

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO CLÍNICA INTEGRADA
MICHELLINI SEDYCIAS DE QUEIROZ

**CÂNCER E DEFORMIDADE FACIAL: ESTIGMAS DA DIFERENÇA QUE
CAUSAM SOFRIMENTOS E DIFICULTAM O CONVÍVIO SOCIAL**

RECIFE

2010

MICHELLINI SEDYCIAS DE QUEIROZ

**CÂNCER E DEFORMIDADE FACIAL: ESTIGMAS DA DIFERENÇA QUE CAUSAM
SOFRIMENTOS E DIFICULTAM O CONVÍVIO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Odontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Odontologia com área de concentração em Clínica Integrada.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvana Orestes Cardoso

Recife

2010

Queiroz, Michellini Sedycias de

Câncer e deformidade facial: estigmas da diferença que causam sofrimento e dificultam o convívio social / Michellini Sedycias de Queiroz. – Recife: O Autor, 2010.

44 folhas.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Odontologia, 2010.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Câncer de cabeça e pescoço - Estigma. 2. Deformidade facial. I. Título.

616.31-006	CDU (2.ed.)	UFPE
617.63	CDD (20.ed.)	CCS2010-099

Ata da 100ª Defesa de Dissertação do Curso de Mestrado em Odontologia com área de Concentração em Clínica Integrada do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 31 de março de 2010.

Às 09:00(nove horas) do dia 31 (trinta e um) do mês de março do ano de dois mil e dez, reuniram-se no auditório do Curso de Pós Graduação em Odontologia da Universidade Federal de Pernambuco, os membros da Banca Examinadora, composta pelas professoras: Profa. Dra. LIRIANE BARATELLA EVENCIO, atuando como presidente, Profa. Dra. MARCIA MARIA VENDICIANO BARBOSA VASCONCELOS, atuando como primeiro examinador. Profa. Dra. SILVIA REGINA JAMELLI, atuando como segundo examinador, para julgar o trabalho intitulado **“CANCER E DEFORMIDADE FACIAL: ESTIGMAS DA DIFERENÇA QUE CAUSAM SOFRIMENTOS E DIFICULTAM O CONVÍVIO SOCIAL”**, da mestranda MICHELINI SEDYCIAS DE QUEIROZ, candidata ao Grau de Mestre em Odontologia, na Área de Concentração em CLINICA INTEGRADA, sob orientação da Profa. Dra. SILVANA MARIA ORESTES CARDOSO. Dando início aos trabalhos a Profa. Dra. LIRIANE BARATELLA EVENCIO do Programa de Pós Graduação em Odontologia abriu os trabalhos convidando os membros para compor a Banca Examinadora, foram entregues aos presentes cópias do Regimento Interno do Curso de Mestrado em Odontologia, que trata dos critérios de avaliação para julgamento da Dissertação de Mestrado. A presidente da mesa após tomar posse conferiu os membros, seguindo convidou a CD. MICHELINI SEDYCIAS DE QUEIROZ, para expor sobre o aludido tema, tendo sido concedido trinta minutos. A candidata expôs o trabalho e em seguida colocou-se a disposição dos Examinadores para arguição. Após o término da arguição os Examinadores reuniram-se em secreto para deliberações formais. Ao término da discussão, atribuíram a candidata os seguintes conceitos: Profa. Dra. MARCIA MARIA VENDICIANO BARBOSA VASCONCELOS (APROVADA), Profa. Dra. SILVIA REGINA JAMELLI (APROVADA), Profa. Dra. LIRIANE BARATELLA EVENCIO, (APROVADA), a candidata recebeu três conceitos (APROVADA) é considerada (APROVADA), devendo a candidata acatar as sugestões da Banca Examinadora de acordo com o Regimento Interno do Curso, face a aprovação, fica a candidata, apta a receber o Grau de Mestre em Odontologia, cabendo à Universidade Federal de Pernambuco através de sua Pró-Reitoria para

Assuntos de Pesquisa e Pós Graduação, tomar as providências cabíveis. Nada mais havendo a tratar, O Presidente da Banca Examinadora encerrou a sessão e para constar foi lavrada a presente ata que vai por mim assinada, Oziclere Sena de Araújo e pelos demais componentes da Banca Examinadora e pela recém formada mestre pela UFPE,
MICHELINI SEDYCIAS DE QUEIROZ

Shary

Recife, 31 de março de 2010.

Liriane Baratella Evencio

Profa. Dra. LIRIANE BARATELLA EVENCIO

Presidente

Marcia Maria Vendiciano Barbosa Vasconcelos

- Profa. Dra. MARCIA MARIA VENDICIANO BARBOSA VASCONCELOS

1º Examinador

Silvia Regina Jamelli

Profa. Dra. SILVIA REGINA JAMELLI

2º Examinador

Michelini Sedycias de Queiroz

Michelini Sedycias de Queiroz

01/01/

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

Prof. Dr. Jair Carneiro Leão

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA
MESTRADO EM CLÍNICA INTEGRADA
COLEGIADO

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra de Albuquerque T. Carvalho

Prof. Dr. Anderson Stevens Leônidas Gomes

Prof. Dr. Carlos Menezes de Aguiar

Prof. Dr. Cláudio Heliomar Vicente da Silva

Prof. Dr. Geraldo Bosco Lindoso Couto

Prof. Dr. Jair Carneiro Leão

Prof^ª. Dr^ª. Jurema Freire Lisboa de Castro

Prof^ª. Dr^ª. Liriane Baratella

Prof^ª. Dr^ª. Lúcia Carneiro de Souza Beatrice

Prof^ª. Dr^ª. Renata Cimões Jovino Silveira

Prof^ª. Dr^ª. Silvana Orestes Cardoso

SECRETARIADO

Oziclere de Araújo Sena

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a:

Minha mãe, Maria Auxiliadora Modesto Sedycias, minha avó Juraci Arraes Modesto Sedycias, pelo apoio, compreensão e amor.

AGRADECIMENTOS

Á Profª. Drª Silvana Orestes Cardoso, por me orientar, compreender e proporcionar novos conhecimentos e aprendizados. Além de toda dedicação e carinho para conclusão deste trabalho.

Á Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior CAPES, pelo apoio financeiro.

Aos pacientes do Hospital de Câncer de Pernambuco que contruíram para a realização deste estudo.

Ao meu irmão Gabriel Sedycias de Queiroz e Phillipe Sedycias de Queiroz pelo carinho e atenção neste momento especial da minha vida.

Aos professores do programa de pós-graduação em odontologia do Mestrado em Odontologia área de concentração em Clínica integrada por todos os conhecimentos passados.

Aos colegas do mestrado pelo carinho e solidariedade.

E a todos aqueles que de alguma forma contruíram para a realização deste sonho.

ABSTRACT

Background: Holding a derogatory body mark contributes to structures a stereotype, where the stigmatized, adapting itself to what is assigned, suffers from the loss of its own identity.

Objective: Identify the symbolic representations regarding the stigma of cancer, in patients with head and neck cancer and visible facial deformities by onco-surgery. **Interventions/Methods:**

Qualitative study, conducted in the Hospital of Cancer of Pernambuco, between January and May

2009. **Results:** The sample was consisted by 30 individuals, male (53.3%), aged between 41 and

50 years (23.3%), farmers (40.0%) and with low education (46, 6%). Regarding the patients' stigma because they had fallen ill by cancer, it was identified that they considered cancer a

mysterious disease, difficult to be cure. Different strategies of coping the disease were observed in both sexes, for example: bargain with the divine, deny, hide or relativize the condition's severity. To the stigma facing the facial deformity, it was symbolized as a synonym of ugliness.

As to the perceived stigma among relatives and friends, most of the men interpreted the behavior as a developer and emotional support. The women showed much more sensitivity and insight to identify stigmatizing behaviors, such as: pact of silence or verbalizations of thoughts too altruistic incompatible to the patient clinical condition. For the stigmas observed in friends and strangers people prevailed discomfort caused by the insistent gaze, compassion and curiosity of others.

Conclusions: Overcoming stigmatizing behaviors is a significant challenge in a society that is stimulated by the industry of beauty and fashion. Efforts will be needed to rescue the ethical values of equality, brotherhood, solidarity and compassion to all those who differ undesirable.

Keywords: Head and neck cancer; stigma; facial deformity.

RESUMO

Introdução. Ser portador de uma marca corporal depreciativa contribui para a estruturação de um esteriótipo, onde o estigmatizado, adequando-se ao que lhe é atribuído, sofre com a perda de sua própria identidade. **Objetivo.** Identificar as representações simbólicas referentes ao estigma em pacientes com câncer de cabeça e pescoço e deformidades faciais visíveis por onco-cirurgias.

Metodologia. Estudo qualitativo, realizado no Hospital de Câncer de Pernambuco, no período de janeiro a maio de 2009. **Resultados.** A amostra constituiu-se de 30 indivíduos predominantemente do sexo masculino (53,3%), na faixa etária entre 41 e 50 anos de idade (23,3%), agricultores (40,0%) e com pouca escolaridade (46,6%). Em relação ao estigma dos pacientes por terem adoecido de câncer, identificou-se que eles consideravam a doença misteriosa e difícil de ser curada. Diferentes estratégias de enfrentamento da doença foram observadas em ambos os sexos a exemplo de: barganha com o divino, negar, esconder ou relativizar a gravidade do estado de saúde. Para o estigma frente à deformidade facial, este foi simbolizado como sinônimo de feiúra. Quanto à estigmatização percebido em familiares e amigos, a maioria dos homens interpretava os comportamentos como reveladores de apoio e suporte emocional. Já as mulheres demonstraram muito mais sensibilidade e perspicácia para identificarem comportamentos de estigma do tipo: pacto de silêncio ou verbalizações de pensamentos excessivamente altruístas incompatíveis com o quadro clínico do doente. Para os estigmas observados em conhecidos e pessoas estranhas predominou o incômodo causado pelo olhar insistente, a compaixão e a curiosidade alheias. **Conclusão:** Superar comportamentos estigmatizadores representa um desafio considerável na sociedade estimulada pelas indústrias da beleza e da moda. Esforços serão precisos para se resgatar os valores éticos de igualdade, fraternidade, solidariedade e compaixão frente aqueles que apresentam diferenças indesejáveis.

Palavras-chaves: Câncer de cabeça e pescoço; estigma; deformidade facial.

SUMÁRIO

ARTIGO.....	1
Resumo.....	2
Introdução	3
Metodologia	5
Resultados.....	6
Discussão e Conclusão	15
Referências	24
ANEXOS	29
Normas da revista	30
Certificado de aprovação pelo comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Pernambuco.....	40
APÊNDICES.....	41
Formulário estruturado	42
Roteiro para entrevista.....	44

**CÂNCER E DEFORMIDADE FACIAL: ESTIGMAS DA DIFERENÇA QUE CAUSAM
SOFRIMENTOS E DIFICULTAM O CONVÍVIO SOCIAL**

AUTORES:

Silvana ORESTES-CARDOSO

Michellini SEDYCIAS DE QUEIROZ

Mônica Cristina Batista de MELO

Antonio Jorge ORESTES-CARDOSO

Maria do Socorro ORESTES-CARDOSO

FILIAÇÕES:

Mestranda do Curso de Odontologia da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. do Departamento de Prótese e Cirurgia Buco-Facial da UFPE

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Rua Alcides da Motta Zlocowick, n 7162, Candeias, Jaboatão dos Guararapes, Pernambuco,

Brasil, CEP: 5440-200

msedycias@gmail.com

Resumo

Introdução. Ser portador de uma marca corporal depreciativa contribui para a estruturação de um esteriótipo, onde o estigmatizado, adequando-se ao que lhe é atribuído, sofre com a perda de sua própria identidade. **Objetivo.** Identificar as representações simbólicas referentes ao estigma em pacientes com câncer de cabeça e pescoço e deformidades faciais visíveis por onco-cirurgias.

Metodologia. Estudo qualitativo, realizado no Hospital de Câncer de Pernambuco, no período de janeiro a maio de 2009. **Resultados.** A amostra constituiu-se de 30 indivíduos predominantemente do sexo masculino (53,3%), na faixa etária entre 41 e 50 anos de idade (23,3%), agricultores (40,0%) e com pouca escolaridade (46,6%). Em relação ao estigma dos pacientes por terem adoecido de câncer, identificou-se que eles consideravam a doença misteriosa e difícil de ser curada. Diferentes estratégias de enfrentamento da doença foram observadas em ambos os sexos a exemplo de: barganha com o divino, negar, esconder ou relativizar a gravidade do estado de saúde. Para o estigma frente à deformidade facial, este foi simbolizado como sinônimo de feiúra. Quanto à estigmatização percebido em familiares e amigos, a maioria dos homens interpretava os comportamentos como reveladores de apoio e suporte emocional. Já as mulheres demonstraram muito mais sensibilidade e perspicácia para identificarem comportamentos de estigma do tipo: pacto de silêncio ou verbalizações de pensamentos excessivamente altruístas incompatíveis com o quadro clínico do doente. Para os estigmas observados em conhecidos e pessoas estranhas predominou o incômodo causado pelo olhar insistente, a compaixão e a curiosidade alheias. **Conclusão:** Superar comportamentos estigmatizadores representa um desafio considerável na sociedade estimulada pelas indústrias da beleza e da moda. Esforços serão precisos para se resgatar os valores éticos de igualdade, fraternidade, solidariedade e compaixão frente aqueles que apresentam diferenças indesejáveis.

Palavras-chaves: Câncer de cabeça e pescoço; estigma; deformidade facial.

Introdução

Diferentes estudos têm sido realizados sobre o impacto psicossocial do processo de adoecimento por câncer, principalmente quando este afeta a região de cabeça e pescoço, tanto para os pacientes como para os familiares.¹⁻⁵

É fato inquestionável que a associação entre câncer e morte continua muito forte no imaginário popular, acarretando importante sofrimento psíquico tanto aos indivíduos que desenvolvem a doença como a seus familiares.^{4,6-8} No caso específico do câncer de cabeça e pescoço, o medo de recidiva se intensifica pela possibilidade de deformidades faciais mais severas e com inevitáveis comprometimentos estético e funcional.⁹ Este conjunto de fatores, associado também ao fato de as causas da doença nem sempre serem bem compreendidas pelos doentes e as pessoas do seu convívio social, é responsável pelas marcas depreciativas que vitimizam todos aqueles que assumem a identidade de canceroso.^{10,11}

Seguindo-se essa linha de raciocínio, para Goffman¹², o conceito de estigma, aplicado em diferentes situações, inclusive para os casos de imagem corporal alterada por onco-cirurgias, 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, que ao se comportar dessa forma, demonstra ter elaborado conceitos errados e desenvolvido idéias preconceituosas sobre aquele que ficou indesejável e involuntariamente marcado pela diferença. O processo de estigmatização é agravado pelas normas culturais impostas no ocidente de: juventude, beleza, saúde e integridade funcional¹³ e contribui para a estruturação de um esteriótipo, onde o estigmatizado, adequando-se ao que lhe é atribuído, perde sua identidade pessoal e ocupa o lugar da diferença, o que limita sua capacidade de expressão e de realização pessoais.^{12,14,15}

Estudos foram realizados para tentar explicar as origens do processo de estigmatização, a exemplo de: punição do indivíduo por transgressões passadas; falta de conhecimento sobre a natureza e a causa da marca depreciativa; incerteza acerca de como se comportar diante daquele que é diferente.^{12, 16,17}

Segundo Haghghat¹⁸, existem várias origens para o processo de estigmatização: a) origens psicológicas – os estigmatizadores utilizam os “menos afortunados” para se sentirem mais satisfeitos em relação a eles mesmos; b) origens econômicas – para aumentar o acesso às fontes de riqueza, a estigmatização de rivais é usada como uma arma na competição sócio-econômica; c) origens evolucionárias – a estigmatização pode se fundamentar no discurso de que existem pessoas geneticamente desfavorecidas, a exemplo daquelas que apresentam predisposição para desenvolverem determinados tipos de doença, as quais devem ser evitadas como medida de segurança para a sobrevivência e reprodução da espécie.

Constata-se, portanto, que a estigmatização, a exemplo de outras atitudes, apresenta três componentes: a) cognitivo (o estigmatizado pode contagiar os outros); b) afetivo (a marca depreciativa gera ansiedade); e c) discriminatório (o diferente precisa ser socialmente excluído). Dependendo da personalidade do estigmatizador, apesar de não aceitar a diferença, ele elimina da consciência a atitude estigmatizadora através de dois mecanismos excludentes: a) procuram informações que reforcem suas atitudes; ou b) adotam o discurso da aceitação incondicional do diferente do tipo “eu não estigmatizo ninguém”.¹⁹

No caso específico de pacientes deformados faciais por onco-cirurgias, o estigma do câncer como doença crônica, grave e fatal, faz com que eles, durante a primeira fase da doença, quando toda a atenção está focada no fato de ter câncer, reajam especialmente com mecanismos de enfrentamento intrapsíquicos. Mais tarde, depois da onco-cirurgia, os problemas se concentram na inevitável necessidade de viver com uma deformidade visível.²⁰

Fundamentando-se nas fases de enfrentamento do câncer preconizadas por Kübler-Ross²¹ para pacientes com câncer em estado terminal, autores como Koster e Bergsma,²⁰ propuseram, para o processo psicológico de adaptação de pacientes com uma incapacidade permanente, após terem sido confrontados com a natureza da doença e as conseqüências do tratamento, quatro estágios: a) resignação – a atitude dos pacientes é submissa e passiva; b) oposição – expressam o desejo de retomarem a iniciativa de decidir sobre o que irá acontecer a eles, seja porque estão insatisfeitos com o processo de recuperação muito lento; ou desesperados, por perceberem as conseqüências da doença. Nesse estágio, eles travam uma briga contra eles mesmos, a situação ou a equipe médica; c) depressão – eles rejeitam ajuda dos outros e sofrem com a situação; e d) finalmente, no último estágio – aceitação – eles, com limitações, aceitam a doença e suas conseqüências, tornando-se de capazes ocuparem seus lugares dentro da sociedade.

É importante destacar que o processo de estigmatização pode ser influenciado tanto pelas reações das outras pessoas a uma imagem corporal alterada quanto às reações dos próprios indivíduos deformados.²² Nesse contexto, as estratégias de enfrentamento do estigma podem se manifestar de diferentes maneiras: revolta, isolamento social por medo de ser humilhado, desprezo pela opinião alheia, sentimentos de valência negativa, resignação, etc.^{1,5,12,23-25}

Este estudo teve por objetivo identificar as representações simbólicas que pacientes com câncer de cabeça e pescoço elaboram em relação ao estigma que sofrem por terem adoecido por câncer e apresentarem deformidades faciais visíveis por onco-cirurgias.

Metodologia

O presente estudo, de natureza qualitativa, seguiu a orientação metodológica preconizada por Minayo.²⁶ O campo de pesquisa para a realização das entrevistas com pacientes portadores

de câncer de cabeça e pescoço foi o Hospital de Câncer de Pernambuco, localizado na cidade do Recife, Brasil.

A amostra constituiu-se de 30 pacientes, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, em atendimento no Setor de Cabeça e Pescoço do referido hospital, que estavam em tratamento e apresentavam deformidade facial visível por onco-cirurgia. Foram excluídos da pesquisa os pacientes que apresentaram dificuldades de expressão e comunicação. Como instrumentos para a coleta de dados, realizada entre maio e setembro de 2009, foram utilizados: a) um formulário estruturado, elaborado pelos pesquisadores, para obtenção de variáveis sócio-econômico-demográficas e médicas dos pacientes, as quais foram tabuladas e analisadas no programa estatístico SPSS, versão 9.0 (Statistical Package for Social Science); b) um roteiro para entrevista aberta, não diretiva e realizada verbalmente. c) um gravador como auxiliar na coleta e no armazenamento das entrevistas. A coleta de dados foi feita por um único examinador, com o objetivo de evitar diferentes interpretações. No entanto, para manter a confiabilidade dos dados, todas as questões respondidas foram transcritas originalmente e revistas por mais de um pesquisador. Concomitantemente às entrevistas, foram levadas em consideração as reações informais dos entrevistados tais como: comportamentos, gestos, expressões, hábitos, costumes por terem sido de caráter enriquecedor para a pesquisa.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do HCP. Todos os participantes concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a transcrição das entrevistas gravadas, os dados foram categorizados e analisados de acordo com os seguintes passos: ordenação, classificação e análise final dos discursos.

Resultados

Através do formulário estruturado, pôde-se traçar o perfil sócio-demográfico e médico dos 30 pacientes que participaram da pesquisa, tendo sido observada uma homogeneidade entre os sexos, o sexo masculino representou 53,3%, 46,6% eram casados na faixa etária entre 41 e 50 anos de idade (23,3%), residentes em zonas rurais (60%), agricultores (40,0%), pensionistas (16,6%) e comerciantes (13,3%). Com renda familiar de um salário mínimo (46,6%) e com até 5 anos de escolaridade (46,6%).

Em relação às variáveis médicas, constatou-se que as onco-cirurgias afetaram múltiplos sítios anatômicos na região de cabeça e pescoço (60%), seguidos de remoção parcial da pirâmide nasal (33,33%). Um total de 46% dos pacientes tinha menos de 3 meses de operados, seguidos daqueles que tinham se operado há aproximadamente um ano (36,6%). A maioria (70%) não tinha realizado uma reabilitação estético-funcional.

Analisando-se o discurso dos entrevistados para se identificar os estigmas associados ao processo de terem adoecido por câncer e de apresentarem uma deformidade facial visível, considerou-se tanto os estigmas dos próprios pacientes quanto aqueles relativos aos familiares, amigos, conhecidos e pessoas estranhas.

Ao ser perguntado o que eles já tinham ouvido falar sobre o câncer, foi evidenciado, tanto no grupo dos homens como no das mulheres, que eles e os familiares não tinham um conhecimento científico apropriado sobre a doença. Os saberes adquiridos estavam associados: a) à descrição dos próprios sintomas, simbolizados por eles como sofrimentos físicos (dores, fadiga, pruridos, secreções, etc.); b) à descrição de sofrimentos psíquicos representados por sentimentos de valência negativa (angústia, tristeza, ansiedade, etc.); c) às interpretações que eles faziam acerca do suposto sofrimento de outras pessoas que tinham ou foram a óbito por causa do câncer; d) ao que o senso comum falava sobre a doença e a cura através de tratamentos caseiros.

A aquisição desses saberes por essas vias, colocava o câncer no lugar de uma doença misteriosa, que deixava marcas no corpo, difícil de ser curada e que podia matar, como está explícito nos seguintes depoimentos:

“Não sei porque adoeci (...). Eu acho que essa doença é o começo do fim do elemento (pessoa), entendeu? Para a gente se acabar tem que ter um princípio, minha filha! Eu tenho essa doença que trata e não tem cura. Por isso eu já tenho um túmulo lá na minha cidade, onde está meu pai, minha mãe e um cunhad. Eu sou muito prevenido(...).” (Homem de 66 anos, deformado há 3 meses na região naso-maxilar).

“Quando eu soube que estava doente, fiquei muito nervosa. Eu achava que o câncer era o fim da pessoa, que a gente fazia o tratamento, mas com pouco tempo estourava de novo e a pessoa morria. Por isso não falei para ninguém, porque na minha família as pessoas morrem de velhice. Quando eu conte para meu marido, ele me disse para pedir misericórdia a Deus, porque só Deus podia curar. Médico nenhum curava câncer (...).” (Mulher de 41 anos, mandibulectomizada há um ano).

Quando ambos os grupos foram questionados sobre o que significava para eles terem adoecido por câncer, eles:

a) relatavam preocupação com a evolução da doença, porque, mesmo estando em tratamento, novas lesões estavam aparecendo: *“Acho que a tendência é aumentar. Estou tratando e quando menos espero, estoura em outro lugar. Me preocupo com isso.”* (Mulher de 45 anos, operada nas regiões frontal, nasal e maxilar há 3 meses).

b) demonstravam labilidade emocional, apesar do apoio que recebiam da família: *“Estou me sentindo bem. Minha vida é um pandeiro, é boa demais. Tenho o apoio dos filhos e da ex-mulher. Aí quando lembro que estou doente, fico deprimido, brigo com todo mundo e não quero falar com ninguém.”* (Homem de 59 anos, mandibulectomizado há 3 meses)

c) expressavam resignação: *“Tenho que me conformar com a doença. Eu não vou brigar com o povo nem com Deus, não é mesmo?”* (Mulher de 46 anos, deformado nas regiões ocular e nasal há 7 meses).

d) falavam da necessidade de lutar contra a doença e de vencer o câncer pela fé: *“O que eu tenho a dizer para todos que estejam me ouvindo é que não se deixem intimidar com a doença. Lutem, busquem o tratamento e serão curados. Em primeiro lugar, é preciso ter fé em Deus e, depois, nos homens aqui da terra, que são os médicos, dotados por Deus de sabedoria para curarem. É preciso não desistir nunca.”* (Homem de 56 anos, mandibulectomizado há 8 meses).

e) barganhavam com o divino: *“A gente nunca imagina o mal e sempre quer amenizar um pouco o sofrimento. Eu também tenho AIDS. Essa doença veio para que eu refletisse mais sobre minhas atitudes e minhas ações. Meu sofrimento não chega a ¼ do que Deus sofreu por todos nós. A gente só recorre a Ele quando está por baixo. Mas não é o meu caso, porque eu sempre agradeço pelas coisas.”* (Homem de 41 anos, mandibulectomizado há 3 meses).

f) falavam do otimismo e da tranquilidade que tinham para conviver com a doença e a deformidade, apesar de fisicamente bastante debilitados e emocionalmente fragilizados: *“Eu sei que é uma doença que não tem cura. Mesmo assim não me intimida. Eu sou um sujeito super feliz. Se for pra morrer hoje eu estou pronto, tranqüilo e não tenho medo. Estou satisfeito.”* (Homem de 66 anos, deformado na região naso-maxilar há 3 meses).

Especificamente em relação aos sentimentos que tinham por causa da deformidade facial, tanto os homens como as mulheres, falaram da necessidade de se acostumarem com a irreversibilidade da situação para poderem ir levando a vida e representavam a alteração da imagem corporal como sinônimo de feiúra, como pôde ser evidenciado através das seguintes

falas: *“Eu fiquei parecendo a bruxa da Branca de Neve com o defeito no nariz.”* (Mulher de 89 anos, operada há 4 anos).

Merecem destaque alguns sentimentos e estratégias de enfrentamento da imagem corporal alterada que emergiram apenas nos discursos masculinos:

a) quando chefes de família relatavam sentimentos de valência negativa por causa da doença e da deformidade facial, as quais dificultavam achar emprego para sustentar a família: *“(…) A pessoa não é mais a mesma. Eu era acostumado a trabalhar no pesado, como não posso mais, o jeito é pedir ajuda, pois fica escorrendo pus, aquela coisa nojenta.”* (Homem de 24 anos, mandibulectomizado há 3 meses).

b) minimizavam o sofrimento causado pela deformidade facial, alegando: *“não é o final do mundo ser deformado, porque minha principal preocupação é dá informações sobre a doença para ajudar quem está com o mesmo problema”* (Homem de 56 anos, mandibulectomizado há 8 meses), ou então: *“Ah! Estou bem demais! Só perdi mesmo o nariz e o olho que foi tirado.”* (Homem de 66 anos, operado na região naso-ocular há 5 meses).

c) comparavam-se a outros pacientes em situações consideradas piores: *“Eu me incomodo mais com a aparência dos outros pacientes na sala de espera. Umás coisas horríveis (deformidades) na face. Com aquele negócio para respirar (traqueóstomo).”* (Homem de 56 anos, mandibulectomizado há 8 meses).

d) recusavam qualquer tipo de tratamento estético cirúrgico e/ou protético: *“Não quero fazer uma prótese. Se eu fosse jovem que se preocupasse mais com a aparência! Eu conversei com uma mulher que colocou um olho, aí ela disse: rapaz, eu não me dei muito bem, porque ele ficou arranhando, doendo, saindo secreção.”* (Homem de 62 anos, operado nas regiões frontal e ocular há 4 anos).

Quando questionados acerca das reações dos familiares após o adoecimento, no caso dos homens, foi possível observar que, inicialmente, eles centravam suas falas nas reações e estratégias de enfrentamento que eles próprios tinham utilizado quando souberam do diagnóstico. Nesse contexto, duas situações se configuravam: a) existiam aqueles que escondiam a causa da deformidade e elegiam apenas um familiar como cúmplice, a exemplo de um agricultor de 24 anos, mandibulectomizado há 3 meses: *“Minha irmã ficou triste, porque só quem sabe que é um câncer é ela. Minha mãe já é um pouco meia alterada do juízo, meio esquentadinha. Aí para não aperrear ela, eu não disse.”*; b) quando os pacientes tinham passado pela experiência de morte de um familiar por câncer, eles evitavam nomear a doença, e emergiam em seus discursos pensamentos altruístas sobre a possibilidade de cura: *“Não foi muito assombroso ter adoecido, porque eu já sabia que a família é atingida. Meu pai, minha mãe e uma irmã morreu DISSO. Tem uma em tratamento. Fazer o quê? Eu sei que é muito difícil, mas a gente não pode esmorecer diante das dificuldades. Mas, com fé em Deus e esperança na tecnologia que tem hoje dá para a pessoa controlar e viver muito tempo.”* (Homem de 56 anos, deformado nas regiões frontal e ocular há 4 anos).

Posteriormente, ao falarem das reações dos familiares (silêncio, surpresa, susto, tristeza, nervosismo, ansiedade, preocupação), a maioria dos homens interpretava as opiniões e os cuidados que recebiam como reveladores de apoio emocional. É importante mencionar que eles não conseguiam identificar indícios de estigmas nas reações dos familiares tanto em relação ao câncer quanto à deformidade facial.

Em relação aos amigos e conhecidos, para os homens, prevaleceu a opinião de que tinham recebido apoio, solidariedade, incentivo: *“Meus vizinho me ensina remédio do mato, leite de avelós, meio mundo de coisa. E eu tomo! Eles é tudo para mim. Tudo ajuda um ao outro. Dão força! Na minha cidade tem bem uns cinco que é doente modi o cigarro. Mas eles diz: num fuma*

não, bicho! Tá vendo nós aqui que tamo lascado. Se fumar tu pega a BR (a morte).” (Homem de 59 anos, mandibulectomizado há 3 meses).

Para os casos em que os amigos silenciavam diante da doença e da deformidade, os homens interpretavam como uma atitude de respeito, uma vez que um amigo de verdade não faz perguntas para não deixar o outro constrangido. Apenas um paciente de 56 anos, portador de AIDS e mandibulectomizado há 8 meses conseguia identificar estigma no comportamento dos outros, como pode ser observado no seguinte relato: *“Meus amigos não falam nada. Mas, a gente vê a indiferença de muitos, né? Que acha que isso é uma doença contagiosa e num tem mais cura. Eu creio que tudo isso seja ilusão da pessoa porque toda doença tem cura. A única que eu acho que não tem cura é a AIDS.”*

Quando questionados se tinham observado mudanças nas atitudes e comportamentos dos familiares, amigos e conhecidos após o adoecimento ou após a deformidade facial, no caso dos homens, algumas situações puderam ser observadas:

a) visivelmente emocionados, a maioria sentia necessidade de relatar seus sofrimentos físico e/ou psíquico, ou então, falavam da fé que tinham de que ficariam curados: *“Mudou porque antes d’eu fazer a cirurgia, tava aquele caroço aqui no canto do olho, e doía, pinicava tinha hora que eu pensava que tinha coisa furando de dentro pra fora. E depois que fez a cirurgia, que tirou tudo, não doeu mais, eu durmo bem, me alimento bem.”* (Homem de 56 anos, deformado há 4 anos nas regiões frontal e ocular).

b) conseguiam identificar as mudanças em suas vidas, mas optavam por minimizar e banalizar a gravidade da doença: *“Mudou no início com a doença. Mas, hoje, eu ajo como se fosse uma coisa simples, um resfriado. Qualquer uma pessoa pode ter.”* (Homem 51 anos, nas regiões auricular e maxilo-mandibular, operada há 8 dias).

c) falavam apenas de mudanças na rotina: *“Na minha vida não modificou nada. Só a rotina, né? Você não é mais uma pessoa de verdade. Você perdeu a saúde. E olhando pra mim, uma pessoa como eu acostumada a trabalhar no pesado. Hoje eu tenho dificuldade de trabalho por conta da dor.”* (Homem de 56 anos, mandibulectomizado há 8 meses).

d) negavam ter observado qualquer tipo de mudança e enfatizavam a admiração dos familiares pelo modo como enfrentavam a doença: *“Não mudou nada com ninguém. Minha família só faz dizer: isso é que é um cabra macho danado, esse danado num liga pra vida”* (Homem de 59 anos, mandibulectomizado há 3 meses).

Especificamente sobre a deformidade, houve casos em que os pacientes: a) percebiam mudanças nos amigos e conhecidos, mas não sabia explicar; b) relatavam as reações de surpresa dos amigos; c) não se sentiam vítimas de estigma pelo fato de esconderem a lesão; d) falavam do constrangimento e de como reagiam diante do olhar e da curiosidade alheia: *“Eu uso esse curativo direto, à vezes, para fechar o buraco porque é feio. Veja, se uma criança vê essa coisa, esse rombo até a cavidade do cérebro da pessoa e pergunta o que foi. Para ela não ficar traumatizada eu não mostro, digo que foi uma cirurgia que fiz, vou embora e não converso. Eu uso óculos também para esconder e assim vou levando.”* (Homem de 56 anos, deformado há 4 anos nas regiões frontal e ocular).

As mulheres, ao falarem das reações e das mudanças observadas nos comportamentos dos familiares, amigos e conhecidos após o adoecimento, responderam de modo mais homogêneo e demonstraram muito mais sensibilidade e perspicácia do que os homens para identificarem comportamentos de estigma, enfatizando que, apesar do apoio que recebiam dos familiares, estes associavam o câncer a: sofrimento físico, deformidade, incapacidade, isolamento social, morte. Esse modo de os familiares lidarem com o câncer repercutia na dinâmica familiar, fazendo com que as pacientes, contrariamente ao sexo masculino, relatassem diferentes estratégias utilizadas

pelos familiares para suportarem a angústia e a impotência que sentiam diante do sofrimento de um ente querido, a exemplo de:

a) pacto de silêncio; b) verbalizações de pensamentos excessivamente altruístas incompatíveis com o quadro clínico apresentado pela doente; c) expressão inoportuna de idéias pessimistas;

d) na tentativa de oferecerem suporte emocional, impunham proibições inoportunas: *“Ainda não consigo me ver no espelho. Na primeira cirurgia eu não conseguia me olhar e na segunda minhas filhas tiraram os espelhos, porque toda vez que eu me via, eu chorava. É porque antes a minha aparência não era feia assim. Eu era muito vaidosa e me achava bonita. Agora eu me vejo como um monstro. O que mais me machuca é isso.”* (Mulher de 38 anos; hemimaxilectomizada há 3 anos).

e) ambigüidade entre o falar e o se comportar, ou seja, apesar de os familiares não falarem sobre a doença, a forma de se comportarem (cochichos, choros, expressões faciais, etc.) era decodificada por elas como se sua condição fosse fatal. As pacientes, então, participavam do “jogo do faz-de-conta”, escondendo que percebiam a ambigüidade ou fantasiando que seu quadro clínico era muito grave e irreversível: *“Meus familiares não falam nada. Minhas meninas e meu filho ficam muito nervoso. Mas num tem o que fazer, não é? Eu vejo minhas irmãs cochichando com as minhas meninas dizendo para elas saber que eu já tô morta. Eu tenho uma irmã que diz: vocês podem se considerar que estão sem mãe, que essa doença não tem cura não.”* (Mulher de 49 anos, hemimandibulectomizada há 3 anos).

f) outra situação que merece destaque se relaciona com a “sinceridade inoportuna” de alguns familiares, que expressavam seus sentimentos sem refletirem sobre o impacto deles sobre a doente: *“Aí mãe fez: Minha filha! Se você soubesse que ia fazer uma cirurgia dessa no seu rosto, você tinha operado? Eu digo num sei mãe talvez sim, talvez não. Mãe falou: oh, minha*

filha! Como tu tá feia, quando o povo olhar, visse!”(Mulher de 47 anos, deformada nas regiões ocular e do maxilar superior, operada há 3 meses).

Em relação às mudanças observadas nos amigos e conhecidos, algumas mulheres relataram: a) o incômodo que causava nelas a curiosidade alheia: *“Meus vizinho queria olhar quando fui pra casa. Eu disse que não gosto de mostrar, porque ficou muito feio. Aí eles insistiu e eu mostrei. Aí eles começa a perguntar: vai ficar assim mesmo? O doutor não vai fazer uma plástica em tu não? E teu olho vai ficar assim mesmo. Eu digo: eu não sei não, só quem sabe é Deus.* (Mulher de 47 anos, operada há 5 meses nas regiões ocular e do maxilar); b) o sofrimento que sentiam diante da compaixão alheia: *“Às vezes, as pessoas me olham com pena e eu num gosto. Eu num me sinto uma pessoa fraca, mas eu choro, eu sofro com isso. Depois Deus me conforta. Não saio mais na rua, porque tenho vergonha do olhar das pessoas e medo delas perguntar o que é isso no meu rosto.”* (Mulher de 38 anos, hemimaxilectomizada há 3 anos).

Houve um caso em que a paciente não respondeu ao que foi perguntado e centrou sua fala na seguinte estratégia de enfrentamento: *“Eu noto mudança, quem é que num nota? Quem é que não tem tristeza de ver uma coisa dessa? Eu num tenho doença nenhuma, minha filha é mais doente do que eu. Eu tenho só isso que tá na cara, na pele.”*

Discussão e Conclusão

Nas sociedades ocidentais, o imaginário popular associa o câncer a uma doença incurável e misteriosa, que invade o corpo, causando perdas e sofrimentos físico e psíquico,^{10,12, 24, 25, 27} sendo necessário *“procurar tratamento no hospital para arrancar a doença do corpo”*, como foi dito por um dos nossos entrevistados. Esta simbolização do câncer ainda persiste,^{10,28} apesar dos enormes progressos científicos e tecnológicos,^{29,30} assim como a implementação e a difusão midiática de políticas de saúde pública mais centradas na prevenção e no diagnóstico precoce,^{27,31}

que aumentaram significativamente as possibilidades de sobrevida dos pacientes,^{9,32} como pudemos constatar em nosso estudo nas falas de alguns entrevistados que já estão com a doença sob controle há mais de uma década.

O estigma em relação ao câncer ocorre, porque a sociedade classifica estes doentes como deficientes físicos, indesejáveis, incapazes e improdutivos. Essa avaliação negativa gera muito estresse e pode levar a sentimentos de culpa, de vergonha e danificar tanto a identidade pessoal como prejudicar as interações sociais e as oportunidades econômicas. Esse processo de exclusão social (estigmatização) aprisiona os cancerosos no grupo dos socialmente inferiores.¹⁰⁻¹²

Considerando-se os saberes não científicos acumulados pelos pacientes e pessoas do seu convívio social, em nosso estudo, o estigma do câncer como doença grave e sem cura esteve associado à falta de conhecimento sobre o processo de adoecimento e dificuldades de acesso tanto a um diagnóstico precoce quanto a tratamentos adequados. Estes fatores também podem ser acrescidos à lista daqueles responsáveis para que os pacientes assumam a identidade de canceroso com todas as implicações que a doença acarreta para seu estilo de vida, qualidade de sobrevida e relacionamentos interpessoais.

Em relação ao significado da doença para os pacientes, o fato de os entrevistados terem centrado suas falas, inicialmente, na descrição de sintomas corporais (representações de sofrimento físico) e psíquicos (descrição de sintomas de valência negativa), foi por nós interpretado como uma estratégia de enfrentamento da doença através do investimento narcísico no corpo, enquanto unidade psicossomática, como descrito por Freud.^{33,34} Este investimento apresenta a importante função de reorganizar o psiquismo para que o paciente aprenda a conviver com a doença e suas consequências.

Ainda em relação ao significado de terem adoecido por câncer, tanto para os homens como para as mulheres, persistiu o estigma do câncer enquanto doença fatal, pois, além de

demonstrarem labilidade emocional, para eles adoecer significava preocupação com as conseqüências do agravamento da doença. Nesse contexto, a simbolização dos estigmas expressa pelos entrevistados gerava “um centro emocional de tensão”, em decorrência da evolução imprevisível da doença, adicionado ao medo de que, até mesmo depois da cirurgia, o câncer ainda pudesse recidivar.^{4,35} Por outro lado, também era imperativo para os pacientes falarem de crenças pessoais, esperanças e estratégias para lidarem com o sofrimento (otimismo, fé, barganha com o divino, resignação, etc.). Isto porque o processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora à vida faz o paciente produzir comportamentos que aumentam o bem-estar psicológico e reduzem o possível desequilíbrio emocional causado pelo impacto da doença, de modo que a pessoa possa suportá-la e lidar consigo mesma de maneira mais positiva.³⁶

Merece destaque o fato de na cultura brasileira, a fé em Deus ser um sentimento bastante compartilhado, principalmente, entre as pessoas que perderam a saúde e tentam recuperá-la, porque consiste em um modo de pensar construtivo, no sentido de se ter confiança de que acontecerá o que se deseja.^{36,37} Esta estratégia de enfrentamento do perigo pela fé esteve presente no discurso da maioria dos entrevistados. Em contraposição, lembram Aquino; Zago²⁷ e Helman³⁸ que, apesar de a religião ser uma valiosa estratégia de coping, a ela também são atribuídas conotações e pensamentos destrutivos de punição moral ou religiosa, sendo o câncer considerado como um castigo divino, se bem que esta crença seja mais forte entre as classes sociais menos favorecidas, como as dos pacientes entrevistados.

Concordamos com a opinião de alguns autores^{3,11,22} de que o estigma pode ser heterogêneo e mutável, variando de acordo com o gênero, a idade e os aspectos geográficos e culturais. No entanto, em nosso estudo, no que diz respeito aos sentimentos que os pacientes tinham em decorrência da deformidade facial, em ambos os sexos, independente de faixa etária, ocupação, nível sócio-econômico e procedência (residentes em zonas rurais e urbanas),

predominou a conscientização da irreversibilidade da situação e a simbolização de deformidade facial como sinônimo de “*feiúra, monstruosidade e coisa nojenta*”. Consequentemente, sentiam vergonha, procuravam o isolamento por receio de incomodar ou assustar os outros, ou ainda por medo de rejeição social. Em decorrência desses sentimentos de valência negativa, os pacientes, com a convivência dos familiares, utilizavam diferentes estratégias, na maioria das vezes inadequadas, (esconder a deformidade, não se ver no espelho, antecipar a aposentadoria por invalidez, etc) para conviver com o estigma.

Particularmente no caso de alguns pacientes do sexo masculino, merecem destaque três situações relativas ao fato de conviverem com uma deformidade facial visível. A primeira diz respeito aos chefes-de-família que, por não conseguirem mais exercer a função de provedores, como anteriormente referenciada por Gofman¹² e Macgregor et al.³⁹ procuravam amenizar a angústia que sentiam: “(...) *Quem vai querer dar trabalho para uma pessoa com aparência repugnável?*”, através de mecanismos que, embora já tenham sido relatados por outros autores em contextos distintos,^{21,25} têm a importância de demonstrar como diferentes pacientes podem variar as estratégias para expressarem sentimentos de valência negativa semelhantes e enfrentarem o sofrimento psíquico, a exemplo de: a) banalizar a gravidade do defeito, b) minimizar o próprio sofrimento psíquico; c) colocar-se como exemplos de coragem e de esperança a serem seguidos para aqueles que padecem do mesmo mal; d) exteriorizar ambigüidade entre um discurso de conciliação com a doença e a labilidade emocional em que se encontravam, ao afirmarem que enfrentavam a doença e a certeza da morte com tranqüilidade e na brincadeira e; e) demonstrar interesse, através da comparação social, por pacientes mais severamente atingidos tanto pela doença como pela deformidade, como anteriormente abordado em outros.^{36,40}

Em segundo lugar, identificamos idosos, operados há mais de cinco anos, que, apesar da simbolização negativa que faziam da deformidade, demonstravam estar mais preocupados com o

tempo de sobrevivência do que com a qualidade de vida, o que pôde ser evidenciado por recusarem os benefícios dos tratamentos estéticos cirúrgicos e/ou protéticos, pois, segundo eles, a preocupação com a aparência era coisa de “gente nova”. Nesse aspecto, nossos resultados divergem de outros autores ao mencionarem que até o pós-operatório imediato é mais frequente que os pacientes se preocupem com a sobrevivência e no pós-operatório tardio com a qualidade de vida.^{41,42}

Por último, destacamos o fato de os homens terem procurado tratamento muito tardiamente, entre outros fatores, também pela negligência com a saúde, como pode ser exemplificado através da afirmação de um agricultor de 56 anos, mandibulectomizado: *“No meu pensamento se preocupar com doença era coisa de mulher. Por isso só procurei ajuda quando não tinha mais jeito”*. Acreditamos que as justificativas para as especificidades desses comportamentos no sexo masculino, em nosso estudo, possam ser interpretadas culturalmente a partir da concepção que se tem de ser homem (trabalhador, provedor e forte como um rochedo) predominante na zona rural do nordeste do Brasil.

Em relação aos estigmas identificados em familiares e amigos frente à doença e à deformidade, observamos diferenças entre as simbolizações feitas pelos homens comparativamente às mulheres. No caso masculino, inicialmente, eles centravam suas falas nas reações e estratégias de enfrentamento que eles próprios tinham utilizado quando souberam do diagnóstico, a exemplo de: a) optaram por esconder a causa da doença da maioria dos familiares; b) evitavam nomear a doença tanto pela crença de que o estado de saúde poderia piorar como por medo de rejeição social; c) minimizavam e generalizavam a gravidade da doença: *“(...) Eu ajo como se fosse uma coisa simples, um resfriado. Qualquer pessoa pode ter.”* (Homem 51 anos, nas regiões auricular e maxilo-mandibular, operada há 8 dias); d) enfatizavam a admiração dos familiares pela coragem de como enfrentavam a doença: *“(...) Minha família só faz dizer: isso é*

que é um cabra macho danado, esse danado num liga pra vida” (Homem de 59 anos, mandibulectomizado há 3 meses). Por analogia, essas estratégias nos remetem à fase de negação da doença identificada por Kübler-Ross²¹ em relação à pacientes com câncer em estado terminal. Especificamente em relação à deformidade, relatavam a dificuldade que sentiam de executarem as atividades do dia-a-dia após a onco-cirurgia. Posteriormente, ao falarem das reações das pessoas de seu convívio social, é significativo que os homens não tenham conseguido identificar reações de estigma, mas apenas de apoio nos familiares e amigos. Inclusive o silêncio era interpretado como atitude de respeito para não causar constrangimento. O único caso em que o paciente conseguiu identificar o estigma, havia a particularidade de ele também ser soro-positivo. Diferentes interpretações poderiam ser dadas para o fenômeno observado, no entanto, preferimos considerá-las como estratégias para suportar a angústia do desamparo frente a uma situação de perigo, como foi abordado por Freud.^{33,34}

Quanto às mulheres, merece destaque o fato de elas terem demonstrado muito mais sensibilidade e perspicácia para identificarem as diferentes manifestações de estigmas tanto por causa do câncer como pela deformidade, principalmente, nos familiares. Gostaríamos de enfatizar também as estratégias que elas utilizavam para se protegerem do sofrimento, a exemplo de participarem do “jogo de faz-de-conta” (silenciando, desconsiderando a crueldade, tendo paciência, etc) em situações onde os familiares eram “cáusticos” em seus comentários: “(...) *Mãe falou: oh, minha filha! Como tu tá feia, quando o povo olhar, visse!*”. Nesse contexto, reportamo-nos a Sawka et al.⁴³ e Teixeira⁴⁴ ao afirmarem que o fator mais agressivo recebido por um paciente com câncer é a modificação das atitudes e comportamentos dos próximos em relação a ele, podendo chegar a um nível terrível de agressividade e representar, a partir do próprio universo emocional, a concretização de sentimentos históricos de agressividade e sadismo, muito difíceis de serem enfrentados ou evitados por parte do doente. Conseqüentemente, esse processo

truncado de comunicação na família, além de causar sofrimento, cerceia a expressão dos sentimentos de ambas as partes.⁴⁵

Consideramos também bastante significativo que as mulheres tenham utilizado como estratégia de enfrentamento a escolha de um familiar mais jovem para que elas próprias pudessem suportar a angústia de terem de conviver com a deformidade: “(...) *Minha filha é mais doente do que eu. Eu tenho só isso que tá na cara, na pele.*” (Mulher de 77 anos, deformada há 3 meses nas regiões nasal e de lábio superior). Segundo Arntson et al.⁴⁶ e Devellis et al.⁴⁷ as estratégias de autoproteção (uso de cognições de comparações sociais a indivíduos em “cenário de caso-pior”, recusa em aceitar a doença, etc.), se por um lado apresentam conseqüências emocionais positivas, preservando a auto-estima, por outro, como demonstraram Hemphill e Lehman⁴⁰ podem ser prejudiciais para o doente.

A aceitação das conseqüências de uma doença crônica e grave, que interroje o curso normal da vida, não é simples nem para o paciente nem para os familiares. Estes, ao tentarem proteger excessivamente o parente enfermo acabam por facilitar a segregação e o isolamento social, dificultando a reinserção social.^{3,45,48} Por outro lado, é fato conhecido que uma alteração da imagem corporal em decorrência de uma mutilação pode levar o indivíduo a evitar olhar (ou usar) a parte corporal afetada por causa do medo de despertar em si sensações desagradáveis ao lidar com esta parte.⁴⁸ No entanto, em nosso estudo, consideramos mais relevante o fato de emergir no discurso feminino falas do tipo: “(...) *Minhas filhas tiraram os espelhos, porque toda vez que eu me via, eu chorava* (Mulher de 38 anos, hemimaxilectomizada há 3 anos), porque elas nos remetem para o mecanismo de dupla proteção, utilizado pelos familiares que, ao impedirem o deformado de entrar em contato com sua aparência transfigurada pela onco-cirurgia para não sofrerem, não percebem que o benefício do ato nem sempre visa ao doente, mas ao alívio de suas próprias angústias frente ao confronto com o indesejavelmente diferente.

É fato inquestionável que uma face deformada por onco-cirurgias deixa de ser atrativa ao olhar desejanste do outro e o sujeito passa a ser visto como uma aberração que causa espanto e horror, deslocando o campo do desejo para o da curiosidade alheia que “coisifica” o paciente, confundindo-o com a doença e anulando-o como objeto de investimento narcísico.^{20,44} Em nosso estudo, especificamente em relação às reações frente à deformidade facial de pessoas conhecidas (excluindo-se familiares e amigos íntimos) e estranhas, em ambos os sexos e em todas as faixas etárias, houve unanimidade de que o estigma podia se manifestar pelo olhar insistente do outro, que, às vezes, era interpretado pelos deformados como sentimento de pena, fazendo-os sentirem-se ainda piores, ou pela curiosidade alheia tanto de pessoas adultas como de crianças. Para se protegerem, além de esconderem a deformidade com curativos, quando abordados na rua, negavam que tinham câncer, transformando a deformidade em um simples ferimento. É importante destacar que quando o paciente tinha um cargo público (vereador), ele sentia necessidade de se defender do olhar alheio, afirmando: “(...) *É difícil para mim quando eu saio na rua, porque as pessoas ficam olhando. Mas, ninguém pode me criticar porque estou doente.*” (Homem de 36 anos, mandibulectomizado há um mês).

Diante do exposto, conclui-se que a originalidade de nosso estudo consistiu em demonstrar o quanto as representações simbólicas dos pacientes entrevistados acerca dos estigmas relativos ao processo de adoecimento por câncer e de serem portadores de deformidades faciais visíveis apresentam uma lógica própria determinada pelo estado emocional em que se encontravam, ressaltando-se o fato de a maioria estar com menos de um ano de operado, conseqüentemente, sob o impacto tanto da doença como da deformidade. Por isto, era absolutamente imperativo para eles investirem narcisicamente no corpo, o que ficou evidenciado através dos relatos dos sofrimentos físicos e psíquicos. Em seguida, diante da experiência de desamparo, relatavam as estratégias que utilizavam para suportarem a dupla marca da diferença.

Após esses dois momentos é que relatos de discriminação apareciam, destacando-se a assimetria identificada entre os discursos masculino e feminino em relação aos estigmas relativos à deformidade observados em familiares e amigos.

Nesse contexto, consideramos importante reforçar nosso ponto de vista de que as experiências de vida que causam sofrimento, apesar de poderem ser compartilhadas, não podem ser generalizadas sequer de um indivíduo a outro no mesmo universo estudado, porque, de acordo com a subjetividade de cada um, sempre haverá algo de “não-dito” ou de incomunicável no discurso do sofrimento a ser investigado, para que os estigmas percam sua força a favor daqueles que apresentam diferenças indesejáveis e arbitrariamente adquiridas, as quais podem democraticamente atingir qualquer ser humano.

REFERÊNCIAS

1. Kohda R, Otsubo T, Kuwakado Y, Tanaka K, Kitahara T, Yoshimura K; Mimura M. Prospective studies on mental status and quality of life in patients with head and neck cancer. *Psychooncology*. 2005;14(4):331-336.
2. Onakoya Ap, Onyekwere G, Nwaorgu Fwacs, Adeniyi O, Adenipekun, Fwacs, Akeem A, Aluko Fwacs, Titus S, Ibekwe Mbbs. Quality of Life in Patients with Head and Neck Cancers. *J Nat Med Assoc*. 2006;98(5):765-770.
3. Joy LJ, Campbell AC, Bowers M, Nichol AM. Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Effects of Stigma and Gender. *Proc Am Thorac Soc*. 2007;4:680-682.
4. Johansson M, Rydén A, Finizia C. Self evaluation of communication experiences after laryngeal cancer – A longitudinal questionnaire study in patients with laryngeal câncer. *BMC Cancer*. 2008, 8(1):80.
5. Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for Emotional Distress in Cancer Patients: A Systematic Review of Assessment Instruments. *J Natl Cancer Inst*. 2009;101(21): 1464-1488.
6. Muzzin L, Anderson N, Figueredo A, Gudelis S. The experience of cancer. *Soc Sci Med* 1994;38:1201-1208.
7. Anderson RC, Franke KA. Psychological and psychosocial implications of head and neck cancer. *Internet J Mental Health*. 2002; 1(2):55-64.
8. World Health Organization. Strengthening the prevention of oral cancer: the WHO perspective, *Community Dent Oral Epidemiol*. 2005; 33:397-399.
9. Kumar Pal S, Katheria V, Hurria A. Evaluating the older patient with cancer: understanding frailty and the geriatric assessment. *Ca Cancer J Clin*. 2010;60 (2):120-132.
10. Sontag, S. A., 1984. *Doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Editora Graal. 108p.

11. Chapple A, Ziebland S, Mcpherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*. 2004; 328(7454):1470-5.
12. Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone, 1963.
13. Shipes E. Psychosocial issue: the person with ostomy . *Nurs Clin North Am*. 1987;22(2):291-302.
14. Doron R; Parot F. *Dictionnaire de psychologie*. Presses Universitaires de France: Paris. 1991.1ed.863p.
15. Ping Tsao CI, Tummala A, Roberts LW. Stigma in mental health care. *Academic Psychiatry*. 2008;32(2):70-72.
16. Langer E, Fiske S, Taylor S, Chanowitz B. Stigma, staring and discomfort: a novel-stimulus hypothesis. *Journal of Experimental and Social Psychology*. 1976;12:451-463.
17. Robinson E, Clarke A, Cooper C. The psychology of facial disfigurement. *Facing the future, a guide for health professionals*. London: Changing Faces, 1996.
18. Haghghat, R. A unitary theory of stigmatisation: pursuit of self-interest and routes to destigmatization. *The British Journal of Psychiatry*. 2001;178:207-215.
19. Simon L, Greenberg J, Brehm J. Trivialization: the forgotten mode of dissonance reduction. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995;68(2):247-260.
20. Koster META, Bergsma J. Problems and coping behaviour of facial cancer patients. *Social Science and Medicine*.1990;30(5):569-578.
21. Kübler-Ross E. *On Death and dying*. Macmillan, New York, 1969.
22. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JW, Li ML. Stigma scale of epilepsy: The perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2008;66(3-A):471-476.

23. White NE, Richter JM, Fry C. Coping, social, suport, and adaptation to chronic illness. *West . Nurs Res.* 1992;14 (2) 211-214.
24. Lansdown R, Rumsey N, Bradbury E, Carr T, Partridge J. *Visibly different. Coping with disfigurement.* Oxford: Butterworth Heinemann. 1997.
25. Thompson A, Kent G. Adjusting to disfigurement: process involved in dealing with being visibly different. *Clinical Psychology (Review).* 2001;21(5):663-682.
26. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*, 8ed. São Paulo: Hucitec, 2006.
27. Aquino VV, Zago MMF. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. *Rev. Latino-am Enfermagem.* 2007; 15(1):42-47.
28. Barbosa LNF, Francisco AL. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Rev. SBPH.* 2007;10(1):9-24.
29. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xu J, Thun MJ. Cancer statistics, 2009. *Ca cancer j clin.* 2009;59:225-249.
30. Kagawa-Singer M, Dadia AV, Yu MC, Surbone A. Cancer, culture, and health disparities time to chart a new course? *Ca Cancer J Clin.* 2010;60:12-39.
31. Remmerbach TW, Pomjanski N, Knops K, Mathes S, Hemprich A, Böcking A. Cytologic and DNA-cytometric early diagnosis of oral cancer. *Analytical Cellular Pathology.* 2001;22(4):211-221.
32. Smith RA, Cokkinides V, Brooks D, Saslow D, Brawley OW. Cancer screening in the United States, 2010. *CA Cancer J Clin.* 2010;60:99-119.
33. Freud S. *Sobre o narcisismo: uma introdução.* Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1914.
34. Freud S. *Inibição, sintoma e ansiedade.* Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas

Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

35. Golden, J. Psychology problems of head and neck cancer patients. *Head Neck Surg.* 1980;2:449-450.
36. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 2009;55(4):355-364.
37. Petticrew M, Bell R, Hunter D. Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ.*2002;325(7372):1066.
38. Helman CG. *Culture, health and illness.* 4 ed. London: Arnold; 2001.
39. Macgregor Fc, Abel Tm, Bryt A, Lauer E, Weissmann S. *Facial deformities and plastic surgery: A psychosocial study.* Springfield, Illinois: Charles C. Thomas. 1953.
40. Hemphill K, Lehman D. Social comparisons and their affective difference variables. *Journal of Social Clinical Psychology.*1991;10(4):371-394.
41. List MA, Lee Rutherford J, Stracks J, Haraf D, Kies M, Vokes EE. An exploration of the pretreatment coping strategies of patients with carcinoma of the head and neck. *Cancer.* 2002;95(1):98-104.
42. Borggreven PA, Verdonck-de Leeuw IM, Muller MJ, Heiligers MLCH, Bree R, Aaronson NK, Leemans CR. Quality of life and functional status in patients with câncer of the oral cavity and oropharynx: pretreatment values of a prospective study. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2007; 264(6):651-657.
43. Sawka AM, Goldstein DP, Brierley JD, Tsang RW, Rotstein L, Ezzat S, Straus S, George SR, Abbey S, Rodin G, O'Brien MA, Gafni A, Thabane L, Goguen J, Naeem A, Magalhaes L. The impact of thyroid cancer and post-surgical radioactive iodine treatment on the lives of thyroid cancer survivors: a qualitative study. *Perspectives on Thyroid Cancer.* 2009;4(1):e4191.

44. Teixeira LC. Implicações subjetivas e sociais do câncer de boca: considerações psicanalíticas. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 2009;61(2):1-12
45. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras de Canc*. 2008; 54(1):87-96.
46. Arntson P, Droge D, Nortin R, Murray E. The perceived psychosocial consequences of having epilepsy. In: Whitman S, Hermann B, eds. *Psychopathology in epilepsy*, Oxford: Oxford University Press, 1986:143-161.
47. Devellis R, Holt K.; Renner B, Blalock S, Blaschard L, Cook H, Klotz M, Mikowv, Haring K. The relationship of social comparison to rheumatoid arthritis symptoms and affect. *Basic and Applied Social Psychology*. 1990;11:1-18.
48. Newell R, Clark M. Evaluation of a self-help leaflet in treatment of social difficulties following facial disfigurement. *Int. J. Nursing Studies*. 2000;37:381-388.

NORMAS DA REVISTA

CANCER NURSING

Purposes of the Journal

The primary purposes of CANCER NURSING™ are to feature the original work of the cancer nursing researchers in the global community and contribute to advancing the findings of evidence-based research. Articles present quantitative and qualitative outcomes related to the multiple aspects of cancer care.

Ethical and Legal Considerations

A submitted manuscript must be an original contribution not previously published (except as an abstract or a preliminary report), must not be under consideration for publication elsewhere, and, if accepted, must not be published elsewhere in similar form, in any language, without the consent of Lippincott Williams & Wilkins. Each person listed as an author is expected to have participated in the study to a significant extent. Although the editors and referees make every effort to ensure the validity of published manuscripts, the final responsibility rests with the authors, not with the Journal, its editors, or the publisher.

Copyright Transfer

All authors must sign a copy of the Journal's "Authorship Responsibility, Financial Disclosure, and Copyright Transfer" form and submit it at the time of manuscript submission. This form can be downloaded and signed. You can submit this form by scanning the signed document and saving it as a PDF file; then attach the file to your submission as a submission item.

Compliance with NIH and Other Research Funding Agency Accessibility Requirements

A number of research funding agencies now require or request authors to submit the post-print (the article after peer review and acceptance but not the final published article) to a repository that is accessible online by all without charge. As a service to our authors, LWW will identify to the National Library of Medicine (NLM) articles that require deposit and will transmit the post-

print of an article based on research funded in whole or in part by the National Institutes of Health, Wellcome Trust, Howard Hughes Medical Institute, or other funding agencies to PubMed Central. The revised Copyright Transfer Agreement provides the mechanism.

Permissions

Authors must submit written permission from the copyright owner (usually the publisher/author) to use material being borrowed or adapted from other sources, including previously published material of your own, along with complete details about the source. Any permissions fees that might be required by the copyright owner are the responsibility of the authors requesting use of the borrowed material, not the responsibility of Lippincott Williams & Wilkins. You can download our file to use for this purpose, or use the letter of permission you obtain from the publisher. You can submit this form by scanning the signed permission and saving as a PDF file; then attach the file to your submission as a submission item.

Authors must obtain written permission for the following material. Please refer to the *American Medical Association Manual of Style* (10th ed., chapter 5) for more details.

- All direct quotes from any full-length book
- All direct quotes from a periodical article
- All excerpts from a newspaper article or other short piece
- Any borrowed table, figure, or illustration being reproduced exactly or adapted to fit the needs of the subject.

Anonymous Review

Manuscripts are reviewed anonymously by members of the editorial board. Authors should not identify themselves or their institutions other than on the title page. The title page will not be seen by reviewers.

Express Review

Express Review allows a manuscript to be reviewed and a decision for publication to be made within two to three weeks. Authors must agree to return any revisions within 1 week (7 days).

The decision as to whether a paper qualifies for Express Review will be made by the editor. An Express Review does not in any way guarantee acceptance of the manuscript nor does it promise express release if the paper is accepted. Each of these decisions will be made separately. **Even excellent work may not meet the specific criteria for Express Review.**

In order to be approved for Express Review, a manuscript must be such that:

- it features findings with immediate and direct implications for cancer nursing care, or
- it has high priority in terms of research methods greatly needed, or
- patients could be harmed or not benefited if it were not reviewed expressly, or
- it features controversial results that will stimulate dialogue.

Authors may request their paper be considered for Express Review during the manuscript submission process. At that time they will be asked to provide a rationale for the Express Review request (100 words or less).

Manuscript Preparation

Manuscripts must adhere to the following instructions or they will be rejected before undergoing peer review.

Abstract: The Abstract is attached as a Word document during the submission process.

Please use the following format for all abstracts:

Background: 1 to 3 statements describing existing knowledge and significance of study.

Objective: 1 to 3 statements regarding study aims.

Interventions/Methods: 1 to 3 statements describing intervention or data collection methods.

Results: 1 to 3 statements about sample and findings.

Conclusions: 2 to 3 statements about how findings can be interpreted.

Implications for Practice: 2 to 3 statements regarding how one or more study findings can be translated into clinical care or practice. Identify both dated information that needs to be released and information that is confirmed or new. **Word limit:** 250 words

Do not cite references in the abstract. Limit the use of abbreviations and acronyms. **Key words:** Key words are inserted into a designated box during the submission process. Provide up to ten key words, separated by semicolons, that describe the contents of the manuscript like those that appear in Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) or The National Library of Medicine's Medical Subject Headings (MeSH). The key words are used in indexing your manuscript when it is published.

Title page: The title page will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Compose your title page using your word processor, then attach this file when you reach the "attach files" step in the submission process. Include on the title page (a) complete manuscript title; (b) authors' full names, highest academic degrees, and affiliations; (c) name and address for correspondence, including fax number, telephone number, and e-mail address; and (d) any acknowledgements, credits or disclaimers. Include acknowledgement of all sources of funding.

The title page must also include disclosure of funding received for this work from any of the following organizations: National Institutes of Health (NIH); Wellcome Trust; Howard Hughes Medical Institute (HHMI); and other(s)

Manuscript: The manuscript will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Compose your manuscript using your word processor, then attach this file when you reach the "attach files" step in the submission process.

Please note the following guidelines for preparing your manuscript:

- Prepare the manuscript double spaced in Microsoft Word. Leave a one-inch margin on all sides. Do not right justify.
- Type all headings on a separate line.

- Number all manuscript pages consecutively in the upper right-hand corner (text and references, followed by illustrations on separate pages).
- All legends for Tables and Figures are to be included with the manuscript; include these at the end of manuscript after the list of references. Tables and Figures are attached as separate files when you reach "attach files" in the submission process. Prepare tables and figures in a format ready for reproduction. Further instructions for preparing figures are given below.
- Manuscript length (excluding all references, tables, figures) should be no more than 20 pages (standard 8.5 x 11 inch page size).
- Use the *American Medical Association Manual of Style*, 10th edition, copyright 2007, for citations and references. See examples for citations and references below.
- No identifying information (authors' names) should be included on the manuscript.

Abbreviations: Write out the full term for each abbreviation at its first use unless it is a standard unit of measure.

References

The reference list is not to exceed 50 entries. Authors are responsible for the accuracy of the references. Key the references (double-spaced) at the end of the manuscript. Cite the references in text in the order of appearance. Cite unpublished data—such as papers submitted but not yet accepted for publication and personal communications, including e-mail communications—in parentheses in the text.

The citations and reference list is to be styled according to the *American Medical Association Manual of Style*, 10th edition, copyright 2007, AMA. Examples of citations within the text and reference list style are as follows:

Citation: Reliability has been established previously,^{1,2-8,19}

Citation following a quote: Jacobsen concluded that "the consequences of muscle strength..."^{5(pp3,4)}

Reference List Examples:

Chapter in print books

1. Gregory CF, Chapman MW, Hanse ST Jr. Open fractures. In: Rockwood CA Jr, Green DP, eds. *Fractures*. Philadelphia, PA: JB Lippincott Co; 1984:169-218.

Entire book

2. Yando R, Seitz U, Zigler E., et al. *Imitation: A Developmental Perspective*. New York, NY: John Wiley & Sons; 1978.

Print Journal articles

3. Rainier S, Thomas D, Tokarz D, et al. Myofibrillogenesis regulator 1 gene mutations cause paroxysmal dystonic choreoathetosis. *Arch Neurol*. 2004;61(7):1025-1029.

Unpublished material

4. Ofri D. *Incidental Findings: Lessons From My Patients in the Art of Medicine*. Boston, MA: Beacon Press. In press.

Dissertation and theses

5. Fenster SD. *Cloning and Characterization of Piccolo, A Novel Component of the Presynaptic Cytoskeletal Matrix* [dissertation]. Birmingham: University of Alabama; 2000.

World Wide Web

6. International Society for Infectious Diseases. ProMED-mail Web site. <http://www.promedmail.org>. Accessed April 29, 2004.

Online Journal

7. Duchin JS. Can preparedness for biological terrorism save us from pertussis? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158(2):106-107. <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/158/2/106>. Accessed June 1, 2004.

Figures

Figures will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Electronic art should be created/scanned and saved and submitted as either a TIF (tagged image file format), an EPS (encapsulated postscript) file, or a PPT (Power Point) file. Figures submitted as Word documents (suffix=.doc) will be rejected. **DO NOT USE COLOR, SHADING, SCREENS OR FINE LINES.** Line art must have a resolution of at least 1200 dpi (dots per inch), and scanned images must have a resolution of at least 300 dpi. If fonts are used in the artwork, they must be converted to paths or outlines or they must be embedded in the files. Please note that artwork generated from office suite programs such Corel Draw and MS Word and artwork downloaded from the Internet (JPEG or GIFF files) cannot be used. Cite figures consecutively on the site, and number them in the order in which they are discussed.

Figure legends: Include legends for all figures. They should be brief and specific, and they should appear on a separate manuscript page after the references.

Tables

Tables will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Create tables using the table creating and editing feature of your word processing software. Do not use Excel or comparable spreadsheet programs. Group all tables in a separate file. Cite tables consecutively in the text, and number them in that order. Each table should appear on a separate page and should include the table title, appropriate column heads, and explanatory legends (including definitions of any abbreviations used). Do not embed tables within the body of the manuscript. They should be self-explanatory and should supplement, rather than duplicate, the material in the text.

Manuscript Submission

On-line Manuscript Submission. All manuscripts must be submitted on-line through the CN Editorial Manager Web site at: <https://www.editorialmanager.com/cn>

First-time users: Click the "Register" button from the main menu (on the upper banner) and enter the requested information. On successful registration, you will be sent an e-mail indicating

your user name and password. Save a copy of this information for future reference. Then log into the system as an author.

Return users: If you have received an e-mail from us with an assigned user ID and password as an author or as a reviewer, do not register again. Just log in as an author. Once you have an assigned ID and password, you do not have to re-register, even if your status changes (that is, author, reviewer, or editor). After you log in as an author, you can submit your manuscript according to the step-by-step instructions on the web. You will be able to track the progress of your manuscript through the system. If you experience any problems, please refer to the detailed "Author Tutorial" guide available on the Editorial Manager web site. If you still need assistance, contact the Editorial Office e-mail: editor@gator.net.

After Submission

There are three stages of manuscript review prior to final publication of the article. They are as follows:

I. *Editorial peer review to determine the scholarly merit of the article.* All manuscripts are reviewed by members of the Editorial Board. Members of the board evaluate the manuscripts based on the following criteria:

- concise, logical ordering of ideas;
- sound argument and defense of original ideas;
- accuracy of content and adequacy of documentation;
- use of sound methods of research or other forms of scholarly investigation; and
- consistency with the purposes of the journal.

II. *Determination of eligibility for publication.* Upon completion of the peer review, the editor makes a decision regarding the eligibility of the manuscript for selection based on the comments and recommendations of the editorial board reviewers. At least two reviewers must recommend the manuscript for publication if it is to be eligible for selection. Based on the peer review, the editor makes one of the following decisions:

- Manuscript is eligible for selection as submitted.

- Manuscript is eligible for selection after completing minor revisions suggested by the reviewers and the editor.
- Manuscript must be revised and resubmitted for review by the deadline date provided by the editor.
- Manuscript is rejected based on the reviewers' evaluation.

III. Selection of manuscripts for publication. Selection of manuscripts is made from those that have been determined to be eligible for publication based on the results of the first two stages of the review process. This review is made by the editor. The selection is based on the following criteria

- Strength of the reviewers' comments and recommendations for publication.
- Overall balance and diversity in the type of articles selected for inclusion.
- Space available for inclusion in the projected issue.

The corresponding author of each article that is eligible for selection is notified by the editor of the status of the article for publication approximately four months prior to the projected publication date. The manuscript may appear in a later issue due to production limitations.

After Acceptance

Page proofs and corrections: Corresponding authors will receive electronic page proofs to check the copyedited and typeset article before publication. Portable document format (PDF) files of the typeset pages and support documents (e.g., reprint order form) will be sent to the corresponding author by e-mail. Complete instructions will be provided with the e-mail for downloading and printing the files and for faxing the corrected page proofs to the publisher. It is the author's responsibility to ensure that there are no errors in the proofs. Changes that have been made to conform to journal style will stand if they do not alter the authors' meaning. Only the most critical changes to the accuracy of the content will be made. Changes that are stylistic or are a reworking of previously accepted material will be disallowed. The publisher reserves the right to deny any changes that do not affect the accuracy of the content.

Publish Ahead of Print

Online publish ahead of print service for all papers in each issue: a finalized PDF of several papers for each issue will be made available online ahead of their print mail date. The PDF and citation information will be forwarded to Ovid Gateway and our journal's website; an abstract and citation information will be forwarded to PubMed as well. The publish ahead of print articles can be referenced via a permanent digital object identifier even after the full issue is released in hard print. Once the print version of the article is available, the online ahead of print version will be automatically removed from Ovid Gateway and our website.

Copyright 2009, Lippincott Williams & Wilkins. All rights reserved
Published by Lippincott Williams & Wilkins

[Copyright/Disclaimer Notice • Privacy Policy](#)



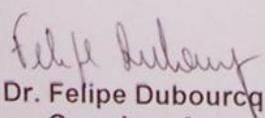
DECLARAÇÃO

Declaramos que o projeto de Pesquisa nº 15/2008 intitulado "CÂNCER E MULTILAÇÃO FACIAL: ESTIGMAS DA DIFERENÇA QUE DIFICULTAM A REINserÇÃO SOCIAL", apresentado pela pesquisadora responsável Silvana Maria Orestes Cardoso, foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Câncer de Pernambuco /HCP.

Os autores deverão remeter cópia do artigo publicado para arquivo na Biblioteca do HCP e terão que mencionar nas publicações a Instituição onde o trabalho foi realizado.

Recife, 28 de outubro de 2008.

Atenciosamente,


Dr. Felipe Dubourcq
Coordenador

Comissão de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Pernambuco

01/0

APÊNDICE 1

FORMULÁRIO ESTRUTURADO

Nº

DATA ___/___/_____

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: ___/___/_____ IDADE: _____ SEXO: _____

ENDEREÇO: _____

PROCEDÊNCIA: _____

ESTADO CIVIL: _____

ESCOLARIDADE: _____

PROFISSÃO: _____

O PACIENTE ESTÁ EMPREGADO? ()SIM ()NÃO

RENDA INDIVIDUAL: _____

RENDA FAMILIAR: _____

QUANTOS MEMBROS VIVEM SOB O MESMO TETO? _____

PARA OS APOSENTADOS

APOSENTADORIA POR TEMPO DE SERVIÇO ()

APOSENTADORIA POR INVALIDEZ ()

TIPO DE DEFORMIDADE:

Regiões craniofaciais atingidas:

- Região parietal ()SIM ()NÃO

- Região frontal ()SIM ()NÃO

- Região ocular ()SIM ()NÃO

- Região nasal ()SIM ()NÃO

- Região auricular ()SIM ()NÃO

- Região do maxilar superior ()SIM ()NÃO

- Região do maxilar inferior ()SIM ()NÃO

DESCRIÇÃO DA DEFORMIDADE: _____

HISTÓRIA DA DOENÇA: _____

TIPO HISTOLÓGICO DA LESÃO: _____

TIPO DE CIRURGIA: _____

LOCAL ONDE REALIZOU O TRATAMENTO: _____

O PACIENTE APRESENTA SEQÜELAS DECORRENTES DO TRATAMENTO CIRÚRGICO
REALIZADO: ()SIM ()NÃO

Em caso afirmativo, descrição das seqüelas: _____

ESTADO DE SAÚDE GERAL: _____

ESTÁ SE SUBMETENDO A ALGUM TIPO DE TRATAMENTO MÉDICO E/OU
ODONTOLÓGICO: ()SIM ()NÃO

ESTÁ TOMANDO ALGUM MEDICAMENTO? ()SIM ()NÃO

Qual? _____

Assinatura do paciente

APÊNDICE 2

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Questões relativas à doença câncer

Por que você acha que adoeceu?

O que o senhor sabe sobre a sua doença?

O que seus familiares falam sobre sua doença?

O que as pessoas falam sobre sua doença?

O que o médico disse sobre a sua doença?

Questões relativas à mutilação facial

Depois que adoeceu, observou mudanças na forma como seus familiares se relacionarem com você?

Depois da cirurgia oncológica, notou mudanças de seus familiares, amigos, vizinhos ou conhecidos em relação a você?

Quem tem mais curiosidade em relação a sua aparência: crianças ou adultos?