

ANDRESSA PEDRAS
BEATRIZ SANTOS

ERA UMA VEZ UM CABELO

ALOPECIA AREATA
EM HISTÓRIAS REAIS



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Pedras, Andressa

Era uma vez um cabelo : alopecia areata em histórias reais /
Andressa Pedras, Beatriz Santos. – São Paulo : Paulinas, 2017. – (Coleção
superação)

Bibliografia.

ISBN: 978-85-356-4262-9

1. Alopecia areata 2. Alopecia areata - Diagnóstico e tratamento
3. Alopecia areata - Pacientes - Relatos 4. Livro-reportagem I. Santos,
Beatriz II. Título. III. Série.

17-01035

CDD-070.449613092

Índice para catálogo sistemático:

1. Alopecia areata : Livro-reportagem : Jornalismo 070.449613092

1ª edição – 2017

Direção-geral: *Bernadete Boff*
Editora responsável: *Andréia Schweitzer*
Copidesque: *Simone Rezende*
Coordenação de revisão: *Marina Mendonça*
Revisão: *Sandra Sinzato*
Gerente de produção: *Felício Calegato Neto*
Projeto gráfico: *Manuel Rebelato Miramontes*
Foto de capa: *laboko ©fotolia*

*Nenhuma parte desta obra poderá ser reproduzida ou transmitida
por qualquer forma e/ou quaisquer meios (eletrônico ou mecânico,
incluindo fotocópia e gravação) ou arquivada em qualquer sistema ou
banco de dados sem permissão escrita da Editora. Direitos reservados.*

Paulinas

Rua Dona Inácia Uchoa, 62
04110-020 – São Paulo – SP (Brasil)
Tel.: (11) 2125-3500
<http://www.paulinas.org.br> – editora@paulinas.com.br
Telemarketing e SAC: 0800-7010081

© Pia Sociedade Filhas de São Paulo – São Paulo, 2017

“A vida não consiste em ter boas cartas na mão
e, sim, jogar bem as que se tem.”

Josh Billings

Agradecimentos

Agradecemos aos pacientes e seus familiares pelo interesse e participação no livro; aos participantes do AAGAP – Grupo de Apoio aos Pacientes com Alopecia Areata pelas conversas e incentivo; aos médicos, psicólogos e antropóloga pelo embasamento teórico, especialmente à Dra. Enilde Costa pela disponibilidade e leitura técnica do material e à Profa. Dra. Rose Bars pela orientação ao longo do projeto; e aos nossos pais pelo apoio e carinho.

Sumário

Apresentação	9
Introdução	11
Capítulo 1 – Conhecendo a alopecia areata.....	13
Capítulo 2 – Tratamentos: consequências e alternativas	38
Capítulo 3 – Cabelo e comportamento	72
Capítulo 4 – Crianças e adolescentes	102
Capítulo 5 – Grupos de apoio e pesquisas científicas.....	124
Epílogo	145
Contatos úteis	154
Referências bibliográficas	156
Anexo – Galeria de fotos	161

Apresentação

O livro-reportagem *Era uma vez um cabelo: alopecia areata em histórias reais* foi originalmente produzido e apresentado, em 2014, como trabalho de conclusão do curso de Jornalismo, sob orientação da Profa. Dra. Rosemary Bars Mendez.

A partir de histórias reais de quinze pessoas, são apresentados aspectos importantes da convivência com a alopecia areata (AA), como o diagnóstico, os tratamentos, o preconceito, a ocorrência em crianças e adolescentes, a necessidade de acompanhamento psicológico e as pesquisas científicas na área.

Foram entrevistadas 27 pessoas, entre pacientes, familiares e especialistas, buscando uma compreensão ampla sobre a alopecia areata, uma doença crônica não cicatricial dos folículos pilosos, caracterizada pela perda localizada ou difusa de cabelos ou pelos, sem que ocorra destruição ou atrofia dos folículos, motivo pelo qual pode ser reversível. A etiologia da doença ainda não é completamente conhecida, embora já se saiba que é necessária uma soma entre componente genético e fatores

externos para que se manifeste. Embora não existam dados estatísticos precisos, estima-se que cerca de 1,7% da população apresente pelo menos um episódio de AA durante a vida, segundo artigo de revisão feito pelo dermatologista Evandro Rivitti, em 2005.

Apesar de não oferecer risco de vida ou afetar o funcionamento dos órgãos vitais, a alopecia areata pode causar grandes danos emocionais e psicológicos pela mudança repentina na aparência das pessoas, sendo muitas vezes tratada de maneira conjunta por dermatologistas, psiquiatras e psicólogos.

Sendo assim, a produção deste livro se mostra relevante por tratar de uma doença que, embora não seja considerada rara, é pouco conhecida e divulgada na mídia, o que causa preconceitos e – muitas vezes – a propagação de informações erradas e enganosas. Com ele, objetiva-se informar e esclarecer as pessoas em relação à doença, contribuindo para a conscientização e a redução de preconceitos.

Introdução

Embora não apresente risco à vida do paciente, a perda dos cabelos tem grande impacto emocional e social, podendo levar a outros problemas, como baixa autoestima, transtornos de ansiedade e depressão.

Por conta da complexidade da alopecia areata, o livro foi dividido em cinco capítulos, buscando abordar, em cada um, diferentes aspectos da convivência com essa doença ainda pouco divulgada no Brasil.

No primeiro capítulo, Jocélia, Claudia e Ronaldo relembram como descobriram o que era a areata e como vêm lidando com a doença.

O segundo capítulo, cujo enfoque é nos tratamentos, traz as histórias de Viviane, Camila e Glauco, que descrevem o que já fizeram na busca pela recuperação dos cabelos, as consequências de suas escolhas e como encaram a incerteza quanto aos resultados dos tratamentos.

O cabelo como forma de pertencer a determinado grupo é um dos temas abordados no capítulo 3, em que Midian, Maria de Lourdes, Luciana e Nadir contam

como é ser uma mulher careca, no Brasil, nos dias de hoje.

E se não é fácil para os adultos, imagine como as crianças e adolescentes lidam com a perda dos cabelos. É o que as histórias de Lucas, Victor e Guilherme, que desenvolveram a AA antes dos 18 anos, mostram no capítulo 4, dedicado a eles e seus familiares.

No quinto capítulo, Jorge e Gilmara contam como tem sido importante participar de grupos de apoio, em que conhecem outros pacientes, compartilham histórias e ideias, além de tirarem dúvidas e se informarem a respeito de tratamentos e novas pesquisas na área.

Por fim, o epílogo vem para mostrar como estão os personagens, aproximadamente dois anos depois das entrevistas para o livro. Enquanto alguns optaram por retomar os tratamentos, outros passaram a enxergar a alopecia sob uma nova perspectiva, priorizando outros aspectos da vida. Apesar das diferentes abordagens da doença, persiste a consciência de que o que importa não é o que acontece, mas o que você escolhe fazer a partir de então.

CAPÍTULO 1

Conhecendo a alopecia areata

Era mais uma noite de 1998. No segundo encontro com Natanael, um rapaz bonito e interessante que conhecera em uma balada sertaneja, Jocélia Secco – uma boina preta sempre na cabeça – foi surpreendida por uma pergunta do homem que começava a conhecer melhor:

– Ah, posso fazer um pedido para você?

– Pode...

– Da próxima vez, você vem sem a boina para eu ver como é seu cabelo?

Ao invés de uma resposta, o que ele recebeu foi uma bela gargalhada. Meio desconcertado, o rapaz insistiu e perguntou o porquê de tanta risada.

– Porque vai demorar para você ver meu cabelo! –, ela respondeu sorrindo.

– Como assim?

– Ah... Eu não tenho cabelo.

Natanael não sabia ainda, mas sua futura namorada, com quem teria um relacionamento de doze anos, tinha alopecia areata (AA), uma doença inflamatória crônica, com características autoimunes, que atinge os folículos pilosos de qualquer parte do corpo, causando a queda de cabelos e pelos. Atinge igualmente homens e mulheres e é mais comum em jovens, sendo que em 60% dos casos, o primeiro episódio ocorre antes dos 20 anos.¹

Em um estudo² desenvolvido entre 1975 e 1989 em Minnesota, nos EUA, constatou-se que a doença afetava entre 0,16% e 0,2% da população, sendo que 1,7% das pessoas apresentaram a probabilidade de ter algum episódio de AA durante a vida. A dermatologista Flávia Sternberg,³ médica colaboradora do Ambulatório de Cabelos da Unifesp, em São Paulo, diz não existir cura para essa doença e explica que, o que se faz, é tratar o episódio.

¹ PRICE, Vera H. Alopecia areata: clinical aspects. *Journal of Investigative Dermatology*, USA, v. 96, n. 5, p. 68s, 1991. Disponível em: <<http://www.nature.com/jid/journal/v96/n5s/pdf/5612518a.pdf>>. Acesso em: 3 nov. 2014.

² SAFAVI, K. H.; MULLER, S. A.; SUMAN, V. J.; MOCHELL, A. N.; MELTON, L. J. Incidence of alopecia areata in Olmsted County, Minnesota, 1975 through 1989. *Mayo Clinic Proceedings*, USA, v. 70, pp. 628-633, 1995. Disponível em: <[http://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(11\)63913-X/pdf](http://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(11)63913-X/pdf)>. Acesso em: 3 nov. 2014.

³ STERNBERG, Flávia. Entrevista concedida a Andressa Pedras e Beatriz Santos. São Paulo, 19 ago. 2014.

Segundo ela, “não existe ainda nenhum tratamento que consiga mudar o curso natural dessa doença”, então manter a medicação constante não garante que o cabelo nunca mais irá cair.

Explicações diretas como essa só chegaram a Jocélia depois dos 20 anos. Criada em Campinas, interior de São Paulo, desde os nove anos ela percebia as pequenas falhas que apareciam em seu cabelo, de tempos em tempos, mas logo desapareciam. É a manifestação mais comum da doença. Segundo a médica Flávia Sternberg, estima-se que 95% dos casos sejam em áreas pequenas, sendo até considerado comum as falhas repilarem espontaneamente e o paciente passar os trinta anos seguintes sem apresentar novas áreas alopecicas.

Quando criança, as pequenas falhas nos cabelos de Jocélia foram tratadas como sintoma da giárdia, uma doença causada por um protozoário parasita. O remédio não fez diferença e as falhas continuaram a aparecer e sumir da mesma forma. Foi assim até os 15 anos, quando sobrou apenas uma falha na nuca, onde nunca mais nasceu cabelo. Porém, para ela, a causa do seu problema continuava desconhecida.

Celinha, como é chamada pelos familiares, conta que “naquela época ia aos médicos, mas nenhum deles sabia explicar o que era. Era tudo estresse, estresse,

estresse, então eles davam remédio para fortalecer o cabelo. Eles achavam que o cabelo estava fraco, que a raiz estava fraca”.

A falta de um diagnóstico definitivo causava muita ansiedade nela e nos pais, Eliza e Hélio, que acompanhavam tudo de perto e não sabiam qual era o problema na saúde da filha. Muitas vezes, o diagnóstico da alopecia areata se confunde com o de outros tipos de queda de cabelo, o que acaba atrapalhando o início do tratamento.

Porém existem algumas características da AA que os dermatologistas usam para diferenciá-la das outras alopecias. A presença dos chamados “pontos de exclamação” nas bordas das áreas sem cabelo é um desses aspectos conhecidos como sinais dermatoscópicos.⁴ Os fios em ponto de exclamação são curtos ou quebrados e bem finos perto da raiz, lembrando a forma do sinal ortográfico. É um sinal que sugere o diagnóstico de Areata e a atividade da doença, ou seja, a presença deles indica que o paciente está passando por um episódio de alopecia areata que, como já foi dito, tem o curso imprevisível.

⁴ Sinais dermatoscópicos são assim chamados porque não são visíveis a olho nu, mas apenas por meio de um instrumento chamado dermatoscópio, utilizado por dermatologistas.

Além das falhas no cabelo, foi também quando criança que, na escola, Jocélia percebeu que não enxergava direito, mesmo sentando-se na primeira carteira. Descobriu, então, que tinha **ceratocone**, uma doença não inflamatória da córnea em que esta assume uma forma cônica, resultando na distorção das imagens.

CERATOCONE

Na maioria dos casos, a doença causa uma baixa visual não recuperável com óculos. As lentes de contato (LC) rígidas ou gelatinosas especiais costumam propiciar boa visão, mas a evolução da doença pode levar o paciente a ser intolerante às LC e necessitar de um procedimento cirúrgico, como o anel intracorneano (Anel de Ferrara) ou o transplante de córnea.

Fonte: Site do Centro Catarinense de Tratamento do Ceratocone.

O transplante é realizado somente em 10% dos casos, quando a progressão provoca cicatrizes corneanas ou quando a visão não é satisfatória com os tratamentos anteriores. Era o caso de Jocélia que, aos 15 anos, realizou o transplante da córnea do olho esquerdo e, aos 20, transplantou a córnea do direito.

Foi um período estressante. Os pontos da segunda cirurgia não estavam cicatrizando e o medo da rejeição ao transplante somado aos fortes remédios que tomou contribuíram para que a alopecia areata, que, até então, estava estagnada, evoluísse em poucos meses para um

quadro de alopecia areata universal, a forma mais grave da doença.

Existem diferentes formas de manifestação da AA, que variam de acordo com o número de falhas, sua extensão e localização. Segundo a dermatologista Gabriela Santiago, em sua dissertação de mestrado, de 2011, as formas clínicas clássicas são cinco, conforme elencado no quadro a seguir:

ALOPECIA AREATA UNIFOCAL

Única área alopecica redonda ou oval, lisa, com coloração da pele normal e pelos de aparência normal nas bordas, mas facilmente retirados por tração.

ALOPECIA AREATA MULTIFOCAL

Múltiplas áreas alopecicas, tanto no couro cabeludo quanto em outras áreas pilosas.

ALOPECIA AREATA OFIÁSICA

As falhas atingem as margens inferiores do couro cabeludo. Tem maior incidência em crianças.

ALOPECIA AREATA TOTAL

Perda total dos fios do couro cabeludo.

ALOPECIA AREATA UNIVERSAL

Perda total dos pelos do corpo (couro cabeludo, cílios, sobrancelhas, barba, bigode, axilas, áreas genitais, braços, pernas e qualquer área com pelos, como o tronco, nos homens). Estudos indicam que de 15% a 25% dos casos progredirão

para alopecia total ou universal, sendo incomum a recuperação completa nesses casos.

Fonte: Santiago, 2011.

Ao se ver completamente sem cabelos, sobrancelhas e cílios, a ansiedade foi às alturas. “Eu pegava ônibus e as pessoas ficavam olhando para a minha cara. Você começa a ficar estressada, né? Até que um dia o cobrador ficou olhando assim para mim e eu falei: ‘O que que você tá olhando? Perdeu alguma coisa aqui?!’. Eu estava no extremo, à flor da pele... Nervosa mesmo.”

Decidiu, então, pedir demissão do emprego e, durante três meses, ficou sem sair de casa. Nesse meio-tempo começou a costurar para uma confecção que, hoje, tem oito lojas, nas quais trabalha como gerente e supervisora de vendas.

Sua irmã, cansada de vê-la sofrer, começou a convidá-la para sair à noite e dançar, para esquecer um pouco os problemas. De tanto ser chamada, um dia aceitou e passou a frequentar as chamadas “baladas sertanejas” com a irmã e o cunhado. A sua experiência como costureira a levou a criar uma coleção de boinas e lenços, com os quais se sentia protegida e livre. Era o que ela precisava para conseguir encarar a nova fase da sua vida, sem deixar que a falta de cabelos limitasse seu dia a dia.