

## Representações sociais de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal

Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image

Representaciones sociales de pacientes con cáncer de cabeza y cuello frente a la modificación de imagen corporal

Julie Ane da Silva Formigosa<sup>1</sup>; Leonardo Silva da Costa<sup>2</sup>; Esleane Vilela Vasconcelos<sup>3</sup>

### Como citar este artigo:

Formigosa JAS, Costa LS, Vasconcelos EV. Representações sociais de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal. Rev Fund Care Online. 2018 jan./mar.; 10(1):180-189. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.180-189>

### ABSTRACT

**Objective:** It intends to explore the social representations (SR) of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image. Given that it is a stigmatizing disease, cancer brings another problem when localized in the head and neck area. **Methodology:** It is a descriptive study, with a qualitative approach, that employs the SR theory in 23 patients, all of which were diagnosed with cancer and with alteration of the body image. **Result:** Five units emerged from the content analysis: Mirror, Mirror on the Wall: Reflection of a reality; Mirror, Mirror on the Wall: Day-to-day changes; Mirror, Mirror on the Wall: Shame of the current image; Strength of Faith; and Reinforcing care of the self after body alteration. **Conclusion:** It shows the importance of the nursing professionals in being aware of the SR of these patients in order to, from this new knowledge, in practicing care, exercise a holistic and humanized service as possible.

**Descriptors:** Nursing, Self-perception, Social Psychology, Head and Neck Neoplasia.

<sup>1</sup> Enfermeira pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Residente Uniprofissional em oncologia pela Universidade do Estado do Pará (UEPA). E-mail: [julie.ane@outlook.com](mailto:julie.ane@outlook.com).

<sup>2</sup> Acadêmico de enfermagem do 9º semestre da Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: [leonardossilva23@hotmail.com](mailto:leonardossilva23@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira formada pela Universidade do Estado do Pará (UEPA). Especialista em Enfermagem Cirúrgica. Mestre em Enfermagem pela UEPA. Professora Efetiva da Universidade Federal do Pará. E-mail: [leanevas@hotmail.com](mailto:leanevas@hotmail.com).

## RESUMO

**Objetivo:** pretendeu-se explorar as representações sociais (RS) de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal. O câncer por ser uma doença estigmatizante, traz consigo outra problemática quando localizado na região da cabeça e pescoço. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando-se a teoria das RS em 23 pacientes, todos diagnosticados com câncer e com alteração da imagem corporal. **Resultado:** Na análise de conteúdo emergiram cinco unidades: Espelho, Espelho Meu: Reflexo de uma realidade; Espelho, Espelho Meu: Um cotidiano de mudanças; Espelho, Espelho Meu: Vergonha da imagem atual; A força que vem da fé; e Reforçando o cuidado de si após alterações corporais. **Conclusão:** mostra-se a importância do profissional de enfermagem em conhecer as RS desses pacientes para que a partir desse novo conhecimento possa, na prática do cuidado, exercer um atendimento mais holístico e humanizado possível.

**Descritores:** Enfermagem, Autopercepção, Psicologia Social, Neoplasias de Cabeça e Pescoço.

## RESUMEN

**Objetivo:** El objetivo fue explorar las representaciones sociales (RS) de los pacientes con cáncer de cabeza frontal y el cuello del cambio en la imagen corporal. El cáncer a una enfermedad estigmatizante trae consigo otro problema cuando en la cabeza y el cuello. **Metodología:** Se trata de un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, utilizando la teoría de la RS en 23 pacientes, todos con diagnóstico de cáncer y el cambio en la imagen corporal. **Resultados:** En el análisis de contenido emergieron cinco unidades: *Mirror, Mirror*: Como reflejo de una realidad; *Espejo, espejo*: Un cambio diario; *Espejo, espejo en la pared*: La vergüenza de la imagen actual; La fuerza que viene de la fe; y el fortalecimiento de cuidar de sí mismos después de los cambios corporales. **Conclusión:** muestra la importancia de los profesionales de enfermería para satisfacer las RS estos pacientes por lo que a partir de este nuevo conocimiento puede, en las prácticas de atención, tomar una atención más integral y humana posible.

**Descriptor:** La Enfermería, La Autopercepción, La Psicología Social, Neoplasias de Cabeza y Cuello.

## INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um agrupamento de mais de 100 tipos diferentes de doenças que de forma geral têm o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo. Sua gênese ocorre por fatores extrínsecos e intrínsecos. Esses fatores causais podem agir em conjunto ou em sequência para iniciar ou promover o câncer.<sup>1</sup>

O câncer de cabeça e pescoço compreende um grupo heterogêneo de neoplasias malignas, originados em sua maior parte no trato aerodigestivo superior. Um subgrupo maior dos carcinomas de cabeça e pescoço é referido como “câncer oral” surgindo nas mucosas da boca e faringe. Cada neoplasia distingue-se uma da outra por ter epidemiologia, gênese, característica patológica, tratamento e prognóstico próprio.<sup>2-3</sup>

No Brasil a estimativa para o ano de 2016-2017 aponta a ocorrência de aproximadamente 600 mil novos casos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma. O câncer de cabeça e pescoço fica em 5º lugar (cavidade oral) para o sexo masculino e em 8º lugar para o sexo feminino (glândula

tireoide). Estes dados reforçam ainda mais a magnitude do problema do câncer no país.<sup>4</sup>

O diagnóstico do câncer e seu tratamento impactam diretamente na qualidade de vida do indivíduo. As neoplasias de cabeça e pescoço, devido sua complexidade e sua localização interferem nas características anatômico-fisiológicas, assim podem promover alterações que comprometam a aparência estética, funções relacionadas à alimentação, à respiração, à comunicação e à interação social.<sup>3,5</sup>

As diferentes formas de tratamento e também a localização da lesão, o tamanho da extensão e o estágio da doença geram a possibilidade de várias complicações, como xerostomia, cáries de irradiação, osteoradionecrose, mucosites, ressecções deformantes, afonia e diminuição do olfato, podendo comprometer funções psicossociais significativas para o paciente e sua família. Assim como o próprio câncer pode causar alteração anatômico-fisiológica no estágio avançado.<sup>2,5,6</sup>

O diagnóstico e o tratamento para esses pacientes se torna algo assombroso, pois o paciente se depara com a possibilidade da própria morte. Isto o leva a refletir sobre seus valores, sua espiritualidade e sobre sua vida em geral.<sup>6</sup> A partir do exposto surgiu o questionamento sobre os fenômenos das representações sociais nestes pacientes, já que se trata de uma patologia que afeta a estética facial dos sujeitos acometidos por ela e que sentem de certa forma cobrados por uma sociedade obstinada pelo culto a beleza.

Para conduzir o estudo foi elaborado como questões norteadoras: Quais as representações sociais de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal?; e Quais as implicações dessas representações para o cuidado de si?

Para responder estes questionamentos definiu-se os seguintes objetivos: Identificar as representações sociais de um grupo de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal de uma unidade de referência do Estado, Hospital Ophir Loyola; e Analisar as implicações dessas representações sociais para o cuidado de si.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, sob a ótica do fenômeno das representações sociais. O estudo descritivo demanda do pesquisador uma série de dados sobre o que almeja estudar. Esse tipo de estudo pretende apresentar os fatos e fenômenos de determinada realidade.<sup>7</sup> Optamos pelo desenvolvimento da abordagem qualitativa, pois, a interpretação dos dados coletados e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa, não exigindo, portanto, o uso de métodos e técnicas estatísticas.<sup>8</sup>

As representações sociais são formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos, mas não somente isto. São processos sociais elaborados e compartilhados, que contribuem para a construção de uma realidade comum, possibilitando a comunicação entre os indivíduos.<sup>9</sup>

[...]“o indivíduo tem papel ativo e autônomo no processo de construção da sociedade, da mesma forma que é criado por ela. Ele também tem participação na sua construção”.<sup>10</sup>

As representações sociais constituem formas de conhecimentos socialmente formuladas que são criadas pelos grupos de indivíduos para poder estabelecer comunicação entre si, entendendo tudo aquilo que lhe é estranho e não familiar. O ser humano é um ser que questiona, busca respostas, vivencia e compartilha realidades por ele representadas assim com também sofre influencia do meio externo e que também influencia sua realidade representada.<sup>11</sup>

A coleta de dados foi realizada por meio de duas técnicas: livre associação de palavras e entrevista semi-estruturada. A entrevista semi-estruturada combina perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.<sup>12</sup> O instrumento para coleta de dados nas entrevistas foi um roteiro de entrevistas que norteou a coleta de informações com questões relacionadas ao objeto de investigação.

Foi empregada na pesquisa a técnica de análise de conteúdo temático que é [...] “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”.<sup>13</sup>

Dentre as várias técnicas de investigação presente na análise de conteúdo optamos em utilizar a análise temática, no qual foram agrupados os temas em comum que mais se repetiam no material coletado. Esta técnica chama-se de análise categorial que consiste na contagem da frequência com que os relatos de uma entrevista se repetem.<sup>14</sup>

Durante a pesquisa foram entrevistados 23 pacientes de um hospital oncológico de referência da rede de saúde pública do Estado do Pará, que estavam em tratamento de radioterapia e/ou internados e que possuíam alteração corporal na região da cabeça ou pescoço devido o próprio tumor ou procedimento cirúrgico.

O estudo obedeceu a todos os critérios exigidos em um projeto de pesquisa respeitando a Portaria 466/12, especialmente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido, sendo aprovado no Comitê de Ética com o parecer de Nº 851.370.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Caracterização dos sujeitos

Na análise sócio-cultural relacionada ao sexo dos entrevistados observamos uma frequência maior no sexo masculino com 60,80% (14), contra 39, 13% (9) do sexo feminino. De acordo com a literatura a ocorrência é maior em homens do que em mulheres na proporção de 5:1, com idade acima de 40 anos, e os principais fatores de risco são o consumo de tabaco e de bebidas alcoólicas.<sup>15</sup>

A idade dos entrevistados variou de 21 a 84 anos, predominando a faixa etária entre 40 a 59 anos, que representou 47,82% do total. Evidências epidemiológicas mostram que a incidência do CCP aumenta com a idade, sendo considerado raro em pacientes jovens. Entre os casos apenas 4 a 6% ocorrem em indivíduos com menos de 40 anos, porém essa incidência vem aumentando em vários países de acordo com novas pesquisas.<sup>3</sup>

A maioria dos entrevistados são procedentes do interior do Estado (69,56%), enquanto os da capital somavam (17,39%) e de outros Estados representavam (13,04%) da amostra. Estas informações são importantes, pois o local de origem do paciente influencia em seus costumes e hábitos, refletindo assim nas suas representações sociais.

Em relação ao estado civil dos entrevistados, foi evidenciado que a maioria (43,47%) vive em situação de união estável/ casado (a). Em relação a quantidade de número de filhos dos entrevistados observou-se uma variação entre 0 e 17 filhos, sendo que a maioria dos entrevistados referiram ter mais de 1 filho.

O resultado obtido com relação a religião dos entrevistados foi que 47, 82% se autodeclarou católico, o mesmo percentual (47,82%) de evangélicos e 4,34% protestante. Quanto a escolaridade dos pacientes entrevistados, percebe-se que nenhum possui o nível médio completo e 69% declararam ter o Ensino Fundamental Incompleto demonstrando a baixa escolaridade dos participantes. O nível socioeconômico e educacional influencia no surgimento e evolução de doenças, pois a baixo nível de instrução interfere no processo do autocuidado e na busca da prevenção de doenças.

A grande maioria dos entrevistados (39,13%) são trabalhadores rurais. Os [...] “fatores ocupacionais – como o trabalho em ambiente externo (com prolongada exposição solar), exposição ao asbesto e a outras substâncias químicas – também vêm sendo associados ao câncer de cabeça e pescoço”.<sup>16</sup> E cerca de 100% deles pararam suas atividades do dia-a-dia e trabalho, seja por recomendação médica, por vergonha de sua alteração ou por estarem debilitados.

É importante a análise do perfil sociocultural dos entrevistados deste estudo com a finalidade de compreendermos o contexto cultural em que eles estão inseridos, bem como a representação social relacionada a pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente a alteração de sua imagem corporal, para que possamos prestar um cuidado mais adequado e humanizado a esses clientes. Após a análise temática foram encontradas 5 categorias:

### Espelho, Espelho Meu: Reflexo de uma Realidade

A doença de modo geral, dentre os diversos motivos de tristeza, é uma das principais responsáveis pelo entristecimento das pessoas, pois ela pode trazer incapacidades e debilidades que são responsáveis por afastar o doente de sua rotina, de sua família e de seus planos de vida. Doenças como o câncer pode causar tristeza, estresse, baixa estima e

até depressão. Então isso nos leva a crer que o contrário disso, a ausência de enfermidades, torna a saúde como condição para a felicidade. Com relação a este fato percebemos que durante a análise dos resultados todos os 23 depoentes, ou seja, 100% dos entrevistados relataram que se sentiam bem e felizes antes de estarem doentes e com alteração na sua imagem corporal.

*[...] Antes eu era alegre, eu gostava de brincar, gostava de trabalhar, de viver minha vida, né! (E1)*

*Era normal, vivia satisfeita, alegre, né! Pensando que não tinha nada. (E10).*

[...] “a felicidade é uma emoção básica caracterizada por um estado emocional positivo, com sentimentos de bem-estar e de prazer”.<sup>17</sup> O termo “felicidade” tem sido traduzido por bem-estar subjetivo.<sup>18</sup> Por tanto o fato de o sujeito ter saúde faz com que ele seja capaz de realizar suas atividades que lhe proporcionam prazer e bem-estar. Como podemos perceber nas falas abaixo:

*[...] Gostava de sair, de brincar, de estudar, de estar com a minha família. E hoje depois que eu adoeci, como eu falei, mudou tudo. (E4)*

*Eu me sentia bem, como eu tô falando eu gosto das minhas atividades, eu gosto de dançar, de ir pra associação dos idosos, eu gostava de fazer corrida, jogar futebol, tudo eu gostava dos idosos, agora eu não posso fazer [...]. (E6)*

A saúde é um elemento básico para nosso bem-estar, pois só com ela podemos realizar nossas diversas atividades que nos proporcionam sentimento de completude, satisfação, alegria e prazer. Só percebemos o quanto ela é essencial quando estamos doentes e ficamos impossibilitados de exercer nossas funções, gerando assim tristeza e desânimo.

A busca incessante por um padrão ideal de corpo, associada à felicidade, são as principais causas de alterações da percepção da imagem corporal, já que [...] “vivemos a cultura da imagem, da pose e da beleza como uma forma de manter saúde, alegria e bem-estar”.<sup>19</sup> Visto dessa maneira, compreendemos que o corpo é uma construção suscetível a mudanças que dependem não apenas do biológico, mas também dos significados da vida cotidiana construída pelo meio social.<sup>13,20</sup> Dentre os entrevistados, 21 deles relataram se sentir “diferentes”, ou seja, apresentaram a percepção de sua imagem corporal alterada, correspondendo a 91,3%. E 16 deles referiram tristeza após alteração de sua imagem, equivalente a 69,5%.

*Feia agora, porque tô com isso. (E3)*

*Me vejo diferente, né! Do que eu era. (E9)*

*Agora se eu me olhar no espelho só vou... só Deus sabe... Um fantasma. Não sou mais aquela pessoa que eu era de primeira, né? Devido a doença veio me acabando aos pouquinhos. (E18)*

Essas alterações estéticas modificam a percepção de imagem corporal, que o indivíduo tem de seu próprio corpo, e que o levará a construção de um autoconceito tortuoso que afetará sua vida social, tendo em vista que em nossa sociedade existe a valorização de um corpo considerado “ideal”. Tais alterações atingem o sujeito em sua totalidade e drasticamente em suas relações interpessoais.<sup>21</sup> [...] “A literatura relata que o aspecto estético exerce papel importante na interação social dos indivíduos, sendo que as deformidades faciais parecem causar mais impacto do que outras incapacidades físicas”.<sup>22</sup>

*[...] Porque uma coisa dessa aqui quando chega a acontecer com a gente, a gente fica muito deprimida. (E1)*

*Assim, eu tenho álbum de foto, recordação assim... e eu era uma pessoa normal. (E4)*

Além das diversas dificuldades e obstáculos que o paciente da clínica de cabeça e pescoço enfrenta ao estar doente, ele ainda tem de viver com sentimentos de rejeição, vergonha, exclusão, isolamento, submissão e passividade, sentindo-se condenado pela sua alteração física.<sup>23</sup>

A partir das falas dos depoentes, podemos dizer que as representações sociais deles surgiram através de suas experiências/vivências relacionadas à perda de sua identidade e felicidade, o que favoreceu a construção de seus conceitos de anormalidade e infelicidade por conta do seu adoecimento e alteração de sua imagem.

Sabe-se que o dia a dia da enfermagem é estar no cuidado por horas, isso acarreta em uma relação com o este paciente, comumente apreensivo e fragilizado por conta dessa patologia, de tal modo, buscam atenção, segurança e até mesmo apoio emocional no enfermeiro.<sup>24</sup> Dessa forma é fundamental que seja realizado um planejamento de cuidado por parte da enfermagem a esses pacientes prevendo momentos de diálogo que irão servir como auxílio na superação das adversidades. Sendo essencial o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda, onde o cliente pode sanar suas dúvidas, falar sobre a nova realidade, sobre as expectativas e sentimentos tanto negativos e positivos.

## **Espelho, Espelho Meu: Um Cotidiano de Mudanças**

O paciente oncológico, por conta de seu estado de enfermidade, pode enfrentar grandes dificuldades, como: alteração da imagem corporal, isolamento social, etc. Estas alterações podem culminar em sofrimento psicológico, que pode ser observado através de sintomas de depressão, ansiedade, desesperança, sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro e insatisfação com a imagem corporal.<sup>25</sup>

Nesta categoria, observou-se que 91,3% (21) dos entrevistados relataram mudanças em seu cotidiano devido à doença. Percebemos através das falas que suas vidas mudaram completamente, eles se sentem fragilizados, dependentes e impossibilitados de realizar suas atividades laborais. Todos os 23 depoentes tiveram que parar de trabalhar e até mesmo interromper suas atividades de lazer. Tudo por conta da internação e pelo tratamento que os deixa debilitados.

*A minha vida antes eu ia pra escola, eu passeava, eu tinha as atividades que eu fazia ginástica, eu nunca fui parada, nunca senti dor de nada... Hoje tudo difícil. (E9)*

*Pra mim ficou tudo ruim, ó. Pra mim acabou a metade da minha vida. (E1)*

*Mudou porque agora não posso fazer nada. Agora tô paralisado. (E5)*

Os pacientes portadores de câncer relatam que enfrentam diversas dificuldades, decorrentes das mudanças de hábitos, limitações e ter de se afastar do que lhe proporciona prazer. O relato de que suas atividades passaram a se restringir aos ambientes da própria casa ou do hospital, mostra que estes pacientes acabam sendo excluídos do convívio social. Essas transformações no cotidiano do paciente dificultam a situação vivida (adoecimento) e maximizam os sentimentos de angústia e incerteza em relação às suas possibilidades enquanto Ser.<sup>26</sup>

*Mudou muita coisa porque eu num posso mais trabalhar, né? Fico dependendo só dos meus filhos, marido. (E8)*

*Trabalhava muito, andava, dançava, pulava, fazia de tudo. (E11)*

*[...] eu era catador de material reciclável da cidade onde eu moro, só que os sol acabou comigo e criou isso que você tá vendo. Era uma vida normal até aparecer isso aqui, né? (E18)*

O ato de trabalhar é uma das formas pela qual o sujeito se expressa, se identifica e se realiza enquanto Ser no mundo. A doença acaba gerando incapacidade física, interferindo e impossibilitando a realização das atividades cotidianas de trabalho, o que gera sentimentos que deprimem a qualidade do existir daquela pessoa. Então além da patologia afetar a realização pessoal do indivíduo, que é obtida por meio do trabalho, as dificuldades financeiras decorrentes desse ausentar-se da vida laboral durante o período de tratamento preocupam aqueles dos quais a família depende da renda e especialmente aqueles que sabem que deverão se afastar definitivamente de suas atividades mesmo após a alta.<sup>26</sup>

Em nossa sociedade todos nós desempenhamos muitos papéis. Alguns desses papéis como ocupação ou profissão são responsáveis pela construção de nossa identidade. [...] “Nossa capacidade de executar de maneira bem-sucedida as expectativas sociais, assim como as nossas próprias expectativas com relação aos comportamentos específicos do papel, ou nosso desempenho de papel, é facilmente comprometida pela doença e pela lesão”.<sup>27</sup> [...] “Portanto, todas aquelas cujos papéis são alterados ou comprometidos estão em risco para distúrbio no autoconceito”.<sup>27</sup>

Para este paciente que vive em uma sociedade capitalista, a impossibilidade de trabalhar, suprir suas próprias necessi-

dades e manter a família em boas condições financeiras faz com que ele se sinta um ser humano descartável, uma pessoa dependente e sem autonomia, um ser que não atende mais às exigências produtivas de uma sociedade consumista.<sup>26</sup> Existem estudos que mostram a correlação entre o baixo nível de escolaridade e condições socioeconômicas precárias. Para essa população, o impacto da doença é ainda mais grave, porque os pacientes e seus familiares já se encontram numa condição de vulnerabilidade social, enfrentando dificuldades de acesso a bens e serviços para satisfação de suas necessidades básicas, como exemplo a demora no atendimento pelo Sistema Único de Saúde.<sup>28</sup>

Este contexto pode ser gerador de sentimentos de incapacidade e desprestígio perante a sociedade, tornando-se um fator de dificuldade em retomar ou mesmo reinserir-se em suas atividades laborais, bem como nas atividades sociais de lazer e nos relacionamentos interpessoais, ressaltando-se o isolamento social como um mecanismo de defesa mais recorrente.<sup>21</sup>

Estas diversas transformações na vida do paciente acabam exigindo uma reorganização de seus planos. Todos estes fatores isoladamente ou interligados podem causar desconforto, sofrimento, perda da autoestima, isolamento social e até depressão. Em cima disso o enfermeiro deve compreender que cuidar de um enfermo grave é algo complexo, e muito mais complicado quando a condições de vida e trabalho deste paciente são precárias. Este profissional precisa adequar as necessidades do paciente a sua nova realidade, isto implica em uma experiência singular, já que, cada um possui determinantes socioeconômicos que lhe impõe condições de vida adversas com relação a outros sujeitos.

## **Espelho, Espelho Meu: Vergonha da Imagem Atual**

O rosto de uma pessoa é sua identidade e quando este se altera o sujeito sente-se com a autoimagem distorcida, a partir disso, surge um sentimento de constrangimento e preocupação com a avaliação dos outros sobre sua forma física real ou imaginária.<sup>29</sup> Podemos observar que 69,5% (16) dos entrevistados demonstraram vergonha com relação a sua imagem após o aparecimento da doença, já que, todos possuíam alterações físicas aparentes.

*Mudou assim, eu fiquei assim meio vergonhoso com esse negócio no meu rosto né? Fiquei assim, preocupado com esse negócio no meu rosto, por causa da aparência né. (E14)*

As alterações causadas pelo próprio câncer ou por intervenções cirúrgicas [...] “desfiguram o rosto do indivíduo, causando impacto e espanto para quem vê e sentimento de exclusão e constrangimento em quem as possui”.<sup>30</sup> A localização do tumor é o que determina esse sentimento de vergonha, pois como já foi dito antes a região de cabeça e pescoço deixa a pessoa exposta. [...] “Nesses pacientes a doença manifesta-se

literalmente de forma escancarada, sendo algo que não se pode esconder da observação e julgamento alheios”<sup>21</sup>

*Era vergonhoso. Era muito triste. [...] Não podia andar no meio do povo. Sentia vergonha, né. [...] Vergonha de mais. Tava desse tamanho [...] aumentou quase um palmo, tava dando quase um quilo. Tinha vergonha. Eu não andava na rua quase. Não andava porque tinha vergonha. Me isolei porque tava com vergonha. (E20)*

Esta unidade mostra o quanto é difícil para os pacientes conviverem com a alteração da imagem na região da cabeça e pescoço. A aparência, nesta situação, gera sentimentos negativos que passam a afetar a autoestima do paciente e a gerar conflitos internos.

*É porque realmente um pedaço que falta de você, você nasce todo certinho né...um pedaço que você já se entorna, aquelas pessoas já acham feio e tal[...]. (E5)*

*Tem uma diferença, porque quando eu estava sem isso eu olhava no espelho e parecia certo. (E7)*

*Olha essa doença de qualquer maneira dá esse desconforto. E a gente sente preconceito. As pessoas te olham com diferença com certeza, com certeza. (E13)*

[...] “A deformidade facial e a limitação de movimentos, além de prejudicar a estética e a funcionalidade, podem interferir significativamente na comunicação interpessoal”. Esteticamente, a desarmonia entre a mímica facial e a fala é constrangedora, não só para os sujeitos acometidos como para aqueles que os cercam.<sup>31</sup>

Estes pacientes acabam tendo que enfrentar preconceito e estigma que pode se manifestar de vários modos: revolta, isolamento social por medo de ser humilhado, desprezo pela opinião alheia, sentimentos de valência negativa, resignação, etc. A definição de estigma com relação aos casos de imagem corporal alterada por cirurgias oncológicas [...] “pode ser definido como: um atributo depreciativo, uma desvantagem, uma característica incomum que o indivíduo apresenta daquela aceita pela sociedade, fazendo-o ser tratado com ostracismo pela comunidade”<sup>32</sup>

Os pacientes enfrentam uma maior dificuldade em ausentar-se de casa, pois há o sentimento de vergonha pela exposição do rosto transfigurado, que o torna vulnerável ao julgamento alheio, gerando sentimentos de rejeição e alienação social. Tal situação, muitas vezes, pode gerar risco para comportamentos depressivos importantes.<sup>21</sup>

Todas as mutilações e deformidades sofridas pelo sujeito alteram sua estética. E isto acaba causando uma barreira no convívio e relacionamento social que afetam o estado emocional do paciente e sua vida de modo geral. A pessoa acaba se isolando e entristecendo não só por estar de fato doente

fisicamente, mas por também ter que enfrentar o julgamento e avaliação alheio que acaba lhe adoecendo a alma também.

Desse modo, o profissional da saúde deve buscar compreender o que esses pacientes estão vivenciando, pois podem correr o risco de também julgá-los e machuca-los direta ou indiretamente através de um simples olhar, já que, [...] “existem olhares que matam”<sup>23</sup> Pois existem olhares que tem tal intensidade que perante eles o indivíduo sente-se completamente ameaçado e até violado em sua interioridade. Assim como o olhar nos olhos de modo acolhedor, confortante e carismático mostram a sensibilidades que deve ser exercida pelo enfermeiro e demais profissionais.

Neste momento, em que há a perda da imagem ideal de corpo, são necessárias estratégias de enfrentamento e ajuda dos familiares para enfrentar a nova realidade. Assim como também é imprescindível o auxílio do enfermeiro não somente na parte técnica, mas também no apoio psicológico e o não julgamento, para que estes pacientes se sintam aceitos, bem cuidados e amparados de maneira holística.

## A Força Que Vem da Fé

O paciente oncológico passa por diversos eventos traumáticos, perdas e limitações, que causam situações de estresse, angústia e medo.<sup>33</sup> Diante de tanto sofrimento físico, psíquico e emocional, o ser humano tem por tendência buscar respostas na religiosidade e também buscar amparo emocional para enfrentar as adversidades impostas pela doença.<sup>34-35</sup>

O diagnóstico de câncer causa um forte impacto na vida daqueles que o têm. E para lidar com essa condição os pacientes utilizam diferentes estratégias de enfrentamento como tentativa de superar a causa do seu estresse. Enfrentamento é definido como um esforço cognitivo e comportamental do indivíduo voltado ao processo da administração das demandas internas ou externas (pessoa-ambiente) que são avaliadas como sobrecarga e estresse.<sup>36-37</sup>

[...] “De um modo geral, a religião é um meio reflexivo e simbólico de reordenamento da realidade, seja pela proximidade da morte, seja para solucionar aflições”<sup>38</sup> Observamos pela fala dos depoentes que no momento de desesperança e aflição eles se agarram na fé em busca de conforto e respostas. Nas entrevistas tivemos como resultado 43,4% (10) indivíduos buscando força e esperança na religião.

*[...] eu confio muito no nosso senhor Jesus Cristo, e quem confia nele ele não deixa cair. (E6)*

*Me vejo diferente, né! Por causa do meu olho desse jeito, mas eu não me desespero não que Deus vai me abençoar, me curar com fé em Deus. (E9)*

*Tem horas que rezo pra Deus que me dê força, sabe? Tem horas que fico triste demais ai peço forças pra Deus, sabe? Oro... E ai levar a vida tem que ser do jeito que Deus quer. (E10)*

Para a maioria dos enfermos aquela patologia irreversível a qual a medicina não consegue curar é tratada como uma doença de cunho espiritual que pode ser tratada nesse domínio, já que a causa, por exceder a competência médica, estaria na área da religião.<sup>38</sup>

Tanto para os católicos quanto para os evangélicos, a cura de enfermidades irreversíveis e graves é alcançada pela graça de Deus, já que, para ele, nada é impossível. A fé depositada na crença da salvação física e espiritual é o que fortalece e dá esperanças aos pacientes. A Bíblia, conjunto de livros usados por essas duas religiões, revela em vários trechos a cura e até mesmo ressurreição alcançada pela fé.

O paciente diagnosticado com câncer deve ser compreendido holisticamente, “considerando seus aspectos religiosos/espirituais, para que ele seja respeitado em sua singularidade bem como em suas crenças e valores”. E que o enfrentamento religioso se apresenta como componente importante na adesão ao tratamento, no combate a problemática, na redução do estresse e ansiedade, e na busca de significado para sua atual situação.<sup>36</sup>

Em momentos de adversidades os pacientes conseguem tirar forças de sua fraqueza, principalmente quando está envolvido em um meio social o qual lhes oferece algum tipo de ajuda, tornando sua realidade suportável, como é o caso do apoio dado por grupos religiosos da própria fé do sujeito, promovendo um sentimento de pertencimento e agregação inserindo o sujeito na vida social.<sup>34</sup>

Existem pesquisas que mostram que a religiosidade está associada ao bem-estar psicológico, felicidade e satisfação com a vida, e que aquelas pessoas que são religiosas tem uma incidência menor nos casos de depressão, pensamento suicida e abuso de drogas. Vale ressaltar que as populações de risco como os idosos ou doentes em cuidados paliativos quando exercem sua espiritualidade ou religiosidade em seu dia-a-dia conseguem alcançar uma melhor qualidade de vida.<sup>17,34</sup>

Embora não haja estudos suficientes que comprovem que a participação da religião tem eficácia decisiva no processo de cura, é inegável a sua influência no bem-estar do indivíduo. Ela melhora a qualidade de vida e diminui o índice de depressão e pensamento suicida. Pois, a fé é o apoio e a força para suportar os momentos de aflição e sofrimento. Já que desde a descoberta ao tratamento da doença, a pessoa passa por momentos difíceis onde ela pensa (em muitos casos) que não irá conseguir superar essa adversidade.<sup>34</sup>

Sendo assim, respeitar a crença do indivíduo, e considerá-la, contribui para uma melhor relação profissional-paciente. [...] “É desejável que o enfermeiro conheça as fontes de fortalecimento dos pacientes, encorajando-os e reforçando sua fé, para que possa promover o conforto e a segurança que a espiritualidade ou religião oferece”.<sup>39</sup>

Mas apesar do interesse em apreciar a subjetividade dos profissionais em unidades de cuidados paliativos, ainda predomina a incompetência para lidar com o aspecto religioso nos atendimentos. Pois a falta de preparo e de habilidade em reconhecer as demandas dos pacientes, assim como o receio

de influenciar as crenças dos pacientes, induz a negação ou a rejeição da dimensão espiritual.<sup>40</sup>

## Reforçando O Cuidado de Si Após Alterações Corporais

Foucault diz que o cuidado de Si implica nos conhecimentos que o paciente tem de sua condição de vida, de sua saúde e de seus limites. Esse domínio de si é imprescindível no processo de vários outros cuidados internos do Eu: político, biológico, social e psíquico. O conceito empírico sobre o cuidado está relacionado a forma que a pessoa vivencia suas práticas e observa a de outros. O senso comum, a observação e a experiência permite a compreensão sobre o que é cuidado e assim constrói os significados sociais do cuidar de si.<sup>41</sup>

O cuidar de si favorece a autorreflexão do indivíduo, o extravasamento de suas emoções, absorção de experiências e a autopercepção dele como sujeito, cuja subjetividade e sensibilidade estão postos em prática. Sendo assim o autoconhecimento e o cuidar de si é parte do processo de aprender a cuidar.<sup>42</sup> Este cuidado é preciso para a afirmação da autonomia físico-funcional e a conservação da independência mental da pessoa.

A autonomia é entendida como a competência de fazer por si, de poder optar e expor pensamentos, agir com compromisso. Corresponde ao direito do sujeito de fazer suas próprias escolhas e ser o ator principal em seu processo de saúde/doença e assim assumir as consequências da mudança do seu estado de saúde. Por tanto, é direito do paciente oncológico ser informado sobre seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, para que este possa entender e decidir como vai administrar o processo do cuidado de si nessa etapa de sua vida.<sup>43</sup>

Neste contexto sobre o cuidado de si e autonomia para gerir este cuidado, podemos observar que o paciente possui papel importante no seu processo saúde/doença por meio da tomada de decisões e mudanças de hábitos. Como podemos observar nas falas dos entrevistados onde notamos que houve uma acentuada mudança em suas atitudes. Cerca de 100% (23) deles disseram que passaram a se preocupar mais com o cuidado de si mesmo e mudaram seus hábitos a partir de conhecimentos empíricos e também através de orientações médicas.

*Olha, mais cuidado ainda porque hoje depois que tem o problema dessa doença aí a gente tem que ter um pouco mais de cuidado, já não pode mais fazer aquilo que a gente fazia, né? Me preocupo mais porque a gente tem a família da gente. E se preocupa com a gente mesmo, com a família. (E13)*

*É não pegar sol, evitar de me estressar, não posso pegar sol, sereno, comer comida remosa. Tudo isso pode alterar. (E4)*

*Ah! Acho eu todos os cuidados. Acho que nunca deixar a doença pra ultima hora. Tentei evitar muito, bebia muito*

*bebida alcoólica. Agora pra outra vida totalmente diferente. (E15)*

*Olha, antes eu não me preocupava tanto porque eu não sabia o tipo da doença. Depois que eu descobri ai nós passamos a tomar os cuidados mais necessários. Por exemplo, eu não tinha é cuidado de lavar as mãos, pegar uma coisa, agora a gente tem que ta lavando as mãos, passando álcool, essas coisas, né? Pra se precaver da situação da doença. (E16)*

Através desse cuidado por si próprio que o sujeito regula as próprias vontades e ações conforme utilidade e benefícios para sua vida, pois envolve o paciente em práticas que evitam, diminuem e previne danos. [...] “As representações sociais devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos”.<sup>41</sup> Sendo assim, o meio social auxilia na construção de conceitos e conhecimentos que influenciam em práticas do cuidado de si do paciente.

Estas práticas e conceitos são construídas por conhecimentos empíricos, através de orientações dadas por terceiros e conhecimento do próprio indivíduo que foi adquirido em sua experiência de vida. E os científicos que são construídos através de orientações dos profissionais e também por meios científicos. Assim, [...] “o cuidar de si passa pelo diálogo consigo mesmo e pelo diálogo com os outros”.<sup>42</sup>

A partir disso, Mostardeiro et al. ressaltam que a proximidade que o enfermeiro tem com o paciente, durante o processo do cuidado, pode estimular sentimentos de esperança e valorização da vida.<sup>44</sup> O cuidado com o paciente precisa ir além da assistência técnica, ele precisa estabelecer um vínculo de confiança e cumplicidade.

É indispensável que o profissional valorize os seus pacientes como seres que pensam e sentem e que podem administrar suas próprias vidas.<sup>45</sup>

O enfermeiro possui a função de promover o desenvolvimento biológico, psíquico e social dos pacientes através da divulgação e informação, educação para a saúde e intensificação das habilidades vitais. Promovendo ao sujeito um maior controle sobre sua própria saúde, bem como optar por situações que conduzam a uma saúde melhor. É essencial capacitar as pessoas para aprender a lidar com as adversidades que as doenças lhe causam durante as fases da vida, o que inclui, por exemplo, o enfrentamento das doenças crônicas. E valorizar o cuidado de si do paciente e ajudar a alcançar sua autonomia no cuidado.

O cuidado de si valoriza a subjetividade do ser humano e solicita que a enfermagem ampare a pessoa no cuidado da sua saúde, com o objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida. É importante que o profissional, além de prestar cuidados, também valorize a autonomia do paciente no processo de cuidado de si, a fim de que ele seja o mais independente possível.<sup>43</sup>

A pesquisa por meio das representações sociais se faz necessária para melhor percepção e entendimento dos sentimentos que se entrelaçam e perpassam no íntimo destes pacientes com alteração da imagem corporal devido à doença e a intervenções cirúrgicas, com a intenção de detectar e planejar ações que possibilitem suprir essas expectativas e anseios.

[...] “o enfermeiro é o membro da equipe de saúde que usualmente permanece lado a lado com os pacientes durante todo o processo saúde-doença, o que o torna elemento primordial para o sucesso do tratamento”.<sup>6</sup> Portanto é de grande importância que o enfermeiro tenha um olhar sensível com relação às mudanças físicas e emocionais que o paciente está passando, levando em consideração seus aspectos biopsicossociais para oferecer-lhe um atendimento holístico.

Acreditamos que por meio do resultado deste estudo a enfermagem possa aprimorar sua assistência a seus clientes, buscando proporcionar um atendimento cada vez mais humanizado e integral. Através disto criar também ações que trabalhem a autoestima do paciente com alteração da imagem corporal, lhe proporcionando uma melhor qualidade de vida, por meio de um cuidado direcionado ao seu bem-estar físico, psíquico e social.

## CONCLUSÃO

Este estudo evidenciou as representações sociais de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal. Ao realizarmos tivemos a tarefa de não explicar os fatos, mas sim de ir além disso, buscamos compreender e refletir sobre os sentimentos humanos daqueles que enfrentam e vivem uma nova realidade e o que ela representa para si. Pois, a maneira como o sujeito expõe o fenômeno por ele vivenciado, em certo tempo e espaço, revela seu mundo e suas experiências. Esta pesquisa pode contribuir para o profissional enfermeiro na formação de um pensamento crítico que possa facilitar a relação com o paciente e entender as representações sociais dele e em cima disso criar estratégias que possam aperfeiçoar o cuidado direcionado a esse determinado grupo social.

Observamos que o paciente com câncer de cabeça e pescoço passa por diversas experiências negativas antes, durante e após seu tratamento. Isso impacta diretamente não só no campo físico, mas nas diversas áreas que formam o seu ser, seus lados espiritual, econômico, social, emocional e familiar são atingidos, fazendo com que esse paciente tenha um novo olhar sobre sua vida e sobre o meio que o cerca.

Na primeira unidade temática, constatamos nas falas dos depoentes que a grande maioria relacionou a doença com sentimento de tristeza e angústia, também relatam se sentir “diferente” dos outros. Isto demonstra o quanto o câncer é uma doença que causa abalo psicológico na pessoa que adquire essa patologia, é observado tristeza, desânimo, falta de esperança e às vezes até depressão. Além de tudo isso, causa também alteração na percepção da imagem corporal, pois é algo que

está amostra e que causa deformidades irreversíveis. Além de trazer mudanças na vida do paciente como um todo.

Na segunda unidade temática, foi observado o quanto o câncer de cabeça e pescoço altera a vida dos pacientes. Eles têm seu cotidiano totalmente alterado devido tratamento, precisam abandonar seus lares para se hospitalizar, precisam largar seus trabalhos, suas atividades que lhe trazem prazer, ficam muitas das vezes dependentes de cuidados de terceiros, ficam com alteração de sua imagem corporal, mudam seus hábitos por completo, relatam até que sua vida acabou e que se sentem como paralíticos. Percebemos que está doença acaba prejudicando as suas necessidades básicas e estes pacientes acabam vivenciando uma realidade cruel no qual eles podem perder até o prazer de viver.

Na terceira unidade, notamos através dos relatos que os pacientes sentem vergonha de sua imagem, se sentem feios e julgados pelos olhares alheios, por terem cicatrizes ou deformações anatômicas produzidas pela patologia ou por onco-cirurgia, mas isso não é o que define esse problema e sim como ele encara essa situação. Sabe-se que a descoberta do câncer é algo muito impactante e difícil para qualquer pessoa, pois é algo que gera medo e incertezas sobre a morte, além desse aspecto o paciente ainda tem que lidar com o comprometimento da aparência e o preconceito e a falta de compreensão dos outros que não entendem sua situação e patologia. Isto potencializa os danos psicológicos e gera um obstáculo maior a ser enfrentado pelo doente.

Na quarta unidade, temática percebemos por meio dos depoimentos que estar com um câncer que causa deformação na identidade e na vida do sujeito é algo muito doloroso, e neste momento a religiosidade torna-se uma grande aliada no enfrentamento desta patologia, pois serve como apoio na busca da cura, é o alicerce que os sustenta e da força para continuar a jornada de tratamento, ela também ajuda a manter a esperança no futuro. Desta forma, observamos que o suporte vindo da fé em Deus se transformou em um elemento de grande importância para estes pacientes, pois ajuda a enfrentar os medos e diminui o sofrimento dos mesmos.

Na quinta unidade temática, analisamos através das falas que os pacientes relataram que não possuíam o devido cuidado com sua saúde antes do aparecimento da doença, mas que passaram a se preocupar mais com o cuidado de si e que também mudaram seus hábitos após ser diagnosticado com a patologia. E a partir de conhecimentos empíricos e também através de orientações médicas, começaram a cuidar de si próprios mudando hábitos alimentares e atitudes com relação a proteção solar, entre outras medidas preventivas, com o intuito de conseguir a melhora de seu quadro clínico ou também com a intenção de evitar complicações.

Neste sentido, a equipe de enfermagem deve estar preparada para prestar cuidado integral, ou seja, um cuidado não só físico, mas psíquico também, dando coragem e oferecendo apoio ao paciente para que ele possa encarar e superar seus problemas e dificuldades. Tendo em vista um cuidado humanizado que considere as crenças, os valores, os sentimentos

e as emoções do paciente. Sendo assim, o profissional deve ter a capacidade e habilidade para detectar, sentir e interagir com o cliente, firmando uma relação de confiança e suporte de modo integral e individualizado.

Pois o que podemos perceber no relato desses pacientes é que eles precisam de uma escuta sensível, onde eles possam expressar aquilo que estão sentindo, suas angústias e medos. E que, acima de tudo, precisam ser tratados com ética, respeito, dedicação e amor. Pois, cuidar é colocar-se no lugar do outro, é ser solícito, é ter zelo pelo outro, é entender suas experiências e vivências, e assim ser capaz de prestar um atendimento humanizado e holístico.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer (BRASIL). Câncer: O que é; 2014.
2. Lopes A, Iyeyasu, H. Oncologia para a graduação. 2ed. São Paulo; Tecmed; 2008.
3. Alvarenga ILM, Ruiz MT, Bertelli III ÉCP, Ruback MJC; Maniglia JV, Bertollo EMG. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em um hospital universitário do noroeste do estado de São Paulo. Revista Brasileira Otorrinolaringol. [internet]. 2008 JANEIRO/FEVEREIRO. ISSN 0034-7299. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-72992008000100011>.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BRASIL). Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2015.
5. Sommerfeld CE, Andrade MGG, Santiago SM, Chone CT, Carvalho GM, Aquino Y et al. Qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço, [Internet] 2012 Dez. V.41, n° 4, p. 172-7. Disponível em: <http://www.sbccp.org.br/wp-content/uploads/2014/11/REVISTA-SBCCP-41-4-artigo-04.pdf>.
6. Mohallem AGC, Rodrigues AB. Enfermagem oncológica. Barueri (SP): Manole, 2007.
7. Tatiana Engel Gerhardt e Denise Tolfo Silveira; Métodos de pesquisa / coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/ UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.
8. Prodanov CC, Freitas EC. Metodologia do trabalho científico métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico [internet]. 2. ed. Novo Hamburgo: Fev, 2013. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>.
9. Jodelet D. Representação Social: um domínio em expansão. RJ: Ed UERJ, 2001. Disponível em: <https://pt.scribd.com/doc/61566294/Representacoes-Sociais-Cap-01-Jodelet>.
10. Alexandre M. Representação Social: uma genealogia do conceito. Rio de Janeiro - v.10 - n° 23 - p. 122 a 138. Dez 2004. Disponível em: <http://www.sinpro-rio.org.br/imagens/espaco-do-professor/sala-de-aula/marcos-alexandre/Artigo7.pdf>.
11. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social/ Serge Moscovici: editado em inglês por Gerard Duveen: traduzido do inglês por Pedrinho A. Guareschi. -5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 2007. 269 p.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
14. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.
15. Fernandes GM, Bergmann A, Oliveira JF. Análise epidemiológica de população com câncer de cabeça e pescoço: influência sobre as

- complicações pós operatórias. *Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço*, v.42, n° 3, p. 140-9, Set 2013.
16. Boing AF, Antunes JLF. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática de literatura. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.2, pp. 615-622. ISSN 1413-8123.
17. Ferraz RB, Tavares H, Zilberman M L. Felicidade: uma revisão. *Rev. psiquiatr. clín.* [online]. 2007, vol.34, n.5, pp. 234-242. ISSN 1806-938X.
18. Scorsolini-comin F, Santos MA. O estudo científico da felicidade e a promoção da saúde: revisão integrativa da literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 472-9, Jun. 2010.
19. Slomka M. Corpo e juventude: a nomeação do outro na escola. Dissertação de Mestrado, em Educação- Pesquisa em Ética, Alteridade e Linguagem na Educação, Universidade Federal de Porto Alegre, Porto Alegre, 2006.
20. Paixão JA, Lopes MF. Alterações corporais como fenômeno estético e identitário entre universitárias. *Saúde debate* [online]. 2014, vol.38, n.101, pp. 267-276. ISSN 0103-1104.
21. Leitão BFB, Duarte ÍV, Bettega PB. Pacientes com câncer de cavidade bucal submetidos à cirurgia: representações sociais acerca do adoecimento e tratamento. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, v.16, n.1, Jun. 2013.
22. Cadena SMD, Guerra CMF. Aparência Facial e a imagem ideal. *Rev. Dental Press Estét.* 2006 jan./fev./mar.;3 (1):27-38. Disponível em: [http://www.dentalpress.com.br/cms/wp-content/uploads/2009/04/v3n1\\_2.pdf](http://www.dentalpress.com.br/cms/wp-content/uploads/2009/04/v3n1_2.pdf). Acesso em: 12 de maio de 2015.
23. Mostardeiro SCTS, Pedro ENR. O cuidado de enfermagem em situações de alteração da imagem facial. *Rev Gaúcha Enferm.* Porto Alegre (RS) 2011 Jun;32(2):294-301.
24. Nogueira, MLF. Afastamento por adoecimento de trabalhadores de enfermagem em oncologia. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO, Rio de Janeiro, 2007.
25. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [online]. 2008, vol.18, n.40, pp. 371-384. ISSN 0103-863X.
26. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007, vol.15, n.4, pp. 605-611. ISSN 1518-8345.
27. Taylor CR, Lillis C, Lemone P, LYNN P. *Fundamentos de Enfermagem: A Arte e a Ciência do Cuidado de Enfermagem*; 7.ed. Editora Artmed, 2014.
28. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), 97-102. 2008.
29. Santos VM, Mezzaroba C. A percepção da imagem corporal: algumas representações de corpo na juventude. *EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires - Año 18 - N° 182 - Jul de 2013.*
30. Mostardeiro SCTS, Pedro ENR. Pacientes com alteração da imagem facial: circunstâncias de cuidado. *Rev Gaúcha Enferm.* Porto Alegre (RS) 2010 Mar;31(1):100-7.
31. Silva MFF, Cunha MC, Lazarini PR, Fouquet ML. Conteúdos psíquicos e efeitos sociais associados à paralisia facial periférica: abordagem fonoaudiológica. *Arquivos Int. Otorrinolaringol.* (Impr.), São Paulo, v. 15, n. 4, p. 450-460, Dec. 2011.
32. Queiroz MS. Câncer e deformidade facial: estigmas da diferença que causam sofrimento e dificultam o convívio social. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Odontologia, 2010.
33. Mansano-schlosser TC, Ceolim MF. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2012, vol.21, n.3, pp. 600-607. ISSN 0104-0707.
34. Geronasso MCH, Coelho D. A influência da religiosidade/ espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Saúde Meio Ambiente* v. 1, n. 1, Jun. 2012.
35. Bouso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2011, vol.45, n.2, pp. 397-403. ISSN 0080-6234.
36. Fornazari AS, Ferreira RER. Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (2), 265272. 2010
37. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2009.
38. Borges ZN. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos. *Revista Sociais e Humanas*, v.22: 1-13, 2009. ISSN 2317-1768 on line.
39. Nascimento LC, Santos TFM, Oliveira FCS, PAN R, Flória-santos M, Rocha SMM. Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2013 Jan-Mar; 22(1): 52-60.
40. Gobatto CA, Araujo TCCF. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. *Psicologia USP*, São Paulo, 2013, 24(1), 11-34.
41. Foucault M. "A ética do cuidado de si como prática da liberdade". In: *Ditos & Escritos V – Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.
42. Nascimento KC, Erdmann AL. Compreendendo as dimensões dos cuidados intensivos: a teoria do cuidado transpessoal e complexo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009 Mar-Abr; 17(2).
43. Rocha LS, Beuter M, Neves ET, Leite MT, Brondani CM, et al. O cuidado de si de idosos que convivem com câncer em tratamento ambulatorial. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2014, vol.23, n.1, pp. 29-37.
44. Mostardeiro SCTS, Terra MG, Silva AA, Soccol KLS, Souto VT. Cuidado de enfermagem ambulatorial a pacientes com alteração da imagem facial. *Rev enferm UFPE on line*. Recife, 8(1):114-20, Jan., 2014.
45. Cortez EA, Teixeira ER. O enfermeiro diante da religiosidade do cliente. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2010 Jan/Mar; 18(1):114-9.

Recebido em: 25/09/2016

Revisões requeridas: 13/03/2017

Aprovado em: 04/01/2017

Publicado em: 08/01/2018

**Autor responsável pela correspondência:**

Julie Ane da Silva Formigosa  
Travessa Angustura, 2219, Pedreira  
Belém/PA, Brasil  
CEP: 66087-310