mais satisfatório e melhorias para a qualidade de vida desse público.

Palavras-chave: Vitiligo. Psicossomática. Intervenção Grupal. Luto não reconhecido.

ABSTRACT

SACRAMENTO, A. R. A. **Perception of Group Clinical-Psychological Intervention by Women with Vitiligo**. 2016. 161p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Núcleo de Família e Comunidade, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016.

The proposal of this thesis, based on psychosomatic theoretical literature, was to present the perception of women with vitiligo about a group psychological intervention on their coexistence with the disease. The participants were evaluated in two moments, with the use of the following instruments: semi-structured interview and group psychological intervention. The intervention was carried out in five encounters, with a sample of 12 women, of the State of Sergipe, divided into Group A (n=8) and B (n=4), aged between 20 and 72 years old, who live with the disease in the range of 5 to 58 years old. The intervention included the use of three resources: word, body, and art. The data were analyzed and grouped into five main themes: 1) perception of self; 2) perception of the disease; 3) perception of the relationship with the disease; 4) perception of friendly, lovely and family relations; 5) perception of group psychological clinical intervention. The overall results indicate, for all participants, different expressions of psychological suffering associated with the illness by vitiligo, pointing to a not recognized grieving process. Women complain that there is no social validation of clinical condition presented and, at the same time, it does not seem to allow the personal recognition of losses arising with the pathology. There was either the need for guidance to the family because one realizes that living with vitiligo has the potential to affect not only the people with the disease, but also their family members, in addition to the love and friendship relational contexts. We observed that the intervention allowed the participants to express the anguish and to recognize the limitations and defensive behaviors due to the illness, being perceived by them in a positive way, therefore, revealing itself as a useful resource in the care of patients with vitiligo, striving for the development of resiliency. Bring these issues to debate can contribute to the minimization of individual and collective effects, by the reduction of discrimination and stigmatization associated with the diagnosis, which can contribute to a more satisfying prognosis and improvements to the quality of life of the public.

Key words: Vitiligo. Psychosomatic. Group intervention. Not recognized grieving.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Linha da vida da participante Lara, de 20 anos.....	93
Figura 2 - Linha da vida da participante Paula, de 27 anos.	94
Figura 3 - Linha da vida da participante Beatriz, de 30 anos.	95
Figura 4 - Linha da vida da participante Beatriz, 30 anos.....	96
Figura 5 - Linha da vida da participante Lara, de 31 anos.	97
Figura 6 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.....	99
Figura 7 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.....	99
Figura 8 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.	98
Figura 9 - Linha da vida da participante Fátima, de 58 anos.	100
Figura 10 - Linha da vida da participante Maria, de 54 anos.	101
Figura 11 - Imagem com argila da participante Laura, de 20 anos.	102
Figura 12 - Imagem com argila da participante Paula, de 27 anos.	103
Figura 13 - Imagem com argila da participante Beatriz, de 30 anos.	104
Figura 14 - Imagem com argila da participante Lara, de 31 anos.....	105
Figura 15 - Imagem com argila da participante Marina, de 70 anos.....	106
Figura 16 - Imagem com argila da participante Fátima, de 58 anos.....	107
Figura 17 - Imagem com argila da participante Maria, de 54 anos.....	108
Figura 18 - Colagem grupal (grupo A) no terceiro encontro.....	123
Figura 19 - Desenho livre do grupo A, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro.....	123
Figura 20 - Desenho livre do grupo B, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro.....	124
Figura 21 - Desenho livre do grupo B, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro.....	125

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Grupo A. Descrição das participantes.....	69
Quadro 2 - Grupo B. Descrição das participantes.....	70
Quadro 3 - Descrição ilustrativa dos resultados.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACTH	Adrenocorticotrópico
AVP	Vasopressina
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
Eixo HPA	Hipotalâmico-pituitário -adrenal
HLC	Corticotropina
NK	Natural Killer
OMS	Organização Mundial de Saúde
RG	Glicocorticoides
TREGS	Linfócitos T
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
VETF	Vitiligo European TaskForce
VIS	Vitiligo Impact Scale

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 PSICOSSOMÁTICA EM DERMATOLOGIA	19
2 VITILIGO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS	36
3 VITILIGO E LUTO NÃO RECONHECIDO	47
4 UMA BREVE REVISÃO DO CONCEITO DE BELEZA AO LONGO DOS TEMPOS	53
4.1 O CULTO À BELEZA X O ADOECIMENTO DA PELE.....	60
5 MÉTODO	68
5.1 OBJETIVOS DA PESQUISA.....	68
5.1.1 Objetivo Geral	68
5.1.2 Objetivos Específicos	68
5.2 DESCRIÇÃO DA PESQUISA.....	68
5.3 PARTICIPANTES.....	69
5.4 LOCAL.....	70
5.5 INSTRUMENTOS.....	70
5.6 CUIDADOS ÉTICOS.....	71
5.7 PROCEDIMENTOS.....	71
5.7.1 Etapa 1: seleção das participantes para a constituição grupal	72
5.7.2 Etapa 2: entrevista semiestruturada	72
5.7.3 Etapa 3: Intervenção Psicológica Grupal	72
5.8 ANÁLISE DOS DADOS.....	73
5.9 A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA GRUPAL.....	74
5.9.1 1º encontro	77
5.9.2 2º encontro	77
5.9.3 3º encontro	78
5.9.4 4º encontro	80
5.9.5 5º encontro	81
6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	82
6.1 PERCEPÇÃO DE SI.....	82

6.1.1 Estigma na percepção da diferença.....	82
6.1.2 Diminuição da autoestima e isolamento social.....	85
6.2 PERCEPÇÃO DA DOENÇA.....	89
6.2.1 Fatores estressores e doença.....	89
6.3 PERCEPÇÃO DA RELAÇÃO COM A DOENÇA.....	91
6.3.1 Momento do Ciclo Vital.....	91
6.4 PERCEPÇÃO DAS RELAÇÕES DE AMIZADE, AMOROSAS E FAMILIARES.....	110
6.4.1 Relações prejudicadas pela aparência.....	110
6.4.2 Olhar do outro na busca por apoio.....	112
6.4.3 Ausência do reconhecimento de perdas.....	114
6.5 PERCEPÇÃO DA INTERVENÇÃO CLÍNICA PSICOLÓGICA GRUPAL.....	120
6.5.1 Compartilhamento de vivências.....	120
6.5.2 Reconhecimento do “eu” além da doença.....	121
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	126
REFERÊNCIAS.....	131
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	149
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO....	151
APÊNDICE C – CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO.....	153
ANEXO A – CONTO <i>FÁTIMA, A FIANDEIRA</i> (CONTO GREGO).....	155
ANEXO B – PARECER CONSUBTANCIADO DO CEP.....	159

INTRODUÇÃO

A aproximação ao tema desta pesquisa surgiu no transcurso da realização da Dissertação de Mestrado (SACRAMENTO, 2012) e dos achados procedentes daquele estudo. Em função da trajetória acadêmica e profissional da pesquisadora, no contato, no âmbito hospitalar, com pacientes com vitiligo, surgiram indagações que apontavam para o impacto psicológico na vivência com uma doença de pele.

Dessa maneira, passou a existir o interesse por desenvolver um estudo com um olhar direcionado aos aspectos psíquicos associados ao adoecer em dermatologia, que conduziu a pesquisadora aos campos da psicossomática e psicodermatologia, buscando, de tal modo, um maior entendimento dessas áreas.

O estudo de Sacramento (2012) identificou acentuado sofrimento psíquico nas participantes da pesquisa, o que impulsionou a continuação da busca por uma melhor compreensão do universo de mulheres com vitiligo, suas necessidades e aflições. Os resultados da pesquisa, que objetivou observar as variáveis psicossociais decorrentes do vitiligo e as representações simbólicas dessa doença, esclarecem algumas questões. Inicialmente, permitem concluir que o sofrimento psíquico e a interferência na qualidade de vida das pessoas no convívio com vitiligo vão muito além do diagnóstico e dos sintomas apresentados. Também esclarecem que a ausência de informação social a respeito da doença pode interferir diretamente no bem-estar da pessoa acometida. Ainda, os dados obtidos naquele estudo revelam a vergonha social e o isolamento sentidos pelas participantes com vitiligo. Além disso, os achados mostram uma correlação significativa do estresse como fator desencadeante e agravante do vitiligo, segundo relatos das participantes.

Os dados supracitados permitem um melhor entendimento da necessidade de um acompanhamento integrado no tratamento de pessoas com vitiligo e revelam a importância de uma escuta diferenciada a essa classe de pacientes.

As reflexões advindas da pesquisa realizada em 2012 pela autora trouxeram um olhar para duas situações: o sofrimento estampado na pele das mulheres, a partir da sintomatologia da doença, e o silêncio configurado na discussão e reflexão sobre a condição de viver com uma doença de pele. Diante disso, surgiu a ideia de desenvolver um estudo que não somente trouxesse respostas às diversas indagações, mas, também, que possibilitasse o acolhimento e o cuidado a mulheres com vitiligo.

Doença crônica que acomete cerca de 1% da população mundial, o vitiligo é clinicamente caracterizado pela presença de manchas brancas decorrentes da perda progressiva de pigmentação cutânea e provenientes da destruição ou inatividade dos melanócitos, que são as células responsáveis pela síntese do pigmento melanina (LOPES, 2011).

Os estudos que abordam os aspectos históricos e culturais do vitiligo revelam o estigma social associado a pacientes portadores dessa doença (GAUTHIER, BENZEKRI, 2009).

As implicações psíquicas de doenças socialmente estigmatizadas são grandes, pois as pessoas que as possuem passam a ser confundidas com suas doenças e com os significados simbólicos que elas carregam. Possuir uma doença que tem uma conotação negativa implica ser visto como um indivíduo que possui qualidades negativas (SANT'ANNA et al, 2003, p. 85).

Assim, embora não leve à incapacidade funcional e seja uma patologia de caráter não contagioso, o vitiligo, pelos aspectos clínicos apresentados, pode acarretar grandes conflitos psicossociais.

A partir dos achados de pesquisas (COSTA, MOREIRA e PINTO, 2009; NOGUEIRA, ZANCANARO e AZAMBUJA, 2009; SOUZA et al, 2005), percebemos que a dermatologia enquanto especialidade médica vem se tornando um campo de interesse para a área da psicologia assim como os aspectos psíquicos associados ao adoecer em dermatologia vêm chamando a atenção dos dermatologistas, de modo que, pode-se dizer, há um reconhecimento do sofrimento psíquico associado ao adoecimento da pele.

Outra justificativa para uma maior atenção aos aspectos emocionais dos pacientes com doenças de pele pode ser a hipervalorização da beleza e dos cuidados excessivos com a aparência no mundo moderno. O universo estético tem sido tema de estudos nas mais diversas áreas. A valorização da aparência física coincide com o crescente consumo no mercado de cosméticos e com o aumento nos procedimentos na área de cirurgias plásticas no Brasil e no mundo. É um cenário que apresenta a busca pela beleza, cada vez mais engrandecido pela mídia publicitária.

A beleza, em muitos momentos, surge como pré-requisito para modelos de inclusão e exclusão sociais. Logo, apesar da ausência de comprometimento físico em algumas doenças de pele, estas podem trazer prejuízos para a saúde psíquica do paciente, pelas expostas desfigurações.

Segundo Zoysa (2013), a pele é um órgão publicamente visível. Os seres humanos atribuem extrema importância à aparência física, o que é ratificado pela multimilionária indústria de cosméticos. Percebemos, principalmente no contexto atual, uma pressão direcionada ao alcance de padrões de beleza muitas vezes inatingíveis. Os próprios anúncios de produtos de beleza enfatizam a grandiosidade dos indivíduos que ali se encontram, pois são felizes e populares por serem belos. Assim, em um contexto onde a beleza e a juventude são extremamente valorizadas, ter uma doença de pele traz um impacto significativo, graças às indesejadas alterações em um órgão bem visível.

Com a presença de alterações na aparência, o indivíduo com uma doença de pele pode não se sentir pertencente por não corresponder às expectativas sociais, estando mais suscetível a comportamentos de exclusão e discriminação. Isso pode acarretar prejuízos à qualidade de vida como também uma piora no quadro clínico apresentado, ou seja, ocasionar perdas adicionais àquelas já presentes com o próprio adoecimento.

Aragão e Ramirez et al (2011) apontam que há tempos o valor estético do corpo interfere significativamente na integração social. Na opinião destes, “as marcas cutâneas certamente carregam consigo marcas psíquicas e juntas inibem e dificultam o laço social, levando o sujeito, por vezes, ao isolamento e a auto ou heterossegregação” (ARAGÃO E RAMIREZ et al, 2011, p. 20).

Conforme referem Papadopoulos e Walker (2003), a doença de pele, assim como qualquer outra doença, traz uma série de mudanças para a vida do indivíduo acometido. No entanto, ao contrário de condições clínicas que não oferecem mudanças estéticas, problemas de pele levantam um novo conjunto de desafios em decorrência da visibilidade apresentada.

Baseada nessas observações, a presente pesquisa buscará compreender a percepção de mulheres com vitiligo acerca da intervenção psicológica grupal na sua convivência com a doença, tendo como objetivos específicos: compreender como as mulheres percebem a doença, como as mulheres se percebem e como as mulheres se percebem na relação com o vitiligo e com os outros, nas relações amorosas, familiares e de amizade.

Este estudo parte do pressuposto da existência de uma correlação direta entre corpo e psiquismo, ressaltando a articulação entre componentes psíquicos e físicos no surgimento e/ou agravamento da doença vitiligo.

O levantamento da literatura foi organizado a fim de proporcionar um embasamento científico que colaborasse com a reflexão e a discussão dos dados coletados nesta pesquisa, a partir da perspectiva da psicossomática. Assim, o trabalho está organizado em quatro capítulos teóricos.

O primeiro capítulo “Psicossomática em Dermatologia” descreve os temas da psicossomática, da psicodermatologia e da psiconeuroimunologia. Achados desses campos de estudo apontam para a complexidade das relações entre a pele e suas representações psíquicas.

O segundo capítulo “Vitiligo: diagnóstico, tratamento e aspectos psicossociais” traz apontamentos acerca da doença vitiligo, com algumas especificidades desta condição clínica, como também discorre sobre pesquisas que contemplam intervenções psicoterapêuticas no campo da dermatologia.

O terceiro capítulo “Vitiligo e luto não reconhecido” apresenta uma reflexão teórica sobre a abordagem do luto e a importância do reconhecimento das perdas com o adoecimento pelo vitiligo, pelas mudanças significativas advindas após o diagnóstico, como também uma breve descrição acerca do trabalho em grupo, já que a intervenção proposta neste estudo foi oferecida em contexto de caráter grupal.

O quarto capítulo “Uma breve revisão sobre o conceito de beleza ao longo dos tempos e seu subcapítulo “O culto à beleza *versus* o adoecimento da pele” têm como enfoque a temática da beleza, com descrições sobre as representações desse constructo social ao longo dos tempos, e uma discussão acerca do sofrimento do indivíduo com uma doença de pele no contexto moderno, em que a supervalorização da aparência é uma pauta sempre presente. Seguem-se, então, os capítulos de método, de análise e discussão dos resultados, bem como as considerações finais.

A relevância desta pesquisa reside na constatação do reduzido número de estudos no campo da psicodermatologia, principalmente no que se refere à doença vitiligo e a intervenções psicoterapêuticas na área. Apesar dos poucos achados, estes revelam a necessidade de uma melhor compreensão dos pacientes com doenças de pele, suas queixas, seus sofrimentos e anseios, não apenas reduzindo o olhar ao componente orgânico da patologia. Também são apontados os benefícios advindos de intervenções psicoterápicas no cuidado de pacientes dermatológicos. Assim sendo, novos entendimentos que tragam à luz reflexões sobre abordagens psicoterapêuticas no cuidado a pacientes com doenças de pele podem contribuir para o bem-estar desses indivíduos.

1 PSICOSSOMÁTICA EM DERMATOLOGIA

Que complexidade tem o sofrimento emocional que até mesmo na pele, aos nossos olhos, manifesta-se e pede socorro.

Paulo de Tarso da Luz Fontes Neto

Neste capítulo, abordaremos a psicossomática, a dermatologia psicossomática, a dermatologia integrativa, a psicodermatologia e a psiconeuroimunologia, No entanto, segundo a opinião de Vasconcellos (2010), estaremos discutindo o fenômeno psicossomático. O entendimento da relação entre mente e corpo na saúde e na doença proposto pela psicossomática permitiu alguns desdobramentos e o surgimento de diferentes disciplinas. Todavia, a diversidade de terminologias apenas representa a junção etimológica de especialidades, a união de sistemas que compõem o todo.

Para tanto, o autor considera:

Sejam quais forem os sistemas e subsistemas de nosso organismo, eles comunicam-se entre si. Nenhum funciona isoladamente, nenhum conhece vida própria. O princípio que rege a vida em todo organismo vivo é o da interdependência, é o intersistêmico (VASCONCELLOS, 2010, p. 164).

O interesse pelo entendimento da relação entre mente e corpo, assim como pela conceituação de saúde e doença, não é recente. Há muito tempo se discorre sobre tais questões. A partir de meados do século XIX, há um enfraquecimento da visão pragmática que engrandece a dicotomia mente-corpo, passando a existir um entendimento mais integral, relacional e não fragmentado entre essas duas instâncias. Assim, o esclarecimento acerca de aspectos de saúde e doença passa a ser embasado por uma visão holística.

Esse entendimento nos orienta para a importância da perspectiva do campo da psicossomática, ou seja, a consideração de uma visão ampla e integrada na compreensão do adoecer humano.

Mello Filho (2010, p. 29) oferece a seguinte conceituação para a psicossomática: “uma ideologia sobre a saúde, o adoecer e práticas de Saúde, é um campo de pesquisas sobre estes fatos e, ao mesmo tempo, uma prática – a prática de uma Medicina integral”.

Já para Campos e Rodrigues (2005, p. 292), a psicossomática é definida como “o estudo sistemático das relações existentes entre os processos sociais, psíquicos e transtornos de funções orgânicas ou corporais”.

Santos (2010, p. 4) afirma que “a expressão psicossomática é empregada para designar sintomas ou síndromes funcionais em que a unidade patológica se constitui da associação entre uma expressão fisiológica e uma expressão psicológica manifestante”. Mello Filho (2002) esclarece que embora a expressão psicossomática tenha sido inicialmente utilizada para designar certas doenças, algumas alterações ocorreram com o passar dos anos. A prática clínica no tratamento de pacientes enfermos mostra que a expressão é válida para toda e qualquer doença. Dessa forma, a ideia de que toda doença é psicossomática se fortalece na medida em que qualquer doença sempre incide em um ser provido de soma e psique, inseparáveis em termos anatômicos e funcionais. Logo, não há sentido na divisão de doenças em orgânicas e mentais, já que isso apenas funciona em termos de classificação, pois todas as doenças orgânicas sofrem a influência de aspectos psíquicos assim como as doenças mentais sofrem interferências orgânicas.

Para Ramos (2006, p. 47), o uso moderno do termo “psicossomática” reconhece a “interdependência fundamental entre mente e corpo em todos os estágios da doença”. Conseqüentemente, considerar a divisão classificatória de doenças com causas puramente orgânicas ou psicológicas é um reducionismo. Assim, surge o entendimento de que todas as doenças são psicossomáticas, justamente pela inter-relação contínua entre corpo e mente na origem, no desenvolvimento e na cura de doenças.

Corroborando com o pensamento supracitado, a respeito do entendimento psicossomático, a posição adotada pela presente pesquisadora vai ao encontro da ideia de interdependência dos sistemas orgânicos e psíquicos em todo o processo de adoecimento humano, conforme citado por Ramos (2006). Essa compreensão pode ser também claramente resumida na perspectiva do pensamento de Furigo, Haddad e Ultramare (2012, p. 89):

Dessa forma, não afirmamos que toda alteração no funcionamento corporal tem sua origem no psiquismo. Afirmamos que toda alteração ocorre da interação entre psique e soma. Há uma espécie de trabalho em equipe, ou seja, uma interação cujo organismo é visto funcionando em totalidade, apesar de possíveis antagonismos e paradoxos.

Sendo assim, com a compreensão da relação psique e corpo no decorrer do processo de adoecimento, verifica-se a importância da intervenção psicológica em dermatologia, em qualquer estágio da doença. Independentemente da abordagem teórica a ser aplicada, deve existir um entendimento da complexidade de fatores no desencadeamento e desenvolvimento da doença de pele e da relevância dos fatores psicológicos no processo.

Todavia, é recente o papel integrador e multidisciplinar assumido pela psicossomática. O conceito de saúde descrito pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, facilita a concretização desse campo de pesquisa. Ao definir saúde como “o completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de enfermidade”, a Organização expõe a possibilidade de diferentes causas e efeitos presentes na evolução de uma enfermidade (MELLO FILHO, 2010, p. 124).

Esse entendimento clínico destoou do modelo biomédico predominante no âmbito da medicina por um extenso período. Tal modelo entende a doença como resultado da ação de um agente que desorganiza o funcionamento orgânico normal e apresenta uma visão reducionista ao desconhecer as demais influências do adoecimento. Já o modelo biopsicossocial contemporâneo propõe um entendimento dinâmico, que leva em conta o interjogo de influências no processo de adoecimento, em uma perspectiva sistêmica (PAPADOPOULOS; BOR, 1999).

Apesar da maior parte das correntes modernas da psicossomática terem se inspirado em teorias psicanalíticas, atualmente, ela não se apresenta como uma prática restrita a profissionais médicos e psicólogos. Profissionais das demais especialidades e campos de conhecimento se interessam por essa concepção e desenvolvem um modo de entendimento do ser humano que favorece ações interdisciplinares em saúde.

Neves (2003) considera a psicossomática como um “elo integrado” de grande relevância também nos estudos e achados do campo da dermatologia, ante as representações, funções orgânicas e psíquicas da pele. Para reforçar a importância do olhar para os aspectos psíquicos nas condições de pele, cabe salientar a afirmação de Montagu (1998), o qual esclarece que a pele é originada, assim como o sistema nervoso, pela ectoderme. Esta é a camada mais externa das três que compõem as células embriônicas, que envolve todo o corpo embriônico.

Para Azambuja (2014), é claro para qualquer indivíduo que as emoções transparecem na pele e que não haveria necessidade de comprovação para justificar a constante conexão entre mente, emoções e pele. Como exemplificação, o autor traz a seguinte descrição:

[...] Sempre se soube que, quando alguém se encontra em uma situação embaraçosa, a face enrubesce; quando sente raiva, a pele fica vermelha; quando leva um susto, empalidece; quando sente medo, sua frio; quando está aterrorizado, fica horripilado; quando sente uma emoção forte, arrepiam-se. Daí, expressões comumente utilizadas como “corar de vergonha”, “ficar vermelho de raiva”, “ficar branco de susto”, “suar frio de medo”, “ficar de cabelo em pé de terror”, “ficar arrepiado de emoção” (AZAMBUJA, 2014, p. 3).

A atenção às reações imediatas da pele a estímulos emocionais não é recente. A relação pele-psiquismo sempre foi alvo de interesse de dermatologistas: “Falconer, em 1778, dissertou sobre os efeitos das paixões na pele; em 1868, Damon publicou seu livro *Neuroses Cutâneas*; em 1891, Bloch criou o termo dermatite e, em 1895, Kaposi escreveu também sobre as ‘neuroses de pele’” (AZAMBUJA, 2000, p. 411). Nos anos 1980, já se discutia a necessidade de a prática dermatológica estar associada a uma dimensão que adotasse como consideração aspectos psicossomáticos (MOFFAERT, 1992).

De acordo com Estellita-Lins, Azulay e Azulay (2008, p. 656), o “paralelismo psicogênico” presente na relação pele e sistema nervoso advém da semelhança na origem pelo mesmo folheto embrionário, a ectoderme. Azambuja (2000) entende que essa semelhança indica uma influência recíproca entre pele e sistema nervoso.

Além da mesma origem embrionária, Papadopoulos e Bor (1999, p. 36, tradução nossa) abordam demais fatores que explicam a relação entre pele e psiquismo:

- células epiteliais e algumas células nervosas metabolizam o aminoácido tirosina, de onde se deriva a melanina;
- na região cerebral, particularmente na substância negra, é possível encontrar melanina. Isso pode sugerir demais funções desta, que não somente a fotoproteção;
- a presença da relação entre pele e sistema imunitário. Ambos desempenham funções semelhantes, mesmo que de formas distintas, já que protegem o organismo de infecções. Achados clínicos comprovam que o estresse psicológico provoca alterações, suprimindo respostas de células imunitárias, que desempenham funções protetoras nas reações imunológicas da pele.

Apesar de entendermos a interdependência entre mente e corpo em todas as doenças, inclusive nas patologias da pele, o mesmo caminho classificatório foi realizado no campo da dermatologia. Harth e Gieler (2008), por exemplo, afirmam que aproximadamente um terço dos pacientes dermatológicos apresentam transtornos emocionais, assim como manifestam dificuldades para lidar tanto com a doença quanto com seu enfrentamento. Os autores, frente a esta consideração, apontam o surgimento do campo da “dermatologia psicossomática”, que engloba doenças de pele que são diretamente influenciadas por fatores psicossociais, seja na etiologia, manifestação ou curso dos sintomas cutâneos.

Em 1929, J. J. Eller ofereceu a primeira classificação em psicodermatologia, caracterizando cinco classes de síndromes psicodermatológicas. De acordo com Fontes Neto (2009 *apud* ELLER):

- manifestações cutâneas procedidas de transtornos mentais, tais como: escoriações neuróticas e tricotilomania;

- manifestações cutâneas baseadas em transtornos mentais, tais como: urticárias, prurido, alopecia areata e psoríase;
- manifestações cutâneas relacionadas a transtornos mentais, mas que não são necessariamente provenientes destes, tais como: alopecia congênita, ictiose e albinismo;
- manifestações cutâneas correlacionadas a transtornos orgânicos do sistema nervoso central e periférico, tais como: herpes-zóster e pênfigo;
- manifestações cutâneas atreladas a transtornos do sistema nervoso vegetativo, tais como: urticária e eczema alérgico.

Leon, Levin e Koo (2013) apresentam uma nova classificação às condições psicodermatológicas. Esta traz poucas alterações em relação à exposição anterior, mas oferece melhores descrições principalmente em termos de nomenclatura, além de ser a mais utilizada atualmente:

- desordens psicofisiológicas: doenças de pele que parecem ser exacerbadas por estresse e/ou fatores emocionais, tais como: psoríase, eczema e hiperidrose;
- desordens psiquiátricas primárias: considerada como a categoria mais peculiar em psicodermatologia, essas desordens são condições cutâneas baseadas em transtornos psiquiátricos primários. Alguns exemplos: tricotilomania, delírios de parasitoses e escoriações neuróticas;
- desordens psiquiátricas secundárias: condições psíquicas, tais como depressão, ansiedade e fobia social como consequências de doenças de pele, frente ao impacto psicossocial da condição clínica apresentada. Alguns exemplos: alopecia areata, vitiligo, psoríase, dermatite atópica;
- distúrbios sensoriais cutâneos: sensações de lesões cutâneas anormais da pele que os pacientes podem experimentar embora não haja uma lesão cutânea primária e nenhum diagnóstico identificável que justifique a sensação, como ocorre em casos de glossodínia e vulvodínia.

Apesar do sistema classificatório inicial, temos que considerar que os primeiros relatos sobre dermatologia psicossomática exerceram importante influência, ampliando o olhar dos dermatologistas para a correlação entre mente e corpo. Concomitantemente, tem-se o início dos estudos na área da psicodermatologia e os achados da psiconeuroimunologia, que também esclarecem a conexão direta entre aspectos emocionais e doenças dermatológicas, independentemente do diagnóstico apresentado (HARTH; GIELER, 2008).

A psicodermatologia é descrita como um campo de integração que entende a relevância dos fatores psíquicos nas manifestações cutâneas. Esse novo ramo vem ganhando espaço pela descoberta da influência de fatores emocionais associados a doenças dermatológicas já instaladas assim como no desencadeamento destas (PETRI et al, 2011).

Segundo Leon, Levin e Koo (2013), a psicodermatologia é uma subespecialidade que advém da interação entre a dermatologia e a psiquiatria. No entanto, apesar do crescimento nas descobertas da relação entre mente e pele, a psicodermatologia ainda não recebe a devida valorização.

Campo presente na fronteira entre a psiquiatria e a dermatologia, a psicodermatologia, também denominada medicina psicocutânea, requer um enfoque duplo ao abordar não somente os aspectos físicos da patologia, mas também os aspectos psíquicos interligados na condição dermatológica apresentada (KOO; LEBWOHL, 2001). A consulta psicodermatológica não tem por foco principal o simples exame da pele e suas correlações com eventos internos e externos, mas busca também as relações entre alterações cutâneas e eventos psicológicos para utilizar no tratamento recursos que favoreçam alívio de estresse.

Dessa forma, a psicodermatologia objetiva um olhar ampliado para as doenças de pele. Ela enfatiza a importância da compreensão ampliada do dermatologista durante o processo diagnóstico, como também a necessidade de uma compreensão do indivíduo não somente a partir de um órgão que apresenta alterações, mas um entendimento da complexidade humana. “É o ser humano em sua globalidade que adocece, não somente sua pele” (ESTELLITA-LINS; AZULAY; AZULAY, 2008, p. 657).

Muller (2014) diz que os estudos em psicodermatologia apresentam a relação entre pele e psiquismo rompendo uma visão unicausal da patologia a favor de um modelo multifatorial e integrativo, esclarecendo a importância da abordagem biopsicossocial na terapêutica das doenças de pele. Contudo, salienta que as intervenções no tratamento das doenças dermatológicas devem ser individuais e únicas, e que a equipe de profissionais deve ser sensível aos diversos fatores implicados no desenvolvimento das doenças.

A psicodermatologia ainda é um campo em consolidação, principalmente pelos achados nesta área terem sido inicialmente derivados de observações pessoais. Assim, a ausência de demonstrações materiais tornava o campo pouco plausível ante a comunidade dermatológica, rica em comprovações manifestas e mensuráveis. O aumento do interesse pela psicodermatologia ocorreu devido à realização, em maio de 1987, do I Congresso Internacional de Medicina Psicossomática, em Viena. No Brasil, o campo vem sendo

divulgado em congressos brasileiros desde 1989, quando houve o primeiro simpósio sobre o tema pele e psiquismo (AZAMBUJA, 2014).

Estudos recentes (LEON; LEVIN; KOO, 2013; JAFFERANY, 2007; JAFFERANY et al, 2010) mostram uma alta prevalência de transtornos emocionais associados a doenças de pele. Ainda assim, apesar dessa comprovação na prática clínica, apenas 18% dos dermatologistas e 21% dos psiquiatras referem uma clara compreensão do campo da psicodermatologia. Além disso, somente 42% dos dermatologistas e 22% dos psiquiatras relatam sentirem-se confortáveis com o diagnóstico e o tratamento de transtornos psicocutâneos. Desse modo, parece haver compreensão e confiança insuficientes entre profissionais, no que se refere ao tratar e diagnosticar essa classe de pacientes.

Além de ser o maior órgão do corpo humano, a pele passou a ser entendida não somente pelas funções de proteção contra infecções, mas também como um complexo órgão que interage com demais sistemas corporais, tais como: sistema endócrino, sistema nervoso central e sistema imunológico. Estudos no campo da psicodermatologia e da psiconeuroimunologia têm enfatizado a importância da atenção sobre fatores psicológicos, como o estresse, por exemplo, no surgimento e/ou agravamento de condições cutâneas. (BUSKE-KIRSCHBAUM, 2007).

O termo psiconeuroimunologia foi cunhado pelo psicólogo alemão Robert Ader em 1964. O autor parte da premissa da existência da interação entre sistemas e da influência desta convergência nos processos homeostáticos de saúde e doença (ADER, 2007).

Emerson (2005, p. 4) descreve o campo da psiconeuroimunologia como aquele que “investiga a relação entre fatores psicossociais, o sistema nervoso central, o sistema imune e a doença. É uma investigação científica de como o cérebro afeta as células do sistema imune, e como o sistema imune pode ser afetado pelo comportamento”.

A hipótese do campo científico da psiconeuroimunologia é a influência de estressores psicossociais na imunocompetência. Estes podem afetar a resposta imunológica na medida em que podem minimizar a capacidade de proteção orgânica (MAIA, 2002).

Azambuja (2000) enfatiza que o campo de pesquisas em psiconeuroimunologia engrandece o conceito integrativo direcionado ao ser humano, entendendo-o como uma unidade indivisível instituída de corpo e mente, com funcionamento e integração constantes. Para o autor, essa compreensão fortalece a recente visão do campo da medicina que passa a possuir como enfoque a concretização da impossibilidade de fragmentação no que diz respeito ao entendimento do ser humano e ao modo de cuidar. Assim, a medicina passa a ser entendida como:

[...] a arte de preservar a saúde antes de tudo, de evitar a doença, em segundo lugar, e de tratar as doenças, em terceiro lugar, utilizando, para atingir seus objetivos, os recursos que atendam às diversas dimensões do ser humano: a física, a emocional e a mental, incluindo-se, por força de várias observações científicas impressionantes, também, a espiritual (AZAMBUJA, 2000, p. 394).

O autor delinea, ainda, o campo da psiconeuroimunologia e as implicações do estresse na proteção orgânica. Ele faz alusão aos achados científicos que mostram que estados doentios são encontrados conjuntamente com episódios de estresse (KIECOLT-GLASER; GLASER, 2000; COHEN, TYRRELL e SMITH, 1991). Os resultados confirmam o estresse como fator comprometedor das funções imunológicas, independentemente da patologia, ou seja, o estresse não mais está somente associado às denominadas doenças psicossomáticas, mas a qualquer doença (AZAMBUJA, 2000).

Mediante o exposto, estressores podem alterar funções de sistemas corporais e representar um risco acrescido na manifestação ou na piora de quadros clínicos pela possibilidade de enfraquecer a eficácia imunológica. Estudos mostram uma resposta diminuída na atividade da célula Natural Killer (NK) quando em presença de agentes estressores. As NK são células do sistema imune, um tipo de linfócitos, responsáveis pela defesa do organismo (MAIA, 2002; KIECOLT-GLASER et al, 1984).

Vasconcellos (2010, p. 164) descreve que nosso organismo é composto por “sistemas e subsistemas que justapostos não representam sua integralidade”. Esses se comunicam entre si e nenhum funciona isoladamente. Com isso, pontua que o princípio regulador de todo organismo vivo é o da interdependência, o intersistêmico. Assim, quando uma informação é recebida por órgãos do sentido, esta é enviada ao tálamo, que a distribui para diversos centros de avaliação e resposta, dentre eles o sistema límbico e o sistema neocortical. A avaliação será, então, realizada e o organismo se preparará para oferecer respostas adequadas e disponíveis no momento da recepção da informação. O sistema límbico, talvez o mais importante sistema de avaliação, acionará o hipotálamo, que liberará a secreção de importantes hormônios, como também a glândula hipófise e, similarmente, a glândula suprarrenal, onde ocorrerá a liberação de grupos de hormônios para que ocorra a reação integrada dos vários sistemas. A interação e a comunicação entre os sistemas devem ser rápidas e eficazes para a sobrevivência do organismo humano.

Para um melhor esclarecimento dessas complexas relações, trazemos um breve esclarecimento sobre o eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal (eixo HPA), que exerce um papel extremamente importante nas respostas frente a estímulos internos e externos. De acordo com

Juruena, Cleare e Pariante (2004), o eixo HPA é um eixo endócrino que responde a estressores psicológicos. O hipotálamo apresenta ligações com áreas cerebrais que captam estímulos emocionais e produz reações hormonais, com a secreção de corticotrofina (HLC) e vasopressina (AVP), que irão ativar a liberação do hormônio adrenocorticotrófico (ACTH) pela hipófise no sangue. Isso, por sua vez, estimulará as glândulas suprarrenais na liberação de glicocorticoides (RG), que regulam funções de quase todos os tecidos corporais. Dentre os tecidos-alvo, tem-se o eixo HPA. Assim, os glicocorticoides irão atuar no controle da atividade deste eixo, oferecendo uma resposta de *feedback* negativo que controlará a liberação dos hormônios acima citados. Uma hipoativação ou hiperativação, ao gerar alterações nas concentrações de glicocorticoides, pode estimular ou inibir secreções hormonais. A liberação excessiva de glicocorticoide pode promover uma maior suscetibilidade a disfunções físicas e psíquicas pela alteração no funcionamento celular e pela supressão do sistema imune.

Azambuja (2000) descreve que as complexas relações de nervos, células imunes e células endócrinas sugerem a existência de uma rede neuroimunocutâneoendócrina. Isso pode esclarecer os mecanismos fisiopatológicos das alterações da pele e sua relação com aspectos emocionais.

Fazendo uma alusão à pele, Azambuja (1992, p. 5) expõe que este órgão é “um elemento integral e ativo do sistema imunológico”. Isso se deve às descobertas de pesquisadores sobre a produção de uma substância similar à timopoiatina, pela epiderme, substância esta que influencia na maturação de linfócitos T, ou seja, células de defesa do organismo.

Em seus estudos sobre a conexão existente entre a psiconeuroimunologia e o campo da dermatologia, assim como na explicação do “profundo significado da pele”, Azambuja (1992, p. 5) descreve:

Sendo as reações da pele originadas de estímulos que chegam a sua textura e tendo a pele e o sistema nervoso origem embrionária comum é de compreender-se que a ativação imunológica da pele pelos estímulos terá repercussões sobre o funcionamento das células nervosas e gerará estados psicológicos e, inversamente, situações psicológicas podem ter repercussão sobre a pele, originando sintomas cutâneos.

Em se tratando de dermatoses, o papel de fatores imunológicos e psicológicos vem sendo discutido, principalmente, ao se fazer referência a doenças crônicas de pele. Estudos com portadores de dermatite atópica, por exemplo, revelam uma desregulação no sistema imune, principalmente na presença de episódios de estresse (BUSKE-KIRSCHBAUM, 2007).

A eficácia de intervenções psicoterapêuticas na sintomatologia da doença foi avaliada, e os estudos revelam que o uso de técnicas de relaxamento associadas a técnicas de controle do estresse apresentam melhoras significativas na sintomatologia da dermatite atópica. Os achados das pesquisas ainda revelam que as melhorias apontadas com os recursos de intervenções psicoterapêuticas podem ser decorrentes da utilização de estratégias de enfrentamento positivas (BUSKE-KIRSCHBAUM, 2007).

Outros estudos mostram a efetividade de intervenções psicoterapêuticas em pacientes com doenças de pele, como os descritos a seguir:

O estudo de Zachariae et al (1996) objetivou investigar se a intervenção psicológica teria um efeito benéfico sobre a atividade da psoríase em 51 pacientes. Os resultados obtidos mostraram mudanças nos índices avaliados dos pacientes do grupo de tratamento, o que não ocorreu com os pacientes do grupo-controle. O grupo de tratamento exibiu reduções significativas em todas as medidas de atividade de psoríase, enquanto não houve alteração no grupo-controle. Logo, a intervenção psicológica foi entendida como efetiva sobre a atividade da psoríase.

Sant'Anna et al (2003) realizaram um estudo de caso com uma paciente de 43 anos com vitiligo. Compreendendo a doença como “parte do movimento autorregulador da psique”, este estudo realizou dez atendimentos clínicos de abordagem breve com a paciente com vitiligo, utilizando-se a terapia da caixa de areia (*sandplay*). Além da terapia do jogo de areia (técnica terapêutica não verbal que pode possibilitar a construção de cenas e uma maior conexão entre aspectos conscientes e inconscientes), foi utilizada a entrevista clínica como forma de investigação da dinâmica psíquica da paciente. Foram realizadas duas sessões exploratórias e diagnósticas e nove sessões interventivas. O resultado obtido após a realização das sessões indicou que o tema de maior recorrência nos atendimentos foi “relacionamento” e que as doenças de pele (a paciente também possuía urticária) surgiram após eventos emocionalmente traumáticos. No caso específico do vitiligo, a morte do irmão revelou-se como o evento traumático associado. Assim, ao longo dos atendimentos, as crises de urticária não se manifestaram, como também houve uma estabilização das manchas do vitiligo. Isso pode ter ocorrido mediante maior conscientização dos aspectos inconscientes relacionados à doença. Desse modo, pode ter havido um deslocamento dos sintomas a partir do crescimento da capacidade imaginativa da paciente.

Como exemplo de estudo que propõe a análise de uma intervenção psicoterápica a pacientes com vitiligo temos a pesquisa de Muller (2005a). A autora buscou investigar as relações existentes entre psique e soma na origem e no desenvolvimento do vitiligo;

verificar se a intervenção psicoterápica associada ao tratamento médico melhoraria o estado clínico das participantes, levando à repigmentação; identificar as diferenças observadas nas participantes durante os diferentes tratamentos. Para atingir tais objetivos, foi conduzido um estudo com 13 mulheres, com idades entre 18 e 59 anos, do sul do Brasil. Destas, 10 receberam acompanhamento médico e psicológico, enquanto as outras três obtiveram apenas acompanhamento médico. Foram realizadas entrevistas clínicas, aplicação de questionário de qualidade de vida e intervenção psicoterápica. Após seis meses, a pesquisadora observou melhora no índice de qualidade de vida assim como um aumento na repigmentação das manchas das participantes que receberam acompanhamento psicoterápico, ante as demais que não obtiveram esta intervenção. A partir disto, a autora observou a importância em se compreender a simbolização da doença, o que categorizou como essencial para a diminuição no progresso da doença.

A pesquisa de Silva, Castoldi e Kijner (2011) objetivou analisar uma intervenção grupal em seis pacientes como ferramenta para potencializar novos canais de expressão dos afetos em pacientes portadores de vitiligo e psoríase. Com a análise dos dados, as autoras consideraram que o espaço grupal oferecido possibilitou um “ir além” da doença de pele, sendo esta apenas a porta de acesso a níveis mais profundos do psiquismo. Também permitiu um maior entendimento de questões que ultrapassavam o indivíduo e sua doença, oferecendo a possibilidade de mudanças e reaprendizagens para esses pacientes. Assim, a intervenção foi considerada como uma importante ferramenta para a expressão de afetos, ressignificação de vínculos e padrões de relacionamento estereotipados.

A pesquisa de Joysa (2013) não versa sobre uma intervenção, mas sobre a importância desta no campo da dermatologia. A pesquisa objetivou apresentar e enfatizar a importância de intervenções psicológicas para aqueles com condições dermatológicas. Com relação a métodos psicoterápicos, o autor aponta alguns: terapia cognitiva (alteração de pensamentos disfuncionais para pensamentos mais adaptativos); terapia baseada na atenção (facilitar a aceitação da situação no momento presente, tendo a ação consciente para a mudança desejada); terapia de treinamento de reversão de hábito (lidar com uma ampla variedade de distúrbios de comportamentos repetitivos); terapia de controle de estímulos (identificar a alterar determinadas atividades e rotinas que estão associadas à doença); terapia de abordagem eclética (terapias invariavelmente combinadas). Qualquer que seja a intervenção aplicada, o autor ressalta que o paciente dermatológico não está olhando para a psicoterapia, mas à procura de uma cura para sua condição da pele.

Shah et al (2014) realizaram um estudo objetivando descrever uma intervenção psicológica de autoajuda, com 75 pacientes, que visava a redução de ansiedade associada à doença vitiligo. Os resultados do estudo indicaram que 24% dos pacientes que receberam a intervenção apresentaram alterações clínicas significantes na variável ansiedade social quando comparado ao grupo sem intervenção. Além disso, 58% do grupo sem intervenção apresentou piora nas condições clínicas desta variável após o período do estudo. Não houve diferenças significativas entre as condições sobre as outras variáveis estudadas. Dessa forma, os achados mostraram que a intervenção pôde trazer melhorias significantes na variável ansiedade social, o que já oferece benefícios para a vivência dos pacientes com a doença.

Podemos observar que as pesquisas supracitadas indicam a eficácia de intervenções de cunho psicológico na assistência a pessoas com doenças de pele a partir do apoio e do cuidado a pacientes com essa categoria de adoecimento.

Em decorrência dos achados no campo da psiconeuroimunologia surge a dermatologia Integrativa, novo conceito que implementa uma prática multidisciplinar no cuidado ao paciente dermatológico, como também na atenção a múltiplos aspectos envolvidos na origem e/ou no desenvolvimento da doença de pele (AZAMBUJA, 2000).

A psicodermatologia também adentra nesse contexto ao propor uma abordagem mista no manejo de pacientes com problemas de pele. Na percepção de Walker (2005), com os indícios da influência de fatores estressantes e ansiosos na condição dermatológica, alguns entendimentos se fazem necessários: o modo como o paciente representa sua doença, as crenças envolvidas com a condição física e o tratamento, como também as consequências do lidar com a doença, o impacto psicossocial e as condições de enfrentamento.

A atualização em psicodermatologia também procede dos achados da eficácia da psicofarmacologia em pacientes com doenças de pele. Muitos pacientes buscam atendimentos médicos com a certeza da condição clínica centrada apenas em seu aspecto orgânico. Ao ser sinalizada a possível interferência emocional na doença física, há certa dificuldade de aceitação, como também resistência na busca por ajuda psiquiátrica, quando necessária. No entanto, respostas positivas no prognóstico de pacientes que fazem uso de psicofármacos mostram a eficácia da interface entre psicologia/psiquiatria e dermatologia (KOO, 1989).

Yadav, Narang e Kumaran (2013) concordam ao pontuar que não se trata apenas de um conjunto de diagnósticos cutâneos específicos que podem estar inseridos na concepção da psicodermatologia, mas o principal achado desse olhar fronteiriço entre psiquiatria/psicologia e dermatologia está na importância de se incorporar uma abordagem psicológica no tratamento de pacientes com doenças de pele. Isso porque a experiência na prática clínica

sinaliza as complexas e difíceis situações experimentadas por essa classe de pacientes e o quanto isso pode interferir em diversas dimensões, inclusive no prognóstico das doenças de pele.

Entendendo a psicodermatologia como uma “ponte para a lacuna existente entre a Dermatologia e a Psiquiatria” (LEON, LEVIN E KOO, 2013, p. 66), os autores apresentam algumas estratégias facilitadoras no contato entre médico e pacientes:

- empatia: uma postura médica de preocupação com o bem-estar do paciente, em que há a presença de uma escuta para a compreensão da condição clínica sob o ponto de vista do paciente;
- gestão de expectativa: oferecer aos pacientes expectativas de prognóstico realistas, sem definir um momento específico, a fim de minimizar frustrações e desconfianças;
- chefe de torcida (animador): a vivência com uma doença crônica e a rotina de medicamentos pode ser desestimuladora para o paciente. Assim, o médico pode inculcar a esperança no paciente ao esclarecer que entende as dificuldades do viver com uma doença crônica, mas que acredita no potencial do paciente na continuação do tratamento. (LEON, LEVIN E KOO, 2013).

Apesar de oferecer algumas estratégias, os autores argumentam que há diferentes maneiras de abordar o paciente, mas que todas requerem compreensão e paciência para com o mesmo. Por fim, concluem: “uma parte da prática da psicodermatologia é uma arte. O tratamento destes pacientes pode ser às vezes desafiador, às vezes frustrante” (LEON; LEVIN e KOO, 2013, p. 67).

Harth (2008) oferece um manual de diretrizes por ele nomeado “Guia de Dermatologia Psicossomática”. Neste, ele apresenta conteúdos e estruturas para o campo da psicodermatologia, objetivando um melhor atendimento para pacientes com doenças de pele. Este manual foi desenvolvido a partir de comissões organizadoras de Sociedades Alemãs de dermatologia, baseado no olhar da dermatologia psicossomática, que entende que a doença de pele pode ter causas, associações ou impactos psicossociais. Desse modo, a doença de pele deve ser vista em termos de um modelo psicossocial, com um olhar holístico e sistêmico.

De acordo com Locala (2009), observa-se um crescimento acelerado no estudo da relação entre psiquiatria e medicina graças ao reconhecimento do impacto de fatores psicossociais em resultados clínicos. Isso favorece o reconhecimento do campo da medicina psicossomática. Logo, a especialidade da dermatologia também agrega a compreensão da importância de fatores psicossociais nas doenças de pele, pois as questões psicossomáticas

auxiliam na compreensão da etiologia e da progressão de diagnósticos clínicos das dermatoses. O entendimento dessas questões também serve de apoio no desenvolvimento de protocolos de tratamento médico.

O reconhecimento da equipe médica da importância dos aspectos psicossociais na abordagem ao paciente com doenças de pele é um grande avanço. O dermatologista Lopes (2011, p. 62-63) enfatiza que “fatores psicossociais ou estressores parecem desencadear ou modificar a evolução de algumas dermatoses, o que sugere que o conhecimento desses fatores seja fundamental para melhorar a abordagem e acompanhamentos dos pacientes”.

Com a consideração da interação entre psique e corpo, o dermatologista, ao interagir com o paciente, precisa compreender que está atuando no campo físico e emocional, uma vez que a doença de pele traz juntas essas duas instâncias (MULLER, 2014).

Por serem aparentes, as doenças de pele trazem repercussões na vida pessoal, profissional e social dos doentes. Em vista disso, é necessário que haja a valorização desse processo de adoecimento e que uma avaliação global seja realizada, a fim de que exista uma terapêutica mais completa e com melhor eficácia (TABORDA et al, 2010, p. 53).

Por fim, Ghosh et al (2013) ressaltam que a abordagem biopsicossocial no caso de pacientes com doenças de pele, além da atenção aos fatores primários dessas doenças, vem sendo cada vez mais reconhecida como de suma importância na prática contemporânea. Assim, é imperativo que os clínicos estejam cientes das questões abordadas pelo campo da psicodermatologia, a fim de que os tratamentos dermatológicos incluam demais especialidades no cuidado oferecido a esses pacientes.

As intervenções terapêuticas aplicadas com o reconhecimento dos fatores psicológicos são geralmente baseadas em técnicas de manejo do estresse, terapia cognitivo-comportamental, hipnose, respiração diafragmática, psicoterapia individual, psicoeducação e suporte terapêutico (TORRACA, 2014).

Atrelado aos procedimentos terapêuticos, muitos pacientes buscam outros recursos, como, por exemplo, a mediação religiosa. O estudo de Sacramento (2012) aponta a dimensão da religiosidade como recurso no lidar com a doença. Szabo e Brandão (2016), no estudo com pacientes com vitiligo, também sinalizam a presença da fé como elemento central.

Santos (2012) esclarece que, ao se lidar com um paciente com uma doença dermatológica, deve-se direcionar o olhar para as próprias questões psicossomáticas que podem advir do adoecimento, reconhecendo, assim, a importância do fenômeno psique-corpo não somente no que se refere à causalidade da patologia, mas nas implicações no processo do adoecer, que não somente se restringem à condição clínica apresentada.

Vasconcellos (2010) propõe, então, um modelo que envolva um entendimento associado, de vários subsistemas, de uma visão sistêmica da patologia. O autor cita três fatos que cooperaram para o surgimento desse modelo: a teoria do stress de Hans Seyle, em 1946; a teoria dos sistemas, de Ludwig Bertalanfy, em 1950; e a teoria dos processos cognitivos de avaliação, de Richard Lazarus, em 1964; Estas elucidaram com bastante evidência a relação entre mente e corpo.

Também não podemos nos esquecer da importância do contexto familiar na discussão sobre a abordagem psicossocial da doença crônica. Rolland (1995) diz ser interessante levar em consideração o sistema criado pela interação da doença com o indivíduo, a família e algum outro sistema biopsicossocial. Logo, o autor mostra a importância do entendimento do contexto desenvolvimental da doença a partir de três aspectos: a doença, os ciclos de vida do indivíduo e da família.

Segundo Carter e McGoldrick (1995), entende-se por ciclo de vida familiar os diversos estágios atravessados pela família, que mostra o processo de mudança necessário nas famílias em cada transição vivenciada. As autoras classificam os seguintes estágios no ciclo de vida familiar: saindo de casa – jovens solteiros; a união de famílias no casamento – o novo casal; família com filhos pequenos; família com adolescentes; lançando os filhos e seguindo em frente; e famílias no estágio tardio da vida.

Carneiro (2009, p. 2) diz que a inserção de uma doença crônica pode ocorrer em qualquer etapa do ciclo de vida familiar, afetando todos os integrantes de maneira particular. Na descoberta de uma doença crônica, os membros da família podem atuar com dois estilos: aproximação ou afastamento. Para Rolland (1995), esses estilos ou fases familiares são nomeados de centrípetos e centrífugos, sendo úteis para o entendimento da integração do desenvolvimento da família, do indivíduo e da doença.

A título de ilustração sobre a condição do adoecimento crônico, Coelho (2001, p. 72) afirma:

[...] O paciente sente-se impotente diante do sofrimento, das restrições, dos distúrbios e das perdas advindas da doença, a qual se torna o foco central da existência do indivíduo e suas repercussões e são vividas dramaticamente ou com fatalismo por ele. Isso pode lhe provocar a redução do campo de relacionamento e um retraimento sobre si mesmo, desinteressando-se pelas relações com pessoas significativas de sua vida.

Ainda sobre a compreensão da doença crônica, Bury (1982) traz a perspectiva de que essa experiência pode ser entendida como perturbadora, envolvendo a reconsideração de

alguns termos, tais como dor e sofrimento, os quais, normalmente, são entendidos como possibilidades distantes ou disponíveis a outrem. Portanto, o sujeito com uma doença crônica vai precisar reavaliar expectativas e planos futuros, o que muitas vezes o faz considerar essa crítica condição como uma ruptura biográfica, dada a necessidade do desenvolvimento de novas estratégias para o enfrentamento do processo. Cabe ressaltar que Bury (1991) entende o termo “estratégia” como ações ou feitos do sujeito frente a uma doença, e não somente a significados atribuídos à condição apresentada.

Williams (2000), a partir da concepção de Bury, discursa além, ao indagar se o processo de adoecimento crônico pode ser considerado como uma ruptura biográfica ao sujeito portador ou se a própria experiência dessa ruptura não pode ser entendida como doença crônica. Isso porque, na medida em que a condição crônica pode oferecer a percepção de um diagnóstico incerto, de um sintoma incerto e de um prognóstico incerto, também pode reforçar a elaboração de muitos rituais e poucas mudanças.

O vitiligo, por ser uma doença crônica, com início gradual ou agudo, e de curso recorrente ou episódico, possui um sistema de adaptabilidade diferente em virtude da alternância de períodos estáveis com períodos de exacerbação de sintomas. Logo, apesar de o vitiligo ser uma doença que não afeta a duração da vida, pode oferecer incapacitações significativas ao indivíduo portador. Dessa forma, a tipologia psicossocial do vitiligo exige uma maior flexibilidade do indivíduo portador e seu sistema familiar, trazendo algumas limitações, pela sempre presente possibilidade da crise.

No que concerne à importância da integração familiar no repertório de intervenções na assistência a pacientes com afecções de pele, alguns estudos descrevem os benefícios da participação ativa dos familiares. Segundo Castoldi et al (2010), em um estudo sobre a experiência de intervenções grupais de crianças e familiares de portadores de dermatite atópica, os encontros ressaltam melhores adesões aos tratamentos, maiores relações de cuidados e evoluções clínicas satisfatórias.

No estudo de Ferreira, Muller e Jorge (2006), três famílias de Porto Alegre com filhos com dermatite atópica foram entrevistadas para o conhecimento da dinâmica familiar e a sua importância na intensidade dos sintomas. A pesquisa ilustra que, a partir da participação em grupos de apoios, as crises pelo adoecimento crônico não mais apareceram no sistema familiar, graças à melhora da comunicação e ao compartilhamento de sentimentos e experiências. Este dado corrobora com a ideia dos benefícios dos sistemas de auxílio a pacientes, com a participação do sistema familiar.

A pesquisa de Azevedo (2007) observou a importância de atendimentos familiares em casos de psoríase. Averiguando as relações vinculares de crianças com psoríase e seus familiares, por meio de investigações conjuntas, foi notada a ocorrência de problemas no processo de formação vincular inicial, enfatizando a importância das intervenções familiares no tratamento de pessoas com psoríase, pela necessidade de avaliação de diversos fatores implicados na cadeia etiológica da doença e possíveis agravamentos.

No que se refere aos benefícios do olhar para o sistema familiar no caso de pacientes com doenças crônicas, o estudo de Leeman et al (2016), a partir de uma meta-análise de crianças com adoecimento crônico, traz que o bem-estar destas está diretamente ligado a um adequado funcionamento familiar. Entre as variáveis descritas como definição do que os autores compreendem por funcionamento familiar, temos: comunicação, resolução de problemas, compartilhamento de funções, gestão de conflitos e padrão de apego. O entendimento correlacional surge com a ideia de que o funcionamento adequado trará alguns favorecimentos, tais como: aderência ao tratamento, qualidade de vida, resultados satisfatórios na saúde física e mental.

Para Berge e Patterson (2004), prestar atenção à unidade familiar e às suas necessidades particulares traz melhores resultados em longo prazo nos casos de pacientes com doenças crônicas.

Angelo (1999) aponta a importância de se entender a família como uma unidade de cuidados. A autora reconhece a complexidade do sujeito doente e do seu familiar, entendendo, assim, que prestar assistência à família do paciente gera um movimento de extensão de cuidados.

Cabe salientar que no âmbito da revisão realizada pela autora não foram encontradas pesquisas que abordassem intervenções familiares na assistência a pacientes adultos com vitiligo ou qualquer material que apontasse a importância do cuidado ao contexto familiar como fator facilitador ao processo de adoecimento de pacientes com a doença.

2 VITILIGO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Mais de 20 anos atrás, eu escrevi um artigo de revisão intitulado: "O que é vitiligo? É importante?" A resposta é sim. Vitiligo é importante. Vitiligo é uma doença de verdade.

Aaron Bunsen Lerner

O vitiligo é uma desordem crônica de pigmentação cutânea caracterizada pelo aparecimento de manchas brancas em qualquer região corporal, causada pela destruição progressiva de melanócitos (CESTARI; KRAEMER, 2009).

O melanócito é uma célula dendrítica que produz o pigmento melanina. Esta célula está localizada na pele, predominantemente na camada basal (AZULAY; AZULAY; AZULAY-ABULAFIA, 2008). Nos melanócitos estão contidos os melanossomas, organelas citoplasmáticas que se responsabilizam pela síntese e deposição de melanina. A quantidade de melanócitos disponíveis vai sofrer variação nas diferentes regiões do corpo, porém, isso não interfere no processo de pigmentação na medida em que não é a quantidade o que importa, mas a funcionalidade dessas células (OKUNO; VILELA, 2005).

As alterações decorrentes do pigmento melanina são descritas por meio de sua concentração, podendo, assim, haver aumento (hipercromia), diminuição (hipocromia) ou ausência (acromia) desta (AZULAY-ABULAFIA et al, 2007). De acordo com Zanini, Wulkan e Machado Filho (2002), na opinião de diversos autores, o vitiligo pode ser caracterizado pela presença de máculas hipocrômicas ou acrômicas.

Conforme Silva et al (2007) apontam, o vitiligo pode se iniciar em indivíduos de qualquer faixa etária. Embora não se considere que o vitiligo seja uma patologia da infância, as pesquisas revelam que 50% dos casos iniciam-se antes dos 20 anos e 25% antes dos 10 anos. O surgimento pode ser precoce e há alguns relatos de casos que se iniciaram nos primeiros seis meses de vida. Na perspectiva de Azambuja (2013), o vitiligo congênito, ou seja, manchas presentes desde o nascimento, é raro. Normalmente, o vitiligo surge após um ano de idade. Para Lopes (2011), o fato de o vitiligo iniciar-se na metade dos indivíduos antes dos 20 anos de idade permite categorizá-lo como uma doença crônica com início predominante em jovens, uma característica que aumenta seu impacto social.

Castro (2013) descreve que não há uma normativa mundialmente aceita no que se refere à classificação da doença vitiligo. Todavia, em setembro de 2011, durante o Consenso

Global de Vitiligo (*Vitiligo European Taskforce – VETF*, 2011), realizado em Bordeaux, uma classificação foi determinada, apesar de não ser definitiva, conforme veremos a seguir.

1. Vitiligo localizado: com as formas focal, mucosal e segmentar.
 - a) Vitiligo focal: caracterizado por uma ou poucas lesões de vitiligo limitadas em uma área específica da pele com uma distribuição não dermatomal.
 - b) Vitiligo mucosal: caracterizado pela presença de manchas somente em áreas de mucosas (por exemplo: lábios e região genital).
 - c) Vitiligo segmentar: caracterizado pela presença de manchas em uma distribuição dermatomal, em um ou mais dermatômos.
2. Vitiligo generalizado: inclui as formas acrofacial, comum e universal.
 - a) Vitiligo acrofacial: presença de lesões despigmentadas na parte distal dos dedos, áreas periorificiais da face (ao redor da boca e dos olhos) e áreas ano-genitais.
 - b) Vitiligo comum (anteriormente denominado vulgar): presença de lesões além das áreas já acometidas pela forma acrofacial, tais como: abdômen, tórax, pernas, nádegas, braços, pescoço e axilas.
 - c) Vitiligo universal: indivíduos que apresentam poucas ou nenhuma área de pigmentação normal da pele.
3. Vitiligo misto: indivíduos que apresentam, concomitantemente, vitiligo segmentar e mais as formas acrofacial ou vulgar.

As lesões cutâneas do vitiligo geralmente são simétricas, ou seja, afetam os dois lados do corpo de forma parecida, e o diagnóstico da doença é pautado por aspectos clínicos. Raramente, é necessária a coleta de material para exames complementares que o comprovem (LUPI, 2013).

Entretanto, em casos de dúvidas, o exame da lâmpada de Wood pode auxiliar na demonstração de locais em que a pigmentação foi inicialmente perdida. (NOGUEIRA; ZANCANARO; AZAMBUJA, 2009). Azulay-Abulafia (2007) esclarece que a lâmpada de Wood funciona como auxiliador na medida em que delimita a real extensão das lesões.

O diagnóstico diferencial também pode ser necessário para com algumas outras condições, tais como: albinismo, piebaldismo, hipopigmentação pós-inflamatória, entre outras (LOPES, 2011).

Segundo Fraser (2008), as máculas brancas presentes no vitiligo podem aparecer em grandes ou pequenas quantidades. Essas manchas podem afetar qualquer área da região corporal. Entretanto, há uma predominância em certas extremidades, nas quais as máculas

podem aparecer com maior frequência, tais como: o dorso das mãos e os cotovelos, ao redor da região da boca e dos olhos, na região do reto e da genitália. Steiner et al (2004) ainda afirmam que pode ocorrer a leucotriquia, ou seja, os pelos serem acometidos pela doença, podendo afetar sobrancelhas, cílios e pelos pubianos. No entanto, é raro que ocorram inflamações ou pruridos nas áreas afetadas.

Ainda que o curso natural da doença seja imprevisível, é geralmente progressivo. Em alguns casos, apesar de um longo período de estabilização, pode ocorrer uma exacerbação das manchas. Uma forma progressiva mais rápida da doença pode levar a uma despigmentação completa de todo o tegumento no período de 6 a 12 meses após o início da doença (NJOO e WETERHOF, 2001).

Esteves et al (1992) acentuam que apesar de a evolução da doença não ser algo que possa ser previsto, ocorrendo diversas variações quanto à idade do surgimento e quanto ao número e grau de extensão das máculas, há descrições de casos em que existiu total desaparecimento das manchas de forma espontânea.

Azambuja (2013) afirma que pode haver cura para o vitiligo. Porém, o resultado do tratamento depende de múltiplas variáveis, o que compromete a garantia de que o paciente atingirá a cura. Dessa forma, oferecer a certeza da completa recuperação é tanto uma inverdade quanto o é considerar a impossibilidade desta.

A etiologia do vitiligo é complexa e ainda não totalmente compreendida. Certas evidências estabelecem uma correlação entre fatores ambientais, autoimunes e genéticos, como pontos combinados, que podem estar presentes na doença (OSMAN; ELKORDUFANI; ABDULLAH, 2009).

Apesar de a etiologia do vitiligo ainda não ser conhecida, são diversas as teorias que surgem na tentativa de explicá-la. Entretanto, nenhuma conseguiu abordar a origem da doença de maneira completa e em separado.

Azulay-Abulafia (2007) et al aponta que as hipóteses mais aceitas são: teoria autoimune; teoria da autocitotoxicidade e teoria neurogênica. A primeira refere-se à associação do vitiligo com as demais patologias autoimunes assim como com a presença de anticorpos contra antígenos de melanócitos. A segunda afirma que há moléculas precursoras na formação da melanina, que podem levar à morte de certos melanócitos. Já a terceira hipótese oferece uma ligação entre as células melanócitos e terminações nervosas encontradas nas pessoas com vitiligo, e estas últimas podem inibir a melanogênese a partir de compostos liberados por nervos.

De todas as hipóteses, a mais aceita atualmente é a da autoimunidade. Essa aceitação se deve a alguns motivos. Inicialmente, pela presença de demais doenças de origem autoimune associadas ao vitiligo, especialmente doenças da tireoide. Outro dado recente é o conhecimento de que pessoas com vitiligo apresentam uma diminuição na pele de células reguladoras de linfócitos T (TREGS). Com essa diminuição, pessoas com vitiligo estariam sujeitas, com maior frequência, a maiores comprometimentos autoimunes, acarretando novas áreas de despigmentação (CASTRO, 2013).

Para Horn et al (2003), a genética como fator para a etiologia do vitiligo é bastante comum. A prevalência nesses casos gira em torno de 6% a 38%. Alguns outros fatores predisponentes também são associados ao surgimento dessa patologia, como, por exemplo, o estresse, a intensa exposição ao sol e a alguns pesticidas.

Sobre a influência da genética no surgimento do vitiligo, Castro (2013) afirma que há uma crença na existência de um gene principal que predispõe a pessoa à doença vitiligo, assim como outros genes determinando o tipo de vitiligo, como também a idade do início da doença.

Não obstante alguns especialistas considerem a predisposição genética como uma possível influência nos casos de vitiligo, atualmente, entende-se que esse fator não é suficiente para explicar a maioria dos casos da doença. Fatores ambientais e adquiridos no percurso da vida parecem conseguir ser de extrema importância na compreensão do surgimento do vitiligo (LUPI, 2013).

A afirmação acima está de acordo com os achados do estudo de Souza et al (2005) a partir da análise de 103 fichas de triagem do Serviço de Psicologia do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul. Os motivos relatados pelos pacientes a respeito das causas atribuídas ao surgimento das doenças vitiligo (60) e psoríase (43) sinalizam uma correlação com fatores ambientais. Fatores estressantes são citados como fatores desencadeantes da doença, tais como: perdas (27,3%), problemas familiares (27,3%), crises do ciclo vital (7,3%), eventos estressores imprevisíveis (19,1%), características e/ou problemas psíquicos (19,1%).

A relação entre estresse e o surgimento ou desencadeamento da doença vitiligo também é revelada na pesquisa de Sacramento (2012), uma vez que, em uma amostra de 30 participantes, 27 evocaram importantes fatores emocionais diretamente associados ao surgimento ou agravamento da doença.

Embora não haja comprovação científica da importância do estresse no surgimento da doença vitiligo, a observação e a análise de relatos de pacientes apontam para o peso deste

fator no desencadeamento da doença. Os fatos mais frequentes trazidos como referências para o surgimento da doença são: separação, perda da pessoa significativa, doença grave em familiar, problemas financeiros. Já para as crianças, os fatos mais comumente apresentados são: nascimento do irmão, clima familiar conturbado em virtude de pai alcoólatra, separação dos pais e abuso sexual (AZAMBUJA, 2013).

Sabe-se hoje que mente e corpo têm comunicação constante por meio da transformação, no cérebro, dos pensamentos em substâncias químicas comunicadoras. Estas funcionam como equivalentes dos processos mentais e levam a todas as células o significado dos pensamentos que a pessoa produz. Há dois tipos de pensamentos: os facilitadores e os limitantes. Os facilitadores estimulam, colocam as células em boas condições de funcionamento e liberam o sistema imunológico, responsável pelas defesas do organismo, para seu funcionamento perfeito. Os limitantes estressam as células, prejudicam seu funcionamento e deprimem o sistema imunológico. Um sistema imunológico deprimido abre caminho para alterações que se manifestam como distúrbios de órgãos e sistemas, terminando como alguma doença (AZAMBUJA, 2013, p. 20).

Para o autor, o funcionamento supracitado pode explicar o surgimento de muitas doenças, inclusive o vitiligo. Não há como comprovar todo o mecanismo descrito, mas há evidências do funcionamento deste mecanismo, ou seja, “a mente influencia o sistema nervoso central, este produz mensageiros químicos e as células se comunicam quimicamente. Os genes capazes de determinar o quadro de vitiligo seriam ativados por essas mensagens e efetivamente poderiam surgir manchas” (AZAMBUJA, 2013, p. 20-21). Assim, embora não se possa afirmar ser o estresse a causa inicial do vitiligo, conhecimentos científicos consideram que o mesmo pode precipitar ou agravar a doença (AZAMBUJA, 2013).

O estudo de Szabo e Brandão (2016), a partir da análise das narrativas de 16 pacientes com vitiligo, também encontrou declarações que mencionam fatores emocionais como influentes da doença assim como a crença de que a forma como encaram a vida e os problemas atua como fator determinante na melhora ou piora do vitiligo. Com isso, os pacientes acabam por considerar a responsabilidade pessoal na colaboração do progresso da doença, embora reconheçam as limitações pessoais para o controle da patologia.

Segundo a concepção de Lopes (2011), o vitiligo, embora ainda seja considerado um desafio na área da dermatologia, alcançou avanços no que se refere a métodos de tratamento. Novas descobertas têm possibilitado progressos no que se refere a seu controle e terapêutica. Algumas modalidades terapêuticas envolvem o uso de corticosteróides, imunomoduladores tópicos, fototerapia e psoralenos.

A repigmentação ocorre principalmente por ativação e migração dos melanócitos provenientes dos folículos próximos às áreas despigmentadas. A face, região cervical e as áreas pilosas geralmente respondem melhor e mais rapidamente aos diferentes tipos de tratamento se comparadas às extremidades e áreas com menor quantidade ou ausência de folículos pilosos (punho, dorso das mãos e regiões palmo-plantares) (LOPES, 2011, p. 61).

Azambuja (2013) complementa que além da repigmentação ocorrer através dos folículos pilosos, há duas outras formas de recuperação das áreas despigmentadas:

- 1) aparecimento de pontos de repigmentação na margem das lesões, que invadem a parte branca;
- 2) mudança da cor das manchas, por progressivamente tornarem-se menos nítidas, acastanhadas e por fim retomam a cor normal da pele. (AZAMBUJA, 2013, p. 29)

Os seguintes meios de tratamento para o vitiligo são disponibilizados: medicamentos de uso local e oral (psoraleno e corticóide), métodos cirúrgicos (transplante de epiderme e de melanócitos cultivados) e métodos físicos (radiação ultravioleta) (AZAMBUJA, 2013).

Apesar da existência de inúmeros recursos para repigmentação, Nordlund (2011) enfatiza que é conhecido por quem possui um conhecimento a respeito da doença vitiligo que o tratamento é difícil e frustrante. Algumas zonas de despigmentação são especialmente difíceis de repigmentar, tais como as mãos e os pés.

Entretanto, Azambuja (2013) esclarece que todos os recursos disponíveis para o tratamento do vitiligo podem conduzir à cura, porém, é necessária a colaboração do organismo. Logo, para o autor, a chave para a cura encontra-se no paciente.

Para Castro (2013), muitos ainda consideram que o vitiligo não é uma doença, pois não dói, não coça e não descama. Todavia, afora o fato de a coceira poder se fazer presente na fase de despigmentação para alguns afetados, “é uma das doenças mais devastadoras emocionalmente” (CASTRO, 2013, p. 7). Além de ser uma doença de pele, o vitiligo é uma doença sistêmica, já que há melanócitos no globo ocular e no aparelho auditivo, e há relatos de comprometimentos na audição e de inflamação nos olhos de indivíduos com a doença.

Também na opinião de Lupi (2013), embora seja reconhecido o impacto da doença vitiligo, esta ainda é consideravelmente negligenciada, o que pode ser explicado pela incerteza no que se refere à sua etiologia, o que favorece a posição de muitos portadores, seus familiares e até mesmo de profissionais médicos a respeito da inutilidade dos tratamentos propostos e disponíveis, uma vez que a evolução clínica é imprevisível.

Pesquisadores que estudam o vitiligo consideram a doença órfã, visto que, em comparação com outras doenças, ela é pouco pesquisada. Também não há remédio produzido especialmente para o seu tratamento, assim como há poucas alternativas de tratamento quando comparada à doença psoríase, por exemplo, outra doença de pele de alta prevalência (CASTRO, 2013).

Como ilustração ao exposto acima, o autor traz:

O vitiligo vem intrigando gerações de pesquisadores, mas os esforços em direção ao controle da doença ainda foram muito pífios relativamente a outras doenças de pele. Esta tarefa não cabe apenas aos pesquisadores e laboratórios. Nos EUA existem pelo menos duas grandes e poderosas associações de pacientes portadores de vitiligo, que fomentam e financiam pesquisas com o dinheiro da mensalidade de seus associados, doações e de propaganda em seus sites. O adversário é forte e pouco conhecido [...] (CASTRO, 2013, p. 8).

Em 1978, Lerner, James e Norlund (p. 1183) afirmavam: “se fôssemos classificar distúrbios de acordo com a discrepância entre o interesse do paciente e o interesse do médico, o vitiligo, provavelmente, estaria no topo da lista”. Assim, enquanto o paciente busca ajuda para um problema desfigurante e de grande sofrimento, muitas vezes o médico o faz acreditar que não há um problema tão grave assim.

Assim, podemos considerar que, em muitos momentos, as perdas experimentadas por indivíduos com vitiligo não são reconhecidas, tornando o processo de enfrentamento solitário e sem apoio social.

A conduta médica é um fator pontuado por alguns pacientes com vitiligo, os quais referem certa ausência de cuidado médico para com eles (CESTARI; KRAEMER, 2009). Esse dado é corroborado por resultados de pesquisa na medida em que os relatos de algumas participantes mostram que a equipe de saúde muitas vezes parece não compreender o sofrimento envolvido na vivência com o vitiligo. Com isso, há relatos de atitudes consideradas como não adequadas no que se refere a lidar com pacientes, como em casos onde estes percebem que os médicos não tocam em suas manchas, o que para eles é um sinal de discriminação (SACRAMENTO, 2012).

Essa ausência de cuidado, segundo a percepção de alguns pacientes, traz implicações principalmente no que diz respeito ao tratamento, já que este requer tempo e perseverança, não somente do paciente e da sua família, mas também do profissional que o acompanha.

No entanto, temos que pontuar que a omissão na atenção aos aspectos psicossociais da doença vitiligo não é uma postura encontrada em todos os especialistas da área, como podemos observar na seguinte descrição:

O tratamento do vitiligo é difícil e, não raro, insatisfatório e, como doença crônica de difícil manuseio, requer o domínio de aspectos que transcendem a mera utilização dos recursos terapêuticos convencionais. Assim, o domínio de fatores psicossociais associados interessa aos profissionais comprometidos com o acompanhamento dos pacientes e com a busca de resultados terapêuticos mais eficazes, melhor prognóstico e, principalmente, melhor qualidade de vida (LOPES, 2011, p. 65).

Estudos recentes mostram que a discussão sobre a doença vitiligo vem crescendo, como pode ser evidenciado pelo surgimento de novos métodos de avaliação e também por novos olhares para a prática dos profissionais de saúde no cuidado com essa classe de pacientes. Alguns manuais e guias de pesquisas para médicos, pacientes e cuidadores também estão sendo disponibilizados como meios auxiliares para a obtenção de mais informações sobre a doença (KRISHNA et al, 2013; OLIVEIRA et al, 2012).

Lupi (2013) cita que há uma ativa campanha em nível internacional para que a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheça o dia 25 de junho como o “Dia Mundial de Combate ao Vitiligo”.

Segundo a descrição de Kruger e Karin (2013, p. 113) “o vitiligo é uma doença crônica de pele desfigurante. Enquanto não causa sintomas físicos, além das manchas brancas, a doença é um pesado fardo psicológico para muitos pacientes”.

De acordo com Krishna et al (2013) estudos mostram que o impacto psicossocial ocasionado pela doença vitiligo possui fraca correlação com a extensão da despigmentação (CHOI et al, 2010; KENT; Al-ABADIE, 1996). Igualmente, a satisfação com o tratamento não possui correlação com índices de melhora clínica. Logo, o impacto psicossocial é avaliado independentemente de graus de despigmentação.

A ausência da correlação supracitada pode ser explicada pelo fato de que, independentemente da extensão das lesões e dos índices de melhora clínica, estamos lidando com uma doença crônica. Assim, não se sabe quando e se haverá o surgimento de novas manchas ou o reaparecimento de manchas em regiões já repigmentadas. Com isso, a incerteza do prognóstico gera expectativas que podem trazer impactos psicossociais significativos para as pessoas com a doença.

Para Lopes (2011), o impacto gerado pela doença vitiligo percorre diversas áreas, com algumas manifestações, tais como: baixos índices em inventários de autoestima, sentimento de estigmatização e preconceito, alterações do sono e de hábitos alimentares, estresse, depressão, interferência nas relações sexuais e sentimento de discriminação social.

Herzog (1991) traz que a percepção de si próprio como “sujeito-da-doença” gera mudanças significativas na vida do indivíduo, pois este acaba por não se sentir como alguém

normal, capaz de trabalhar e agir, trazendo uma percepção de impossibilidade de produção e criação, além da ideia de inadaptação ao meio e às exigências sociais advindas deste. A autora complementa que o sujeito, ao adquirir uma disfunção que ofereça uma modificação orgânica, passa a se sentir impossibilitado de manter a homeostase de seus recursos.

Nesse sentido, utilizamos a descrição de Franco (2014, p. 32), por talvez conseguir delimitar claramente o continente “inseguro” dos pacientes com vitiligo: “a doença revela o que de si a pessoa desconhece e que pode ser ameaçador, desprovido de beleza”.

Muller (2014) também acentua os prejuízos na autoestima de indivíduos com vitiligo. Considerando que a autoestima pressupõe uma avaliação positiva de si, problemas na ordem da aparência podem gerar comprometimentos na preservação de uma autoestima positiva, que se apresenta, em muitos momentos, como uma função protetiva, pois auxilia no modo da pessoa se colocar cotidianamente, auxiliando no processo de adaptação social. A autora ainda complementa que além do sofrimento emocional inicial, há o sofrimento advindo da doença, em virtude da desfiguração corporal, do estigma social, dos sentimentos de rejeição e da menos valia, aumentando, dessa forma, o sofrimento inicial.

Para exemplificar o quanto o domínio social pode apresentar-se de forma desajustada nos indivíduos com vitiligo, Lopes (2011) cita um estudo realizado pelo Instituto da Pele da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Este sugere que uma abordagem multidisciplinar em pacientes com vitiligo pode favorecer a redução de sintomas, como, por exemplo, a ansiedade, resultando em melhorias no desempenho individual. O grupo de pessoas com vitiligo apresentou escores maiores de depressão e ansiedade. Os resultados revelaram que as pessoas com vitiligo apresentaram sinais de desânimo quanto às perspectivas futuras, sensação de decepção e fracasso, irritabilidade e perda de interesse no convívio com outras pessoas, quando comparados com indivíduos sem vitiligo. O autor infere que se pode supor que indivíduos com vitiligo possuem “menor capacidade de impor suas ideias no seu ambiente social, menor capacidade na tomada de decisões e maiores dificuldades na resolução de problemas cotidianos” (LOPES, 2011, p. 63).

A partir da ideia de que o impacto psicossocial do vitiligo contribui para o prognóstico da doença e pode exercer influência nos resultados dos tratamentos, Krishna et al (2013) desenvolveram a *Vitiligo Impact Scale* (VIS – Escala de Impacto do Vitiligo, em tradução livre), projetada para medir o impacto psicossocial da doença vitiligo na vida dos portadores. Este é o segundo instrumento desenvolvido exclusivamente para esta doença. Segundo os autores, é um instrumento útil para avaliar as modalidades de tratamento na diminuição da carga psicossocial do vitiligo.

Com relação ao profissional de psicologia, Muller (2014) acrescenta que a contribuição pode ocorrer com a sustentação do sofrimento vivido, amparo à dor da alma ante a segregação, como também ao reforçamento dos aspectos positivos que podem impulsionar a pessoa para a vida, com foco no presente e no futuro.

Correia e Borloti (2013) enfatizam que, embora o vitiligo seja muito pouco estudado e discutido no campo da Psicologia, o conhecimento do contexto em que o indivíduo com a doença está inserido bem como as estratégias que podem ser empregadas no enfrentamento das situações ocorridas neste contexto são de suma importância para que o acompanhamento profissional do paciente com vitiligo seja mais eficaz.

Levando-se em consideração o impreciso processo de progressão e severidade de sintomas, podemos pensar a questão da resiliência no enfrentamento do vitiligo.

Para Barbosa (2011), fala-se em resiliência ao se tentar compreender a capacidade humana de encontrar recursos para superar situações adversas e, em alguns casos, desenvolver estratégias satisfatórias que fortalecem o processo de desenvolvimento e crescimento humano, a partir do aprendizado com a experiência.

Apesar da inexistência sintomática no adoecimento por vitiligo, Araújo (2011) reforça que a resiliência é um potencial humano, sendo parte de um processo evolutivo, promovido desde o nascimento. A autora descreve, ainda, os dois constructos básicos deste fenômeno: adversidade e adaptação positiva. O primeiro compreende as circunstâncias negativas da vida, ou seja, as dificuldades de ajustamento, enquanto o segundo abrange a competência social no evoluir diante das exigências para ajustamento social.

Grotberg (2005) descreve resiliência como a capacidade humana de enfrentar, vencer e se transformar por meio de experiências de adversidade. Para a autora, a resiliência é um processo dinâmico que requer a interação de alguns fatores, organizados em quatro categorias: “eu tenho” (apoio); “eu sou e eu estou” (desenvolvimento de força intrapsíquica); “eu posso” (habilidades pessoais para a resolução de conflitos); “postura resiliente” (vivência e aprendizado com situações adversas).

Desse modo, embora entendido como um potencial presente nos seres humanos, a resiliência implica um complexo processo de reconstrução na superação de adversidades. Nesse sentido, na medida em que reconhecemos a importância do olhar sistêmico no cuidado a pacientes com doenças crônicas, as contribuições familiares podem, ou não, ser recursos favoráveis para o desenvolvimento de condutas resilientes.

Apoiando-se no olhar sistêmico, temos o conceito de resiliência familiar, discutido por Walsh (2016). A autora o entende como a capacidade que envolve recuperação, reparo e

crescimento familiar no enfrentamento de desafios vivenciais. E, embora algumas famílias apresentem maiores dificuldades no lidar com crises, todas possuem potencial para adquirir resiliência.

Portanto, o processo de resiliência é indissociável da história humana e pode não somente criar meios favoráveis para o enfrentamento das adversidades, mas também possibilitar transformações positivas.

Walsh (2006) revela, ainda, que, avaliando o processo de resiliência quando da presença de um adoecimento crônico em um ente familiar, todos os membros do sistema necessitam de atenção para enfrentar a doença de forma satisfatória e lidar com o procedimento de adaptação à condição do adoecer. Ressalta, ainda, que, para que esse seja satisfatório, as famílias necessitam “colocar a doença em seu lugar”.

Por todo o exposto, trazemos a consideração de Rocha (s.d./b) ao pontuar a importância de focar a atenção no paciente que está com vitiligo e não somente no vitiligo que está no paciente em um determinado momento da vida deste.

3 VITILIGO E LUTO NÃO RECONHECIDO

... você se torna introvertido, evita o contato, torna-se deprimido, obsessivo em olhar para outras pessoas, na esperança de ver alguém afetado. Você sofre uma mudança de personalidade muito lentamente e, pouco a pouco, uma pessoa forte é reduzida ao isolamento. Você fica com raiva, triste e desesperado. Após o tempo, torna-se uma luta apenas sair pela porta da frente... 27 anos, sexo feminino, discutindo seus 15 anos de história com vitiligo.

Paciente de 27 anos, sexo feminino, discutindo seus 15 anos de história com vitiligo¹

A temática do luto surge como nota nesta tese frente aos estudos anteriores no campo da psicodermatologia e, especificamente, acerca do vitiligo, os quais trouxeram indagações sobre as possíveis perdas apresentadas com a chegada doença. Nessa perspectiva, como apontamento inicial para a justificativa da reflexão da relevância da abordagem sobre perdas e luto no adoecimento com vitiligo, trazemos a argumentação de Coelho (2001, p. 69), que defende a ideia de que em situações de doença crônica há “a dor pela perda da saúde”, sendo a cronicidade estabelecida ou não pela capacidade do indivíduo de elaborar o luto pela condição saudável anterior.

Assim, se há a possibilidade da ausência de reconhecimento das perdas acarretadas com o vitiligo, o esclarecimento sobre este tema pode vir a ser um fator facilitador no acompanhamento e no cuidado a pacientes com afecções de pele e seus familiares.

Franco (2010) esclarece que o luto vem sendo tema de discussão e estudo desde o século XVII, mais especificamente desde 1621, quando se dá a publicação *The Anatomy of Melancholie*, de Robert Burton.

John Bowlby, em seus estudos sobre apego/formação e rompimento de vínculos, também contribuiu imensamente para a compreensão do processo de luto e o porquê de os indivíduos responderem de forma diferenciada às experiências das perdas. Bowlby (2004) enaltece a importância do reconhecimento da perda e do encontro com as emoções suscitadas pela mesma, a fim de minimizar possíveis fatores complicadores no processo do luto.

¹ Cf. WALKER, 2005, p. 1

Cabe também destacar o grande estudioso em pesquisas com luto, Colin Murray Parkes, que desde a década de 1950 vem se aprofundando no tema e colaborando com a compreensão de questões que norteiam a temática do luto. Parkes (1998, p. 24) enfatiza que o luto “não é um conjunto de sintomas que tem início depois de uma perda e, depois, gradualmente se desvanece. Envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem”. Para ele, o luto “é uma importante transição psicossocial, com impacto em todas as áreas de influência humana”.

Para Parkes (1998), o luto é um conjunto de reações emocionais, comportamentais, físicas e sociais, ante uma perda real ou fantasiosa. Não deve ser entendido como um estado, mas, sim, como um processo, pois não há linearidade nas reações, sendo uma experiência individual de reação e adaptação à perda.

Cabe salientar que o luto não é especificamente relacionado à perda por morte, mas inclui demais ocorrências de perdas, tais como aposentadoria, adoecimento, separação, infertilidade e outras.

Franco (2014) destaca que as perdas por adoecimento trazem significativas transformações, dentre elas a aquisição da identidade de doente, diretamente associada ao significado conferido à enfermidade apresentada. Isso acaba por acarretar ao sujeito uma posição de estranhamento, conduzindo a atitudes de isolamento e dificuldades na manutenção de relações significativas, pela necessidade de construção e estabelecimento de novas relações, a partir da nova identidade social imposta.

Parkes (1998, p. 24) entende que "em qualquer luto, raramente fica claro com exatidão o que foi perdido" e que uma perda pode trazer diversas outras secundárias. Além disso, refere que as reações do luto por morte podem ser semelhantes a diversos outros tipos de perdas.

Apesar da consideração supracitada, entende-se que ao se fazer referência ao luto, pensa-se, inevitavelmente, em situações de perdas por morte, sendo minimizadas, em alguns casos, perdas advindas de diversas outras situações. Logo, pela não validação social de algumas perdas, há aproximadamente duas décadas, Kenneth Doka, em 1989, trouxe a primeira publicação com a discussão sobre o luto não reconhecido. O autor o define como aquele *experenciado* na ocorrência de uma perda que não pode ser publicamente reconhecida, lamentada ou socialmente apoiada. Ele pontua que a concepção de luto não reconhecido apoia-se nas normas definidas pela sociedade, que definem quem, quando, onde, com quem, por quanto tempo e por quem o indivíduo pode enlutar-se.

Doka (1989), ao descrever o luto não reconhecido, delinea algumas possíveis razões para a ocorrência deste, conforme referido a seguir:

- **A relação não é reconhecida:** ocorre quando a relação entre o falecido e o enlutado não é reconhecida como baseada em laços de parentesco socialmente partilhados. Como exemplo dessas relações, temos: relações homossexuais, casos extraconjugais, amigos, ex-namorados, casais separados, dentre outras.
- **A perda não é reconhecida:** nesse caso, a perda não é socialmente reconhecida como significativa. A situação está apresentada, por exemplo, em casos de perdas perinatais, perdas de animais de estimação, que muitas vezes são consideradas como perdas menores, que não trazem tanto sofrimento para o indivíduo, e que, por isso, não são caracterizadas como tal.
- **O enlutado não é reconhecido:** ocorre quando as características pessoais do enlutado definem a ausência de necessidade de o mesmo enlutar-se ante uma perda. Geralmente, essa ocorrência encontra-se dirigida para as pessoas mais velhas e os indivíduos mais novos. Doentes mentais também se encaixam nessa tipologia.
- **As circunstâncias da perda:** a natureza de algumas perdas não são reconhecidas, como, por exemplo, em casos de suicídio, AIDS e outras doenças socialmente estigmatizadas. Essas ocorrências interferem no luto de quem perdeu alguém querido, como no luto dos sobreviventes dessas situações.
- **Modo individual de enlutamento:** a forma de expressar o pesar pode não ser socialmente aceita. Culturalmente, determinados tipos de perda “exigem” determinadas posturas de expressão do pesar. Dessa forma, o enlutado pode comportar-se de forma diferenciada ao desejado.

O luto não reconhecido pode originar-se de perdas de caráter ambivalentes, ou seja, perdas que não oferecem uma clareza do que realmente foi perdido, quem perdeu e se realmente a perda ocorreu. Dessa forma, a ambiguidade pode fazer com que as pessoas não expressem nenhum tipo de sentimento, muitas vezes por não saber como reagir ante o acontecimento. Essas perdas podem ser avaliadas como inferiores às ocorrências de perdas por morte, não sendo, assim, devidamente consideradas (CASELLATO, 2005).

Doka (2002) destaca que o luto não reconhecido pode interferir diretamente nas reações de pesar, trazendo complicações para o processo de elaboração. A não validação pode favorecer a exacerbação das reações emocionais que já são tipicamente possíveis no

processo de enfrentamento de uma perda, como também impedir a presença de apoio social, já que, se não há a validação da perda, não há porque existir o reconhecimento da necessidade do apoio social.

O apoio social consiste nos recursos relacionais disponíveis a uma pessoa para o enfrentamento de situações diárias, sendo representado pelo número de pessoas com as quais o sujeito se relaciona, a estrutura e a qualidade das relações nos atos concretos executados, bem como na percepção que o indivíduo possui acerca de todos esses aspectos. Esse entendimento proposto sobre o apoio social sustenta-se no reconhecimento de duas perspectivas: quantitativa e qualitativa. A primeira dá ênfase à natureza estrutural da rede, aferindo o número de pessoas disponíveis ao indivíduo quando de sua necessidade; já a segunda enfatiza o significado das relações e das diferentes funções de apoio percebido pelo indivíduo (MOREIRA; SARRIERA, 2008).

Para Caselatto (2015), o grande fracasso para o não franqueamento de alguns tipos de luto é a empatia, ou seja, a incapacidade de reconhecer e validar a experiência do outro. Esse fracasso propicia a experiência solitária do luto na medida em que silencia a expressão de sentimentos pelo enlutado ante a consideração da inapropriação do pesar.

Apesar da sinalização do luto enquanto experiência individual, Casellato (2005) esclarece que o luto também é um processo social, pois traz implicações para todos os membros da família, uma vez que as mudanças ocasionadas por uma perda acabam por refletir em diversas perdas, podendo acarretar mudanças para todos os que compartilham o mesmo contexto social. Worden (2013) também corrobora com a ideia de o luto ser um processo social, devendo ser tratado neste contexto. Ele pontua, inclusive, que diversos fatores sociais podem colaborar ou prejudicar o processo de reação à perda.

No que se refere ao processo de enfrentamento de perdas, o “Modelo do Processo Dual do Luto”, de Schut e Stroebe, descrito inicialmente em 1999, oferece uma concepção do trabalho do luto e do seu modo de enfrentamento orientado em duas direções: para a perda e para a restauração. Sob o enfoque desse modelo, a oscilação presente nas duas direções facilitaria o processo de reorganização para a nova realidade após a perda vivenciada. O modelo traz uma nova e importante concepção: o enfrentamento não ocorre somente quando o enlutado está voltado para a perda e para as emoções negativas advindas desta, mas também na ocorrência de atividades que busquem uma restauração, uma reorganização das estratégias e o investimento em novos vínculos. O modelo sinaliza, ainda, que a etapa de restauração não sugere a ausência de fatores estressores, o que justifica possíveis

hesitações e sofrimentos no decorrer do processo. No entanto, os autores reforçam que os dois modos de enfrentamento são necessários para a reorganização da nova realidade (STROEBE E SCHUT, 1999).

No entanto, se a perda não é reconhecida, os modelos de enfrentamento podem se tornar comprometidos, dada a (ERRO) ausência ou limitação das ações necessárias para um enfrentamento sadio e uma reorganização ativa na vivência do enlutado após a perda.

Pensando na doença vitiligo, pesquisas apontam para um número reduzido de estudos sobre o assunto em comparação com as demais patologias da pele, como também sinalizam a ideia social de que a doença se refere, apenas, a um comprometimento estético. No entanto, deve-se salientar que o indivíduo com vitiligo se depara com a experiência de um adoecimento crônico, de curso incerto, com uma sintomatologia bem descrita e, na maioria das vezes, exposta. Assim, faz-se necessário um reconhecimento das perdas suscitadas pela presença da doença, para que não haja inibição de possíveis processos de enlutamento ante o adoecimento com vitiligo, minimizando riscos de complicações físicas e psíquicas para as pessoas portadoras.

Szabo e Brandão (2016), no estudo sobre representações sociais de pessoas com vitiligo, sinalizam que a doença impõe um processo de ressignificação e revisão de conceitos, com alterações de objetivos, crenças e estilos de vida, com base no novo significado construído a partir da presença da doença. No entanto, os autores reforçam que esse processo de reconstrução não se dá de forma tranquila, mas à custa de intenso sofrimento.

A consideração acima traz à tona reflexões acerca da expressão “mundo presumido”, cunhada por Parkes em 1971. O autor descreve o “mundo presumido” como aspectos construídos pelo indivíduo acerca das concepções de mundo e de si mesmo, entendidos como suposições verdadeiras que orientam e oferecem estrutura ao senso de significado e propósito de vida do sujeito. Logo, qualquer acontecimento, sobretudo os inesperados, que provoque a necessidade de mudanças traz o desafio da necessidade de modificações e alterações em padrões de aprendizado já estabelecidos, provocando uma crise, até que as mudanças sejam realizadas e concretizadas (PARKES, 2009).

Oliveira e Silva (2014) postula que é notável o avanço nas pesquisas sobre o luto nos últimos anos, apontando a importância desta experiência para a área da saúde graças ao entendimento de que o processo precisa ser vivenciado de forma bem-sucedida, evitando prejuízos nas diversas áreas da existência humana. Logo, reconhece que nem todas as pessoas conseguem lidar com o processo de forma satisfatória, sendo importante discorrer sobre

a temática, a fim de favorecer as manifestações necessárias para minimizar problemas de saúde nos indivíduos enlutados.

Dessa forma, entende-se que a falta de percepção de possíveis processos de enlutamento e a não validação destes, não somente traz prejuízos ao enlutado e a seu contexto social, conforme apontado anteriormente, como também pode provocar manifestações atípicas e não saudáveis, pela presença de maiores complicações, além da própria dor do adoecer.

Bouso (2015) destaca um dos recursos do mundo contemporâneo que tem favorecido a exposição do pesar: a rede social. Essa estrutura favorece o processo do compartilhar, pois possibilita a expressão virtual da dor via o que se entende por luto *on-line*, o qual, na opinião da autora, enriquece o processo de transformações na forma de pensar o processo saúde-doença, sendo uma estratégia que favorece a expressão de emoções e, dessa forma, minimiza o isolamento social.

Ao fazer tal ressalva, finalizamos este capítulo apontando a descrição de Gurgel et al (2011), os quais trazem que a experiência do enlutamento não acompanhou o avanço das teorias. Enquanto o luto vem sendo explorado e abordado com maior afinco, o enlutado passou a não poder manifestar sua dor publicamente, restando poucos rituais assim como pequenas oportunidades de vivenciar o processo de luto. Nesse sentido, o mundo virtual acaba por proporcionar a manifestação de emoções, privilegiando a ressignificação pública do luto.

Assim, com as possíveis interdições às reações do pesar provenientes do não reconhecimento de algumas perdas, o espaço virtual pode se apresentar como recurso facilitador à expressão do luto, trazendo privilégios à manifestação do luto e reduzindo prejuízos da forma solitária do enlutar-se.

4 UMA BREVE REVISÃO DO CONCEITO DE BELEZA AO LONGO DOS TEMPOS

Falar de beleza é a um só tempo tratar de alguma coisa muito real, que desperta sentimentos intensos e inspira ações que vão da contemplação reverencial e silenciosa a ousadias de ordem conceitual e/ou material para desfrutá-la e/ou produzi-la, mas que também se furta a uma definição objetiva.

Sérgio Alves Teixeira

Considerando as características do vitiligo, o presente capítulo tem por objetivo traçar o contexto no qual as pessoas afetadas pelo quadro vivem, além de deixar claro o aparecimento de sintomas emocionais que apontam para a necessidade de intervenções psicológicas. Assim, partindo das concepções de beleza em diferentes épocas, refletiremos sobre seu conceito no mundo contemporâneo com sua expectativa de corpos perfeitos.

Pesquisadores têm voltado a atenção ao estudo da beleza e aos diversos significados oferecidos a ela com o passar dos séculos, bem como sobre o seu poder na sociedade contemporânea e a obsessão pela aparência perfeita.

Diversas áreas do conhecimento discutem essa temática, tais como a antropologia, a psicologia e a filosofia. Dessa forma, dificilmente conseguiremos oferecer uma definição única para um constructo de tamanha complexidade. Como descreve Pitanguy (2010, p. 264): “nada mais difícil do que conceituar a beleza. Julgamos impossível defini-la, enquanto sentimos ser tão fácil reconhecê-la quando a vemos”.

De acordo com Teixeira (2001), as definições oferecidas por dicionários de diversas línguas a respeito da beleza mostram que estamos tratando de um constructo que só pode ser percebido e julgado pelos olhos de um observador. Para o autor, esse julgamento vai além dos cinco sentidos, incluindo outros elementos, tais como: códigos morais, políticos e idiosincrasias. Estes atuam como filtros que demarcam a ausência ou a presença da beleza.

Independentemente de a percepção da beleza estar voltada para a objetividade ou subjetividade, é inquestionável o interesse que desperta. Tal interesse diz respeito a todos os indivíduos, em todas as sociedades. “Pessoa alguma será indiferente a uma expressão de beleza” (TEIXEIRA, 2001, p. 192).

Ao se colocar a temática da beleza em discussão, não podemos deixar de citar a estética. Assim como a beleza, ela se apresenta como um conceito de grandiosa versatilidade,

sempre associada a representações de supremo valor, questões éticas e humanas. Nas palavras de Eagleton (1993, p. 8):

a estética é, assim, sempre uma espécie de projeto contraditório e autodestrutível, pois ao promover o valor teórico de seu objeto, arrisca-se a esvaziá-lo exatamente da sua especificidade ou inefabilidade, considerados seus aspectos mais preciosos.

O momento em que vivemos registra a importância da beleza. No entanto, a ênfase em valores estéticos não se restringe aos tempos atuais. Goetz (2013) diz que há muito tempo se busca e se contempla a beleza, e esta recebe relevância tanto em aspectos sociais quanto em aspectos relacionados à evolução da espécie humana.

Silva (2005) diz que a escolha sexual de parceiros possui um forte fator determinante, que é a atratividade², ou seja, há um reconhecimento e um julgamento de características físicas, e alguns traços externos apontam indícios de algumas condições de saúde, tais como: qualidade genética, estado do sistema imunológico, sucessos reprodutivos e outros fatores que influenciam no processo de evolução das espécies. Dessa forma, a atratividade possui um valor considerável para a perpetuação da espécie e a aparência física tem um lugar de destaque nos estímulos considerados atrativos.

Percorrendo o legado da história sobre o presente século e aqueles anteriores, observamos que a categoria da beleza tem recebido atenção prioritária, principalmente no que se refere ao pensamento moderno. Num breve recuo histórico descrito a seguir, sinalizaremos algumas alterações nas concepções da beleza e da estética no mundo ocidental, de acordo com a visão de alguns autores.

Eco (2004) nos oferece uma reconstrução das diversas identificações da beleza, discutidas desde a Grécia Antiga até os tempos modernos. Para ele, há distintas concepções da beleza em diferentes épocas e culturas. A beleza não se apropria de um padrão imutável e absoluto, inclusive diferentes modelos surgem em um mesmo contexto, conforme descrito na seguinte citação: “há de acontecer de mostrarmos que, em um mesmo período histórico, enquanto as imagens dos pintores e dos escultores pareciam celebrar um determinado modelo de Beleza (dos seres humanos, da natureza ou das ideias), a literatura celebrava um outro” (ECO, 2004, p. 14).

² Atratividade é “a qualidade do que é atrativo, sendo que atrativo é aquilo que atrai ou tem forças de atrair; estímulo, propensão, inclinação; encanto, graça” (LOPES, 1986).

Apesar das inúmeras concepções, Eco (2004) aponta a existência da relação entre “belo” e “bom”. Associado ao sublime, gracioso, harmônico e proporcional, o belo recebe o sentido de tudo o que é bom. Em relação a essa analogia, o autor traz que o belo é definido como aquilo que agrada ao ser humano, sendo ou não pertencente a ele, ou seja, aquilo que se possui, como também aquilo que se deseja ou não possuir.

Na Grécia Antiga, temos um ideal estético que se refere às concepções de Sócrates e Platão, nos séculos IV e V a.C. Eco (2004) ressalta que na visão de Platão, por exemplo, a beleza possuía uma “existência autônoma”, não apenas se restringindo a uma expressão física, mas que também estava presente em múltiplas dimensões. Portanto, o constructo não era somente associado ao que era visto, mas somava-se a isso a importância da beleza interior. Assim, a beleza era associada às demais qualidades, sendo o critério de avaliação ampliado para outros valores que não somente os físicos. Num segundo momento, o autor descreve algumas pontes, traçando paralelos das teorias de alguns pensadores, como Hegel e Kant, demarcando a autonomia da estética também presente no contexto medieval.

Na visão de Mota (2007), a clássica beleza grega é uma qualidade de exposição de corpos. A grandeza se dá através dos esportes, da retórica e da guerra. O autor complementa, ainda, que, mesmo na Grécia Antiga, a beleza praticada e concebida já expressava questões de relação de gênero e das posições sociais de cada sexo.

Já no período cultural da Idade Média, há a delimitação de alguns padrões necessários à beleza, assim definidos por Tomás de Aquino: proporção, integridade e clareza. Assim sendo, nesse período, há a demarcação de características físicas e a imposição de regras regulamentadas. A cor, por exemplo, é exaltada nessa ocasião, possuindo uma relação direta com o poder. Os senhores optam por cores mais fortes, como a púrpura, ao fazerem uso de roupas e joias, pois isso era associado ao precioso, diferentemente dos deserdados, que não gozavam de uma variedade de cores, não sendo, portanto, possuidores da beleza (ECO, 2004).

Apesar da demarcação de características, a valorização da exposição do corpo existente na civilização Grega não se faz mais presente nesse período. Segundo Siqueira e Faria (2007), na Idade Média, o corpo passa a ser escondido, mediante imposição da Igreja, pela associação da manifestação corporal ao pecado, portanto, segundo essa concepção, a repressão se fazia necessária.

Nos séculos XV e XVI, há uma transformação na concepção da beleza, segundo Eco (2004, p. 176):

a Beleza foi concebida segundo uma dupla orientação, que para nós, modernos, parece contraditória, mas que para os homens da época era, ao contrário, coerente. A Beleza é, de fato, entendida seja como imitação da natureza segundo regras cientificamente estabelecidas, seja como contemplação de um grau de perfeição sobrenatural, não perceptível com a visão, porque não completamente realizado no mundo sublunar.

Assim, trata-se de um momento no qual a beleza aparece também agregada a características sobrenaturais, despindo-se de seus predicados mundanos e apresentando-se com um caráter de natureza divina.

Vigarello (2006) esclarece que naquele período a procura pela excelência física estava mais presente nas mulheres, já que a perfeição masculina encontrava-se mais direcionada ao âmbito da força física. Assim, há uma exaltação da nudez feminina.

a força para o homem, a beleza para a mulher; para um, “o trabalho da cidade e do campo”, para a outra, “o agasalho da casa”. Fronteiras decisivas entre os papéis, fronteiras decisivas entre as aparências. O homem não saberia “cuidar de sua tez” para melhor enfrentar “trabalhos e intempéries”. A mulher, em compensação, deve vigiar essa tez para melhor “alegrar e deleitar o homem fatigado e enfasiado” (VIGARELLO, 2006, p. 24).

No século XIX, com o advento do Romantismo, a beleza não mais se encontra somente associada à razão, por meio da padronização de características, mas, inclui-se nesse tempo o sentimento. Surge, assim, a beleza romântica, associada a um estado da alma. Para Colavitti (2004, p. 34), neste momento temos a inclusão de contradições e fragmentos: “a beleza amorosa é uma beleza trágica, diante da qual o protagonista jaz inerte e indefeso”. O autor complementa:

Palidez esverdeada, olheira, cabelo longo e negro, aparência de fragilidade e doença. Esse é o retrato da musa romântica da primeira metade do século 19. Para atingir essa imagem as mulheres cobriam o rosto com preparação de açafraão ou tinta azul, bebiam vinagre, limão e jejuavam, a ponto de desmaiar e eliminar qualquer traço de saúde de sua aparência (COLAVITTI, 2004, p. 34).

Ou seja, passa a existir a aceitação de novas concepções, como o entendimento de que o belo também pode brotar do feio. Logo, há uma relatividade no entendimento da beleza, em que atributos antes excluídos ganham força, tais como a pureza e o heroísmo (ECO, 2004, p. 304).

No século XX, observamos algumas transformações, principalmente, no que se refere à indústria da beleza. O ano de 1960, por exemplo, apresenta-se como marco referencial na história da beleza, pois, nesse momento, a estética da magreza se estabelece como modelo.

A liberdade oferecida à beleza do corpo impôs a magreza total. O ideal de magreza é proposto e os comportamentos são direcionados para atingir este perfil (PEREIRA, 2010).

Lipovetsky (2000) é mais um a adentrar nos estudos sobre a cultura da beleza e a obsessão pelo mercado do corpo. Segundo sua visão, até o final do século XIX, a busca pelo belo era algo limitado aos círculos superiores da sociedade. A mudança surge a partir de meados do século XX. Nesse período, os meios de comunicação, tais como imprensa, publicidade, cinema, fotografias, entre outros, começam a veicular o universo das imagens ideais.

Assim sendo, o desenvolvimento cultural incentivou a industrialização e a democratização dos produtos de beleza, que ganharam maior dimensão e atingiram diversas camadas sociais.

Nesse sentido, Lipovetsky (2000) descreve a quebra de antigos limites associados à irradiação da beleza:

- limites sociológicos: imagens e práticas da beleza se difundiram em diversos meios sociais;
- limites dos modos de produção: do artesanato à industrialização dos produtos cosméticos;
- limites do imaginário: a beleza não mais associada a laços com a morte e o vício;
- limites de idade: legitimação das práticas de beleza para indivíduos com faixas etárias distintas;
- limites naturais: um triunfo sobre a ausência de favorecimentos físicos e injúrias do tempo, com o crescimento da cirurgia estética e produtos cosméticos;
- limites artísticos: a beleza não mais restrita a obras de poetas e artistas, mas também apresentadas pela imprensa, a moda, a indústria dos cosméticos e a do cinema.

Ao abordar a quebra dos limites acima destacados, Lipovetsky (2000) exalta a percepção contemporânea da beleza, uma percepção nova, que traz um novo aspecto: o da escolha. Já que os limites não mais impedem a irradiação da beleza, permitindo que o indivíduo usufrua dos diversos serviços e produtos que o mercado da beleza proporciona, adquirir o belo passou a ser uma questão de opção. Partindo desse pressuposto, a beleza adentra no âmbito da responsabilidade pessoal.

Em entrevista à revista *Veja*, Sílvia Rogar (2002) traz que Lipovetsky aponta a ideia de um entendimento de beleza em que está é considerada um dom, a partir do olhar que a

sociedade tradicional direciona a essa temática. Se o indivíduo não nascesse belo, restava-lhe apenas a resignação. Já na sociedade democrática e tecnológica, essa concepção se altera. O importante é não se acomodar. Ou seja, o indivíduo pode fazer uso de esforços pessoais, como também do seu padrão econômico para tornar-se belo. Assim sendo, há um maior controle sobre o corpo. Logo, de um lado temos uma tirania da beleza que oprime, mas do outro a possibilidade de controle, ou seja, de “ter posse do corpo”. O universo individualista exige e entrega para o ser humano da responsabilidade pelo domínio do seu próprio corpo. O filósofo esclarece, ainda, que esse poder não é somente atribuído às mulheres, mas também aos homens.

Frente a constatação acima, Bota (2007, p. 42-43) esclarece que o foco anteriormente associado à natureza (nasci feio e não tenho muito o que fazer para melhorar essa condição) transfere-se para o foco da culpa do indivíduo (com milhares de recursos disponíveis, só é feio quem quer). Assim, a beleza deixa de ser algo apenas associado ao físico, passando também a representar aspectos do caráter e da personalidade do indivíduo. “O feio pode ser visto como fraco, sem obstinação e incapaz de assumir a responsabilidade sobre o seu próprio corpo”.

Sant’Anna (2014, p. 119) acrescenta: “menos de que um dom, a beleza foi interpretada como o resultado de uma conquista individual, um trabalho que não tem hora nem lugar para começar ou para acabar. ‘Hoje é feia somente quem quer’”.

Esse “domínio” da aparência também foi refletido por Casotti, Suarez e Campos (2008, p. 19): “com recursos acessíveis não apenas às elites, mas também às classes mais baixas, a beleza deixou de ser uma questão de destino ou hereditariedade para se tornar uma escolha ou um luxo ao alcance de todos”. Por isso entende-se que há uma maior responsabilidade do indivíduo, dada a maior disponibilidade de acesso a procedimentos estéticos.

Na visão de Eco (2004), no atual momento, os ideais da beleza renunciam aos padrões naturais e se inserem nos padrões definidos pelo consumo comercial. Há uma reconstrução irrefreável no que se refere ao quesito beleza. A mídia passa a estabelecer modelos de beleza que são transitórios e se modificam a cada momento. Não há um modelo único e ideal e, ao mesmo tempo, pode haver um agrupamento de modelos distintos, o que caracteriza o momento politeísta da beleza.

Na contemporaneidade, o ideal de beleza encontra-se atrelado ao mercado capitalista, com a hipervalorização do corpo belo e jovem. Ser belo surge como sinônimo de plenitude e felicidade, em um mundo onde o corpo é transformado em mercadoria. Essa idealização é cada vez mais reforçada por revistas, modelos e indústrias tecnológicas (PEREIRA, 2010).

Pode-se dizer, portanto, que esse panorama esclarece um novo momento na história da beleza, com ênfase na mercantilização e na propagação de normas, ideais e imagens referenciais desse constructo social. Isso possibilitou um aumento no consumo daquilo que proporciona melhorias que levem a uma superioridade estética, nos âmbitos feminino e masculino.

Sampaio e Ferreira (2009) esclarecem a evidência das influências históricas e culturais na composição dos padrões estéticos vigentes, pois, apesar das diferenças existentes em épocas distintas, as repercussões sociais sempre se fizeram presente. Isso vai ao encontro da compreensão de Schilder (1999), quando este afirma que a beleza é um fenômeno social.

Além disso, em muitos momentos é enaltecido o rompimento da relação saúde-beleza, no que se refere à saúde como protagonista desta relação. Isso porque, na presença de imperfeições corporais, estas devem ser precisamente corrigidas, não obstante a saúde física estar em perfeitas condições (SAMPAIO; FERREIRA, 2009).

Todavia, na concepção de Vilhena, Medeiros e Novaes (2005), a relação saúde-beleza sempre se fará presente na medida em que esta é considerada o binômio da solução perfeita para a felicidade individual, tendo a beleza como termo determinante, ou seja, se há beleza há saúde.

Do corpo belo dos deuses, ao corpo *high tech* das tribos e dos heróis cinematográficos, a associação beleza, saúde, potência e sedução estará sempre presente e não poderá jamais ser desvinculada dos discursos que a produzem e que, por ele, são produzidos (VILHENA; MEDEIROS; NOVAES 2005, p. 112).

No entanto, é possível considerar, a partir dessas associações, que para o alcance do modelo de beleza ideal não há limites, o que pode se constituir em um fator de risco à saúde.

Ribeiro e Oliveira (2011) acrescentam que estamos na assim chamada “era da estética”, em que o uso de procedimentos e produtos de embelezamento é realizado sem que ao menos sejam considerados aspectos de ordem ética. Os cuidados com a saúde, em alguns casos, são minimizados frente ao poder exercido pela beleza.

Novaes e Vilhena (2003) acentuam que os cuidados físicos e os investimentos em estética estão diretamente relacionados a um mecanismo de preparo ante os julgamentos e as expectativas sociais. Todos esses comportamentos buscam evitar a desaprovação alheia, permitindo a desejada exposição do indivíduo conforme as regras sociais instituídas.

Os esclarecimentos acima destacados só confirmam que o mercado da beleza vive um momento de acelerado crescimento. A valorização oferecida à aparência física está de acordo com os números expressivos nos gastos com a indústria da beleza. Esse crescimento não é um

fato recente, pois já há muito que percebemos o apelo ao belo, e o mercado brasileiro inclui-se neste contexto. Cabe ressaltar que, segundo matéria de Cláudia Collucci (2014) publicada na *Folha de São Paulo*, atualmente o país ocupa a primeira posição no número de procedimentos de cirurgias plásticas, ultrapassando os Estados Unidos.

Em suma, os dados apontam para a hipervalorização da beleza e para o culto ao corpo. Esse panorama auxilia na compreensão da necessidade humana de seguir os padrões estéticos estabelecidos e as possíveis limitações dos que contradizem os modelos estruturados de beleza.

4.1 O CULTO À BELEZA X O ADOECIMENTO DA PELE

Conquanto muito se fale na noção da qualidade transcendental da beleza, a evidência indiscutível é que, na vida cotidiana, nós somos obcecados pela aparência superficial, e os dotados de grande beleza natural sempre atraem atenções especiais, por vezes adoração, por vezes ódio, sendo frequentes as queixas contra as vantagens injustas de que gozam os formosos e as cruéis penalidades impostas aos feios.

Arthur Marwic

Sampaio e Ferreira (2009) definem a supervalorização da beleza como um “fenômeno contemporâneo”. Eles ainda articulam esse fenômeno a conceitos de identidade e estigma. Para os autores, essa intensa busca por padrões socialmente estabelecidos de beleza corporal exerce uma influência direta na construção da identidade pessoal. Em alguns casos, os sujeitos precisam chegar a conviver com a pressão proveniente da demanda da beleza, e a afirmação da identidade acaba sendo fortemente influenciada por esta.

Em acréscimo, quando a beleza não se faz presente, conforme o modelo social proposto, os indivíduos que não a possuem podem se deparar com a manifestação de atitudes discriminatórias, como também lidar com sentimentos de inferioridade e inconformidade, chegando mesmo à sensação de uma possível rejeição social (SAMPAIO; FERREIRA, 2009).

Os autores, por fim, complementam:

Acreditamos ser importante salientar que a pressão exercida por esse fenômeno não incide exclusivamente sobre aqueles empenhados na busca por uma estética ideal, mas atinge a todos nós, de forma mais ou menos intensa, ao tentarmos atingir ou manter determinada aparência, ao encobrirmos possíveis imperfeições, ou na obstinação pela valorização pessoal por não sentirmos que expressamos o padrão esperado e desejado publicamente (SAMPAIO; FERREIRA, 2009, p. 122).

Ou seja, a “autonomia” do universo estético não se restringe a um grupo específico de indivíduos. Todos, de alguma forma, encontram-se vulneráveis à influência exercida pela beleza. Há uma ausência de proteção até mesmo para os que não oferecem um lugar de destaque ao universo estético. No que se refere a esta questão, Goetz (2013, p. 28) diz: “parece haver um incentivo da mídia à busca desenfreada pela beleza e juventude, que não atinge apenas a modelos ou pessoas que dependem da aparência para viver, mas às pessoas comuns”.

Com o passar do tempo, a beleza passou a ser uma preocupação comum, para homens e mulheres, homossexuais e heterossexuais, jovens e idosos, gordos e magros, ricos e pobres (SANT’ANNA, 2014).

Desse modo, podemos pontuar alguns questionamentos: o que fazer quando imperfeições corporais não podem ser escondidas do olhar alheio? Qual o caminho a ser escolhido ante a impossibilidade de expressar o padrão culturalmente estabelecido, quando o coletivo contemporâneo demasiadamente supervaloriza a beleza?

Longe de obter respostas precisas para tais questionamentos, consoante apontam Novaes e Vilhena (2003), sem sombra de dúvida há uma intolerância a desvios nos padrões de beleza socialmente estabelecidos, principalmente no que tange ao sexo feminino. Esses desvios, por sua vez, acabam por proporcionar certa exclusão social.

A sociedade preestabelece predicados aos indivíduos tidos como comuns e assim os caracteriza como “normais”. Ser “normal”, então, é apresentar características que se encontram de acordo com os padrões estabelecidos pela sociedade. Aqueles que se apresentam de maneira diversificada, afastam-se dos estilos estabelecidos, podem ser vítimas de preconceito por carregarem consigo características diferenciadas das previstas. Isto é ser “diferente”.

Os obstáculos na vivência com doenças de pele não se restringem somente aos procedimentos médicos aos quais os doentes necessitam se submeter. As restrições percorrem o campo do social, da relação com o mundo. Isso porque a pele, por ser um órgão externo e delimitador do contato humano, quando acometida por uma afecção, acaba por impor certo isolamento social ao doente, por este não desejar se apresentar com expostas alterações cutâneas (ANZAI, 2000).

As dermatoses, ao produzirem marcas visíveis, normalmente trazem interferências nas relações afetivas, de trabalho, assim como na relação com a família e os amigos, principalmente na cultura brasileira, na qual o corpo é cultuado e a beleza associa-se ao poder e ao sucesso (CÂMARA, 2014).

Para Muller (2014, p. 72), a pele, por ser um órgão de comunicação e percepção visível, organiza o indivíduo fisicamente e o coloca no mundo das relações, sendo a aparência muito avaliada pelas características apresentadas por este órgão. Ela acrescenta que com a valorização da imagem pessoal, o ser humano precisa se apresentar de acordo com os parâmetros sociais preestabelecidos para obter reconhecimento e aceitação, e qualquer problema que atinja a imagem pode trazer grande sofrimento ao indivíduo.

Gon, Rocha e Gon (2005) afirmam que o sujeito que possui algum tipo de dermatose precisa conviver com duas situações. Primeiramente, necessita lidar com o desconforto das alterações físicas que se encontram marcadas no corpo e, por isso, submeter-se a uma rotina de tratamento para que haja um controle no aparecimento e agravamento das manchas. Além disso, ainda tem de conviver com a possibilidade de discriminação dentro do contexto social no qual se encontra inserido.

Atualmente, dadas todas as propagandas veiculadas em televisões, rádios e revistas, entre outros meios de comunicação que insistem em divulgar o “ideal da beleza”, podemos supor o desconforto experimentado pelo indivíduo que possui uma doença de pele. A presença desta pode afetar a autoestima e, conseqüentemente, a qualidade de vida das pessoas.

Pertencendo a um espaço social no qual muitas vezes a busca pela aparência perfeita é uma meta a ser conquistada, indivíduos com doenças de pele destoam do modelo corporal buscado e valorizado na contemporaneidade. Logo, carregam imperfeições que podem oferecer prejuízos de ordem física e emocional.

Na opinião de Muller (2014, p. 71), o paciente com doença de pele “passa a ser um estranho em uma sociedade superficial, glamorosa, que cultua o belo e rejeita o que não se mostra conforme”. Dessa forma, compreende-se a postura de reserva apresentada em muitos momentos pelos pacientes, o que nem sempre sugere proteção, na medida em que os outros podem ser invasivos ao tentar obter informações sobre a doença de difícil disfarce.

A pele, além de ser um órgão que reflete as emoções, é o delimitador físico do sujeito com o mundo. Doenças de pele que apresentam manchas em regiões visíveis aumentam a probabilidade de estigmatização. Em muitos casos, essas manchas não podem ser “escondidas” do olhar alheio. Além do adoecimento, o sujeito com uma doença de pele se

defronta com a possibilidade de não possuir um controle sobre o conteúdo do seu próprio corpo bem como com os significados que a doença carrega ao longo dos tempos (NADELSON, 1978).

Refletir sobre questões cutâneas e pele é refletir sobre o maior e mais externo órgão do corpo humano, que fica exposto ao olhar do outro, e que delimita o mundo interno. A pele como uma roupagem contínua e flexível, que envolve e protege o indivíduo por completo, sendo muito propulsores e atuais os temas a ela relacionados (LUDWIG et al, p. 144, 2009).

Talvez pelo entendimento da citação acima, Barankin e Dekoven (2002) reconheçam que as doenças de pele não devem ser apenas analisadas tendo em vista os sinais e sintomas apresentados, mas também pelos fatores psicológicos e sociais associados.

Goffman (1988) esclarece que a palavra “estigma” deriva do grego, referindo-se a sinais corporais que denotam uma evidência do mal ou de uma atitude amoral realizada pelo sujeito acometido. Na Antiguidade Clássica, esses sinais indicavam a presença de pessoas que deveriam ser evitadas pelos outros, pois se tratavam de traidores, escravos, criminosos ou indivíduos com características poluentes. Com a chegada da Era Cristã, dois níveis foram acrescentados ao termo: o primeiro, com conotação de ordem sagrada, fazendo alusão a sinais corporais de graça divina; já o segundo refere-se a uma alusão médica, com a indicação de sinais corporais de distúrbios físicos. Com o decorrer dos anos, o termo volta a ser amplamente utilizado com a conotação original, que remete a ideias de deterioração e condenação.

O autor supracitado também afirma que há três tipos de estigma: as abominações corporais, ou seja, as deformidades físicas; as culpas de caráter individual, tendo como exemplos o alcoolismo, as disfunções mentais e estigmas de raças, nações e religiões, que são transmitidos de geração em geração. Três tipos com uma característica sociológica em comum: um traço ou atributo diferente do previsto, que pode chamar a atenção alheia em um nível que não permita uma atenção aos demais atributos que o indivíduo porventura possua. O autor ainda assinala que a presença desse atributo diferencial, considerado como imperfeição, acaba por atuar como um gatilho para a tendência humana de inferir demais imperfeições ao indivíduo a partir da deficiência inicial apresentada por este.

Diante da categorização acima citada, observa-se que as doenças de pele encontram-se inseridas no âmbito da estigmatização por acrescentarem deformidades físicas à aparência. Ginsburg e Link (1989) afirmam que o estigma pode ser adotado como uma marca biológica ou social que diferencia os indivíduos, ocasionando falta de respeito e interferência negativa nas relações interpessoais estabelecidas.

Embora não haja como prever a reação do indivíduo que se sente estigmatizado, Gofmann (1998) esclarece que quando a imperfeição é perceptível aos olhos, há uma probabilidade de o indivíduo estigmatizado sentir uma invasão na sua privacidade diante dos olhares de observadores, principalmente, ao se tratar de crianças.

Ao observar essa condição de vulnerabilidade à exposição de imperfeições corporais, na década de 1970, nos EUA, foi implementada uma legislação que protege contra atitudes discriminatórias referentes a questões de raça, deficiências físicas, no caso das mulheres, e, também, no que se refere à discriminação relativa à aparência física (DWECK, 1999).

Nesse movimento da ditadura da beleza, com a pressão social voltada à busca pelo corpo belo, Anzai (2000) traz uma importante reflexão. O autor pontua o sentimento de culpa individual presente naqueles que se expõem como estando fora dos padrões esteticamente definidos. Ou seja, a presença de imperfeições na aparência física, em determinadas situações, passa a se apresentar como de contribuição e responsabilidade unicamente pessoais. Isso porque, como os meios para atingir a imagem valorizada são cada vez mais difundidos, há um entendimento de que a beleza é para todos, e apresentar-se fora desse padrão é visto como uma opção individual.

O Brasil, na visão de Medeiros (2004), possui uma característica de reconhecimento internacional: a “cultura do corpo”. A constância do culto à beleza favorece o cenário atual e explica o cuidado excessivo com o corpo. Graças a esse comportamento desmedido, pesquisadores têm buscado uma melhor reflexão sobre o papel, o significado social e o lugar ocupado pela beleza na sociedade brasileira. Igualmente, busca-se um entendimento das implicações experimentadas pelos que não se encontram conjuntamente estruturados com a perfeita aparência.

Conforme descreveu a psicóloga Edi Manfroi em 2013, no prefácio ao livro *Beleza e Plasticomania*, aproximadamente 200 milhões de pessoas, em meio a uma população planetária de cerca de 7 bilhões, destacam-se não pela fortuna, pelo poder ou pela inteligência, mas pela beleza. Essas usufruem de melhores benefícios desde a infância. Quando crianças, tendem a ser mais admiradas e receber mais atenção, principalmente dos adultos; na adolescência, desfrutam de maior popularidade; enquanto que na idade adulta podem obter maior prestígio nas esferas profissional, social e amorosa.

A dificuldade de escapar desse contexto revela as pressões da mídia e da sociedade com relação ao culto à beleza, como também a desqualificação dos que não se encontram ajustados às normas e aos padrões preestabelecidos.

O belo e o feio são adjetivos impostos à imagem do corpo e servem para classificar as pessoas na sociedade. A partir desta classificação definem-se grupos, ganhos e perdas, e determinam-se, inclusive, ocupações de espaços sociais (PALMEIRA; FERREIRA, p. 382, 2012).

A citação supracitada expõe a importância da imagem corporal, do culto ao corpo e das referências socialmente formadas. Assim, podemos pensar nos impactos ocasionados pela presença de uma afecção cutânea na aparência do doente. Este não somente necessita lidar com a presença da sintomatologia como também com a exposição desta.

Segundo Tavares (2003), alguns autores diferenciam os conceitos de “imagem corporal” e “esquema corporal”, referindo-se a esse último como aquele que se refere a uma estrutura neurológica que possibilita um reconhecimento do corpo anatômico em função de informações proprioceptivas. Já a imagem corporal diz respeito à vivência afetiva do corpo. No entanto, essa oposição entre conceitos não é bem aceita, já que a estrutura neurológica e a vivência afetiva não podem ser entendidas de maneira dualista, mas como questões complementares e inter-relacionadas.

E é esse entendimento que justifica a importância da compreensão do conceito de imagem corporal, por estar em “conexão com o desenvolvimento da identidade da pessoa humana” e também por se apresentar como “ponto norteador das relações do homem com o mundo” (TAVARES, 2003, p. 38).

Schilder (1999) assinala que a imagem corporal é um fenômeno multifacetado. Sempre em construção, recebe diretas influências biológicas e culturais, sendo passível de constantes transformações. Ele ressalta a importância das interferências sociais na construção e demarcação da imagem corporal, e o quanto isso pode danificar a constituição da personalidade do sujeito, caso se apresente de forma destrutiva.

Evidencia-se o fato de que o sujeito que sofre com as alterações da imagem corporal provenientes de um problema dermatológico também responde a uma expectativa de busca de felicidade por meio da experiência corpórea e, por sua vez, frustra-se quando seu corpo não corresponde a uma imagem esperada, que foi introjetada pelo próprio sujeito em suas relações com a cultura (GARCIA, 2010, p. 27).

De tal modo, a experiência do adoecer por patologias que se vinculam à imagem corporal, como é o caso de algumas dermatoses, acaba por quebrar expectativas de modelos estéticos almejados.

Fontes (2009) elaborou dois conceitos que exploram os padrões físico-corporais que ilustram a corporeidade idealizada do século XX: corpo canônico e corpo

dissonante. O primeiro se refere ao corpo ideal, desejável pela cultura midiática, sinônimo de beleza e saúde. Já o segundo descreve o corpo que apresenta limites, restrições anatômicas, deficiências físicas e/ou motoras. O corpo canônico é a essência, o privilegiado pela esfera pública, cercado de *status* positivos. A presença das configurações desse corpo canônico minimiza as vulnerabilidades, potencializando forças e poder aos que dispõem dessa aparência.

Com o crescimento da indústria da aparência, conforme considerado anteriormente, Walker (2005) sinaliza o aumento da pressão sentida pelo indivíduo que não se apresenta em consonância com os padrões estéticos socialmente projetados.

Nas palavras de Walker (2005, p. 131), é observado, principalmente no mundo ocidental, a projeção de que pessoas belas são “populares, felizes, bem-sucedidas, interessantes e frequentemente amadas e adoradas”. Contrastando, assim, com os adjetivos associados aos doentes de pele. Estes sentem-se, muitas vezes, minimizados como pessoas pela condição cutânea apresentada, já que estão distantes de apresentar uma perfeição estética.

Segal (2009) cita alguns estudos que descrevem casos de depressão e suicídio em pacientes dermatológicos (COTTERIL; CUNLIFFE, 2001; PICARDI et al, 2006). Segundo os estudos, pacientes com doenças de pele crônicas e desfigurantes podem ser considerados grupo de risco para depressão e suicídio. Logo, os autores enfatizam a necessidade de diagnosticar quadros e sintomas psíquicos em pacientes com doenças de pele, dado o impacto profundo que essas doenças podem acarretar. O estudo de Gupta e Gupta (1998), que objetivou avaliar a prevalência de depressão e ideação suicida em 480 pacientes com acne, alopecia areata, dermatite atópica e psoríase, revela que pelo desfiguramento cosmético ocasionado pela doença, são altos os escores de depressão, bem como a frequência de ideação suicida. Szabo e Brandão (2016) também assinalam, no estudo com pacientes com vitiligo, a narrativa de uma participante que revelou a falha na tentativa de um ato suicida após a doença.

No entanto, apesar das possíveis limitações e complicações vivenciadas por indivíduos com doenças de pele, há uma desconsideração para com essa classe de pacientes em determinados casos. Pesquisas revelam que muitas vezes por não possuírem fatores de risco para mortalidade, algumas patologias dermatológicas são classificadas como “não-doenças”, como é o caso da acne, por exemplo. Essa, embora seja uma doença bastante usual, não é fortemente considerada por não oferecer riscos à integridade física (MAGIN et al, 2008).

Essa visão muitas vezes impossibilita o entendimento do impacto de uma doença de pele na vivência do sujeito portador, até mesmo pelo profissional de medicina especializado

na área. Relatos de pacientes revelam o quanto profissionais da área médica subestimam o sofrimento proveniente do convívio com uma doença de pele (MAGIN et al, 2008).

Por todo o exposto, podemos pensar na vivência com uma doença de pele como um desafio à autoestima do doente, não só impactando em sua qualidade de vida, como também trazendo inúmeras outras implicações. Pela associação da beleza a tudo que se encontra intimamente relacionado a concepções positivas, puras e boas, a valorização pessoal do sujeito que não encontra possibilidades de se encaixar nos moldes culturalmente desejados pode ser diretamente afetada, o que remete ao estigma, à construção negativa de imagem corporal e identidade por um corpo que concebe como dissonante.

5 MÉTODO

5.1 OBJETIVOS DA PESQUISA

5.1.1 Objetivo Geral

Compreender a percepção de mulheres com vitiligo acerca da intervenção psicológica grupal na sua convivência com a doença.

5.1.2 Objetivos Específicos

- Compreender como as mulheres percebem a doença;
- Compreender como as mulheres se percebem;
- Compreender como as mulheres se percebem na relação com o vitiligo e com os outros, nas relações amorosas, familiares e de amizade.

5.2 DESCRIÇÃO DA PESQUISA

Para atender aos objetivos propostos, o estudo fez uso do método qualitativo de pesquisa, que permite uma abordagem compreensiva e interpretativa dos fenômenos, valoriza a configuração ambiental em que são investigados e os sentidos e significados atribuídos pelas participantes ao fenômeno em foco (TURATO, 2000; PENNA, 2004).

Para Ezzy (2002, p. 80), a pesquisa qualitativa fornece uma compreensão mais sofisticada das questões abordadas, além de possibilitar formulações de análise mais efetivas, a depender da escolha dos procedimentos utilizados.

Utilizamos a amostragem por bola de neve (*Snowball Sampling*). Essa forma de amostragem consiste na escolha de um indivíduo da população-alvo ao qual é solicitado que identifique os demais membros dessa mesma população (COUTINHO, 2014). A estratégia consiste na seleção de casos ricos em informação para estudos em profundidade, tornando representativa a amostra mais reduzida (PATTON, 1980).

A técnica de bola de neve é geralmente utilizada em estudos com populações de difícil acesso. Portanto, o uso de cadeias de referências, procedimento utilizado nesta abordagem, facilitaria o acesso aos sujeitos a partir das informações oferecidas pelo membro inicial escolhido da amostra (ALBUQUERQUE, 2009). Assim, a bola de neve consiste na

solicitação de indicações, ao sujeito selecionado para a amostra da pesquisa. de demais sujeitos pertencentes à população-alvo (BALDIN, MUNHOZ, 2011).

A escolha dessa ferramenta metodológica se deu, ainda, em virtude do local do estudo não possuir uma rede de referência ambulatorial de acesso e cuidado a pacientes com doenças de pele. Assim, essa técnica, a partir da utilização da abordagem em cadeias, apresentou-se como recurso favorável à identificação de mulheres com vitiligo.

5.3 PARTICIPANTES

A amostra da pesquisa foi composta por doze mulheres com vitiligo. As participantes foram direcionadas a dois grupos com a seguinte configuração: grupo A (8 participantes) e grupo B (4 participantes).

A estratégia de composição desta amostra contou com os seguintes critérios de inclusão: mulheres adultas com vitiligo e sem demais condições crônicas.

A escolha por participantes do sexo feminino justificou-se pela pesquisa de Sacramento (2012) ante a predominância de mulheres em ambulatórios de dermatologia, na busca por cuidado a afecções de pele.

A descrição das participantes está indicada nos quadros 1 e 2. Cabe ressaltar que foi questionado às mesmas com qual nome gostariam de ser apresentadas na pesquisa. Dessa forma, os nomes aqui descritos são fictícios, escolhidos pelas próprias participantes e garantindo a preservação do sigilo.

Quadro 1 - Grupo A. Descrição das participantes.*

NOME	Laura	Paula	Beatriz	Amanda	Rosa	Elisa	Fátima	Marina
IDADE	20	27	30	39	46	50	58	72
ESTADO CIVIL	Solteira	Solteira	Separada	Casada	Casada	Separada	Solteira	Viúva
FILHOS	1	0	1	2	2	2	0	1
ESCOLARIDADE	ES (incomp.)	ES (comp.)	EF (comp.)	ES (comp.)	EM (comp.)	ES (comp.)	EF (comp.)	EF (comp.)
ATIVIDADE PROFISSIONAL	Administradora	Farmacêutica	Caixa de Supermercado	Funcionária pública	Supervisora de Loja	Bancária	Doméstica	Dona de Casa
SITUAÇÃO PROFISSIONAL ATUAL	Emp.	Emp.	Emp.	Emp.	Emp.	Emp.	Aposentada	Do lar
IDADE DO INÍCIO DA DOENÇA	15 anos	18 anos	9 anos	27 anos	17 anos	39 anos	22 anos	14 anos
RAÇA	Branca	Parda	Parda	Branca	Parda	Negra	Parda	Branca

* ES: Ensino Superior; EM: Ensino Médio; EF: Ensino Fundamental; “incomp” para “incompleto” e “comp. para “completo”; “emp.” para empregada. Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 2 - Grupo B. Descrição das participantes.*

NOME	Lara	Luana	Thais	Maria
IDADE	31	33	36	54
ESTADO CIVIL	Casada	Solteira	Solteira	Solteira
FILHOS	1	0	0	0
ESCOLARIDADE	Superior Completo	Superior Completo	Superior Completo	Médio Completo
ATIVIDADE PROFISSIONAL	Fisioterapeuta	Psicóloga	Fisioterapeuta	Secretária
SITUAÇÃO PROFISSIONAL ATUAL	Empregada	Empregada	Empregada	Empregada
IDADE DO INÍCIO DA DOENÇA	17 anos	23 anos	13 anos	19 anos
RAÇA	Branca	Branca	Branca	Branca

* Fonte: elaborado pela autora.

A partir dos quadros acima, observamos que o estudo contou com 12 participantes, com idades entre 20 e 72 anos, sendo 7 delas mães e a maioria em exercício profissional. No que se refere ao estado civil, na amostra, a maior incidência foi de participantes solteiras. O grau de escolaridade das participantes variou entre Ensino Fundamental completo (3) e Ensino Superior completo (6). Com relação à duração da doença, as participantes convivem com vitiligo no intervalo de 5 a 58 anos. Das 12 participantes, 7 são da raça branca, definindo a maioria da amostra.

5.4 LOCAL

Os dados foram coletados na cidade de Aracaju, no Estado de Sergipe. Os instrumentos foram aplicados em uma instituição clínica, local de atendimentos multiprofissionais. O espaço físico disponibilizado para a pesquisa foi uma sala de atendimento psicoterápico, com privacidade e liberdade satisfatórias para a realização das intervenções.

5.5 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para esta pesquisa foram os seguintes:

- **Entrevista semiestruturada:** orientada por um roteiro semidirigido, buscou uma caracterização sociodemográfica das participantes, com dados de identificação, além de informações acerca da composição familiar, condição clínica apresentada e um melhor entendimento sobre a vivência com vitiligo. O roteiro da entrevista

foi elaborado especificamente para esta pesquisa, destinado à obtenção de dados relacionados ao tema, possibilitando a livre verbalização por parte das participantes (APÊNDICE A).

A forma escolhida para abordar os significados da experiência da vivência com vitiligo foi a conversação, que, como aponta Kvale (1996), é um modelo básico de interação humana. Em perguntas e respostas, permite saber de experiências, sentimentos, esperanças e do mundo no qual são vividos. Essas conversações assumiram a forma de entrevistas semiestruturadas, cujo propósito era obter descrições do mundo vivido da entrevistada, centradas no fenômeno em pauta.

- **Intervenção psicológica grupal:** recurso para oferecer uma assistência psicológica a pacientes com vitiligo. Esta intervenção fez uso dos seguintes elementos e materiais técnicos: palavra (momentos do compartilhar grupal), corpo (intervenção de toque com as mãos e toques sutis nas mãos) e arte (linha da vida, argila, imagens grupais), a serem apresentados no tópico da descrição dos encontros interventivos.

5.6 CUIDADOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi conduzida sob a égide dos princípios éticos regidos pelas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, seguindo a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, Brasil (BRASIL, 2012), sendo submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e aprovada sob o protocolo 1287.100 e registro CAAE: 45412815900005482, datado de 20 de outubro de 2015 (ANEXO A).

5.7 PROCEDIMENTOS

Com a aprovação do projeto de estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC/SP, foi iniciada a triagem das mulheres a partir da amostragem por Bola de Neve.

O estudo constitui-se de três etapas, realizadas em dois momentos. No primeiro momento, as três etapas foram aplicadas ao grupo A; quatro meses após a finalização do primeiro grupo, o mesmo processo foi conduzido com o grupo B.

5.7.1 Etapa 1: seleção das participantes para a constituição grupal

Conforme citado anteriormente, a pesquisa contou com dois grupos. Para a constituição do primeiro grupo, a pesquisadora entrou em contato com uma funcionária de um supermercado da cidade, que indicou uma servidora com vitiligo e que poderia ter interesse em participar da pesquisa. A partir da conversa com a servidora, que mostrou interesse em fazer parte do grupo, outros nomes foram indicados para a participação. Após este contato inicial, o grupo foi formado com as demais mulheres, conhecidas das participantes inicialmente recrutadas, como também por indicações de conhecidos da própria pesquisadora. Oito mulheres foram recrutadas para a primeira formação grupal.

O segundo grupo foi realizado quatro meses após o término do primeiro, seguindo o mesmo modelo de amostragem do grupo anterior. No primeiro momento, a pesquisadora deparou-se com uma funcionária de uma clínica de fisioterapia com vitiligo, que se interessou pela pesquisa e indicou outra colega de profissão. Posteriormente, dois outros nomes foram indicados, a partir de conhecidas das participantes já selecionadas.

5.7.2 Etapa 2: entrevista semiestruturada

Após o recrutamento das participantes, foi agendado um encontro individual com cada uma delas. Nesse encontro, foi realizada a entrevista semiestruturada, com duração aproximada de 1 hora, objetivando uma avaliação inicial e um melhor conhecimento das participantes. A entrevista também possibilitou o oferecimento de um espaço para demais esclarecimentos necessários, como, por exemplo, a entrega e a explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2). As participantes assinaram e receberam uma cópia. Nesse momento inicial, foi solicitado o consentimento para o registro por meio de gravação dos áudios da entrevista e das falas dos encontros grupais, bem como o registro fotográfico das imagens produzidas no decorrer das intervenções, o que foi consentido por todas as participantes.

5.7.3 Etapa 3: Intervenção Psicológica Grupal

Após o término dos encontros individuais, foram iniciados os encontros grupais. Foi realizado um novo contato com as participantes para comunicar o dia, o horário e o endereço dos encontros para a realização do grupo de intervenção. Também foi oferecido

um auxílio-transporte para as participantes, para o deslocamento da residência ao local da realização dos encontros, o que foi aceito por quatro delas.

Obtido o consentimento das participantes, os encontros foram gravados e os materiais produzidos, fotografados, o que favoreceu posteriores discussões e análises. Os dados foram registrados após o término dos encontros e transcritos pela pesquisadora.

A intervenção foi constituída e fundamentada de acordo com os objetivos propostos da pesquisa, de forma a propiciar um espaço para a constituição grupal e de construção conjunta da experiência.

No primeiro dia da intervenção, as participantes foram informadas que esta seria realizada em cinco encontros e que, independentemente da pesquisa, após três meses, as participantes seriam contatadas com intenção de seguimento. A pesquisadora informou que gostaria de saber como elas estariam três meses após a intervenção.

Para avaliar como foi percebida a intervenção psicológica grupal, as participantes foram convidadas, no último encontro, a realizar uma avaliação do processo vivenciado por meio de uma entrevista grupal.

Como a avaliação do procedimento foi realizada por meio da percepção das participantes sobre o processo vivenciado, caso a pesquisadora percebesse a necessidade ou surgisse a demanda das participantes, o acompanhamento seria oferecido, após o término da pesquisa, em atendimentos psicoterápicos individuais realizados pela pesquisadora.

5.8 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do material do estudo foi realizada em três momentos: M1 (dados da entrevista semiestruturada); M2 (dados da intervenção psicológica grupal); M3 (avaliação final de todo o material para verificar a percepção das participantes quanto à intervenção).

A transcrição dos dados da entrevista foi realizada concomitantemente ao processo de intervenção grupal. Com isso, foi possível obter uma leitura paralela dos dados da entrevista e do material emergente dos encontros grupais, o que permitiu reflexões aprofundadas e viabilizou a categorização do material.

Após a transcrição das entrevistas e dos relatos da intervenção, os dados foram analisados qualitativamente. Estes passaram por um processo de clarificação, em que foram distinguidos o essencial e o não essencial do material obtido, em função do objetivo da pesquisa e do pressuposto teórico da psicossomática. Com o processo de análise,

os dados foram condensados na busca da construção de categorias temáticas (MACEDO; KUBLIKOWSKI e SANTOS, 2004). Para Kublikowski (2001), categorizar significa um movimento entre o todo e suas partes que resulta em uma nova compreensão dos dados.

A análise temática é o processo de identificar temas ou conceitos nos dados. Na identificação inicial dos tópicos, buscam-se regularidades à luz dos objetivos do estudo e da perspectiva teórica. Em um segundo momento, são construídas categorias descritivas e depois categorias temáticas que oferecem os significados que as participantes atribuem à sua experiência, o que atende aos objetivos geral e específicos (EZZY, 2002).

Desse modo, a análise resultou em cinco eixos temáticos iniciais: percepção de si; percepção da doença; percepção da relação com a doença; percepção das relações de amizade, amorosas e familiares; percepção da intervenção psicológica grupal. Esses eixos permitiram a construção de nove categorias descritivas: estigma como percepção da diferença; diminuição da autoestima e isolamento social; fatores estressores e doença; momento do ciclo vital; relações prejudicadas pela aparência; olhar do outro na busca por apoio; ausência do reconhecimento de perdas; compartilhamento de vivências e reconhecimento do “eu” além da doença. Por fim, foram delimitadas as categorias temáticas: percepção de si prejudicada, etiologia e agravamento, aproximação e afastamento, intrusividade e desamparo, importância do contato grupal e da resiliência, que caracterizaram a percepção que as participantes apresentam relativas à convivência com o vitiligo, visando atender aos objetivos específicos, assim como a percepção da experiência que as participantes apresentam sobre a intervenção, visando atender ao objetivo geral.

5.9 A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA GRUPAL

Na presente pesquisa, a intervenção psicoterapêutica grupal foi oferecida na forma de um grupo terapêutico a partir da perspectiva da psicossomática.

Apesar das inúmeras modalidades de intervenções psicológicas grupais, o grupo de intervenção da pesquisa foi um grupo fechado, não sendo consentida a substituição de seus membros após o início da intervenção. Em caso de desistência, o grupo seguiria com o número de participantes presentes.

Osório (2003) distingue o conceito de grupo do de conjunto de pessoas. Para ele, grupo ou sistema humano são termos equivalentes, mas diferentes do que se considera um

conjunto de pessoas. Para que um grupo seja caracterizado enquanto tal, é preciso que haja uma interação junto aos membros com objetivos compartilhados, com um reconhecimento de suas singularidades. Não havendo esses critérios, não há como caracterizar um grupo, mas, sim, um aglomerado de pessoas sem a identidade grupal necessária.

Para Zimerman (1993), alguns requisitos são necessários para a constituição de um processo grupal: o grupo não significa apenas uma soma de indivíduos; os membros participantes do grupo devem possuir objetivos e metas comuns; a quantidade de participantes deve ser observada a fim de não prejudicar a comunicação necessária; a constituição do enquadre deve ser bem estabelecida; o grupo é uma unidade que se manifesta como uma totalidade; a identidade grupal é tão importante quanto a identidade individual de seus membros; o grupo favorece a formação de um “campo grupal dinâmico”; há existência permanente de forças opostas de coesão e de desintegração; há coexistência de intencionalidades conscientes e interferência de fatores inconscientes; a coordenação grupal é indispensável para que haja a integração grupal; forma-se uma grupalidade que contempla uma gama de processos de identificação, angústias, processos transferenciais e contratransferenciais.

Para que o trabalho em grupo seja possível, Luz (2003) sinaliza duas condições básicas: a montagem e a manutenção do grupo. A primeira refere-se mais à prática do que à teoria utilizada como base. Já a segunda, traz a necessidade da técnica para se chegar a uma ação com efeito. Essas duas condições podem acontecer frente à capacidade de administrar “o conflito entre o ideal e o possível” (LUZ, 2003, p. 167), já que trabalhar grupos é atuar com variações pessoais e sociais.

Há diversos modelos de grupos, com características diferentes e distintas organizações internas, já que os seres humanos se unem com diversas finalidades. Entre estes, temos o grupo terapêutico que, segundo Ribeiro (1995), se refere a grupos reunidos com finalidades terapêuticas, que fazem uso de diversos meios e técnicas para atingir seus objetivos. O grupo terapêutico implica na participação ativa dos componentes no trabalho do grupo, sendo esta postura considerada como o principal instrumento terapêutico.

Apesar da complexidade dos problemas humanos, certos denominadores comuns são claramente evidentes entre os indivíduos, e os membros de um grupo terapêutico logo percebem suas semelhanças (YALOM; LESZCZ, 2005).

Assim, a partir da consideração supracitada, Yalom e Leszcz (2005, p. 27) esclarecem que o contato grupal favorece a “invalidação dos sentimentos de singularidade”, trazendo alívio, já que há um reconhecimento de similaridades entre os participantes do grupo.

Segundo a concepção de Farah (1995), as similaridades resultantes do processo grupal permitirão a construção da “individualidade grupal”. As características próprias e particulares dos componentes interagirão com o complexo grupal, constituindo uma única personalidade, a partir de dinamismos pessoais.

Por um lado, a interação dos membros do grupo parece já produzir uma espécie de força diretiva, algo semelhante a um vetor, resultante da interação das forças psicodinâmicas individuais presentes na situação. E esse vetor parece atuar predispondo, de maneira significativa, a direção a ser tomada pela unidade grupal [grifos da autora] (FARAH, 1995, p. 46).

Dessa forma, a influência mútua entre os membros do grupo em suas particularidades favorece a construção de uma dinâmica grupal satisfatória, do mesmo modo que o processo constituinte do grupo permite o desenvolvimento individual dos seus membros.

A partir do trabalho com grupos, Farah (1995) entende que a constituição do próprio grupo estimula o desenvolvimento individual de seus membros. A autora ainda complementa que cada grupo possui seu próprio ciclo vital, concebendo-o como entidade viva. “Tal como um indivíduo, um grupo é concebido, nasce, desenvolve-se, realiza em determinado grau a sua potencialidade e então pode deixar de existir enquanto estrutura objetiva, ou seja, transforma-se” (FARAH, 1995, p. 51).

O grupo com finalidades terapêuticas busca, além do aprendizado, o progresso pessoal dos membros participantes. Os procedimentos e a abordagem profunda podem oferecer benefícios em longo prazo, como também sobre um foco mais imediato (FERNANDES, 2003).

No que diz respeito à modalidade terapêutica grupal, Bezerra (1994) traz que a palavra de um componente do grupo pode conter maior plausibilidade, isto é, oferecer modelos de identificação mais coerentes e próximos do que a palavra do próprio terapeuta.

A ideia da intervenção grupal nesta pesquisa veio ao encontro da demanda apresentada por indivíduos que convivem com doenças de pele, de acordo com o material teórico apresentado. A escolha por esta modalidade de intervenção se deu pela possibilidade de interação e troca entre as participantes, principalmente pela caracterização dos discursos apresentados por pacientes com doenças de pele ao trazerem o isolamento e a ausência de contato em decorrência das afecções da pele. Logo, a proposta surge como forma de compartilhamento de vivências, e o grupo permite a criação de um ambiente que oportuniza que as falas sejam trazidas não somente individualmente, mas em um espaço de discurso

acompanhado, permitindo não só a integração grupal como também favorecendo o próprio processo de reconhecimento e diferenciação das participantes.

Importante salientar que contamos com a participação de todas as participantes nos cinco encontros grupais, pois não houve desistência no decorrer do processo da intervenção. Também sinalizamos que, embora neste momento seja oferecida uma descrição dos encontros, a intervenção foi desenvolvida conjuntamente com os grupos e de acordo com as necessidades apresentadas por estes, ressaltando que poderiam ocorrer variações.

5.9.1 1º encontro

Neste primeiro encontro, foi sugerida uma dinâmica de grupo que favorecia a apresentação das participantes. Para tal objetivo, fizemos uso da atividade chamada “exposição de arte”, proposta por Yozo (1996, p. 58). Para a realização desta atividade, as seguintes instruções foram indicadas: participantes dispostas em círculo; objetos arrumados na sala, como uma exposição; participantes foram convidadas a visitar a “exposição de arte”, devendo escolher um objeto com o qual se identificassem; após as escolhas, retornaram a seus lugares com o objeto e comentaram o significado da escolha.

Ainda neste encontro, as participantes foram convidadas a realizar a Linha da Vida, seguindo o modelo de Liebmann (2000). Esta atividade objetivou conhecer, da perspectiva dessas mulheres, quais os eventos relevantes em suas vidas. Foi requerido às mesmas que desenhassem ou pintassem suas vidas como uma linha e se incluíssem nela. Caso desejassem, podiam inserir uma cena ou momento específico ao longo do caminho realizado. A linha poderia ter qualquer formato e as participantes estavam livres para utilizar papel grande ou pequeno, unir folhas com durex, como também podiam fazer uso de tintas ou giz de cera. Após a realização, foi abordada, terapeuticamente, a construção das linhas e o significado destas.

5.9.2 2º encontro

Neste encontro, para a fase de aquecimento, foi sugerida às participantes a realização de uma atividade grupal de toque com as mãos, para que pudessem observar a respiração e oferecer uma atenção ao corpo. Após essa atividade inicial, foram convidadas a realizar um trabalho de expressão a partir do manuseio da Argila. Essa atividade possibilitou o uso de todos os sentidos para explorar e reconhecer o material utilizado, e objetivou conhecer como a

expressão, por meio do barro, poderia permitir a identificação com as questões psicológicas não expressas. Após o término, foi realizado o compartilhar das imagens construídas.

Segundo a concepção de Melo (1998), o trabalho com argila é benéfico por ser uma técnica que permite a mobilização do potencial criativo do indivíduo, tendo como matéria prima o barro, que é um material bastante primitivo.

Para Pellegrini (2005, p. 7):

[...] a argila nos remete a uma maneira diferente de vivenciar imagens. Não só pela sua tridimensionalidade, mas principalmente pela possibilidade de nos deixar ser guiados pela matéria como uma criança que brinca experimentando pelos sentidos o barro, num deixar-se levar que exige uma dinâmica humilde e reverente.

O trabalho com argila, a partir do processo de construção, possibilita a associação de conteúdos conscientes e inconscientes. Além disso, permite uma gama de possibilidades de criação. Logo, o trabalho oferece a expressão de elementos significativos (PELLEGRINI, 2005).

No entanto, Pellegrini (2005) salienta que apesar das infinitas possibilidades, a argila proporciona limitação ao ditar um tempo para a construção da imagem, pois a obra acabada está diretamente associada ao ponto certo da secagem. Portanto, o trabalho permite aprendizado pessoal e desenvolvimento ao consentir a vivência da onipotência como também da incapacidade.

Gouvêa (1990) destaca que a forma proporcionada pelo trabalho com o barro propicia a conversão de uma expressão subjetiva em comunicação objetiva. Por isso, a forma permite a comunicação, oferecendo um conteúdo significativo.

5.9.3 3º encontro

Neste encontro foi sugerida a formação de duplas para uma intervenção corporal com toques sutis nas mãos. Foi solicitado que as duplas permanecessem sentadas e de olhos fechados. Cada participante contornava a mão da sua dupla, oferecendo contato e contenção. A ausência do campo de visão poderia permitir a sensação de exploração, além do racional e do controle. Em seguida, um outro par iniciava a atividade em dupla. Após a realização da atividade, foi pedido que cada participante compartilhasse verbalmente a experiência vivenciada.

Segundo Anzieu (1989), o sistema de percepção-consciência do ser humano é constituído a partir do universo tátil, ou seja, das sensações cutâneas. O contato tátil

possibilita estimulações que promovem tanto o desenvolvimento orgânico como psíquico do sujeito.

Na opinião de Cortese (2008, p. 31), o trabalho com toques proporciona um estado alterado de consciência, permitindo experienciar conteúdos distintos dos habitualmente conhecidos. Essa vivência favorece a transposição nas categorias de pensamentos, sentimentos e sensações culturalmente padronizados.

O autor ainda complementa:

[...] entregar-se ao toque proposto e deixar as percepções serem vivenciadas permite experienciar os conteúdos das camadas mais interiores. E o estímulo do toque, ao trazer descontração muscular, reequilíbrio das funções respiratórias, circulatória e outras, complementa a criação do campo fisiopsíquico propiciador dessa experiência (CORTESE, 2008. p. 31).

Assim, a vivência com o trabalho corporal oferece importantes reconexões, ampliando o contato do indivíduo consigo mesmo, e proporciona uma maior diferenciação, uma experiência total, completa, ou seja, uma integração psicofísica.

Zimmermann (2011) aponta que trabalhar nas duas dimensões – corpo e psique – é propiciar uma forma de integração de experiências. A autora ainda ressalta que a interação viva entre essas duas dimensões ensinará o respeito às motivações centradas no corpo e a observação dos efeitos dessa experiência sobre a dimensão psíquica. Por fim, a autora diz: “o corpo carrega longamente o vestígio de vivências e estados afetivos. Assim, o trabalho de consciência corporal pode ser um progresso no caminho da autoexperiência” (ZIMMERMANN, 2011, p. 175).

A vivência do trabalho corporal aumenta a percepção do próprio corpo, proporcionando uma amplitude de consciência. E, assim como nos sonhos, as imagens e vivências brotadas a partir do trabalho corporal oferecem inúmeras possibilidades interpretativas (HORTA et al, 2012).

A estimulação tátil permite a síntese de inúmeras particularidades perceptivas e aperceptivas, sintonizadas e sincronizadas em uma configuração singular em cada ser humano (SCUOPPO, 2012).

Após o relato das participantes sobre a atividade de toque com as mãos, foi sugerida a seguinte dinâmica: o grupo se reuniria para realizar uma colagem com o auxílio de alguns materiais, tais como: jornais, revistas e papéis coloridos. A colagem é uma técnica expressiva e vivencial, reprodutora e multiplicadora, já que o colar possibilita a união entre coisas, forma de estabelecimento de vínculos (GUIMARÃES, 2009). Após a dinâmica grupal, as

participantes foram solicitadas a compartilhar o quadro realizado. Essa atividade possibilitou a inclusão e estimulou onipotência das participantes na criação de um universo comum.

5.9.4 4º encontro

Neste momento, foi aplicada a Terapia com Imagens de Epstein (1989), com um exercício de imagem que busca a “limpeza da pele” proposto pelo autor e que será descrita a seguir.

Inicialmente, o autor propõe o exercício geral da “Cura Egípcia” e uma complementação específica para os problemas de pele:

Feche os olhos e expire três vezes. Imagine-se de pé no meio de um campo vasto e aberto, recoberto de grama verde. Veja a si mesmo espreguiçar-se em direção ao sol dourado e brilhante em um céu azul sem nuvens. Veja seus braços tornarem-se bem longos, estendendo-se, com as palmas voltadas para cima, para o sol. Os raios do sol penetram pelas palmas e circulam por elas e pelos dedos, e se estendem além das pontas dos dedos e na ponta de cada dedo de sua mão direita há uma pequena mão completa, enquanto que nas pontas dos dedos de sua mão esquerda há um olho (caso você seja canhoto, as posições são invertidas). Agora vire os raios para sua pele, sentindo que os olhos podem ver e também emitem luz. Utilizando-os, olhe para a área da pele que o incomoda. Em uma das pequenas mãos há uma escova dourada com finas cerdas douradas. Com essa escova, limpe completamente a área até que a região afetada esteja livre de toda erupção e que se consiga ver, por baixo, a pele limpa. Em outra pequena mão segure um tubo de luz laser azul, com o qual você ilumina diretamente a área que foi limpa, de forma a promover a cura estimulando o crescimento de células sadias. Veja-as crescer até que a área fique exatamente igual ao tecido saudável à sua volta. Com a terceira pequena mão, segure um pote com bálsamo azul-dourado feito de sol e céu. Espalhe este bálsamo sobre a área saudável, de forma a protegê-la. (Caso se trate de uma erupção seca, o pote deverá conter óleo de palma branco, o qual deverá ser colocado sobre a área). Veja, sinta e perceba que a cura está ocorrendo. Quando terminar, levante seus braços e mãos em direção ao sol e veja os raios se recolherem para as palmas de suas mãos, onde estão guardados os olhos e as pequenas mãos. Então respire e abra os olhos (EPSTEIN, 1989, p. 153-154).

Após a finalização foi colocada a seguinte questão ao grupo: “Como foi para você vivenciar a atividade com imagem?”.

Epstein (1989) explicita que o entendimento da relação corpo-mente como uma unidade, embora um componente possa estar oculto enquanto o outro se manifesta visivelmente, permite a visualização do sintoma físico como diretamente entrelaçado às emoções. Logo, ele ressalta a importância dessa percepção devido ao benefício atribuído, já que, entendendo a cooperação existente entre esses dois componentes, maior será o “controle” do indivíduo tanto em nível físico quanto emocional.

O autor revela, ainda, a existência da conexão entre emoções, sensações e imagens. Logo, traz que o trabalho com imagens é uma prática bem-sucedida na medida em que

oferece a possibilidade de o indivíduo desligar-se dos sentidos do mundo exterior e voltar-se ao mundo interior (EPSTEIN, 1989).

Epstein (1989) desenvolveu inúmeras técnicas que fazem uso de imagens, buscando o planejamento da cura de diversas patologias. O modelo de entendimento da função curativa na perspectiva do autor baseia-se na ideia de que o trabalho com imagens pode proporcionar alterações nas emoções e sensações, favorecendo benefícios para uma boa saúde física e mental.

Após essa atividade, foi apresentado e discutido o Conto Grego *Fátima, a fiandeira* (ANEXO A).

Na obra de Machado (2004), o conto traz a história de Fátima, mulher que atravessa uma série de desafios e limitações até se tornar fiandeira. Estes se mostram essenciais para a construção de novas possibilidades, mesmo com as perdas vivenciadas. No conto, as possibilidades só se apresentam a partir do momento em que a heroína decide tornar-se protagonista da própria história. A atividade de tecer pode propiciar a construção de novas formas, significados, percepções, novos modelos de ser e estar no mundo, proporcionando uma postura ativa das mulheres. No final, foi oferecido um espaço livre para discussão acerca do conto apresentado.

5.9.5 5º encontro

Para este último encontro, as participantes foram convidadas a realizar um desenho livre que representasse a experiência dos encontros, mas que fosse realizado em grupo. Após a atividade e o compartilhar da imagem, foi realizada uma entrevista final com o grupo para conhecer o significado da intervenção e se houve alguma mudança após o processo grupal.

6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os procedimentos de coleta de dados incluíram gravações das entrevistas individuais e dos relatos das intervenções, assim como dados dos recursos expressivos advindos no contexto grupal. A partir deste material, alguns eixos temáticos foram observadas, permitindo a construção de categorias temáticas. Traremos recortes discursivos como ilustração para as disposições classificatórias.

Passemos, então, à apresentação dos resultados, os quais serão inicialmente ilustrados no quadro descritivo abaixo:

Quadro 3 - Descrição ilustrativa dos resultados*

EIXOS TEMÁTICOS	CATEGORIAS DESCRITIVAS	CATEGORIAS TEMÁTICAS
Percepção de si	<ul style="list-style-type: none"> • Estigma na percepção da diferença; • Diminuição da autoestima e isolamento social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Percepção de si prejudicada.
Percepção da doença	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores estressores e doença. 	<ul style="list-style-type: none"> • Etiologia e agravamento.
Percepção da relação com a doença	<ul style="list-style-type: none"> • Momento do ciclo vital. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aproximação e afastamento.
Percepção das relações de amizades, amorosas e familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Relações prejudicadas pela aparência; • Olhar do outro na busca por apoio; • Ausência do reconhecimento de perdas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intrusividade e desamparo.
Percepção da intervenção clínica psicológica grupal	<ul style="list-style-type: none"> • Compartilhamento de vivências; • Reconhecimento do “eu” além da doença. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importância do contato grupal e da resiliência.

* Fonte: elaborado pela autora.

6.1 PERCEPÇÃO DE SI

6.1.1 Estigma na percepção da diferença

Pudemos observar nos relatos das participantes uma descrição sobre como as mulheres com vitiligo se percebem. Foi possível verificar que em alguns casos a autopercepção encontra-se prejudicada, como também diretamente relacionada à representação da doença:

[...] é dentro de mim mesmo, não consigo ir assim a uns outros lugares com ele sem, só se for praia mesmo, que eu sou obrigada a ir, mas... outros lugares assim... festas, eu não tenho coragem, só vou de calça, de calça, de calça [...] (informação verbal³).

[...] muitas vezes não sei descrever assim o que é ter, não sei porque também sei que ter isso é ter algo ruim, né, na minha opinião, aí não tenho como achar que sou uma

³ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015. As entrevistas não serão apresentadas na íntegra.

pessoa boa com isso, porque tá associado, não tenho como dizer que hoje não quero me olhar e ser assim, mas sou isso e ponto [...] (informação verbal⁴),

[...] é a vergonha de ser diferente dos outros, procuro cobrir o mais que posso e, no rosto, como já tô velha, enrugada (risos), não percebe muito e a maquiagem esconde. Gosto muito de me arrumar e viver manchada é muito triste. Já foi pior, quando eu era mais jovem. [...] (informação verbal⁵).

[...] tenho vitiligo. [...] sou diferente dos outros e então sou estranha (informação verbal⁶).

[...] me percebo diferente, sou diferente, né [...] (informação verbal⁷).

[...] eu era uma quando não tinha isso... agora sou outra, que se pudesse não seria, mas enfrento porque tenho uma filha que precisa de mim e... e... que é a única coisa boa que tenho na vida, porque vida com isso não é vida. [...] estranha, me percebo estranha... manchada, né, parece um pintinho manchado, porque sou magrinha. [...] não consigo me ver no espelho sem roupa, não me vejo, só com roupa... não dá pra esconder com roupa, mas só consigo olhar assim e com espelho pequeno [...]” (informação verbal⁸).

Eu me percebo fantasiada, muito fantasiada, vou voltar no que falei antes, parece que estou fantasiada, só que não escolhi a fantasia [...] Engraçado porque as pessoas acabam por pensar que a doença é contagiosa, e parece que às vezes me vejo assim, sei lá, é esquisito pensar assim, mas chega essa ideia, ela é clara pra mim em muitas circunstâncias (informação verbal⁹).

[...] eu me preocupo tanto em pensar se vai mostrar, se alguém vai perceber que acho que nem penso na minha percepção, é muito a percepção do outro. [...] é muito triste, porque a gente não tá com uma doença terminal, impossibilitada, mas, no fundo, parece que estamos, porque, quando a gente deita pra dormir, os pensamentos ruins chegam e acabam com a gente [...]. (informação verbal¹⁰).

Eu me olho pouco no espelho, num gosto, não, acho que é por causa disso, você deve saber e também não gosto de tirar foto, num me chame não pra tirar foto que eu num gosto, porque sai esquisito na foto e eu não gosto [...] Como vou ser, achar que presto com isso? (informação verbal¹¹)

Nesse sentido, os depoimentos se apresentam em consonância com a ideia de Sant’anna et al (2003), sobre o movimento natural de se autorreconhecer através da doença e

⁴ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁷ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁹ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹⁰ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

¹¹ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

dos significados simbólicos atribuídos socialmente a ela. A discussão deste último tópico também é reforçada pelas ideias de Goffman (1998), que aponta as deformidades físicas na tipologia do estigma associadas a conotações negativas. Assim, percebemos o movimento do estigma na percepção de algumas mulheres associado às conotações depreciativas das alterações corporais e, de algum modo, delas mesmas.

A doença de pele traz implicações para a percepção da imagem corporal, a qual, para as participantes, encontra-se quase sempre prejudicada. Na maior parte dos casos aqui apresentados, o processo de adoecimento se iniciou em um precoce momento do desenvolvimento. Assim, as mulheres não podem, ou talvez nunca puderam, usufruir da sensação de se sentirem iguais diante de seus pares em virtude do corpo adoecido. Esta experiência justifica o prejuízo na percepção da imagem corporal e, conseqüentemente, na autopercepção.

A insatisfação gerada pela desfiguração corporal pode favorecer o mal-estar das mulheres com vitiligo, por comprometer a autoestima e promover o isolamento social. Conforme os achados da literatura, a pele é um órgão comunicativo e capaz de organizar o sujeito no mundo e nos princípios relacionais, sendo um importante reforçador do sistema avaliativo perceptivo do indivíduo. Logo, alterações neste órgão podem comprometer essa avaliação, gerando prejuízos emocionais (MULLER, 2014).

Isso permite conjecturar que, possivelmente, a vivência afetiva do corpo sofra prejuízos significativos nos casos de pacientes com vitiligo, considerando as observações de Tavares (2003). Isso porque, na medida em que o social reforça a incoerência na anatomia do corpo pela exposição das manchas, pode-se favorecer a construção de uma autoimagem negativa, gerando insegurança, baixa autoestima e dificultando o próprio processo de traçar estratégias para viver em sociedade, apesar da doença.

Nesse momento, podemos inferir sobre a recursividade às especificações sociais sobre o que se considera normal, belo e aceitável socialmente com relação à imagem corporal, bem como as referências internalizadas construídas ao longo do processo de adoecimento, que acabam por reforçar as ideias introjetadas acerca da autopercepção dessas mulheres. Esse modo de funcionamento recursivo acaba por reforçar a redução desta mulher ao seu papel de “portadora de vitiligo”.

Assim, a doença de pele acaba por não somente trazer à mostra atributos diferenciais, mas também propicia o reconhecimento de imperfeições atreladas ou não à condição clínica apresentada, o que se traduz em uma percepção da diferença marcada pelo estigma.

6.1.2 Diminuição da autoestima e isolamento social

Outro fator observado segundo as descrições das mulheres foi a limitação social apresentada. Os discursos apontam uma restrição no convívio social e mostram a aquisição de novos hábitos posteriores ao surgimento da doença, conforme notamos a seguir:

[...] só queria que os lugares, que eu pudesse ir de bermuda, eu conseguisse ir e nem todos os lugares eu consigo ir, porque eu quero tá nada num lugar que todo mundo fica olhando, perguntando, e o que foi, o que é, eu não gosto, mas sei, pra mim, né por nada, não, não coça, não dói, não pega, pra mim (informação verbal¹²).

[...] não gostava muito de sair de casa para qualquer festa se não pudesse me esconder, usar uma roupa que eu escondesse as manchas (informação verbal¹³).

[...] aí eu até adorava praia, mas deixei de gostar, porque quando fico mais bronzeada, aí é que aparece, o médico até diz que é pra cuidar com o sol, mas nunca cuidei, nunca deixei de ir porque tinha sol, mas pra não ficar mais bronzeada" (informação verbal¹⁴).

[...] não me chame pra ir pra praia que não vou, e adorava ir pra praia, aí o médico falava que não é bom sol e que quem tem não vai, só que num vai mesmo, não, porque é muita vergonha" (informação verbal¹⁵).

[...] ou seja, às vezes, evito sair pra não me chatear com isso. Praia nem pensar, não vou mesmo, só quando não tá muito calor e fico de roupa, e praia cheia nunca, só bar que tem muita família e não é muito cheio [...] (informação verbal¹⁶).

Percebe-se, neste mesmo sentido, que as participantes se sentem mais confortáveis em espaços onde as pessoas têm um conhecimento prévio da existência do vitiligo:

[...] Só no trabalho que é mais tranquilo, porque aí as pessoas já me conhecem, já sabem que tenho isso aí [...] (informação verbal¹⁷).

[...] também, como falei que não saio muito pra algum lugar novo. No meu trabalho, a gente percebe que as pessoas olham, mas como o movimento é muito grande e eu fico mais sentada e já não dá pra ver tanto, mas mexo muito no computador e vejo que todo mundo olha [...] (informação verbal¹⁸).

¹² Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹³ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹⁴ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹⁵ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹⁶ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

¹⁷ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

¹⁸ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] eu fico com receio, assim, de sair e alguém questionar o que eu tenho, mesmo sendo pouco, e claro sempre fico assim. Tive alguns conflitos com minhas amigas, porque elas me chamavam pra sair e eu não ia quando era pra algum local com muitas pessoas, ficar sentada, quando era festa grande, não, porque tem muita gente. Eu tenho na mão aí fico sem graça, assim, pra comer [...]" (informação verbal¹⁹).

[...] só na empresa que me solto porque já é um público conhecido, mas até lá, a depender da equipe, que não tenho muito acesso, me travo também. Só não me travo em casa (informação verbal²⁰).

Diante da manifestação de comportamentos negativos advindos do contexto social ou do receio de que ocorram, as participantes desenvolvem condutas controladoras e defensivas. Assim, para minimizar efeitos emocionais, talvez pela falta de preparo e dificuldade comunicacional, a vivência acaba sendo marcada pelo isolamento, o que sugere uma dificuldade de adaptação social, conforme evidenciado nos estudos de Muller (2014) e Sacramento (2012).

Podemos, ainda a partir dessa perspectiva, considerar que a ideia de possuir um “corpo desviante” pode se traduzir para as participantes como evitação de ambientes não familiares, o que gera pobreza na estrutura de ocupação social dessas mulheres (PALMEIRA; FERREIRA, 2012) e reforça as dificuldades de adaptação social pela ausência de soluções indicativas de enfrentamento (HERZOG, 1991).

Assim, em suas falas, as participantes da presente pesquisa evidenciam o abandono de funções e alterações de rotinas, talvez pela percepção da inaptidão de dar prosseguimento às atividades realizadas anteriormente ao adoecimento, mesmo não existindo limitações orgânicas que justifiquem tal postura.

Sobre este prisma, Szabo e Brandão (2016) apontam a necessidade da resignificação de conceitos após o adoecer com vitiligo, o que remete ao rompimento do “mundo presumido” das participantes, conforme concebido por Parkes (2009), e à possibilidade do surgimento da crise até a concretização de mudanças. Todavia, os dados obtidos nos impelem a pensar em uma crise, que, reforçada pelo contexto social, repercute na percepção de si das participantes e na busca por soluções, que conduz ao isolamento e a dificuldades no relacionamento social.

Assim, o processo de enfrentamento utilizado pelas mulheres com a doença parece evidenciar que as participantes apresentam uma vivência orientada para a perda, com poucos

¹⁹ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

²⁰ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

recursos que indicam movimentos restaurativos, o que poderia implicar em dificuldades para a reorganização da nova realidade pós-diagnóstico (STROEBE; SCHUT, 1999).

Outra constatação importante refere-se ao fato de que o vitiligo não pode ser discutido de maneira apartada da realidade social. Precisamos levar em consideração o modelo institucional vigente no que se refere às referências corporais. Para tanto, observamos que, na contemporaneidade, a beleza se apresenta como temática hipervalorizada, constructo distante de mulheres com marcas corporais desviantes dos padrões aspirados.

Nesse contexto, o corpo ocupa um lugar privilegiado por sua associação com a identidade pessoal, já que é por meio da aparência que o indivíduo expõe a sua identidade. Dessa maneira, a forma pela qual apresentamos este corpo indica o que somos e como percebemos que os outros nos percebem. À vista disso, uma percepção de si prejudicada e ciente da crítica no olhar do outro, acaba por excluir os portadores de vitiligo, pelas imperfeições visíveis na pele, assim como gera feridas na constituição identitária.

O discurso da participante Thaís esclarece esta questão:

[...] eu penso que hoje, não só hoje, mas acho que hoje mais, a gente tem uma pressão muito forte da sociedade de estar linda, sempre bela, bem vestida, sempre com o melhor, [...] às vezes eu vejo a roupa na vitrine lá, linda, aí vou e compro, mas quando visto não sinto que ficou linda em mim porque eu tenho características que são minhas, que faz parte da minha personalidade e que eu não tenho como alterar que emperra nesse modelo-padrão, lindo e de muita beleza, a pressão mesmo que a gente sente e que a gente acha que não sente, mas sente, principalmente quando a gente tem uma doença e que as pessoas acabam sabendo disso e acho que quando a gente fica mais exposta aí é que a gente se dá conta do quanto que somos escravas disso, principalmente nesse momento difícil, que todo mundo quer ser bonito a todo custo, mas e aí, o que a gente faz? Encosta e chora pra sempre? [...]. (informação verbal²¹)

E neste ponto, podemos fazer alusão à Aragão e Ramirez et al (2011) com a opinião de que o valor estético direciona a construção de integração social, podendo favorecer o isolamento, ao reiterar a desconfiança e a ideia da provisão de um ambiente inibidor, justificando-se, assim, a preferência pela segregação social, pela possível fuga da possibilidade de desqualificação frente à sintomatologia apresentada.

Aqui podemos inferir sobre o limitado repertório estratégico adaptativo desenvolvido pelas mulheres para lidar com o social, a partir da presença da doença vitiligo, o que seria de grande importância ante a percepção da grande influência do ambiente social sobre a condição do adoecimento.

²¹ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

A descrição desta categoria pode reforçar a ideia anterior no que se refere ao fato de indagar se o limitado sistema de recursos adaptativos após a doença não é reforçado por falhas no sistema de autopercepção, que se encontra associado a ideias de desqualificação pessoal.

Dessa maneira, pudemos observar a partir da percepção de si das participantes uma postura de dependência e ruptura de autonomia, que articula os limites provenientes do social e é, ao mesmo tempo, desenvolvida e mantida por elas próprias.

Nesse sentido, o conceito de resiliência pode ser explorado, já que a partir dos discursos percebemos que as mulheres não possuem uma dinâmica de interação satisfatória, condição importante para que competências sejam desenvolvidas e que o fenômeno da resiliência atue de forma eficaz. Ao contrário, a postura descrita pelas participantes atende aos indicativos de manutenção de estratégias de resistência, inviabilizando o repertório de construção de condutas resilientes.

Apesar de o movimento de reintegração no domínio social poder revelar respostas insatisfatórias do ambiente social na percepção de indivíduos com vitiligo, a experiência do contato também pode fornecer um melhor entendimento do processo do outro no lidar com a doença vitiligo e seu portador, possibilitando a transformação de sentimentos aversivos em sentimentos de segurança, em que as posturas negativas podem ser transformadas em experiências positivas pela promoção de fatores mais resilientes.

A maioria das narrativas apresentadas traz que o processo de confronto com o adoecimento crônico parece não apresentar estratégias favoráveis ao movimento de enfrentamento da patologia. Isso permite uma associação discursiva ao conceito de ruptura biográfica, proposto por Bury (1991) e à ideia de Williams (2000) sobre o reforçamento deste processo. A manutenção na ruptura biográfica, além de não favorecer o confronto, torna-se um agravante no processo da doença crônica, pois pelos discursos parece não haver reconstruções ativas, mas atitudes desenvolvidas para evitar maiores exposições, com objetivos limitados e não saudáveis.

Paralelamente a essa postura, temos o não uso de práticas adequadas, que acaba por estimular comportamentos inapropriados, limitando processos de edições de novas experiências, que poderiam proporcionar ao sujeito o reconhecimento da possibilidade de construções positivas, apesar do adoecimento.

Assim sendo, prejuízos na autopercepção que levam ao isolamento são reforçados por significados sociais, o que acaba por enfraquecer movimentos de ajustamento à condição da enfermidade, como também o desenvolvimento de estratégias de enfrentamentos satisfatórias, mesmo com a presença de atitudes discriminatórias provenientes do meio.

6.2 PERCEPÇÃO DA DOENÇA

6.2.1 Fatores estressores e doença

Nas falas, surgem discursos que associam fatores estressores ao surgimento e/ou agravamento do vitiligo:

[...] Quando minha mancha apareceu, eu tava bem triste, porque ele foi diagnosticado com câncer de intestino e eu me senti muito culpada por não ta apoiando, ajudando, não tá junto, sabe, fazendo o possível pra ajudar em casa, e minha mãe e meus irmãos faziam, mas eu sabia que não fazia, e isso era difícil demais. Aí acho que foi isso, porque foi no ano que meu pai adoeceu, mas eu gosto daqui, mas se pudesse não tava aqui não [...] (informação verbal²²).

[...] pode até ser no trauma de minha mãe com meu pai, porque meu pai, meu Pai do Céu, só fazia bater na minha mãe, eu acho que eu do meio das minhas irmãs toda, era a que mais sofria, porque enquanto ele tava batendo nela eu que ia lá vê e minhas outras irmãs não ia porque ele dizia: fique aí, ninguém venha. E... minhas duas irmãs ficava, mas eu ia, eu ia vê, eu acho que pode ter sido também, trauma assim de infância, que pode influenciar, não sei, não sei [...] (informação verbal²³).

[...] me explicou muita coisa de me preocupar, ficar triste, medo, que ia poder aumentar as que já tinha e aparecer mais, aparecer depois mais. E, realmente, quando fico triste, percebo que aumenta mais, que piora. [...] Aí eu tento não passar raiva, sabe, porque não posso, senão aí é só **piorar**" (informação verbal²⁴).

[...] só que assim percebo que quando estou mais irritada até parece que coça mais. E procuro me controlar e não ficar irritada para não piorar. Se posso ajudar nisso, tento sempre (informação verbal²⁵).

[...] e... é verdade, porque quando me contrario percebo que elas ficam mais claras, sabe, sei lá, dá impressão que fica mais visível, não sei, também acho que coça mais (informação verbal²⁶).

[...] e hoje tenho consciência de muita coisa que não tinha na época, mas foi a separação e a culpa da minha mãe ter ficado muito tempo sozinha, sem mim, porque meus pais se separaram e eu fui fazer meu intercâmbio. Fiquei um ano longe, brinco que saí no meio do furacão. A viagem já tava acertada, mas saí no furacão mesmo. Daí, uma semana depois da minha mudança, eu vi as manchas na minha barriga, mas achava que era da praia, mas foi aumentando, coisa de uma semana, aí vi que alguma coisa tava acontecendo de errado (informação verbal²⁷).

²² Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

²³ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

²⁴ Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

²⁵ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

²⁶ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

²⁷ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] porque meu pai sempre foi muito violento e me batia muito e na minha irmã também, ele era tão violento, que os vizinho sabia de tudo que ele fazia e tinha dó da gente, só que era pai e o que eu ia fazer, né, [...] aí na semana de eu vir pra cá ele me bateu e eu fiquei com uma marca, aí eu passei pomada pra melhorar e piorou tudo, porque tive foi alergia, aí fui pra todos os médicos, aí depois que eu passei no médico, ele, nesse médico, que olhou minha alergia, uma semana depois voltei pra ele, porque meu vitiligo apareceu. [...]" (informação verbal²⁸).

Essas declarações vão ao encontro dos descritos de Maia (2002); Kiecolt-Glaser & Glaser (1988) e Cohen, Tyrrell & Smith (1991), pelo reconhecimento no campo da psiconeuroimunologia da possibilidade de manifestação ou piora de quadros clínicos, mediante a exposição a estressores, pelo enfraquecimento da atividade imunológica.

A comprovação deste entendimento também é reforçada pelos achados de algumas pesquisas (LEON, LEVIN & KOO, 2013; JAFFERANY et al, 2010; JAFFERANY, 2007; SHENEFELT, 2003; EHLERS; STANGIER; GIELER, 1995). A partir do momento em que as enfermidades são entendidas como de natureza psicossomática, amplia-se o olhar à complexidade do processo de adoecimento, como também a aceitação da relevância dos aspectos psíquicos.

O entendimento da pele enquanto órgão constituído pelo mesmo folheto embrionário do sistema nervoso, segundo sinaliza Montagu (1998), por si só já refere a importância do cuidar emocional para a classe de pacientes com doenças dermatológicas, tais como o vitiligo.

O estudo de Szabo e Brandão (2016) também corrobora com essa categoria descritiva, não somente por trazer o olhar de pessoas com vitiligo sobre a consideração do aspecto emocional no controle da doença, mas também por pontuar a percepção da parcela de responsabilidade do sujeito na busca pelo controle emocional, de modo a minimizar maiores comprometimentos.

Utilizando-se das palavras de Njoo e Weterhof (2001), a doença vitiligo tem curso incerto, porém, geralmente, progressivo. Assim, se entendermos que o fator estresse pode favorecer a condição sintomática, a partir das hipóteses do campo da psiconeuroimunologia, e que isso é claro nas falas de algumas participantes, seja pela própria percepção ou por um discurso médico, podemos levantar os prejuízos dessa condição de responsabilidade pessoal no controle de sintomas físicos e o desgaste emocional vivenciado por essas mulheres, ao presenciarem o surgimento de novos sintomas e os relacionarem à condição de incapacidade pessoal na manutenção do controle sintomatológico.

²⁸ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

O que se pretende destacar é a importância de que os possíveis agentes estressores sejam interpretados e compreendidos, a fim de atenuar prejuízos nos diversos âmbitos vivenciais das mulheres, pois apenas o entendimento racional da interferência emocional na condição física pode não somente favorecer sintomas, mas, ainda, tornar-se um sistema reforçador de culpabilidade pessoal.

A literatura nos mostra que há significativos avanços no tratamento da doença vitiligo (LOPES, 2011; AZAMBUJA, 2013), assim como nas reflexões científicas acerca do tratamento de questões emocionais no processo de adoecimento. A limitação do contato com a realidade, por exemplo, nos faz pensar sobre a piora da qualidade de vida dos indivíduos com a doença.

Desse modo, a adequada assistência dermatológica a pacientes com vitiligo precisa levar em consideração as possíveis interferências associadas à patologia, pois o modo de visualizar, interpretar e vivenciar a situação produzirá reações emocionais, com respostas satisfatórias ou deletérias à condição clínica dos doentes.

6.3 PERCEPÇÃO DA RELAÇÃO COM A DOENÇA

6.3.1 Momento do Ciclo Vital

Nos dois grupos, as participantes mais jovens trouxeram, em todas as atividades individuais propostas no decorrer das intervenções grupais, narrativas e imagens simbólicas diretamente associadas à doença. Foi possível perceber que o vitiligo sempre se fazia presente de alguma forma nos discursos das participantes, ao contrário do que foi apresentado pelas mulheres com idades mais avançadas.

Na atividade inicial realizada no grupo, na qual as participantes foram convidadas a escolher um objeto para uma autoapresentação, os seguintes itens foram indicados pelas mulheres mais jovens:

- **Objeto escolhido:** máquina fotográfica. A participante relatou gostar muito de fotografar a filha, talvez por não realizar fotografias pessoais, em decorrência da doença e da presença das manchas (informação verbal²⁹).
- **Objeto escolhido:** máscara. A participante revelou gostar muito de festas e eventos, entretanto, ressaltou que após o surgimento da doença só comparece a lugares

²⁹ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

festivos quando está viajando. Assim, justificou a escolha da máscara, pois o objeto permitiria esconder as manchas, facilitando a probabilidade de comparecimento a eventos na sua cidade natal (informação verbal³⁰).

- **Objeto escolhido:** roupão. Para a participante este objeto simbolizava a luta diária na tentativa de esconder as manchas, que estão mais localizadas nos calcanhares e pernas. Para ela, o grande problema da doença é justamente a exposição das manchas (informação verbal³¹).
- **Objeto escolhido:** espelho. A participante trouxe que a escolha do espelho foi uma referência à dificuldade de lidar com a realidade das manchas, sendo um reflexo da doença e da dificuldade inicial que é a visualização das manchas, ao olhar-se no espelho. Além do objeto, a participante desenhou em um papel A4 um espelho. Para ela, o espelho seria uma cópia fiel do espelho original, mas acrescentou no desenho um espaço com o vidro quebrado, sinalizando o momento da tristeza e a ausência do ideal a ser visto no espelho, pela presença das manchas da doença. Logo, o espelho desenhado comportava o espaço do vidro inteiro e o espaço do vidro quebrado, ou seja, não se tratava de um espelho ideal, mas do espelho possível, segundo a descrição apresentada (informação verbal³²).

Por outro lado, para as participantes com idades mais avançadas, nas escolhas dos objetos, não houve menção ao vitiligo, conforme podemos verificar a seguir:

- **Objeto escolhido:** porta-retrato. A participante esclareceu que o objeto trazia lembranças da vida, principalmente do marido já falecido, e que possuía diversas imagens espalhadas pela casa, em porta-retratos. Ela também explicou que, pelo fato de o filho ter casado cedo, a vida foi extremamente dedicada ao esposo (informação verbal³³).
- **Objeto escolhido:** arranjo de flor. No discurso desta participante, a flor representava os jarros de flores que limpava e organizava no trabalho. Assim, o arranjo simbolizava sua atividade profissional (informação verbal³⁴).

³⁰ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

³¹ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015. As entrevistas não serão apresentadas na íntegra.

³² Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

³³ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

³⁴ Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015. As entrevistas não serão apresentadas na íntegra.

- **Objeto escolhido:** cachorro de pelúcia. No discurso da participante, o objeto foi selecionado como representação ao animal que havia escolhido para ser seu companheiro, seu fiel amigo (informação verbal³⁵).

Na apresentação da linha da vida, as seguintes explicações foram trazidas pelas participantes mais jovens do grupo:

a minha linha da vida achei complicada, não sei se vão entender meu desenho porque, assim, eu fiquei sem saber o que fazer, porque eu pensei primeiro em fazer uma... em contar a história da minha vida, mas eu quis mesmo fazer uma... um caminho cheio de buracos, que pra mim poder até significar as manchas que tenho da minha doença e que não foi um caminho, assim, não foi um caminho fácil, é... algo que foi fácil, que foi complicado e que eu espero que melhore no futuro (informação verbal³⁶).

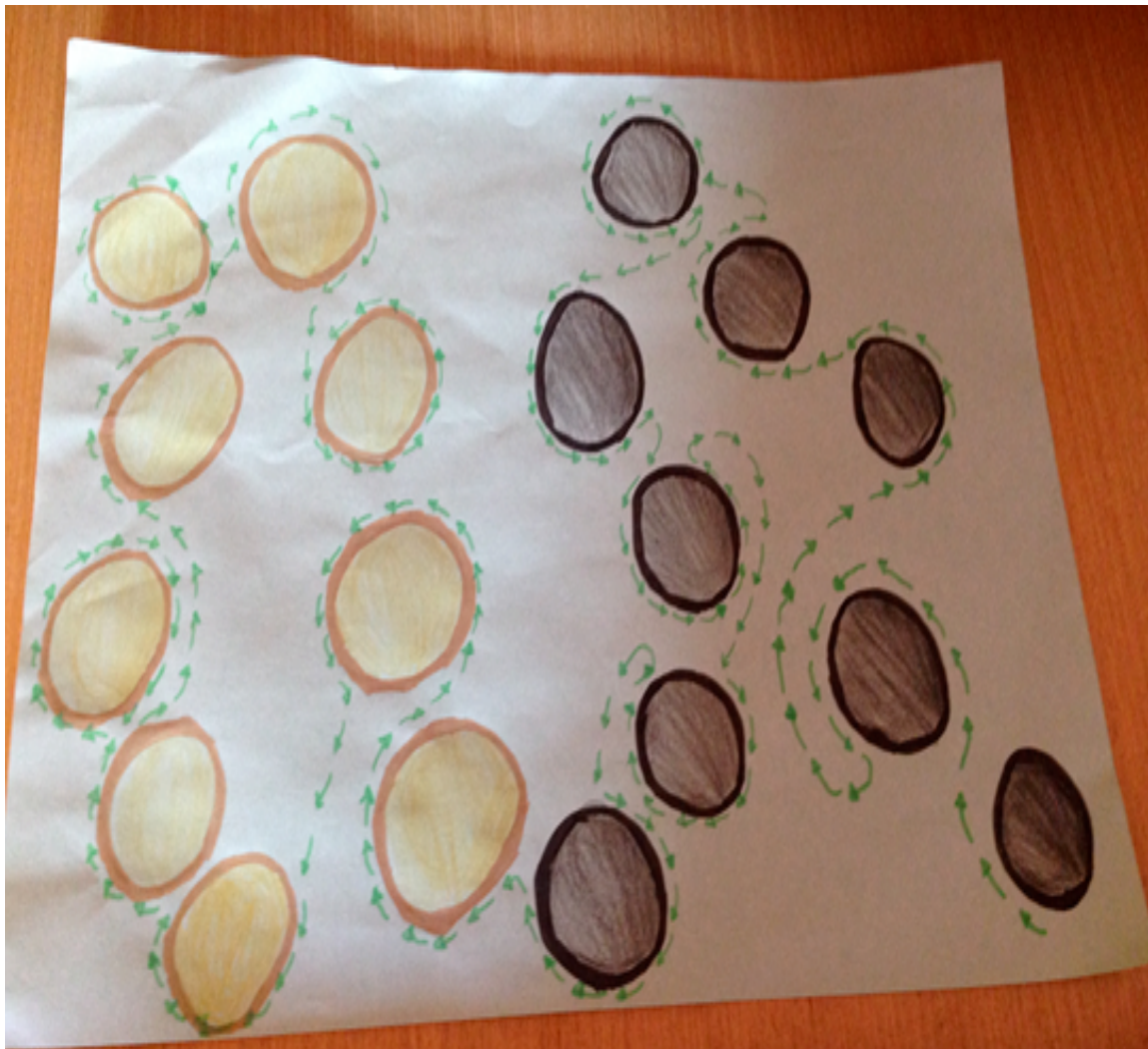


Figura 1 - Linha da vida da participante Lara, de 20 anos.

³⁵ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

³⁶ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] nesse outro lado, tentei desenhar um bolo, sempre fui muito festeira e gostava muito de comemorar, comemorava tudo, tudo que eu podia e não podia e...[...] Então, perdi o vestibular, não passei pra medicina e fui cursar farmácia. Até esse período não tinha vitiligo, foi nesse período, foi nesse período que apareceu. Eu fiquei muito triste, minha família também, mas recebi muito apoio de todos [...] (informação verbal³⁷).

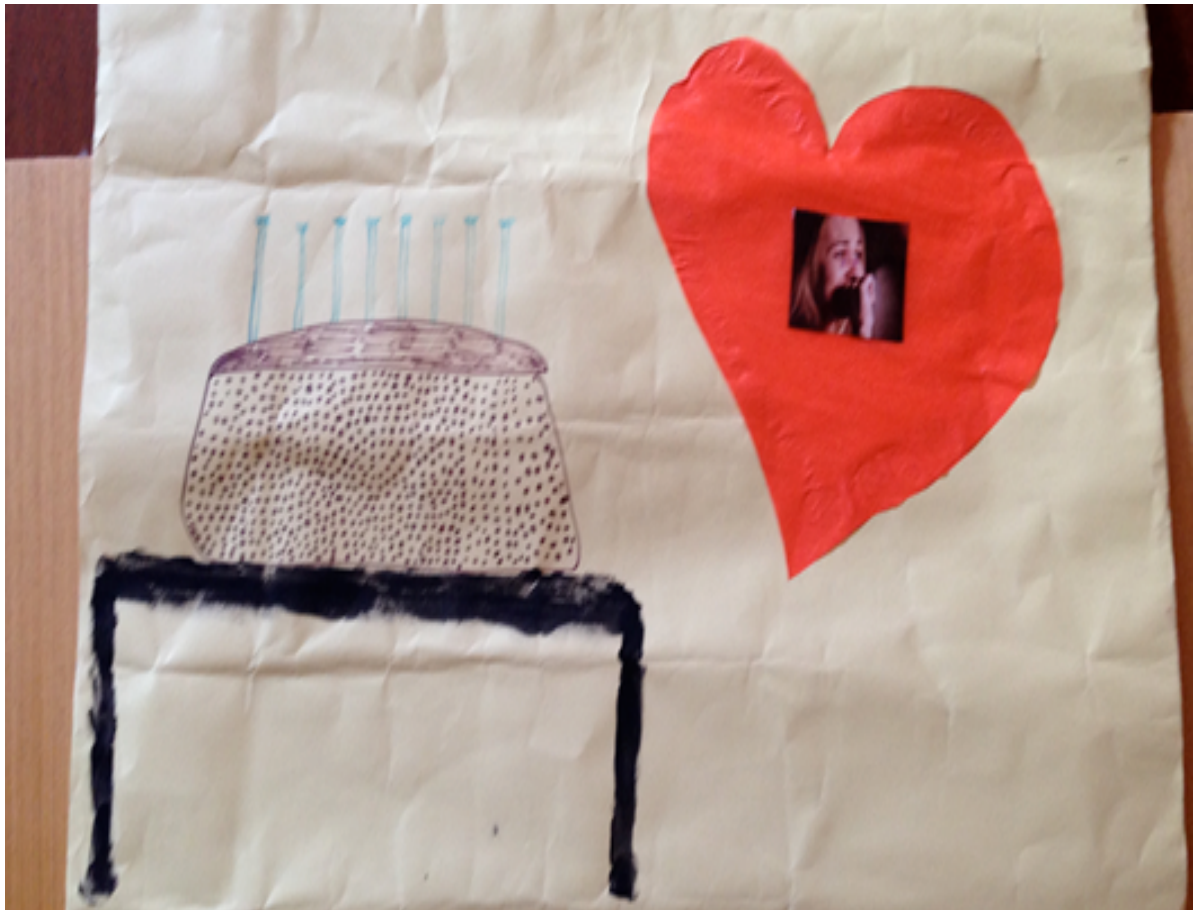


Figura 2 - Linha da vida da participante Paula, de 27 anos.

³⁷ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

A participante trouxe na sua linha da vida a imagem com a figura da calça, acessório entendido por ela como obrigatório para esconder as manchas. Como a figura pode ser apresentada nas formas aberta e fechada, segue ilustração do segundo modelo.



Figura 4 - Linha da vida da participante Beatriz, 30 anos.

A participante do segundo grupo, Lara, na construção da linha da vida, apresenta um dado relevante: ela não somente cita o vitiligo, como também menciona que a linha traz a representação dos 14 anos, período do surgimento da doença até o momento da intervenção. Ou seja, ela não fez menção à idade cronológica, mas à idade da doença.

Essa minha linha não está tão bela assim, mesmo que digam que a vida é bela, sim, mas acho que consegui criar uma ideia do que foram esses 14 anos [...] e esse lado eu optei por fechar, porque é o que a gente esconde, que é a doença, que veio antes, mas que acho que toma um espaço tão grande que é o antes que se tornou agora e sempre, pra mim, é mais ou menos assim, a doença é o antes, o agora e o pra sempre, só que a gente esconde pra minimizar a dor. E essa é a minha linha da vida e agora que eu tô percebendo que não coloquei marido, filho, família, que horror, mas acho que é porque estou falando de mim, da minha vida, é minha linha também, né, é meu. (informação verbal³⁹).



Figura 5 - Linha da vida da participante Lara, de 31 anos.

³⁹ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

Ainda no que se refere à construção da linha da vida, os seguintes discursos foram apresentados pelas participantes com mais idade.

a minha vida foi assim: me casei com 18 anos, me achava muito nova, depois desenhei aqui, porque eu era magrinha e meu marido era gordo, e quando eu saí do interior e fui morar na cidade, o lugar que eu mais frequentava era a praça perto da minha casa, que eu morava, porque lá tinha sorveteria, tinha supermercado, tinha jardim e tinha umas amigas que eu batia muito papo e que falo até hoje, ainda batemos papo, [...] mas quando chegava perto do meu marido voltar do trabalho, eu era muita vaidosa e eu ia me arrumar, tomava banho, me arrumava toda, ia me arrumar pra esperar ele. Quando ele morreu, meu filho estava casado, morando na casa dele com meu neto e minha nora e eu fiquei muito só, só que passei a ir muito pra igreja, porque a igreja era o lugar onde eu tinha um pouquinho de paz e não me sentia tão só (informação verbal⁴⁰).

Para esta participante, serão apresentadas três ilustrações, já que ela realizou a representação da linha em três folhas:



Figura 6 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.

⁴⁰ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.



Figura 7 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.

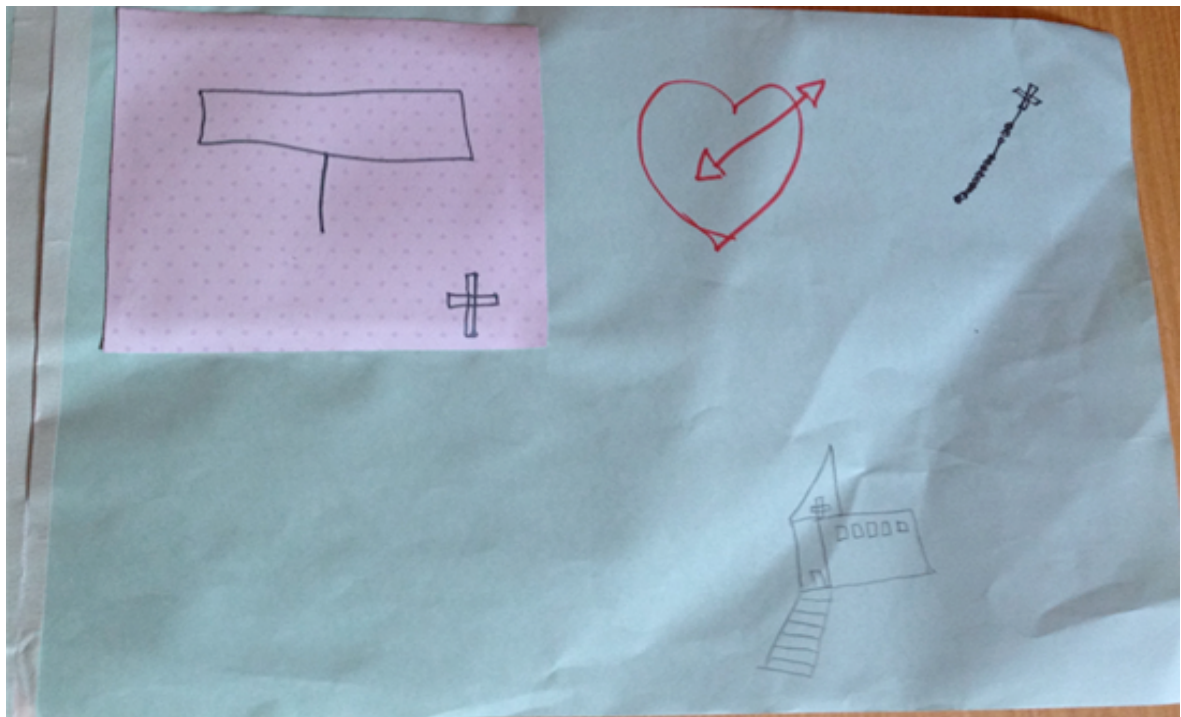


Figura 8 - Linha da vida da participante Marina, de 70 anos.

eu preguei nesse papel minha história. Lá no povoado onde eu moro a distração da gente é sentar na porta pra bater papo com os vizinho e de vez em quando tem festa e a gente sai mais. Vivi minha vida trabalhando como babá quando era nova e depois comecei a cuidar da casa das minhas patroas. Eu, hoje, não trabalho todo dia, só... trabalho em três casas, mas só passo o dia e cuido da minha mãe, que é muito doente, e meus irmãos, ninguém, ajuda, não ajuda e como sou a filha mulher eu que cuido, tudo sobra pra mim (informação verbal⁴¹).



Figura 9 - Linha da vida da participante Fátima, de 58 anos.

⁴¹ Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

Eu coloquei aqui foi umas figuras e fiz esse círculo porque meu balcão é assim, o balcão do trabalho, né, aí eu pensei que a linha da vida era pra contar tudo da vida aí coloquei o trabalho também. Coloquei a árvore do interior, que eu chupava muita jabuticaba, que tinha dois pés lá, e outras frutas também, que minha mãe era cuidadosa com isso, depois quando eu vim pra cá, aí pra mim era mudar pra cidade grande, mesmo que aqui não seja tão grande, mas na época era muito grande pra mim, a cidade e o parque que era meu passeio de final de semana e depois o estudo e o trabalho, aí coloquei o balcão da clínica e os pacientes, porque às vezes tem tanta gente que a gente fica louca, eu e a outra que trabalha comigo lá também. Não sei se era isso que era pra fazer, se ficou bom, mas é isso mesmo que eu queria mostrar" (informação verbal⁴²).



Figura 10 - Linha da vida da participante Maria, de 54 anos.

⁴² Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

No segundo encontro, ao serem solicitadas a realizar o manuseio da argila, as seguintes imagens foram construídas pelas participantes mais jovens:

ai, olhe, adorei mexer nisso também, eu queria era fazer mais se pudesse, gostei muito, muito mesmo, o meu é um palhaço, porque lembrei do palhaço do circo, num sei porque que eu me lembrei disso, só que lembrei, aí fiz essa marca aqui, que é a gravata do palhaço, eu adoro circo, sempre gostei, e no interior, a gente, eu, ia muito pra circo com minha vó, mãe de minha mãe, quando ia pra passar o final de semana, que eu ia ver minha vó, só que ela morreu, ela já morreu. Aí é um palhaço viu, gente. Me traz felicidade que foi inibida com a doença (informação verbal⁴³).



Figura 11 - Imagem com argila da participante Laura, de 20 anos.

⁴³ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] Pensei e trouxe muitas lembranças de reflexão mesmo de tudo que já vivi na vida, de tristeza, alegria, dor, tudo, assim, e que a gente tem uma doença, que é na pele e que fala de toque porque com, com a doença, às vezes, a gente acaba nem observando nosso corpo, e acho que isso é muito ruim pra vida da gente. Eu manipulo medicação e esqueço às vezes, esqueço de realizar esse movimento comigo, então aqui estão minhas mãos e que quero poder quem sabe um dia andar de mãos dadas com alguém que aceite minha profissão, meus problemas, que aceite tudo, que me aceite como ser humano, Paula, que sou. E eu nunca tinha usado isso e sempre tive vontade, agora que já sei vou comprar pra fazer mais vezes. (informação verbal⁴⁴).



Figura 12 - Imagem com argila da participante Paula, de 27 anos.

⁴⁴ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

fiz, quer dizer tentei fazer, desenhar aqui um rosto feliz porque eu tento ser muito feliz mesmo com problema, com a doença, acho que a gente tem que sorrir por tudo porque tem tanta gente pior, o jeito é rir mesmo, aí eu fiz um rosto que representa eu, que sou eu aqui, que quero ser feliz (informação verbal⁴⁵).



Figura 13 - Imagem com argila da participante Beatriz, de 30 anos.

⁴⁵ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [n novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] eu desenhei uma flor desabrochando, porque acho que nesse momento consigo visualizar o quanto que a relação com o meu marido está prejudicada por causa da doença, pois o toque é quase inexistente e sei que é só por mim, mas cheguei a refletir sobre porque meu marido não traz nenhuma, assim, não reclama disso, mas vejo que é problema meu mesmo, somente meu [...] (informação verbal⁴⁶).



Figura 14 - Imagem com argila da participante Lara, de 31 anos.

⁴⁶ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

Com a utilização da argila, as participantes com idades mais avançadas também não mencionaram a doença:

[...] O meu é uma árvore de Natal. Gostava muito de arrumar minha casa e quando era Natal era minha distração montar árvore e montava com muito cuidado e demorava, porque gostava de enfeitar toda (informação verbal⁴⁷).



Figura 15 - Imagem com argila da participante Marina, de 70 anos.

⁴⁷ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

[...] aí eu fiz isso aqui, ói, tá parecendo que é um vaso de água? porque é um vaso de água, porque quando ouvi a música lembrei da água aí tive vontade de fazer um vaso pra falar de água, não ficou muito bem feito, mas deu pra quebrar um galho (informação verbal⁴⁸).



Figura 16 - Imagem com argila da participante Fátima, de 58 anos.

⁴⁸ Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

eu sou bem ruim nisso, porque toda hora desmantelava da mão, mas eu fiz isso aqui, é um cacho de uva, porque eu, logo que mudei pra cá, tinha uma feirinha em frente à casa onde eu morava e eu passava e todo dia de feira, o rapaz que vendia uva conversava quando eu passava, aí, de tanto conversar, ficamos amigos e eu sempre ganhava uva, e é a fruta que mais gosto, aí quis fazer isso aqui, porque eu queria fazer algo que gosto e pra lembrar de algo que mostra um pouco de mim também (informação verbal⁴⁹).



Figura 17 - Imagem com argila da participante Maria, de 54 anos.

Observa-se pelos relatos que o tempo de convivência com a doença se apresentou como variável importante na construção do sistema de interação para com ela. Para as mulheres que convivem com vitiligo há mais tempo, o discurso parece indicar a postura de retirar o foco dos padrões de beleza, diferentemente do modo de funcionamento utilizado pelas mulheres com diagnósticos mais recentes. Assim, os padrões de beleza e suas exigências são mais fortes para as mais jovens do grupo.

⁴⁹ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

As narrativas das mulheres confirmam a pontuação de Carneiro (2009), ao trazer que o sujeito adoecido pode apresentar condutas aproximativas ou de afastamento, como modelos de funcionamentos no lidar com a doença crônica. Ainda a despeito dessa questão, o conceito de abordagem psicossocial da doença crônica, apontado por Rolland (1995), esclarece a possibilidade de que sujeitos em ciclos de vida diferentes apresentem posturas diversas no lidar com a condição crônica e que estas podem ser reforçadas por sistemas sociais diversos.

Por outro lado, deve-se ressaltar que apesar da doença não ser retratada no discurso das participantes com mais idade e com diagnósticos mais duradouros durante as intervenções iniciais, não sugere que as emoções advindas com a condição clínica não sejam apresentadas no cotidiano das participantes. As atividades da linha da vida e da construção da argila foram apresentadas nos dois primeiros encontros, respectivamente. No entanto, no último encontro, nos dois grupos, as falas reforçam o reconhecimento das atitudes de negação apresentadas no lidar com a doença e a importância de validar sua presença, assim como com os prejuízos ocasionados pela presença do vitiligo.

[...]eu acho que aqui eu vi que é um trauma e que eu preciso parar de ficar achando que não tenho nada e viver como todo mundo que é diferente, é que nem quem tem olho verde que acha que é tudo de bom, mas quem não tem também não deixa de ser bom, eu entendi tudo isso assim, muito bom, muito bom mesmo (informação verbal⁵⁰).

[...] porque também concordo com a minha amiga aqui quando ela diz que a gente tem que falar mais disso porque a gente tem isso, se a gente tem, tem por algum motivo, e se a gente não fala disso não tá falando da gente e aí a gente não tá sendo a gente mesmo, não sei se estou sendo compreendida, mas faz parte, como todas as pessoas com doenças, também devem pensar [...] (informação verbal⁵¹).

Dessa maneira, observamos a influência da idade e do tempo de convivência com vitiligo como variáveis significativas à aproximação ou ao afastamento da condição do adoecimento, ressaltando que o prejuízo com as questões corporais se mostram em destaque às participantes mais jovens e com diagnósticos mais recentes. Em contrapartida, percebemos que o impacto da doença não é somente restrito a esse perfil.

⁵⁰ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁵¹ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

6.4 PERCEPÇÃO DAS RELAÇÕES DE AMIZADE, AMOROSAS E FAMILIARES

6.4.1 Relações prejudicadas pela aparência

Também foi possível perceber que algumas participantes consideram que a doença trouxe empecilhos, limitando a possibilidade de contato e construção de relações amorosas:

[...] Porque quando foi difícil pra arrumar um namorado. Minhas amiga, todo mundo namorando, todas namorando e eu não arrumava ninguém que olhasse pra mim com interesse de ficar comigo de verdade, só coisa passageira, ninguém que queria nada comigo. [...] foi bom pegar no outro, porque a gente nem pega e ninguém quer pegar em nós também. (informação verbal⁵²).

[...] que quero poder quem sabe um dia andar de mãos dadas com alguém que aceite minha profissão, meus problemas, que aceite tudo, que me aceite como ser humano [...] (informação verbal⁵³).

[...] sabia que não ia conseguir arrumar alguém, como não consegui mesmo, digo isso pra todo mundo, mas nenhuma pessoa apoia [...] se alguém gostar de mim vai gostar assim, vai querer pegar em mim, sem ter nojo ou ter medo de pegar e aqui foi bom porque a gente, é mesmo, não tem muito contato, nem o outro gosta de tocar e a gente também fica sem querer tocar nas pessoas (informação verbal⁵⁴).

[...] tanto é que logicamente não é fácil conseguir alguém, por conta de ser feio mesmo, porque como consegue assim? mas também porque acho que traumatizei nas relações com a separação dos meus pais [...] (informação verbal⁵⁵).

Nesse sentido, compreendemos que a fala da maioria das mulheres demonstra a preocupação relacionada ao comportamento de aceitação ou recusa social, podendo chegar a superar a própria preocupação com a condição clínica apresentada, corroborando com as observações de Taborda et al (2010) ao trazerem as repercussões sociais e pessoais advindas da doença.

No que se refere a atitudes discriminatórias, algumas participantes mencionam a percepção da doença por familiares e pessoas próximas, exaltando certo preconceito social e uma dificuldade de lidar com a doença, que acaba por se estender às figuras afetivas.

⁵² Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵³ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵⁴ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵⁵ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

[...] meu marido foi que como já disse, era muito vaidoso, aí ele, ele não falava, não dizia nada, mas eu sabia que aquilo pra ele era muito ruim. [...] Acho que a dificuldade dessa doença é mais o outro, porque depois de sofrer muito a gente lida melhor, mas pra lidar com as pessoas sempre será difícil (informação verbal⁵⁶).

olhe, me assustei, mas só quando o médico disse que era isso, mas minha família foi que ficou desesperada, meu marido principalmente” (informação verbal⁵⁷).

[...] e meu ex deve dar Graças a Deus, porque se ele já não me queria sem isso, imagine assim (informação verbal⁵⁸).

[...] quando começou isso, via que até minhas amigas, que dizia que era minha amiga, num quis mais ficar saindo muito comigo" (informação verbal⁵⁹).

[...] uma coisa que eu não esqueço é de um namorado que tive, que quando descobriu foi tudo bem, mas um dia ouvi a mãe dele perguntar se isso poderia passar, se meu filho poderia ter, meio que reclamando, né, isso foi tão forte pra mim que o namoro desandou depois disso, acho que cismeí tanto que o namorado foi quem pagou. Mesmo com toda tecnologia, com todo o avanço, há muito preconceito e acho que com qualquer doença [...] (informação verbal⁶⁰).

A partir dos trechos supracitados, ressaltamos o esclarecimento de Lopes (2011) sobre a importância do reconhecimento dos aspectos psicossociais no adoecimento por doença de pele, com o intuito de evitar maiores prejuízos emocionais e, conseqüentemente, processos evolutivos na sintomatologia, validando a representação atual socialmente aceita.

Aqui precisamos ressaltar o prejuízo nas relações com o outro, a partir da expressão direta do estigma na vivência dessas mulheres, o que é corroborado pela literatura (MANFROI, 2013).

Dessa forma, concordamos com o fato de existirem favorecimentos advindos da beleza, ou seja, as vantagens de ser belo, e pesquisas revelam que o atributo beleza exerce grande influência não somente no mercado de trabalho, ao oferecer melhores aberturas no caminho profissional (HARPER, 2000; SALES, 2001; DORNELLES, 2004; PONTE, 2008; GUIMARÃES; MOURA; ANTUNES, 2011), mas também transita por diversas dimensões sociais e subjetivas da vivência do indivíduo, tais como no prestígio social, educação, escolhas amorosas, como também com relação ao quesito casamento.

⁵⁶ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵⁷ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵⁸ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁵⁹ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶⁰ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

6.4.2 Olhar do outro na busca por apoio

Esta unidade temática reforça a importância do relacional, pois foi possível constatar que a busca por cuidado e tratamento do vitiligo deu-se, em alguns casos, muito mais em função de parentes ou amigos, do que pelo desejo das próprias mulheres:

meu marido que disse que eu precisava vê o que era isso, vê, porque não era normal. Aí eu fui. [...] No começo, eu fui pra um monte de médico, porque meu marido ficou muito assustado, e depois eu parei de ir porque cada um dizia uma coisa diferente (informação verbal⁶¹).

apareceu umas manchas acinzentadas, aí minha mãe foi pra saber o que era (informação verbal⁶²).

[...] depois minha patroa com medo que pegasse no menino que eu tomava conta me levou no médico [...] (informação verbal⁶³).

[...] assim que descobri, meu pai já quis me levar ao médico. Naquele mesmo dia já iniciei o tratamento com medicações e logo depois fui para o Rio por indicação de um outro amigo do meu pai [...] (informação verbal⁶⁴).

[...] minha amiga tem um irmão que tem e quando mostrei e achei que não era nada e que ia esperar ela pediu pra que eu fosse logo no médico (informação verbal⁶⁵).

[...] quando casei, o namoro naquela época era menos avançado do que no tempo de hoje, comecei a ficar com vergonha de mostrar meu corpo para meu marido, aí, porque antes de me casar, ele não teve oportunidade de ver minhas manchas, porque a maioria dava pra esconder com roupa. Porque eu já tinha, só que tinha pouca, aí, quando casei foi que fui saber que era vitiligo e porque também depois logo aumentou muito. Foi nessa época, né, que eu procurei ajuda médica (informação verbal⁶⁶).

[...] e minha patroa que insistia muito pra eu me cuidar, ela sempre ficava em cima, porque eu acho que por mim não tinha tido tanta atenção com isso, porque eu não queria era nem saber disso porque vinha muita coisa ruim na minha cabecinha, ficava cheia de coisa, de pensamento" (informação verbal⁶⁷).

Confirmando a afirmação de Moreira e Sarriera (2008), no tocante às perspectivas do que se entende por apoio social, podemos inferir que nos achados deste estudo, tanto as

⁶¹ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶² Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015. As entrevistas não serão apresentadas na íntegra.

⁶³ Entrevista concedida por FÁTIMA (58 anos). **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015. As entrevistas não serão apresentadas na íntegra.

⁶⁴ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶⁵ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶⁶ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁶⁷ Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

estruturas quantitativas quanto qualitativas da rede de apoio encontram-se enfraquecidas. A partir dos relatos trazidos pelas participantes, a rede, ao se fazer presente, parece não cumprir com a sua função, que seria oferecer solidariedade, de modo que acaba não contribuindo para amenizar os impactos que afetam negativamente a vida dessas mulheres.

Os discursos apontam que algumas mulheres buscaram ajuda por entenderem que a doença poderia interferir nas relações, como também atribuem o auxílio do outro na busca por ajuda, não por uma necessidade delas, mas pela própria necessidade pessoal, por também não aceitarem a condição do adoecimento ou, mesmo, pelo receio do risco de contaminação.

A participante Paula ressalta essa ideia, ao exemplificar a postura da preocupação paterna:

[...] porque também cheguei a reconhecer que era conflitante, pois pra ele era muito e por isso a busca por todo modo de tratamento. Foi tão forte para ele que acabou se tornando para mim também em um momento posterior, sabe, percebo assim". (informação verbal⁶⁸).

Assim, a expectativa do corpo canônico é uma crença social que acaba se expressando no estigma àqueles que têm um corpo dissonante.

Para discutir esses dados, podemos nos reportar às fundamentações de Rolland (1995) e Carneiro (2009), na medida em que abordam a importância do entendimento da postura familiar à condição do adoecimento crônico de um de seus entes, pela compreensão de que todo o sistema acaba estando junto neste movimento de cronicidade e que pode atuar como recurso favorável ou não ao processo de enfrentamento da doença, assim como auxiliar no ajustamento aos procedimentos terapêuticos necessários para o tratamento do vitiligo. Estudos (FERREIRA, MULLER; JORGE, 2006; CASTOLDI, 2010 E LEEMAN et al, 2016) também reforçam esta compreensão, por apontarem benefícios de condutas familiares ativas ao tratamento da doença e à minimização de conflitos atrelados à condição clínica. Diante de tais afirmações, a não disponibilidade desse sistema familiar pode trazer implicações relevantes, além das barreiras já existentes.

Os depoimentos desta categoria nos faz refletir acerca de um movimento de intrusividade, na medida em que a atenção do social à condição da doença parece surgir, em muitos casos, na ausência de habilidade pessoal do outro em lidar com a condição do sujeito adoecido com vitiligo. Logo, acaba não existindo auxílio satisfatório, pois a sensação de desamparo persiste nos pacientes. Este aspecto emergente sinaliza que as participantes

⁶⁸ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

necessitam de intrusões licenciadas, que reforcem os discursos e capacitem posturas de liberdades. O desamparo vem sendo reforçado pelas posturas intrusivas e não licenciadas.

6.4.3 Ausência do reconhecimento de perdas

Apesar da ausência de risco de morte de pacientes com vitiligo, os discursos trazem apontamentos de desconfortos acerca da ausência de reconhecimento das dificuldades advindas com a doença. Nas falas, percebe-se claramente a queixa pela descaracterização da gravidade da doença, trazendo, em alguns momentos, certa atitude passiva das mulheres, que acabam “calando” o sofrimento de ter uma doença “estampada” na pele.

[...] nesse sentido, a terapia me completa, porque lá eu posso chorar à vontade, falar da raiva, eu coloco tudo pra fora, lá, jogo as almofadas no chão com força e grito mesmo. É o momento do meu alívio, porque se eu choro ou fico triste, fora de lá é uma chateação geral, fico pior pelas reclamações, aí prefiro não chorar. [...] senti falta de alguém que trouxesse isso, que olhasse e falasse que entende toda a dificuldade disso tudo e que está ali junto pra ajudar no que for preciso, a gente precisa disso, mesmo que as pessoas digam que a gente cresceu e que não tem mais isso, só que tem, sim, e isso é importante, o outro tá aqui pra ajudar e ser ajudado, a gente quer e gosta de ajudar também, não é à toa que estamos aqui [...] e só senti falta de alguém que trouxesse isso, que olhasse e falasse que entende toda a dificuldade disso tudo e que está ali junto pra ajudar no que for preciso” (informação verbal⁶⁹)

[...] parece que se eu não falei na época que eu podia, ou seja, quando descobri, também agora não faz sentido, sabe? Só que isso não tem hora e as pessoas precisam começar a aprender isso. Eu penso, até, sabe, que sabem, mas que também como ainda é difícil pra eles, também não querem falar pra não tocar na ferida, né? [...] importância do outro reconhecer as limitações, complicações, mesmo, de ter vitiligo, mas se a gente não reconhece, não adianta, e eu acho que me fez reconhecer muito mais e ajuda a visualizar a luz no fim do túnel com mais facilidade. (informação verbal⁷⁰).

Tive alguns conflitos com minhas amigas, porque elas me chamavam pra sair e eu não ia quando era pra algum local com muitas pessoas, ficar sentada, quando era festa grande, não, porque tem muita gente. Eu tenho na mão, aí fico sem graça, assim, pra comer. Por isso tive conflitos com algumas amigas, mas elas precisam entender que não me sinto bem e não posso ficar num lugar sem me sentir bem” (informação verbal⁷¹)

⁶⁹ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁷⁰ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁷¹ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

[...] Era até bom que tivesse alguém da família, mas só pra sentir o que é que passa, assim, com isso, porque parece que não sente, acha que é frescura, não tem nada pra eles, pensa tudo assim que não é nada (informação verbal⁷²).

[...] aí você escuta falar que veja quem tá pior que você, que tá em cima de uma cama, eu sei que tem doenças que são terríveis, mas pra mim isso é terrível também. no fundo não é nada bom [...] (informação verbal⁷³).

[...] Aliás, tive vários conflitos com meu pai, porque ele sempre minimizava minhas dores, mas elas eram minhas e eu queria que fossem respeitadas, sabe!?" (informação verbal⁷⁴).

Nesse sentido, em razão da observação do “pouco caso” oferecido ao adoecer por vitiligo, pelo contexto social e familiar, algumas mulheres acabam trazendo o reconhecimento da necessidade de validação individual da condição de adoecimento. Essa compreensão promove uma postura mais ativa, que talvez tenha sido perdida pela percepção do outro como único portador da verdade. Logo, a ausência da demanda no outro pode ter trazido resquícios ao não reconhecimento das demandas pessoais.

[...] E concordo com ela quando ela falou do fato de que não adianta esperar que o outro perceba, mas quem precisa perceber primeiro somos nós. Foi uma experiência de grande oportunidade, de um momento pra me conhecer melhor e lidar com manias que precisam ser repensadas. E agradecer muito o tempo, a dedicação com a gente. (informação verbal⁷⁵)

“[...] preciso reestruturar e montar um plano pra lidar melhor com isso e ser menos sofrido, e entender que isso depende muito de mim, porque também ficar somente na cobrança de que o outro precisa fazer isso, o outro precisa fazer aquilo, não vai ajudar se eu também não fizer, se o outro ajudar, ótimo, mas se não fizer eu preciso compensar de alguma forma, mas não ficar remoendo, mas trabalhando isso em mim da melhor forma”. (informação verbal⁷⁶)

Se, por um lado, momento da descoberta do diagnóstico costuma despertar atitudes solidárias e acolhedoras do contexto relacional, por outro lado, trazendo o olhar de Doka (1989), a partir do momento em que a perda não é validada e a sociedade acaba por determinar quem, quando, por quanto tempo e por quem o indivíduo está autorizado a compartilhar ou expressar o seu pesar, pode não existir o apoio social necessário em virtude

⁷² Entrevista concedida por MARIA (54 anos). **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁷³ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁷⁴ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁷⁵ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁷⁶ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

da ausência de sensibilidade e intuição do outro, como também pelo entendimento do portador de não ser autorizado a recebê-lo.

Em relação ao vitiligo, estudos apontam a desconsideração do entendimento da terminologia “doença” às patologias da pele, uma vez que não oferecem riscos à vida dos sujeitos acometidos (MAGIN et al, 2008). Esta postura reforça a possibilidade do “não compartilhar” as perdas do adoecimento.

Tanto Lupi (2013) quanto Castro (2013) acentuam a condição da desconsideração oferecida à patologia vitiligo, ressaltando, ainda, poucas alternativas de tratamento quando em comparação a demais patologias de pele. A justificativa se apresenta em três pontos: consideração social da gravidade da condição, com a minimização dos sintomas clínicos; incerteza na evolução clínica, o que impede que os próprios portadores e seus familiares sejam ativos no uso e na prática de reivindicar maiores estudos e descobertas na área; pesquisas restritas, o que torna a doença um forte inimigo, graças ao pouco conhecimento do seu controle. Embora sejam ressaltados os prejuízos nas posturas anteriormente esclarecidas, a passividade é fortemente evidenciada, o que reforça o desconhecimento das perdas de quem vivencia esse processo e a opção por silenciar, em alguns casos, mesmo quando há a existência do reconhecimento das limitações.

Para Caselatto (2015), esse não franqueamento de perdas pode ser justificado pela ausência de empatia e, aqui, podemos nos reportar ao fato de que as falas trazem a percepção das mulheres da dificuldade do outro em lidar com a questão do adoecimento por vitiligo. Logo, como conseguir reconhecer as necessidades dessas mulheres se a dificuldade no lidar com a doença não somente se restringe a elas, mas também às suas redes de apoio?

Diante disso, percebemos que algumas participantes buscaram recursos opcionais como meio de romper a passividade e o silêncio. A fala da paciente Lara é emblemática neste sentido e reforçada pelo discurso da paciente Amanda. Ambas trazem a busca pela utilização de recursos *on-line* para falar sobre a doença e seus prejuízos, na busca por entendimento da vivência de outras pessoas com a doença:

[...] Eu vou confessar que utilizo sites e conversas de mensagens pela internet pra falar com pessoas que vivem o mesmo que eu e me sinto bem com isso, porque, assim, consigo ouvir o que o outro também sente, falamos a mesma língua e é mais fácil pra trazer o que sinto e como me vejo com isso. Não é o ideal, mas acho bom (informação verbal⁷⁷).

⁷⁷ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

[...] Pra mim funciona usar o grupo de WhatsApp para conversar com duas meninas que têm vitiligo que encontrei na rede social. A gente fala, mas é diferente porque não é pessoalmente, assim, é diferente por causa disso, mas ajuda porque a gente fala de tudo e me identifico, porque me liberto lá e achei muito estranho no começo, porque falava tudo com quem não conheço, olha, isso, é pelo celular, mas já é válido [...]. (informação verbal⁷⁸).

No entanto, pode-se entender que a provisão ambiental para a expressão e recebimento do discurso que aborda os prejuízos da doença é percebida como limitada, pois as narrativas apontam que as participantes buscam recursos *on-line* para compensar uma ausência, já que há o reconhecimento dos limites deste método, embora favorável perante o reconhecimento da restrição de soluções.

O recurso da rede social como meio para a expressão da dor através do sistema do luto *on-line* e os benefícios desse sistema para a redução do isolamento social são assinalados por Bousso (2015). No entanto, embora favorável, não deixam de apontar a restrição do sistema de apoio social oferecido, trazido pela não validação do fenômeno que incita o sujeito a observar ou entender como verdade a não permissividade da expressão por demais meios.

Nos relatos que se sucedem, as participantes exploram a dificuldade em administrar os medos, as inseguranças, a incerteza e a irrelevância do social, as fizeram pensar em recursos opcionais não favoráveis como os acima sinalizados. Ideações suicidas foram reveladas nos discursos de duas participantes, no momento em que elas trazem a incapacidade de pensar em recursos para lidar com o sofrer no viver com vitiligo.

[...] eu vou até trazer uma informação que jamais trouxe para ninguém, porque acredito que foi o momento mais forte de todos esses anos com a doença, foi até, posso dizer, que o ano mais forte, porque teve um ano bem difícil onde isso veio com muita segurança em mim, mas já cheguei a desenhar modos de terminar com a minha vida e com esse sofrimento todo, porque pra muita gente isso é nada, e pra essas pessoas às vezes dá vontade de que elas tenham para sentir o que é isso, porque eu acho, realmente, que elas fariam o mesmo que eu ou até pior. Pensei nisso muitas vezes durante um ano, mas eu rezo muito para que isso não venha a acontecer de novo, porque é uma dor que não dá para descrever” (informação verbal⁷⁹).

⁷⁸ Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁷⁹ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

Vou logo aproveitar o gancho pra falar de mim também, porque também pensava nessas coisas, pensava primeiro em remédio pra não ter que acordar no dia seguinte, também um dia que eu já tava até trabalhando no supermercado, aí eu um dia quase ia sendo atropelada quando já tava chegando no trabalho e fiquei muitos dias, muito tempo, mesmo, depois pensando se não ia ser bom fazer isso e foi tanto que mudei a rua depois, porque a avenida de frente do trabalho passava muito carro e eu pensava muito em como fazer isso no dia que vinha essa coisa forte de dor mesmo, porque tem dias que a gente acorda com isso mesmo, mas também não quero mais falar disso não porque é pesado isso (informação verbal⁸⁰)

Estudos trazem os riscos de suicídio ou descrições de ideações suicidas em pacientes com doenças de pele (SEGAL, 2009; GUPTA e GUPTA, 1998). E o estudo de Szabo e Brandão (2016) apresenta não somente a ideação, mas a tentativa de suicídio em uma paciente de 57 anos e que convive com vitiligo há 52 anos, ao iniciar seu primeiro relacionamento amoroso.

Os pensamentos e atos acima descritos denunciam a necessária disponibilidade para se compartilhar momentos de desordem e dificuldades existenciais no viver com a doença.

A paciente Thais revela, em seu discurso, conflitos no âmbito das amizades, ao trazer que as amigas acabaram por se afastar em decorrência de suas recusas em se apresentar em alguns locais, limitando, assim, a construção de vinculações mais duradouras: “[...] por isso tive conflitos com algumas amigas, mas elas precisam entender que não me sinto bem e não posso ficar num lugar sem me sentir bem [...]” (informação verbal⁸¹).

Esta transcrição reforça a ideia da dificuldade do contexto social em legitimar o sofrimento a partir do adoecimento com vitiligo, o que nos faz pensar sobre a limitação no quesito da empatia social oferecida a essas mulheres, conforme mencionado por Casellato (2015). E o fracasso nesta competência pode favorecer experiências solitárias pelo não reconhecimento das perdas geradas pelo adoecimento.

Assim, a falta de validação social muitas vezes pode reforçar a percepção do sujeito adoecido da incoerência do seu sofrimento, não oferecendo “voz” à expressão do pesar, e o indivíduo acaba sendo vítima da própria censura. Como se não bastasse o próprio luto e a vivência das perdas advindas desta experiência, alguns comportamentos sociais ainda podem favorecer o sucateamento de sentimentos e afetos provenientes do pesar pelo adoecimento com vitiligo.

⁸⁰ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸¹ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

Desse modo, mediante reflexões supracitadas, os profissionais de saúde talvez sejam os elementos mais próximos, podendo atuar como presença constante não somente no oferecimento do cuidado, mas legitimando as diversas dimensões do existir humano.

Um recurso que se apresentou como fator de suporte para algumas mulheres foi a religião. A fé e a busca pela religiosidade se apresentaram como aspecto fortalecedor, em muitos momentos, pela escassez do recurso de pessoas próximas, como veremos nos trechos abaixo:

[...] A fé me ajuda a viver com isso, mas não desejo a ninguém, porque é constrangedor. [...] Uso da fé mesmo, porque às vezes é o único apoio [...] (informação verbal⁸²).

[...] Eu só rezo e peço a Deus que me ajude. Meu grupo de oração é muito bom, porque acho que lá é o único lugar que eu falo com mais tranquilidade e ninguém julga e ajuda, né (informação verbal⁸³).

[...] o único lugar que eu mais frequentava era a igreja, porque lá eu achava que as pessoas nem comentavam que aquelas manchas podiam ser contagiosas, nem ficava olhando muito (informação verbal⁸⁴).

Estudos (Sacramento, 2012; Szabo e Brandão, 2016) apontam o apoio religioso como variável positiva para as participantes, no entanto, somente mencionam a fé como recurso que apoia e favorece o processo de enfrentamento da doença. Aqui, os discursos apresentam um dado adicional, na medida em que as mulheres trazem o apoio como recurso compensatório à ausência de demais auxílios no plano social.

Neste eixo temático, notamos que as três categorias descritivas apontam para movimentos de intrusividade e desamparo na vivência dessas mulheres. O apoio ofertado parece não ser entendido enquanto recurso oportuno às demandas das participantes, mas direcionados às necessidades das figuras próximas. Isso faz com que as participantes busquem soluções alternativas para compensar a sensação de desproteção.

⁸² Entrevista concedida por AMANDA (39 anos). **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸³ Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸⁴ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

6.5 PERCEPÇÃO DA INTERVENÇÃO CLÍNICA PSICOLÓGICA GRUPAL

6.5.1 Compartilhamento de vivências

As falas apresentadas no decorrer da intervenção clínica psicológica grupal apontaram alguns elementos, como por exemplo, a percepção da proximidade nos discursos das participantes que relataram a importância de reconhecer que o sofrimento é compartilhado, percepção talvez não vivenciada anteriormente ao processo grupal.

[...] nesse tempo eu pra mim foi bom porque vi que não soffro sozinha, né, isso foi muito bom [...] (informação verbal⁸⁵).

[...] vi que aqui a gente é bem diferente e ói todo mundo com a mesma doença, né, então, né, isso que foi importante, saber que todo mundo pode ter esse vitiligo e que tá todo mundo vivendo com isso (informação verbal⁸⁶).

Pude perceber algo que fez muito sentido para mim, talvez o maior deles, porque vi que não tô sozinha nesse turbilhão de coisas ruins que surgem quando a doença vem forte porque todo mundo aqui sente isso de alguma forma (informação verbal⁸⁷).

Acabou o grupo, só que consigo enxergar que não é um problema só meu, que é de todas nós e eu achava muito que isso era só meu e a gente pode nos ajudar porque agora somos mais que um (informação verbal⁸⁸).

Conforme contemplado por meio das falas, algumas mulheres sentem que a experiência grupal favoreceu o reconhecimento de que o sofrimento pela vivência com vitiligo também é sentido por outras pessoas. Esta percepção pode contribuir para a minimização de premissas distorcidas e favorecer o processo de enfrentamento da doença, ratificando a ideia de Yalom e Leszcz (2005), ao citarem um dos recursos benéficos do contato grupal, que é a possibilidade de reconhecimento de similaridades entre os componentes do grupo, permitindo o compartilhar de semelhanças.

Também foi possível notar que a importância de compartilhar vivências foi reforçada nos instrumentos artísticos. As participantes apresentaram maior disponibilidade em realizar as produções em conjunto, mesmo em momentos nos quais as representações foram

⁸⁵ Entrevista concedida por BEATRIZ (30 anos). **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸⁶ Entrevista concedida por MARINA (72 anos). **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁸⁷ Entrevista concedida por LARA (31 anos). **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁸⁸ Entrevista concedida por THAIS (36 anos). **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

individuais e o discurso apontava para a importância do espaço oferecido para que o contato fosse proporcionado, já que este se encontrava limitado pela presença da doença.

No terceiro encontro do segundo grupo, após a intervenção corporal em duplas, a participante Luana (informação verbal⁸⁹) discursou sobre o porquê da escolha da colagem grupal:

A gente pensou bastante pra tentar criar uma imagem que fosse adequada para o momento e acho que fomos influenciadas pela atividade de toques sutis, talvez por ter sido muito enriquecedora pra nós e, a partir de tudo que estamos trazendo aqui, pensamos na ideia de apresentar um jardim florido e, no centro dele, representar uma roda com quatro mulheres, que somos nós, de mãos dadas, assim como feito agora há pouco, mostrando o quanto que isso é importante pra nós, porque a gente vem falando de como as pessoas reagem ao fato de termos vitiligo, que em muitos momentos não valorizam o nosso problema, por achar que não é nada demais, só que sabemos, só nós sabemos das dificuldades enfrentadas no dia a dia, de quanto é sofrido em muitos momentos e acho que a ideia era mostrar que a gente precisa do apoio do outro, da família, colegas, amigos, quem quer que seja e que realmente se importe, como está acontecendo agora e a ideia do cordão, que era o que a gente mais queria trazer, é justamente isso, mostrar assim que precisamos uns dos outros, que isso é importante e que o fato de reconhecer ajuda muito, e a gente também nem busca isso, mas talvez porque a gente sabe que é difícil receber, aqui falamos que tem momentos que a gente meio que desiste de trazer ou falar algo, porque é indiferente, só que estando aqui estamos mais certos de que isso é importante pra nós, que a gente deseja isso”. A participante Maria complementou a fala trazendo o seguinte discurso “na igreja a gente aprende que a gente precisa colaborar, ajudar o próximo e isso que a gente vive também precisa da ajuda do próximo [...]”.

6.5.2 Reconhecimento do “eu” além da doença

Outro ponto a ser destacado e que foi compartilhado pela maioria das mulheres no que se refere à percepção da intervenção psicológica grupal, foi a compreensão individual além da doença, que auxiliou no reconhecimento dos recursos potenciais existentes e não somente nas limitações advindas da doença.

foi transformador. Por ter a doença muitas vezes a gente se vê doente o tempo inteiro e aqui pude descobrir que sou muito mais do que a doença, que a doença não me define, mas é uma característica minha e realmente dentre tantas coisas boas e positivas que pude refletir e aprender nesse espaço [...]. Pude começar a ter um novo olhar pra várias questões e principalmente em questão de valorização, de entender o meu valor, me cuidar melhor, melhorou muito minha autoestima” (informação verbal⁹⁰).

⁸⁹ Entrevista concedida por LUANA (33 anos). **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

⁹⁰ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

[...] sei que sou boa no que faço, mas nunca me senti tão bem, porque não me dão oportunidade; e por causa da doença, e que eu preciso disso, porque é importante pro meu crescimento [...] Tô me sentindo uma pessoa mais importante, tô valorizando mais, percebendo meu valor, que tenho essa doença, mas que tenho minhas qualidades. Me enxerguei de verdade aqui. [...] " (informação verbal⁹¹).

[...] espero que, acho que não precisamos ficar assim, se sentindo mais tão doente e sem nada de bom por causa do vitiligo, porque o que eu pensava toda vez que ia voltar pra casa era isso, era isso que vinha mais forte pra mim, porque eu concordo que num é só isso, eu sou tão querida pelo, pelas pessoas que me conhecem, que não é porque eu tenho, que isso que não vou me senti. [...] (informação verbal⁹²).

A intervenção grupal realizada na pesquisa de Silva, Castoldi e Kijner (2011) com pacientes com vitiligo e psoríase também apontou os benefícios da construção grupal como ferramenta positiva do processo de identidade restrito à condição do adoecimento, oferecendo possibilidades de novos entendimentos e reaprendizagens.

Isso também pôde ser confirmado com as produções realizadas pelas participantes dos dois grupos. Estas trouxeram a representação, através de desenhos livres, dos momentos vivenciados, antes e após as intervenções grupais.

No terceiro encontro do primeiro grupo, ao solicitar a construção de uma colagem grupal, as mulheres realizaram a colagem em duas cartolinas, uma branca e uma amarela, que se apresentaram unidas. Na cartolina branca, as participantes não acrescentaram nenhuma colagem. Já a cartolina amarela foi completamente preenchida com colagens de papéis, recortes de revista, desenhos com canetas esferográficas e imagens com tintas guache. O discurso apresentado após a realização da colagem grupal, pela participante Paula (informação verbal⁹³), foi de que a cartolina branca representava o momento anterior ao processo de intervenção, no qual as participantes sinalizaram uma ausência de preenchimento, onde a presença da doença trazia grandes limitações. Já a cartolina amarela sinalizava as descobertas das coisas positivas da vida e das futuras realizações, dos projetos e sonhos descobertos, a partir de todas as experiências compartilhadas no grupo, principalmente da grande importância das relações que foram perdidas após o adoecimento. As narrativas apontam que a partir do momento em que elas conseguirem se reconhecer além da doença, o receio do contato com o social vai diminuir, permitindo um maior contato, tão desejado nos discursos e representações simbólicas apresentadas.

⁹¹ Entrevista concedida por LAURA (20 anos). **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁹² Entrevista concedida por ELISA (50 anos). **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

⁹³ Entrevista concedida por PAULA (27 anos). **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.



Figura 18 - Colagem grupal (grupo A) no terceiro encontro.

Ainda no o primeiro grupo, no último encontro, o momento anterior à intervenção foi representado simbolicamente por desenhos de redemoinhos, visto que, para o grupo, a imagem representava as mudanças, as movimentações, as tempestades vivenciadas e a ausência de perspectivas positivas em virtude da presença da doença. Já com relação ao momento atual, a ponte foi trazida como desenho representativo por simbolizar a possibilidade de travessia para novos caminhos, com o reconhecimento da possibilidade de novas descobertas e conhecimentos. Cabe ressaltar que o grupo optou por realizar a imagem em duas cartolinas, com a divisão de quatro participantes para cada produção.



Figura 19 - Desenho livre do grupo A, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro

A representação do segundo grupo também foi simbolizada em duas cartolinas, porém, a primeira, com a apresentação do nome vitiligo e de um espelho que, segundo o grupo discorreu, representava o grande espaço ocupado pela doença na vida delas, seguido, posteriormente, de outro desenho com a representação do momento atual, após a intervenção, quando as participantes trouxeram, em uma única cartolina, imagens individuais que simbolizavam a ideia de cada uma acerca do significado da experiência grupal. As imagens apresentadas e os discursos associados foram: lâmpadas (“presença de luz na vida” – paciente Thaís); bailarina (“liberdade além da condição do adoecimento” – paciente Lara); trevo (reconhecimento da sorte mesmo com a doença”- paciente Luana); papagaio (“abertura para falar sobre outras questões além da doença” – paciente Maria).



Figura 20 - Desenho livre do grupo B, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro.



Figura 21 - Desenho livre do grupo B, com a representação da experiência da intervenção no quinto encontro.

A partir da literatura a respeito de demais estudos sobre intervenções psicológicas em pacientes com doenças de pele, observamos uma resignificação de padrões de relacionamento e expressão de afetos, em acordo com o proposto por Castoldi e Kijner (2011), como também quanto à variável ansiedade social, conforme apresentado no estudo de Shal et al (2014), achados similares ao da amostra deste estudo.

Aqui podemos retomar as considerações sobre posturas resilientes, pois os dados acima descritos parecem apontar para a circulação de discursos, novas posturas, reconhecimento da possibilidade de construção de outras práticas e reconhecimento da importância de aproximação com o outro. A ruptura de rótulos preestabelecidos ao adoecimento com vitiligo e o reconhecimento de atribuições pessoais que vão além da condição de portador da doença de pele podem oferecer subsídios reforçadores para a exploração e exercício de condutas mais saudáveis.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender a percepção de mulheres com vitiligo acerca da intervenção psicológica grupal na sua convivência com a doença. Com o tratamento dos dados contemplados, a partir da narrativa de 12 mulheres, algumas considerações puderam ser estabelecidas.

Inicialmente, acreditamos que o objetivo geral proposto para o estudo foi alcançado, como também os objetivos descritos específicos, pois, ao buscarmos compreender a percepção do papel da intervenção realizada, os eixos temáticos explicitaram a ideia das participantes, no que se refere à percepção da doença, de si mesmo e do mundo, incluindo as relações. Cabe ressaltar que a construção da proposta desta tese embasou-se na hipótese inicial da relevância em se investigar uma população muitas vezes não considerada vulnerável, mas necessitada de atenção psicológica, o que foi ratificado pelos resultados do estudo.

Em relação à percepção de si, observamos que a autoimagem das mulheres encontra-se bastante prejudicada e associada à condição de serem portadoras da doença. Com isso, ao passo que a literatura explicita o estigma associado à doença vitiligo em seu contexto histórico, identificamos que as mulheres se percebem diferentes e com características depreciativas, tendo em vista os significados existentes em torno da doença. Além disso, observamos que as estratégias de enfrentamento do estigma se manifestam com posturas de isolamento e mudanças de hábitos, como consequência do medo da exposição.

Isso posto, uma questão essencial que se evidencia é a temática da beleza, hipótese referenciada no estudo e entendida como importante qualidade associada aos rituais comportamentais e de percepção das mulheres que não se apresentam conforme modelo que impressiona os modelos sociais vigentes. Dada a indiscutível relevância da beleza como fator determinante para a postura de reserva dessas mulheres, é preciso destacar este ponto, pois estar ausente do padrão de beleza atual pode reforçar uma postura de distanciamento de pessoas e grupos.

A não realização de atividades externas já aponta a escassez de atitudes de enfrentamento para lidar com as mudanças corporais surgidas com a doença, assim como a ausência de posturas de superação das situações adversas. Ou seja, os discursos não apresentam condutas resilientes ante o processo do adoecer com vitiligo.

Assim sendo, entendemos que as participantes não somente perderam a condição de usufruir do corpo saudável, mas trouxeram consigo, a partir da experiência do adoecimento, a

necessidade de lidar com sentimentos de incerteza, vergonha, passividade, independência, baixa autoconfiança e baixa autoestima.

Quanto à percepção da doença, as mulheres apontam o estresse como importante fator, tanto no surgimento quanto no agravamento da mesma. Podemos enfatizar neste momento a posição da psicossomática e dos aspectos psiconeuroimunológicos no processo do adoecer, pois estes campos apontam que o estresse pode refletir nos diversos sistemas, reforçando ou exacerbando reações orgânicas e psíquicas, a partir da compreensão do entendimento da repercussão na saúde quando do desequilíbrio entre os sistemas.

Cabe ressaltar que as narrativas apontam o entendimento acerca da parcela de responsabilidade no controle da variável estresse. E, à medida que a equipe médica sinaliza que o fator emocional precisa ser contido, a fim de minimizar possíveis comprometimentos, esse ponto se apresenta como mais uma tarefa à vivência dessas mulheres, podendo ser um fator de sobrecarga emocional, favorecendo prejuízos diretos para a condição clínica.

Seguindo esse raciocínio, consideramos que intervenções que possam permitir o acesso à singularidade da condição do adoecimento, aos supostos fatores emocionais que permeiam a vivência dos portadores e aos desdobramentos comportamentais decorrentes do adoecer podem contribuir para a minimização dos prejuízos emocionais, assim como para a adesão ou manutenção das terapêuticas disponíveis para o cuidado da condição clínica.

Com a perspectiva da psicossomática, entendemos que esta pesquisa não deixa de atuar como fonte de informação para o processo de promoção, prevenção e recuperação de saúde, nos casos do adoecimento por vitiligo, segundo as sinalizações acima descritas.

No que se refere à relação com a doença, ficou claro que o momento do ciclo vital se apresentou como fator relevante ao modo como as mulheres lidam com o vitiligo, como também o tempo do diagnóstico. As mulheres mais jovens e com diagnósticos mais recentes parecem trazer à tona condições mais perturbadoras e sensíveis no lidar com a patologia, contudo, acentuamos que os prejuízos com o adoecimento foi condição comum para toda a amostra.

O eixo temático que abordou a percepção das relações de amizade, amorosas e familiares revelou que a experiência com vitiligo não somente modificou valores e percepções das mulheres, como, ainda, suas dinâmicas familiares e relacionais. Os dados expostos concordam com a literatura investigada para a produção deste estudo ao revelar os comprometimentos e obstruções advindos com o adoecimento. O paciente com a doença apresenta, em seu corpo, sinais que o torna diferente, e a sensação subjetiva de estranheza

pode ser particularmente dolorosa, não se tornando um problema somente para ele, mas para figuras vinculares, afetivas.

A extensão da dificuldade de viver com a doença a figuras relacionais parece ser outra questão importante, apontada nos discursos das mulheres. O sentimento de intrusividade do social se apresentou como um aspecto emergente, sinalizando que as participantes necessitam de atitudes licenciadas, que reforcem os discursos e capacitem posturas de liberdade. O desamparo interno vem sendo reforçado, pois as condutas não se apresentam como fontes de apoio e proteção.

Os cuidados provenientes do meio externo vêm se apresentando de forma insatisfatória e muitas vezes são avaliados por essas mulheres como respostas a uma dificuldade do outro em lidar com a condição que se encontra estampada em suas peles, reforçando sentimentos insatisfatórios e depreciativos. A desorganização e o desamparo parecem extrapolar a condição do doente e adentrar no universo dos que se encontram próximos. Funcionalmente, esta postura dos familiares e vínculos próximos serve à supressão emocional do grupo aqui investigado.

Outro ponto que chamou atenção neste eixo foi o não reconhecimento das perdas pelo adoecimento com vitiligo, pois ficou claro nas narrativas a não permissão ou negação da expressão do pesar diante do adoecimento, muitas vezes pela atitude de negligência social perante a doença. Essa postura parece reforçar a capacidade de percepção do sujeito de não autorização à expressão do pesar. Neste ponto, trazemos à tona a clara concepção de que, a partir da não expressão do luto, que inclui o não reconhecimento de perdas e a ausência do processo de elaboração, pode-se estar colaborando para a patologização do processo. Logo, entendemos a importância da legitimação das perdas pelo adoecer com vitiligo e a redução do sofrimento “sufocado”.

Constatou-se que a doença, por não oferecer maiores comprometimentos à saúde física – levando-se em consideração diversos outros diagnósticos –, muitas vezes é negligenciada, e o silêncio acaba sendo entendido como única postura permitida para quem a vivencia.

Diante de tal realidade, achamos que o fortalecimento da postura de negligência ao vitiligo pode incentivar a banalização da doença, como também reforçar a discriminação vivenciada pelo sujeito com esta condição clínica. Isso acaba por fragilizar posturas autênticas e cristaliza estereótipos passivos e silenciosos.

A literatura destaca a carência de pesquisas sobre a doença vitiligo quando em comparação a demais patologias de pele. Podemos aqui argumentar se o reduzido número de estudos não reforça a ausência de conhecimento sobre a patologia, favorecendo o estigma a

respeito da mesma e o distanciamento social apresentado pelas pessoas com a doença somente colabora com esse círculo ininterrupto. Assim, podemos tecer considerações sobre a representatividade de uma intervenção grupal a essa classe de pacientes, por permitir o contato e o compartilhamento de experiências, quase sempre insuficientes na vivência de pessoas com a doença.

E, com relação à percepção da intervenção psicológica ofertada neste estudo, os resultados sugerem que esta permitiu a elevação da autoconfiança e uma maior conscientização das perdas e da necessária reestruturação vivencial dessas mulheres. Neste espaço, elas escutaram e dividiram conhecimentos, expressando pensamentos e sentimentos. Ou seja, o grupo proporcionou a experiência da percepção integrada, do movimento do “todo”, foi proporcionada a esse grupo.

De tal modo, destacamos que a experiência grupal atuou como instrumento que reforçou o interesse na condição dessas mulheres e isto fortaleceu o reconhecimento da condição da doença, mas também da saúde, na medida em que algumas posturas adaptativas foram surgindo, conforme apresentado ao término dos encontros.

A partir da compreensão de que a intervenção grupal possibilitou um espaço de escuta, ofertando “voz” ao discurso silenciado das participantes, principalmente no que se refere à própria doença, podemos entendê-la como ferramenta promissora no cuidado e atenção a pacientes com vitiligo, abrangendo funções de suporte e reflexão. Os resultados apresentados nos momentos finais dos encontros grupais parecem conter uma ampliação nas possibilidades de formulações de possíveis enfrentamentos às restrições e limites apresentados.

Percebemos que o olhar de profissionais da área está sendo ampliado às questões do adoecimento da pele, pois as pesquisas estão apontando que as modalidades de atendimento e tratamento a pacientes dermatológicos acabam por encobrir as carências, desmerecendo o sofrimento dessa população.

Sob esses aspectos, vimos que os procedimentos interventivos oferecidos a pacientes com vitiligo acabam por contribuir, de certa forma, com a invisibilidade oferecida à doença, por não possibilitar um espaço de escuta satisfatória que inclua a aceitação da vulnerabilidade e legitimações necessárias à elaboração do processo do adoecimento.

Tomando como referência esses aspectos, consideramos que uma intervenção psicológica que permita buscar o conhecimento das pessoas com vitiligo e a percepção de suas necessidades pode promover resgates da história pessoal para além da doença, com desfechos biográficos mais satisfatórios e que permitam uma melhor qualidade de vida.

Posto essas considerações, cabe ressaltar que a proposta da intervenção clínica psicológica grupal não foi direcionada apenas como uma oferta de um trabalho paliativo do sofrer, mas como um possível dispositivo de tratamento para usuários que necessitam de cuidados no âmbito da dermatologia.

De um modo geral, percebe-se que os resultados deste estudo indicaram comprometimentos no lidar com a doença, vivências comuns como perdas, discriminação, dificuldades na inserção social e ausência de legitimação da condição do adoecimento. Foi possível perceber que o movimento de imprevisibilidade e vulnerabilidade de pessoas com vitiligo é uma constante e acaba atuando como força limitadora no cotidiano dessas.

Ao fim desse percurso, entendemos que este estudo pode ser um recurso positivo na produção do conhecimento na área de psicodermatologia e do estudo da doença vitiligo, a fim de capacitar práticas profissionais e interventivas nesse âmbito, pois muito ainda precisava ser investigado e construído para a saúde física e psíquica no universo das doenças de pele.

Assim, acreditamos que a pesquisa favorece processos reflexivos acerca do que vem sendo ofertado no cuidado a pacientes com vitiligo, como também com o que pode ser desenvolvido para contemplar melhorias para a vivência dessas pessoas. Consideramos, ainda, que este estudo não esgota as possibilidades de investigação deste fenômeno, embora não deixe de contribuir com a constituição de práticas profissionais humanizadas e humanistas.

É necessário enfatizar que o estudo apresenta limitações, pois a amostra foi restrita a mulheres e não temos dados acerca do universo masculino com a doença; como também não sabemos o que acontecerá com essa população ao longo do tempo.

Deixamos também como orientação para futuras intervenções um trabalho com o contexto familiar, visto que encontramos subsídios que indicam a necessidade de atenção a este público, pois a ausência de assistência pode favorecer a ampliação da vulnerabilidade social sentida pelos indivíduos com a doença.

REFERÊNCIAS

- ABIHPEC. Associação Brasileira da Indústria de Higiene Pessoal, Perfumaria e Cosméticos. Disponível em: <<http://www.abihpec.org.br>>. Acesso em: 27 mar. 2013.
- ADER, R. **Psychoneuroimmunology**. London: Elsevier Academic Press, 2007.
- ALBUQUERQUE, E. M. **Avaliação da técnica de amostragem “Repondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações organizadas em redes complexas**. 2009. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde – FioCruz, 2009.
- AL-HARBI, M. Prevalence of depression in vitiligo patients. **Skinmed**, v. 11, n. 6, p. 327-220, 2013.
- AMANDA. **Entrevista IV** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família, Saúde Desenvolvimento**. Curitiba, v. 1, n. 1-2, p. 7-14, 1999.
- ANZAI, K. O corpo enquanto objeto de consumo. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, Porto Alegre, v. 21, n. 2-3, p. 71-76, 2000.
- ANZIEU, D. **O Eu-pele**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1989.
- ARAGÃO E RAMIREZ, H. H. et al. História de uma intervenção psicanalítica em serviços de dermatologia de São Paulo. In: ARAGÃO E RAMIREZ, H. H.; ASSADI, T. C.; DUNKER, C. I. L. **A pele como litoral: fenômeno psicossomático e psicanálise**. São Paulo: ANNABLUME, 2001.
- ARAÚJO, C. A. Introdução: resiliência ontem, hoje e amanhã. In: ARAÚJO, C. A.; MELLO, M. A.; RIOS, A. M. G. **Resiliência: teoria e práticas de pesquisa em psicologia**. São Paulo: Ithaka Books, 2011.
- AZAMBUJA, R. D. A conexão psiconeuroimunológica em dermatologia. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 1, p. 3-6, 1992.
- _____. Dermatologia Integrativa: a pele em novo contexto. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 619-624, 2000.
- _____. O vitiligo pode ser curado? In: CASTRO, C. C. S.; AZAMBUJA, R. D. **Vitiligo: manual para pacientes e familiares**. Brasília: Apoio Farmacotécnica, 2013.
- _____. O que é psicodermatologia. In: AZAMBUJA, R. D.; ROCHA, T. N. (org.) **Psicodermatologia: pele, mente e emoções**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.
- AZAMBUJA, R. D.; ROCHA, T. N. (org.) **Psicodermatologia: pele, mente e emoções**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

AZEVEDO, G. M. G. **A criança com psoríase e as relações vinculares com a mãe e a família.** 2007. 150f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) – Universidade Estadual Paulista (UNESP). Bauru, 2007.

AZULAY-ABULAFIA, L. et al. **Atlas de Dermatologia:** da semiologia ao diagnóstico. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

AZULAY, D. R.; AZULAY-ABULAFIA, L. **Dermatologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

AZULAY, R. D.; AZULAY, D. R.; AZULAY-ABULAFIA, L. **Dermatologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

BALDANZA, R. F.; ABREU, N. R. A Comunicação na mídia e os símbolos de beleza: reflexões sobre influência da indústria cultural da difusão de valores estéticos. **Intercom - Políticas e Estratégias de Comunicação.** São Paulo: Ribeirão Preto, 2006.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E. M. B. Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa *snowball* (bola de neve). **Revista Eletrônica Mestr. Educ. Ambient.**, v. 27, Universidade Federal do Rio Grande do Sul – FURG, 2011.

BARAKIN, B.; DEKOVEN, J. Psychosocial effect of common skin diseases. **Canadian Family Physician.** v. 48, p. 712-716, 2002.

BARBOSA, R. J. Medidas em resiliência. In: ARAÚJO, C. A.; MELLO, M. A.; RIOS, A. M. G. **Resiliência:** teoria e práticas de pesquisa em psicologia. São Paulo: Ithaca Books, 2011.

BARROS, L. A. (org.) **Dicionário de Dermatologia.** São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

BASEGGIO, D. B. Psicossomática na infância: uma abordagem psicodinâmica. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 4, n. 1. p. 629-639, 2012.

BEATRIZ. **Entrevista I** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

BELLET, J. S.; PROSE, N. S. Vitiligo em crianças: uma revisão de classificação, hipóteses sobre patogênese e tratamento. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 80, n. 6, p. 631-636, Rio de Janeiro, 2005.

BERGE, J.; PATTERSON, J. Cystic fibrosis and the family: a review and critique of the literature. **Families, systems & health**, 2004.

BEZZERA, J. B. Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. In: TUNDIS, A. S.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura:** política de saúde mental no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

BLUM, V. L. **Flesh wounds:** the culture of cosmetic surgery. Berkeley: University of California Press, 2003.

BOTA, F. B. Atributos da Qualidade: um Estudo Exploratório em Serviços de Estética e Beleza. 2007. 72f. **Dissertação (Mestrado em Gestão Empresarial) - Fundação Getúlio Vargas**. Rio de Janeiro, 2007.

BOUSSO, R. S. A morte e o luto: a sensibilidade de uma enfermeira. In: CASELLATO, G. **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não-reconhecido**. São Paulo: Summus, 2015.

BOWLBY, J. Perda: tristeza e depressão. In: **Apego e perda**, vol. 3, São Paulo: Martins Fontes, 2004.

BRASIL, **Ministério da Saúde**. Gabinete do Ministro. Resolução n. 466/2012. Ministério da Saúde, 2012.

BROMBERG, M. H. Morte não é castigo. **Revista Isto é Independente**, ed. 1.541, 1999.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2000.

BRYANT, C. **Jung e o cristianismo**. São Paulo: Loyola, 1983.

BURY, M. R. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, England v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

_____. The sociology of chronic illness: a review research and prospects. **Sociology of Health and Illness**, v.13, n.4, 1991.

BUSKE-KIRSCHBAUM, A. Endocrine and Immune responses to stress in chronic inflammatory skin disorder (atopic dermatitis). In: ADER, R. **Psychoneuroimmunology**. New York and Oxford: Elsevier, 2007.

CÂMARA, G. C. C. Estados mentais e pele: o psicodiagnóstico. In: AZAMBUJA, R. D.; ROCHA, T. N. (org.). **Psicodermatologia: pele, mente e emoções**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

CAMPOS, E. M. P.; RODRIGUES, A. L. Mecanismo de formação dos sintomas em psicossomática. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 13, n. 2, p. 271-471, 2005.

CARNEIRO, D. S. G. **Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica**, 2009. Disponível em: <www.psicologia.com.pt>. Acesso em 05 out. 2014.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVER, C. S. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. **International Journal of Behavioral Medicine**, v. 4, n. 1, p. 92-100, 1997.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: CASELLATO, G. **Dor silenciosa ou dor silenciada**. São Paulo: Livro Pleno, 2005.

CASOTTI, L.; SUAREZ, M.; CAMPOS, R. D. **O tempo da beleza: consumo e comportamento feminino**. Rio de Janeiro: Senac Nacional, 2008.

CASTOLDI, L. et al. Dermatite atópica: experiência com grupos de crianças e familiares do ambulatório de Dermatologia Sanitária. **Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 2, p. 201-207, 2010.

CASTRO, A. L. Saúde e estética: a medicalização da beleza. **RECIIS**, v. 5, n. 4, Rio de Janeiro, 2011.

CASTRO, C. C. S. Fatos e definição de vitiligo. In: CASTRO, C. C. S.; AZAMBUJA, R. D. **Vitiligo: manual de pacientes e familiares**. Brasília: Apoio Farmacocinética, 2013.

CESTARI, T. F.; KRAEMER, C. K. Vitiligo. In: WEBER, M. B.; FONTES NETO, P. T. L. **Psicodermatologia**. São Caetano do Sul: Yendis, 2009.

CHOI S. K. D. Y et al. Quality of life and psychological adaptation of Korean adolescents with vitiligo. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 24, p. 524-529, 2010.

COELHO, M. O. A dor da perda da saúde. In: CAMON, V. A. A. **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001.

COHEN, S.; TYRRELL, D. A. J.; SMITH, A. P. Psychological stress and susceptibility to common cold. In: AZAMBUJA, R. D. AZAMBUJA, R. D. **Dermatologia Integrativa: a pele em novo contexto**. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 619-624, 1991.

COLAVITTI, F. Beleza Revelada. **Revista Galileu**, Rio de Janeiro, jun. 2004, n. 155, p. 32-39. Disponível em: <<http://revistagalileu.globo.com/Revista/Commom/>>. Acesso em 09 de ago. 2013.

COLLUCCI, C. Brasil ultrapassa os EUA e se torna líder de cirurgias plásticas. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 29 de julho de 2014. Equilíbrio e Saúde. Disponível em <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2014/07/1493030>>. Acesso em 20 ago. 2014.

CORREIA, K. M. L. **Psicodermatologia e abordagem cognitivo-comportamental: contribuições para o enfrentamento do vitiligo**. 2014. 138f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo. Espírito Santo, 2014.

CORREIA, K. M. L.; BORLOTI, E. Convivendo com o vitiligo: uma análise descritiva da realidade vivida pelos portadores. **Acta Comportamentalia**, UNAM: Universidad Nacional Autónoma de México, México, v. 21, n. 2, p. 227-240, 2013.

CORTESE, F. N. **Calatonia e integração fisiopsíquica**. São Paulo: Escuta, 2008.

COSTA, D. G.; MOREIRA, J. A.; PINTO, N. M. M. Vitiligo: influência na autoestima das pessoas acometidas. **Revista Enfermagem integrada**, Minas Gerais, v. 2, n. 2, p. 357-368, 2009.

COTTERIL, T. G.; CUNLIFFE, T. G., Suicidal behavior: is there a genetic predisposition? **Bipolar Disorders**, v. 3, p. 33-349, 2001.

COUTINHO, C. P. **Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática**. Coimbra: Almedina, 2014.

DAHLKE, R. **A doença como símbolo: pequena enciclopédia de psicossomática**. São Paulo: Cultrix, 2000.

DARWIN, Charles. **A origem das espécies por meio da seleção natural ou a preservação das raças favorecidas na luta pela vida**. São Paulo: Editora Escala, 2009.

DEL NERO, S. **Caminhos do inconsciente**. São Paulo: Vetor, 2003.

DERTLIOGLU, S. B. et al. Dermatology life quality index scores in children with vitiligo: comparison with atopic dermatitis and healthy control subjects. **International Journal of Dermatology**, v. 52, p. 96-101, 2013.

DE MARCO, M. A. Medicina psicossomática. In: DE MARCO, M. A. **A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. Psicologia Médica. In: DE MARCO, M. A. **A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

DOKA, K. J. **Disenfranchised grief: recognizing, hidden, sorrow**. New York: Lexington Books, 1989.

_____. **Disfranchised grief: new directions, challenges and strategies for practice**. Illinois: Research Press, 2002.

DORNELLES, A. C. **A beleza no mercado de trabalho**. 2004. Dissertação (Mestrado em Economia de Empresa) – Universidade Católica de Brasília. Brasília, 2004.

DRUBSCK, C. A. **Até que ponto o narcisismo pode ser datado?** uma reflexão à luz das contribuições de Piera Aulagnier. 2008. 146f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2008.

DWECK, R. H. **A beleza como variável econômica – reflexo nos mercados de trabalho e de bens e serviços**. Diagnóstico do Setor de Serviços no Brasil – IPEA, Rio de Janeiro, 1999.

EAGLETON, T. **A ideologia da estética**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

ECO, U. **História da Beleza**. Rio de Janeiro: Record, 2004.

ELISA. **Entrevista V** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

EMERSON, R. W. Psychoneuroimmunology: the connection between the mind and the body. In: KAREN, K. J.; HAFEN, B. Q.; FRANDSEN, K. J. **Mind/Body Health: the effects of attitudes, emotions, and relationships**. Pearson: Benjamin Cummings, 2005.

EPSTEIN, G. **Imagens que curam**. Campinas: Livro Pleno, 1989.

ESTELLITA-LINS, C.; AZULAY, D. R.; AZULAY, R. D. Psicodermatologia, Medicina Psicocutânea e Dermatologia Psicossomática. In: AZULAY, R. D.;

ESTEVEES et al. **Dermatologia**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1992.

EZZY, D. **Qualitative Analysis: practice and innovation**. Londres: Routledge, 2002.

FARAH, R. M. **Integração psicofísica: o trabalho corporal e a psicologia de C. G. Jung**. São Paulo: Robe, 1995.

FÁTIMA. **Entrevista XI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

FÁVERO, M. H.; SALIM, C. M. R. A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: utilização de desenhos na coleta de dados. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 11, n. 3, p. 181-191, 1995.

FERNANDES, W. J. Os diferentes objetivos do trabalho grupal. In: FERNANDES, W. J.; SVARTMAN, B.; FERNANDES, B. S. **Grupos e configurações vinculares**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

FERREIRA, V. R. T.; MULLER, M. C.; JORGE, H. Z. Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 617-625, 2006.

FINLAY, A. Y.; KHAN, G. K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. **Clinical and Experimental Dermatology**. England, v. 19, n. 3, p. 210-216, 1994.

FONTES, M. Os percursos do corpo na cultura contemporânea. In: COUTO, E. S.; GOELLNER, S. V. (orgs). **Corpos mutantes: ensaios sobre novas (d)eficiências corporais**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

FONTES NETO, P. T. L. Diagnóstico e classificação em psicodermatologia. In: WEBER, M. B.; FONTES NETO, P. T. L. **Psicodermatologia**. São Caetano do Sul: Yendis, 2009.

FRANCO, M. H. P. Por que estudar o luto na atualidade. In: FRANCO, M. H. P. **Formação e Rompimento de Vínculos: o dilema das perdas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2010.

_____. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: FRANCO, M. H. P.; POLIDO, K. K. **Atendimento psicoterapêutico no luto**. São Paulo: Zagodoni, 2014.

FRASER, V. J. **Diseases and disorders**. Marshall Cavendish: New York, 2008.

FREITAS, L. V. Grupos vivenciais sob uma perspectiva junguiana. **Psicologia USP**, v. 16, n. 3, São Paulo, p. 45-69, 2005.

FURIGO, R. C. P. L.; HADDAD, J.; ULTRAMARE, M. Ciranda, cirandinha, vamos todos cirandar... um olhar junguiano sobre a análise infantil. In: **Psicoterapia da criança e do adolescente nas diferentes abordagens**. EDUSC: São Paulo, 2012.

FURTH, G. M. **O mundo simbólico dos desenhos**: uma abordagem junguiana da cura pela arte. São Paulo: Paulus, 2004.

GARCIA, J. R. L. **Quando Narciso acha feio o que é espelho: o sofrimento do sujeito contemporâneo no adoecimento dermatológico**. 2010. 121f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2010.

GAUTHIER, Y.; BENZEKRI, L. Defining the disease: historical aspects. In: PICARDO, M.; TAIEB, A. **Vitiligo**. Springer Berlin Heidelberg, 2009.

GHOSH, S. et al. Psychiatric Evaluation in Dermatology: an overview. **Indian Journal of Dermatology**, Indian, v. 58, n. 1, p. 39-43, 2013.

GIMENES, M. G. G.; QUEIROZ, E. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: GIMENES, M. G. G. A mulher e o câncer. Campinas: **Editorial Psy**, p. 173-195, 1997.

GINSBURG, I. H.; LINK, B. G. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. **Journal of the American Academy of Dermatology**, Stockh, v. 21, n. 1, p. 53-63, 1989.

GOETZ, E. R. **Beleza e plasticomania**. Curitiba: Juruá, 2013.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, R. G.; CARAMASCHI, S. Valorização de beleza e inteligência por adolescentes de diferentes classes sociais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 2, 2007.

GON, M. C. C.; ROCHA, M. M.; GON, A. S. Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 15-20, 2005.

GORENDER, M. E. Estéticas do corpo: técnicas de modificação corporal. **Cógitto**, v. 9, n. 9, Salvador, 2008.

GOUVÊA, A. P. **Sol da terra**: o uso do barro em psicoterapia. São Paulo: Summus, 1990.

GROTBERG, E. H. Introdução: novas tendências em resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Porto Alegre: Artmed, 2005.

GUIMARÃES, G. N. **Arte-terapia e educação**: a arte de tecer os afetos e cuidados. Porto Alegre: Laçus, 2009.

GUIMARÃES, J. C. M. G.; MOURA, D. L.; ANTUNES, M. M. Quando a beleza põe mesa: uma análise das condições de trabalho do profissional de educação física em mega-academias. **Motrivivência**, Santa Catarina, n. 36, p. 197-213, 2011.

GUPTA, M. A.; GUPTA, A. K. Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. **British Journal of Dermatology**, United Kingdom, v. 139. p. 846-850, 1998.

GURGEL W. B. et al. Luto virtual: o processo de elaboração do luto no ciberespaço. **Cadernos de Pesquisa**, São Luís, v. 18, n. 1, p. 7-16, 2011.

HARPER, B. Beauty, stature and the labour market: a British cohort study. **Oxford Bulletin of Economics and Statistics**, Oxford, v. 62, 2000.

HARTH, W. Psychosomatic dermatology (psychodermatology). **Journal Compilation, JDDG**, Berlin, n. 6, p. 67-76, 2008.

HARTH, W.; GIELER, U. Psychosomatics and dermatology. **Psychosomatics CME Dermatol**, Berlin, v. 3, n. 2, p. 415-32, 2008.

HERZOG, R. A percepção de si como sujeito-da-doença. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 143-158, 1991.

HOFFMANN, F. S. et al. A integração mente corpo em psicodermatologia. **Psicologia: teoria e prática**, v. 7, n. 1, São Paulo, 2005.

HONGBO. Y. et al. Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology life quality index scores mean? **Journal of Investigate Dermatology**. v. 125, p. 659-664, 2005.

HOPCKE, R. H. **Persona**: where sacred meets profane. Boston: Shambhala, 1995.

HORN, T. D. et al. **Dermatology**. Philadelphia: Mosby, 2003.

HORTA, E. V. P. et al. **Jung & Sandor**: trabalho corporal na psicoterapia analítica. São Paulo: Vetor, 2012.

JAFFERANY, M. Psychodermatology: a guide to understanding common psychocutaneous disorders. **Prim Care Companion J. Clin. Psychiatry**, Maryland, v. 3, n. 12, p. 203-213, 2007.

JAFFERANY, M. et al. Psychocutaneous disorders: a survey study of psychiatrists awareness and treatment patterns. **South Med. J.**, Birmingham, v. 9, n. 3, p. 1199-1203, 2010.

JORGE, H. Z. **Avaliação de qualidade de vida em pacientes com dermatoses: estudo de adaptação e validação do Dermatology Life Quality Index (DLQI) para uma amostra sul-brasileira**. 2004. 78f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2004.

JOYSA, P. Psychological interventions in dermatology. **Indian Journal of Dermatology**, Indian, v. 58, n. 1, p. 56-60, 2013.

JURUENA, M. F.; CLEARE, A. J.; PARIANTE, C. M. O eixo hipotálamo-pituitária-adrenal, a função dos receptores de glicocorticóides e sua importância na depressão. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 189-201, 2004.

KARELSON, M.; SILM, H.; KINGO, K. Quality of Life and Emotional State in Vitiligo in an Estonian Sample: Comparison with Psoriasis and Healthy Controls. *Acta Dermato Venereologica*, v. 93, 2013.

KENT G, AL-ABADIE, M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. **Clinical and Experimental Dermatology**, v. 21, p. 330-333, 1996.

KIECOLT-GLASER, J. K.; et al. Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students. **Psychosomatic Medicine**, Mclean , v. 46, p. 7-14, 1984.

KIECOLT-GLASER, J. K.; GLASER, R. Major life changes, chronic stress and immunity. In: AZAMBUJA, R. D. AZAMBUJA, R. D. *Dermatologia Integrativa: a pele em novo contexto*. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 619-624, 2000.

KINDES, M. V. **Body image**: new research. Nova Science. Nova Iorque, 2006.

KIPRONO, S. et al. Quality of life of patients with vitiligo attending the Regional Dermatology Training Center in Northern Tanzania. **International Journal of Dermatology**, v. 52, n.2, pp. 191-194, USA, 2013.

KIRWAN, J. **The aesthetic in Kant**: a critique. Continuum. Nova Iorque, 2006.

KOO, J. Y. M. Psychodermatology update. **The Western Journal of Medicine**, California, v. 151, n. 6, p. 4-7, 1989.

KOO, J.; LEBWOHL, A. Psychodermatology: the mind and skin connection. **American Family Physician**, San Francisco, California, v. 64, n. 11, p. 1873-1878, 2001.

KRISHNA, G. S et al. Vitiligo impact scale: An instrument to assess the psychosocial burden of vitiligo. **Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology**, Indian, v. 79, n. 2, p. 205-210, p. 205-210.

KRUGER, C.; KARIN, U. S. Cumulative Life Course Impairment in Vitiligo. In: LINDER, M. D.; KIMBALL, A. B. *Dermatological Diseases and Cumulative Life Course Impairment*. **Current Problems in Dermatology**, Maryland, v. 44, p. 102-117, 2013.

KUBLIKOWSKI, I. **A meia idade feminina em seus significados**: o olhar da complexidade. 2001. 254f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2001.

KUMAR, V.; ABBAS, A. K.; FAUSTO, N. **Patologia**: bases patológicas das doenças. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

KVALE, S. **Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing**. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1996.

LARA. **Entrevista X** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

LAURA. **Entrevista VI** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

LEEMAN, J. et al. Family functioning and well-being of children with chronic conditions: a meta-analysis. **Research in Nursing & Health**, 2016.

LEON, A.; LEVIN, E. C.; KOO, J. Y. M. Psychodermatology: an overview. **Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery**, v. 32, p. 64-67, 2013.

LERNER, A. B. Foreword. In: NORDLUND, J. J. **Vitiligo: A Monograph on the Basic and Clinical Science**. Oxford, England: Blackwell Science Ltd., 2000.

LERNER, A. B.; JAMES, M. D.; NORDLUND, M. D. Vitiligo: what is it? Is it important? **JAMA – The Journal of the American Medical Association**, v. 239, n. 12, p. 1183-1187, 1978.

LIEBMANN, M. **Exercícios de arte para grupos: um manual de temas, jogos e exercícios**. São Paulo: Summus, 2000.

LIMA, M. V. P. H. S. Humanidade: um grande grupo? In: FERNANDES, W. J.; SVARTMAN, B.; FERNANDES, B. S. **Grupos e configurações vinculares**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

LIPOVETSKY, G. **A terceira mulher: permanência e revolução do feminino**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

_____. Beleza para todos. Entrevista concedida a Silvia Rogar. **Rev. Veja**, edição 1770, p. 5-11, 25 de setembro de 2002

LIPP, M. E. N. **O stress está dentro de você**. São Paulo: Contexto, 2000.

LOCALA, J. A. Current concepts in psychodermatology. **Current Psychiatry Reports**, Virginia, v. 11, p. 211-218, 2009.

LOPES, A. **Novíssimo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Novo Brasil, 1986.

LOPES, C. Vitiligo. In: ARAGÃO E RAMIREZ, H. H.; ASSADI, T. C.; DUNKER, C. I. L. **A pele como litoral: fenômeno psicossomático e psicanálise**. São Paulo: Annablume, 2011.

LUANA. **Entrevista VII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

LUDWIG, M. W. B. Qualidade de vida e localização das lesões em pacientes dermatológicos. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 2, p. 143-150, 2009.

LUPI, O. **Doutor, eu tenho vitiligo**. Rio de Janeiro: AC Farmacêutica, 2013.

LUZ, F. J. G. Como montar e manter os grupos. In: FERNANDES, W. J.; SVARTMAN, B.; FERNANDES, B. S. **Grupos e configurações vinculares**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MACEDO, R. M. S.; KUBLIKOWSKI, I.; SANTOS, M. G. A interpretação em pesquisa qualitativa: a construção do significado. **Anais da I CIBRAPEQ – Conferência Internacional do Brasil de Pesquisa Qualitativa**. São Paulo: Taubaté, 2004.

MACHADO, R. **O violino cigano e outros contos de mulheres sábias**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

MACHADO, R. N.; WINOGRAD, M. A importância das experiências táteis na organização psíquica. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v.7, n.3, Rio de Janeiro, 2007.

MACHADO FILHO, C. D. A. S. *et al.* Vitiligo: análise da área enxertada comparada com curetagem isolada através de morfologia celular e transcriptase reversa da reação de polimerase em cadeia do RNA mensageiro da tirosinase. **São Paulo Medical Journal**. v.123, n. 4, p. 187-191, São Paulo, 2005.

MAIA, A. C. Emoções e sistema imunológico: um olhar sobre a psiconeuroimunologia. **Psicologia: Teoria, Investigação e Prática**, São Paulo, v. 2, 2002.

MAGIN, P. J. et al. A cross-sectional study of psychological morbidity in patients with acne, psoriasis and atopic dermatitis in specialist dermatology and general practices. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 22, n. 12, p. 1435-1444, 2008.

MANFROI, E. Prefácio. In: GOETZ, E. R. **Beleza e plasticomania**. Curitiba: Juruá, 2013.

MANZONI, A. P. D. S. **Avaliação de sintomas depressivos e de ansiedade em cuidadores de pacientes pediátricos com dermatite atópica, psoríase e vitiligo**. 2011. 116f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

MARIA. **Entrevista IX** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

MARINA. **Entrevista III** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

MARWICK, A. **Uma história da beleza humana**. São Paulo: Senac, 2009.

MAZORRA, L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto. **Tese de Doutorado**, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

MEDEIROS, M. S. F. Imagens, percepções e significado do corpo nas classes populares. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 19, n. 2, p. 409-439X-X, 2004.

MELO, L. M. **Psicoterapia breve: uma abordagem junguiana**. São Paulo: Pieron, 1998.

MELLO FILHO, J. **Concepção psicossomática: visão atual**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

_____. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

MENEZES, J. A. Ditadura da beleza. **Epistemo-somática**, v. 3, n.2, Belo Horizonte, 2006.

MICHAELIS. **Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos, 2004.

MOFFAERT, V. Psychodermatology: an overview. **Psychoterapy and psychosomatics**, v. 58, n. 3-4, p. 64-67, 1992.

MONTAGU, A. **Tocar: o significado humano da pele**. São Paulo: Summus, 1988.

MOREIRA, M. C.; SARRIERA, J. C. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 781-789, 2008.

MORENO, R. **A beleza impossível**. São Paulo: Ágora, 2008.

MOTA, M. D. B. De Vênus a Kate Moss: reflexões sobre corpo, beleza e relações de gênero. Universidade Federal do Ceará, 2007. Disponível em: <http://fido.palermo.edu/servicios_dyc>. Acesso em: 03 de abr. 2014.

MULLER, M. C. **Psicossomática: uma visão simbólica de vitiligo**. São Paulo: Vetor, 2005a.

_____. Contribuições da Psicologia Analítica na visão psicossomática. In: WERRES, J. L. **Ensaio sobre a clínica junguiana**. Porto Alegre: Imprensa Livre, 2005b.

_____. Vitiligo e autoestima. In: AZAMBUJA, R. D.; ROCHA, T. N. (org.) **Psicodermatologia: pele, mente e emoções**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

NADELSON, T. A person's boundaries: a meaning of skin disease. **Cutis**, v. 21, n. 1, p. 90-93, 1978.

NEVES, S. M. R. Eu-pele, psicossomática e dermatologia: nos limites da palavra, da transferência e do corpo: a pele. In: VOLICH, M. R.; FERRAZ, F. C.; RANÑA, W. (org.). **Psicossoma III – Interfaces da Psicossomática**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

NJOO, M. D.; WETERHOF, W. Vitiligo: pathogenesis and treatment. **American Journal of Clinical Dermatology**, v. 2, n. 3, p. 167-181, 2001.

NOGUEIRA, P.; ZANCANARO, C. Q.; AZAMBUJA, R. D. Vitiligo e emoções. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 39-43, 2009.

NORDLUND, J. J. Vitiligo: a review of some facts lesser known about depigmentation. **Indian Journal of Dermatology**, Indian, v. 56, n. 2, p. 180-189, 2011.

NOVAES, J. V. Vale quanto pesa... sobre mulheres, beleza e feiura. In: CASOTTI, L.; SUAREZ, M.; CAMPOS, R. D. **O tempo da beleza: consumo e comportamento feminino**. Rio de Janeiro: Senac Nacional, 2008.

NOVAES, J. V.; VILHENA, J. De cinderela a moura torta: sobre a relação mulher, beleza e feiura. **Interações**, São Paulo, v. 8, n. 15, p. 9-36, 2003.

NUNES, G. R.; DAL BOSCO, P. C.; WATANABE, E. **Procedimentos estéticos e público infantil**: uma pesquisa sobre os riscos e tendências entre crianças de 8 a 11 anos de idade, 2011. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/resources/pdf>>. Acesso em: 22 de ago. de 2013.

OKUNO, E.; VILELA, M. A. C. **Radiação ultravioleta**: características e efeitos. São Paulo: Editora Livraria da Física, 2005.

OLIVEIRA, F. L. et al. O impacto psicossocial do vitiligo em adolescentes do sexo feminino: um relato de caso. **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 67-71, 2012.

OLIVEIRA E.; SILVA, A. C. Conceituando o luto. In: SANTOS, F. S. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014.

OSMAN, A. M.; ELKORDUFANI, Y. E.; ABDULLAH, M. A. The psychological impact of vitiligo in adult Sudanese patients. **African Journal of Psychiatry**. South Africa, v. 12, n. 4, p. 284-286, 2009.

OSÓRIO, L. C. **Psicologia grupal**: uma nova disciplina para o advento de uma era. Porto Alegre: Artmed, 2003.

_____. **Grupoterapias**: abordagens atuais. Artmed: Porto Alegre, 2007.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 379-386, 2012.

PAPADOPOULOS, L.; BOR, R. **Psychological Approaches to Dermatology**. England: BPS Books, 1999.

PAPADOPOULOS, L.; WALKER, C. **Understanding skin problems**: acne, eczema, psoriasis and related conditions. England: John Wiley & Sons, 2003.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

_____. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus, 2009.

PATEL, M. J. Hyperpigmentation and hypopigmentation. In: ARNDT, K. A.; HSU, J. T. S. **Manual of Dermatologic Therapeutics**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

PATTON, M. Q. **Qualitative evaluation and research methods**. California: SAGE, 1980.

PAULA. **Entrevista II** [novembro, 2015]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2015.

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 46, n. 4, 2000.

PELLEGRINI, D. **O uso da argila como meio expressivo e de autoconhecimento**. 2005. 93f. Dissertação (Mestrado em Artes) – Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Campinas, 2005.

PENNA, E. M. D. O paradigma junguiano no contexto da metodologia qualitativa de pesquisa. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 71-94, 2004.

PEREIRA, V. A. **Corpo ideal, peso normal**: transformações na subjetividade feminina. Curitiba: Juruá, 2010.

PETRI, V. et al. Psicodermatoses. In: RAMIREZ, H. H. A.; ASSADI, T. C.; DUNKER, C. I. L. (org.) **A pele como litoral**: fenômeno psicossomático e psicanálise. São Paulo: Annablume, 2011.

PICARDI, A. M et al.; Prevalence and correlates of suicidal ideation among patients with skin disease. *Journal of Academy Dermatology*. v. 54, n.3, pp. 420-426, 2006.

PITANGUY, I. Aspectos filosóficos e psicossociais da cirurgia plástica. In: **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

POLI NETO, P.; CAPONI, S. N. C. A medicalização da beleza. **Interface**, Botucatu, v. 11, n. 23, 2007.

PONTE, V. P. **Somos nós que fazemos a vida como der, ou puder, ou quiser**: beleza e construção do corpo em narrativas biográficas de mulheres. 2008. 244f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2008.

PRIORI, M. D. **Corpo a corpo com a mulher**: pequena história das transformações do corpo feminino no Brasil. São Paulo: SENAC, 2000.

QUEIROZ, R. S.; OTTA, E. A beleza em foco: condicionamentos culturais e psicológicos. In: QUEIROZ, R. S. **O corpo do brasileiro**: estudos de estética e beleza. São Paulo: SENAC, 2000.

RAMOS, D. G. **A psique do corpo**. São Paulo: Summus, 2006.

RIBEIRO, C. M. Estudo introdutório sobre transtorno de humor e a autoestima de mulheres com doenças dermatológicas, **Psicologia Hospitalar**, v. 8, n. 2, São Paulo, 2010.

RIBEIRO, L. B. Cirurgia plástica estética em corpos femininos: a medicalização da diferença. **Comunidade Virtual de Antropologia**. Disponível em: <http://www.antropologia.com.br/arti/colab/vram2003/a13-lbribeiro.pdf>. Acesso em 03 abr. 2014.

RIBEIRO, P. C. P.; OLIVEIRA, P. B. R. Culto ao corpo: beleza ou doença? **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 63-69, 2011.

RIBEIRO, P. J.; RODRIGUES, A. Questões acerca do *coping*: a propósito do estudo de adaptação do *Brief COPE*. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 5, n. 1, p. 3-15, 2004.

ROCHA, E. C. A beleza e a seleção sexual. (s.d./a). Disponível em: <<http://www.hcte.ufrj.br/>>. Acesso em: 03 abr. 2014.

ROCHA, T. N. Vitiligo e emoções: o impacto não se restringe à superfície da pele. (s.d./b). Disponível em: <<http://www.diversidadermatologia.com.br>>. Acesso em 03 abr. 2014.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ROTHENBERG, R-E. **A joia na ferida**: o corpo expressa as necessidades da psique e oferece um caminho para a transformação. São Paulo: Paulus, 2004.

SACRAMENTO, A. R. A. **Vivendo com vitiligo: variáveis psicossociais e representações simbólicas**. 2012. 171f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012.

SALES, C. M. O mercado de trabalho e a “boa aparência”. **Revista de Direito**, Goiás v. 21, n. 1-1, p. 223-233, 2001.

SAMPAIO, R. P. A.; FERREIRA, R. F. Beleza, identidade e mercado. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p.120-140, 2009.

SANT’ANNA, P. A. et al. A expressão de conflitos psíquicos em afecções dermatológicas: um estudo de caso de uma paciente atendida com o jogo de areia. **Psicologia: teoria e prática**. São Paulo, v. 5, n. 1, p. 81-96, 2003.

SANT’ANNA, D. B. **Políticas do corpo**. São Paulo: Ed. Estação Liberdade, 1995.

_____. **História da beleza no Brasil**. São Paulo: Contexto, 2014.

SANTI, A. Os mais bonitos são favorecidos na vida. *Revista Galileu*. Disponível em: <<http://revistagalileu.globo.com/Revista/Commom/>>. Acesso em 09 de ago. 2013.

SANTOS, A. S. G. Algumas escolas da Psicossomática. In: SPINELLI, M. R. (org.) **Introdução à psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 2010.

SANTOS, L. R. **Psicodermatologia: perspectivas sobre a vinculação em pacientes com psoríase**. 2012. 72f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – ISP – Instituto Universitário, Lisboa, Portugal, 2012.

SAUAIA, N. M. L. A totalidade corpo-mente na visão de Jung. In: SPINELLI, M. R. **Introdução à psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 2010.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SCUOPPO, A. Os toques sutis na psicoterapia infantil. In: SPACCAQUERCHE, M. E. (org.). **Corpo em Jung**: estudos em calatonia e práticas integrativas. São Paulo: Vetor, 2012.

SEGAL, J. Suicídio no paciente dermatológico. In: WEBER, M. B.; FONTES NETO, P. T. L. **Psicodermatologia**. São Caetano do Sul: Yendis, 2009.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCOLLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 17, n. 3, pp. 225-234, 2001.

SENNÁ, N. C. **Donas da beleza: a imagem feminina na cultura ocidental pelas artistas plásticas do século XX**. 2008. 195f. Tese (Doutorado em Comunicação) – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008.

SHAH, R. et al. Starting to develop self-help for social anxiety associated with vitiligo: using clinical significance to measure the potential effectiveness of enhanced psychological self-help. **The British Journal of Dermatology**, United Kingdom, v. 10, n. 1111, p. 332- 337, 2014.

SILVA, A. K. S.; CASTOLDI, L.; KIJNER, L. C. A pele expressando o afeto: uma intervenção grupal com pacientes portadores de psicodermatoses. **Contextos clínicos**. Rio Grande do Sul, v. 4, n. 1, p. 53-63, 2011.

SILVA, C. M. R. et al. Vitiligo na infância: características clínicas e epidemiológicas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v. 82, n. 1, p. 47-51, 2007.

SILVA, L. M. **Simetria e atratividade facial**. 2005. 97f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2005.

SIQUEIRA, D. C. O.; FARIA, A. A. Corpo, saúde e beleza: representações sociais nas revistas femininas. **Comunicação, mídia e consumo**, São Paulo, v. 4, n. 9, p. 171-188, 2007.

SLATER, A. Recém-nascidos preferem rostos bonitos. **Sociedade Brasileira para o progresso da ciência**. Folha de São Paulo, 2004. Disponível em: <www.jornaldaciencia.org.br/Detail.jsp?id=21362>. Acesso em 26 de mar. 2013.

SOARES, D. M. et al. Avaliação dos principais padrões de perfil facial quanto a estética e atratividade. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 27, n. 4, p. 547-551, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA PLÁSTICA (Brasil). Disponível em: <<http://www2.cirurgioplastica.org.br/>>. Acesso em 26 de mar. 2013.

SOUZA, A. P. F. S. et al. Associação de eventos estressores ao surgimento ou agravamento de vitiligo e psoríase. **Psico**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 167-174, 2005.

SPINELLI, M. R. Percurso Histórico da Psicossomática no Brasil. Disponível em: <<http://www.psicossomatica.org.br/>>. Acesso em 24 jan. 2014.

STEINER, D. et al. Vitiligo. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 3, p. 335-351, 2004.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The dual process of coping with bereavement: rationale and description. **Death Studies**, London, v. 23, p. 197-224, 1999.

SZABO, I.; BRANDÃO, E. R. “Mata de tristeza!”: representações sociais de pessoas com vitiligo atendidas na Farmácia Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro. **Interface**, Botucatu, p. 953-965 2016.

TABORDA, M. L. et al. Avaliação da qualidade de vida e do sofrimento psíquico de pacientes com diferentes dermatoses em um centro de referência em dermatologia no sul do país. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 1, p. 52-56, 2010.

TAVARES, M. C. G. C. F. **Imagem corporal**: conceito e desenvolvimento. São Paulo: Manole, 2003.

TEIXEIRA, S. A. Produção e consumo social da beleza. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 7, n. 16, p. 189-220, 2001.

TEJADA, C. S. et al. Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 86, n.6, Rio de Janeiro, 2011.

THAIS. **Entrevista VIII** [março, 2016]. Entrevistadora: Augusta Renata Almeida do Sacramento. Aracaju, 2016.

TORRACA, A. F. Ansiedade e depressão: efeitos na pele. In: AZAMBUJA, R. D.; ROCHA, T. N. (org.) **Psicodermatologia**: pele, mente e emoções. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

TURATO, E. R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. **Revista Portuguesa da Psicossomática**, v. 2, n. 1, p. 2000.

VASCONCELLOS, E. G. Psiconeuroendocrinoimunologia: de quem é o Corpoalma? In: SPINELLI, M. R. **Introdução à psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 2010.

VIGARELLO, G. **História da beleza**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2006.

VILHENA, J.; MEDEIROS, S.; NOVAES, J. V. A violência da imagem: estética, feminino e contemporaneidade. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 5, n. 1, p. 109-144, 2005.

VOLPI, J. H. Poder, fama e ferida narcísica: uma compreensão caracterológico-energético do narcisista. Curitiba: Centro Reichiano, 2003. Disponível em: <www.centroreichiniano.com.br/artigos.htm> Acesso em 23 de ago. 2013.

WALKER, C. Psychodermatology in context. In: WALKER, C.; PAPADOPOULOS, L. (org.). **Psychodermatology**: the psychological impact of skin disorders, 2005.

WALSH, F. **Strengthening family resilience**. New York: Spring Street, 2006.

_____. **Processos normativos da família**: diversidade e complexidade. Porto Alegre: Artmed, 2016.

WHITMONT, E. C. **A busca do símbolo**: conceitos básicos de psicologia analítica. São Paulo: Cultrix, 2000.

WILLIAMS, S. J. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health and Illness**, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.

WOLF, N. **The beauty myth**: how images of beauty are used against women. New York: Morrow, 2002.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do luto e terapia do luto**. Um manual para profissionais da saúde mental. São Paulo: Roca, 2013.

YADAV. S., NARANG, T.; KUMARAN, M. S. Psychodermatology: a comprehensive review. **Indian J. Dermatol Venereol Leprol**, Indian, n. 79, p. 176-192, 2013.

YALOM, I. D; LESZCZ, M. (2005). **The theory and practice of group psychotherapy**. Basic Books: New York, 2005.

YOZO, R. Y. **100 jogos para grupos**: uma abordagem psicodramática para empresas, escolas e clínicas. São Paulo: Ágora, 1996.

ZACHARIAE, R. et al. Effects of psychologic intervention on psoriasis: a preliminary report. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 34, n. 6, p. 1008 -1015, 1996.

ZANINI, M.; MACHADO FILHO, C. D. A. S. Terapia despigmentante para vitiligo generalizado com solução tópica de fenol 88%. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 4, p. 415-416, 2005.

ZANINI, M; WULKAN, C; MACHADO FILHO, C. D. A. S. Vitiligo: há ou não melanócitos? **Medicina Cutânea Ibero-Latino-Americana**, v. 30, n. 4, p. 152-153, 2002.

ZIMERMANN, D. E. **Fundamentos básicos das grupo-terapias**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ZIMMERMANN, E. Individuação em contato com o corpo simbólico. In: ZIMMERMANN, E. **Corpo e individuação**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

ZOYSA, P. Psychological Interventions in Dermatology. **Indian Journal of Dermatology**, Indian. v. 58, n. 1, p. 56-60, 2013.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Número da participante:	
Data:	
Idade:	
Raça	<input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Parda
Estado Civil	<input type="checkbox"/> Solteira <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Separada <input type="checkbox"/> Viúva <input type="checkbox"/> União Estável
Grau de Escolaridade	
Possui filhos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quantos? _____
Reside com? (Composição familiar)	
Atividade profissional	
Situação profissional atual:	<input type="checkbox"/> Empregada <input type="checkbox"/> Desempregada <input type="checkbox"/> Trabalho autônomo <input type="checkbox"/> Aposentada <input type="checkbox"/> Do lar <input type="checkbox"/> Trabalho temporário
Há quanto tempo recebeu o diagnóstico?	
Alguém na família possui vitiligo?	
Quando decidiu procurar ajuda?	
Qual o seu conhecimento sobre o vitiligo e de que forma adquiriu esse conhecimento?	
Como reagiu ao aparecimento dos primeiros sintomas? Como a família reagiu ao diagnóstico?	

A doença traz alguma interferência na sua vida?

Em algum momento buscou acompanhamento psicológico, após a descoberta do diagnóstico?

Como é para você viver com vitiligo?

Como você se percebe?

Como acha que os outros te percebem?

Como você se percebe na relação com o vitiligo?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Augusta Renata Almeida do Sacramento, aluna do Curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), venho convidá-la a participar da minha pesquisa de Doutorado em Psicologia Clínica, orientado pela Profa. Dra. Ida Kublikowski, intitulado “Percepção da Intervenção Psicológica Grupal Por Mulheres com Vitiligo”. A pesquisa tem por objetivo compreender como mulheres com vitiligo percebem o papel da intervenção psicológica na sua vivência com a doença.

A investigação se dará por meio de entrevistas semi-estruturadas e intervenção grupal, no intuito de oferecer maior liberdade de expressão à participante, considerando tratar-se de informações subjetivas. Dado o caráter privado e possivelmente íntimo dessas informações, este termo assegura o sigilo quanto à identidade da participante. As entrevistas e o material obtido com a intervenção grupal serão gravados e transcritos a fim de possibilitar a apreciação fiel de seu conteúdo, mas as gravações serão inutilizadas após a transcrição.

As despesas da coleta de dados serão por mim custeadas, não havendo qualquer forma de oneração à participante. Todo procedimento de pesquisa oferece baixo risco, mas este termo garante meu comprometimento em manter-me atenta a possíveis desconfortos, bem como em intervir pela minimização de eventuais prejuízos, caso necessário. No entanto benefícios podem ser gerados, pois os procedimentos acima referidos permitem a cada participante uma reflexão em torno da experiência em foco, além do estudo poder gerar benefícios para outras pessoas que estejam vivenciando a mesma situação.

Mantenho-me à disposição para quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e me comprometo a informar seus resultados após a publicação do trabalho. O relatório da pesquisa ficará disponível, após a defesa pública, na Biblioteca Nadir Gouvêa Kfourri, PUC-SP, Campus Monte Alegre. Os resultados do estudo poderão ser divulgados para fins científicos ou acadêmicos.

Dúvidas e denúncias relativas às questões éticas desta pesquisa poderão ser esclarecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) por meio dos seguintes contatos:

CEP – Sede Campus Monte Alegre. Rua Ministro Godói, 969 – Perdizes – São Paulo – SP.
05015-001. Edifício Reitor Bandeira de Mello - sala 63C – térreo. Tel./FAX (11)3670-8466.

e-mail: cometica@pucsp.br

Contato pesquisadora: renatasacramento18@gmail.com

Telefone: (11) 9 6456 2623

APÊNDICE C – CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, portador(a) do RG _____ - ____, declaro:

- Haver compreendido o objetivo da pesquisa “Intervenção Clínica Psicológica Grupal em Mulheres com Vitiligo”;
- Haver compreendido as informações acerca de riscos e eventual necessidade de intervenção do pesquisador;
- Concordar com a gravação em áudio dos procedimentos de pesquisa, assegurado o compromisso do pesquisador em inutilizar as gravações após concluído o trabalho;
- Autorizar a publicação do conteúdo do trabalho para fins de ensino e pesquisa, garantido o sigilo da minha identidade;
- Que o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi a mim apresentado em 2 (duas) vias, uma delas permanecendo em meu poder.

Nome do(a) participante

Assinatura do(a) participante

RG: _____

Endereço: _____

Augusta Renata Almeida do Sacramento

Nome da pesquisadora

Assinatura da pesquisadora

RG: 3022752-6

Tel. (011) 9 6456 2623

Testemunha

Testemunha

Orientadora: Profa. Dra. Ida Kublikowski

Tel. 3670 8521

Assinatura da Pesquisadora

Aracaju, ____ de _____ de _____

ANEXO A – CONTO *FÁTIMA, A FIANDEIRA* (CONTO GREGO)

Há muito tempo, num lugar muito distante daqui, havia um casal de fiandeiros que tinha uma filha chamada Fátima. Desde menina ela aprendeu com seus pais o ofício de fiar, e quando chegou aos dezoito anos era um fiandeira de grande experiência. Chegou o dia em que seu pai foi fazer uma viagem pelas ilhas do mar Mediterrâneo e resolveu levar Fátima com ele.

— Quem sabe – ele disse – no meio da viagem você poderá encontrar um bom moço para se casar, que seja de família honrada, que seja digno de você.

Fátima ficou feliz com o convite do pai e preparou-se para partir. Algum tempo depois ela estava num navio, com seu pai e uma tripulação bem treinada, rumo ao mar Mediterrâneo. Quando ancoravam em alguma ilha, o pai descia para fazer seus negócios. Enquanto isso Fátima ficava sentada num canto do navio, olhando o sol até que ele desaparecesse no horizonte, com o pensamento naquele bom moço de família honrada e digna de se casar com ela, que ela poderia vir a conhecer.

Um dia, o céu começou a escurecer e densas nuvens provocaram uma tempestade terrível em alto-mar. O navio em que Fátima e seu pai viajavam foi aos poucos se tornando um brinquedo frágil levado pela fúria das ondas gigantes. Por mais valentes que fossem os marinheiros, eles não conseguiram dominar a força do mar assanhado pelo vento e pela chuva infernal. Depois de algum tempo de luta sem trégua, o navio foi engolido pela tormenta e todos a bordo morreram no mar, menos Fátima, que foi parar numa praia perto da cidade de Alexandria.

Quando ela acordou e abriu os olhos numa manhã de sol, demorou para se lembrar quem era, até que se deu conta de tudo o que havia acontecido. Percebeu então que estava num lugar desconhecido, sozinha, e, antes que pudesse refazer-se, viu que uma pessoas moravam naquele lugar e estavam passeando pela praia. Quando souberam sua história, convidaram-na para viver com eles em sua casa. Como não tivesse para onde ir, ela aceitou e logo começou a aprender um novo ofício, a arte de tecer. Não passou muito tempo até que ela se tornasse uma excelente tecelã.

Fátima estava tão feliz nesse seu trabalho que era como se tivesse se esquecido do terror pelo qual havia passado alguns anos antes.

Um dia, ao entardecer, Fátima caminhava pela praia, perdida em seus pensamentos, quando um navio de piratas ancorou ali, em busca de escravas para vender no mercado da cidade de Istambul. Assim que avistaram a jovem completamente distraída, com os olhos no crepúsculo,

eles a prenderam e a levaram para o navio. Quando deu por si, Fátima estava outra vez navegando em alto-mar, sem saber para onde a levavam, até que um dia ela se vir num grande mercado, amarrada a um poste, à espera de um comprador. De novo ela estava sozinha, num lugar desconhecido, sem ter a menor ideia de qual seria seu destino dali para a frente. Com a cabeça baixa, abandona à sua triste sorte, Fátima ouviu a voz de um homem que se aproximou dela. Era um fabricante de mastros de navio, que estava andando pelo mercado em busca de uma escrava para comprar para a mulher. Quando viu o ar desamparado de Fátima, resolveu comprá-la, pensando que assim ele poderia contribuir de alguma maneira para melhorar a sorte da jovem.

O homem levou Fátima com ele para sua casa, mas quando chegou lá, uma desgraça havia acontecido. Enquanto ele se ausentara, um bando de ladrões havia roubado todo o seu dinheiro, todos os seus bens. Agora ele não podia mais ter escrava nenhuma, e disse a Fátima que ela podia ir embora. Acontece que a jovem tinha ficado muito agradecida porque o homem a tinha livrado dos piratas. Ela resolveu ficar morando com ele e a mulher, já que não tinha mesmo para onde ir. Logo passou a aprender um novo tipo de trabalho. Em pouco tempo ela conhecia tão bem a técnica de construir mastros de navio que pôde ajudar o homem a reconstruir sua fortuna. Ele lhe deu a liberdade e lhe propôs sociedade nos negócios, que iam casa vez melhor. Novamente Fátima se sentiu feliz e deixou para trás as lembranças duras do seu cativo e todas as difíceis perdas do passado.

Até que um dia o homem a chamou e pediu-lhe que levasse um carregamento de mastros para as distantes ilhas de Java, onde poderiam realizar um negócio extremamente vantajoso para eles, graças a alguns comerciantes locais seus conhecidos que estariam aguardando por ela.

Um grande navio foi equipado e Fátima subiu a bordo junto com a tripulação, numa manhã ensolarada. Pode parecer inacreditável, mas o navio foi colhido por um furacão no meio da viagem e rapidamente afundou.

Quando acordou numa praia da costa chinesa, algum tempo depois, Fátima começou a se lembrar com muito custo do que havia acontecido com ela. Percebeu que mais uma vez estava só, num lugar estranho, entregue a seu destino. Então ela se desesperou e ficou se perguntando por que, toda vez que sua vida tomava um rumo, acontecia uma desgraça tão grande que a deixava sem nada. Ela não se conformava e não compreendia o sentido do seu caminho pelo mundo. Exasperada, ela andava pela praia de um lado para o outro, sem nenhuma resposta para suas indagações. Foi então que surgiu diante dela um arauto anunciando que se alguma mulher estrangeira estivesse ali naquele momento, deveria

apresentar-se ao imperador. Isso porque muitos séculos atrás havia sido feita uma profecia que dizia que um dia uma mulher vinda de terras distantes faria uma tenda para o imperador. De tempos em tempos o imperador enviava seus arautos aos quatro cantos da China, para ver se a tal mulher havia chegado.

Quando Fátima ficou sabendo, por meio de um intérprete, o que o arauto estava dizendo, pediu para falar com o imperador.

Assim que a viu, o imperador perguntou-lhe sem muitos rodeios se ela seria capaz de fazer uma tenda

— Creio que sim – respondeu a jovem.

— Muito bem, diga-me o que é necessário para iniciar seu trabalho – disse o imperador prontamente.

— Bem, em primeiro lugar eu preciso de cordas que sejam bem resistentes – disse Fátima.

O imperador chamou seus serviçais e ordenou que providenciassem variados tipos de cordas para que a jovem pudesse escolher a mais adequada. Fátima examinou cuidadosamente as cordas que lhe foram trazidas, e achou que nenhuma delas era forte o suficiente para seu propósito. Foi então que ela se lembrou do tempo lá longe em que havia sido fiandeira, e logo lhe veio à memória sua antiga habilidade de fiar. Por isso ela pôde fiar as cordas de que precisava para fazer a tenda.

Quando as cordas ficaram prontas, o imperador perguntou:

— Do que mais você precisa?

— Agora eu necessito de um tecido especial, bem forte – respondeu Fátima

O imperador apresentou-lhe telas e tecidos das mais diversas qualidades, mas ela não encontrou nada que lhe agradasse. Foi então que ela se lembrou do tempo lá longe em que havia sido tecelã, e logo lhe veio à memória sua antiga habilidade de tecer. Por isso ela pôde confeccionar a tela perfeita para realizar sua tenda.

— E agora o que falta? perguntou o imperador cada vez mais curioso enquanto acompanhava os passos do trabalho.

— Finalmente, preciso de estacas – respondeu Fátima.

Nada do que o imperador lhe trouxe serviu para seu objetivo. Foi então que ela se lembrou do tempo recente em que havia sido fabricante de mastros de navio e, com grande habilidade, fabricou firmes estacas.

Depois de ter produzido com as próprias mãos os materiais necessários, Fátima só precisou se lembrar de todas as tendas que havia visto até então na sua vida, nos diversos lugares por onde tinha passado. Ela fez uma tenda magnífica para o imperador, que ficou completamente satisfeito com aquela maravilha.

— Mulher - disse o imperador -, você realizou a profecia que meu povo esperava há tantos séculos. Você pode pedir qualquer coisa como recompensa. O que você deseja lhe será dado.

— Eu não quero nada – respondeu Fátima – Meu único desejo é ficar morando aqui na China e recomeçar minha vida. Eu não tenho ninguém no mundo e nenhum lugar para onde ir.

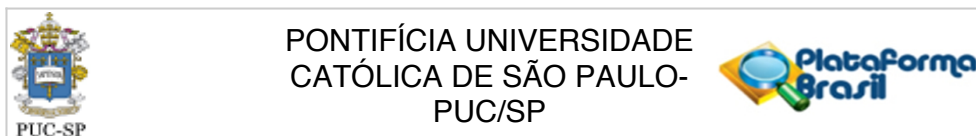
É claro que o imperador consentiu, e Fátima passou a viver na China.

Foi assim que depois de algum tempo ela conheceu um bom moço, de uma família honrada, digno de se casar com ela. Do grande amor que os uniu nasceram muitos filhos.

Fátima sempre contava sua história para os filhos e ao final ela dizia:

— Tudo aquilo que aconteceu na minha vida, e que no momento me pareceu uma desgraça, contribuiu, na realidade, para minha felicidade final.

ANEXO B – PARECER CONSUBTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**Título da Pesquisa:** INTERVENÇÃO CLÍNICA PSICOLÓGICA GRUPAL EM MULHERES COM VITILIGO**Pesquisador:** Augusta Renata Almeida do Sacramento**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 45412815.9.0000.5482**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da PUC/SP**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 1.287.100**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de protocolo de pesquisa para elaboração de Tese de Doutorado no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica (PEPG em PCL), vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FCHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP).

Projeto de pesquisa de autoria de Augusta Renata Almeida do Sacramento, sob a orientação da Profa. Dra. Ida Kublikowski.

A proposta visa "(...) compreender como mulheres com vitiligo percebem o papel da intervenção psicológica no seu cotidiano."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

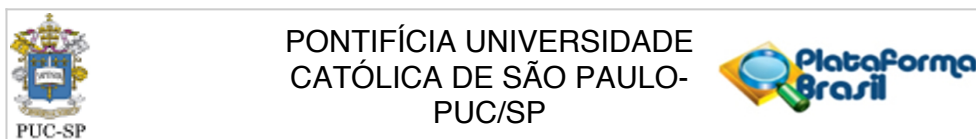
compreender como mulheres com vitiligo percebem o papel da intervenção psicológica no seu cotidiano.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Texto do parecer anterior, a saber, n. 1.122.426:

"(...) Sugerimos a revisão deste item pela autora devido ao exposto por ela indicar possível

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C	
Bairro: Perdizes	CEP: 05.015-001
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3670-8466	Fax: (11)3670-8466 E-mail: cometica@pucsp.br



Continuação do Parecer: 1.287.100

distorção na compreensão do quesito."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo-se concluir que a pesquisa possui uma linha metodológica definida, base da qual será possível auferir conclusões consistentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados a contento, conforme orienta a Resolução CNS/MS nº 466/12, os Regimento e Regulamento Interno do Comitê de Ética em Pesquisa, campus Monte Alegre da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - CEP-PUC/SP e o Manual Ilustrado da Plataforma Brasil, disponíveis para consulta no site: www.pucsp.br/cometica

Recomendações:

Texto do parecer anterior, a saber, n. 1.122.426:

Pendências a serem atendidas:

1. Verificar a avaliação de Riscos e Benefícios aos participantes da pesquisa;

Resposta: PENDÊNCIA INDICADA ATENDIDA PELA PESQUISADORA, conforme documento apensado (tipo documento: Outros) arquivo: CARTAAOCEP.doc

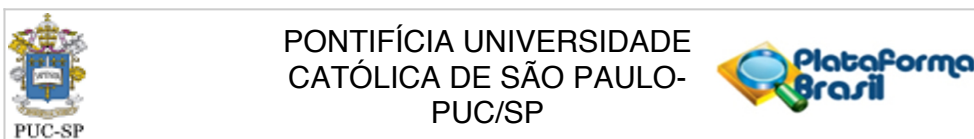
2. Responder e atender os questionamentos indicados no Parecer de Mérito Acadêmico da Comissão Científica do PEPG em Psicologia Clínica.

Resposta: PENDÊNCIA INDICADA ATENDIDA PELA PESQUISADORA, conforme documento apensado (tipo documento: Outros) arquivo: CARTAAOCEP.doc

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências elencadas no PARECER (anterior) DO CEP n. 1.122.426 foram satisfatoriamente atendidas. Dessa forma recomendamos sua aprovação.

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
Bairro: Perdizes **CEP:** 05.015-001
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3670-8466 **Fax:** (11)3670-8466 **E-mail:** cometica@pucsp.br



Continuação do Parecer: 1.287.100

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_394258.pdf	30/06/2015 10:38:58		Aceito
Outros	CARTAAOCEP.doc	30/06/2015 10:38:08		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPUCSP2015..doc	30/06/2015 10:34:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICETCLE.doc	30/06/2015 10:33:43		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_394258.pdf	20/05/2015 09:55:01		Aceito
Outros	Ofício_Apresentacao..doc	28/04/2015 19:34:51		Aceito
Outros	parecer Augusta.pdf	28/04/2015 19:17:15		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_394258.pdf	02/02/2015 18:22:51		Aceito
Folha de Rosto	folha de rosto Augusta.pdf	02/02/2015 17:51:18		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 20 de Outubro de 2015

Assinado por:
Edgard de Assis Carvalho
(Coordenador)

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
Bairro: Perdizes **CEP:** 05.015-001
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3670-8466 **Fax:** (11)3670-8466 **E-mail:** cometica@pucsp.br