



PROGRAMA DE APRIMORAMENTO PROFISSIONAL
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE RECURSOS HUMANOS
FUNDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ADMINISTRATIVO -
FUNDAP



DANIELLE ALINE BARATA ASSAD

**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE
CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS NA CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA**

RIBEIRÃO PRETO – SP

2010



PROGRAMA DE APRIMORAMENTO PROFISSIONAL
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE RECURSOS HUMANOS
FUNDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ADMINISTRATIVO –
FUNDAP



DANIELLE ALINE BARATA ASSAD

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS NA CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA

Monografia apresentada ao Programa de Aprimoramento Profissional/CRH/SES-SP e FUNDAP, elaborada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP/ Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento.

Área: Terapia Ocupacional Hospitalar

Orientador(a): Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

RIBEIRÃO PRETO – SP

2010

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

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

FICHA CATALOGRÁFICA

BARATA-ASSAD, Danielle Aline
Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Câncer
de Cabeça e Pescoço em Central de Quimioterapia, 2010.

120 p.: il.; 30 cm

Monografia, apresentada ao Programa de Aprimoramento
em Terapia Ocupacional Hospitalar do Hospital das Clínicas da
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP.

Orientador: De Carlo, Marysia Mara Rodrigues do Prado.

1. Câncer de Cabeça e Pescoço.
2. Qualidade de Vida.
3. Central de Quimioterapia
4. Terapia Ocupacional

Dedico este trabalho

A todos os participantes desta pesquisa, a minha família, ao meu marido e aos pacientes que enriqueceram – me com a oportunidade de atendê-los.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho,

em especial:

À Deus,

A minha família;

Ao meu marido João Henrique;

Aos meus pais (Claudemir e Fátima);

Aos meus irmãos (Camila e Felipe);

As minhas supervisoras Janaína, Gisele, Ana Paula, Marcela, Leila e Letícia;

À orientadora Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo;

À minha amiga e companheira de aprimoramento Patrícia;

À equipe da Central de Quimioterapia;

E as demais equipes de saúde pelas quais eu tive o privilégio de conviver e aprender durante o aprimoramento.

MUITO OBRIGADA!

Para Sempre

Por que Deus permite
que as mães vão-se embora?
Mãe não tem limite,
é tempo sem hora,
luz que não apaga
quando sopra o vento
e chuva desaba,
veludo escondido
na pele enrugada,
água pura, ar puro,
puro pensamento.

Morrer acontece
com o que é breve e passa
sem deixar vestígio.
Mãe, na sua graça,
é eternidade.
Por que Deus se lembra
- mistério profundo -
de tirá-la um dia?
Fosse eu Rei do Mundo,
baixava uma lei:
Mãe não morre nunca,
mãe ficará sempre
junto de seu filho
e ele, velho embora,
será pequenino
feito grão de milho.

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

O câncer de cabeça e pescoço representa, em nível mundial, 10% dos tumores malignos. Envolve vários sítios, sendo que cerca de 40% dos casos ocorrem na boca, 25% na laringe, 15% na faringe, 7% nas glândulas salivares e 13% nos demais locais (CARDOSO et al, 2005). Acarreta alterações em funções importantes e na qualidade da vida ocupacional do paciente e de sua família, cuja avaliação tornou-se uma importante ferramenta na avaliação do impacto da doença, sobre a saúde e tratamento. O objetivo deste trabalho é avaliar o impacto do adoecimento por câncer de cabeça e pescoço na qualidade de vida, e no desempenho ocupacional em pacientes submetidos a tratamento por câncer de cabeça e pescoço na Central de Quimioterapia de um hospital universitário, terciário, do interior do Estado de São Paulo. Trata-se de um estudo qualitativo, através da aplicação do protocolo FACT H&N 4.0 e da realização de uma entrevista complementar. Os dados coletados indicaram que a qualidade de vida relatada foi considerada razoável, com maior comprometimento na dimensão da qualidade de vida funcional (TOI) e ligada às questões específicas de câncer de cabeça e pescoço (FACTHN). Obteve-se diferença estaticamente significativa na comparação dos escores do Grupo Experimental e Grupo Controle. As áreas de desempenho, AVD's, em especial, a alimentação, Trabalho, Participação Social e Lazer; a exacerbação dos efeitos colaterais e o bem-estar emocional são influenciadas pelo adoecimento por câncer de cabeça e pescoço. Conclui-se que o adoecimento e seu tratamento têm um real impacto na qualidade de vida na vida dos indivíduos e que deve ser avaliada, para o estabelecimento de objetivos de intervenções terapêuticas.

Descritores: Terapia Ocupacional. Qualidade de Vida. Câncer de Cabeça e Pescoço. Central de Quimioterapia .

ABSTRACT

The head and neck cancer represents, worldwide, 10% of malignant tumors. Involves several sites, of which about 40% of cases occur in the mouth, larynx 25%, 15% in the pharynx, salivary glands 7% and 13% in other sites (Cardoso et al, 2005). Leads to changes in important functions and quality of life of patients and occupational his family, whose evaluation has become an important tool in assessing the impact of illness on health and treatment. The aim of this study is to assess the impact of illness from cancer of the head and neck quality of life, and occupational performance in patients undergoing treatment for cancer of head and neck in the Chemotherapy Center of a tertiary care university hospital, the interior of State of Sao Paulo. This is a qualitative and quantitative study, by applying the protocol FACT H & N 4.0 and the completion of an interview. The data collected indicated that the reported quality of life was considered a reasonable size with greater impairment in functional quality of life (TOI) and specific issues linked to cancer of the head and neck (FACTHN). We obtained statistically significant difference when comparing the scores of the Experimental Group and Control Group. The areas of performance, ADLs, in particular, food, Work, Leisure and Social Participation; exacerbation of side effects and emotional well-being are influenced by illness from cancer of the head and neck. We conclude that the illness and its treatment has a real impact on quality of life and the lives of individuals that must be evaluated to establish goals of therapeutic interventions.

KEY-WORDS: Occupational Therapy. Quality of Life. Head and Neck Cancer. Chemotherapy Center

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Ilustração 1 – Média ponderada dos domínios do FACT-HN em ordem decrescente do grupo experimental **41**
- Ilustração 2 – Média ponderada dos domínios do FACT-HN em ordem decrescente do grupo controle **41**

LISTA DE TABELAS

Tabela 1– Códigos dos sítios anatômicos utilizados no estudo 10 ^a .revisão da CID	16
Tabela 2 – Número e porcentagem de indivíduos do grupo de estudo e grupo controle segundo as características sócio - demográficas e profissionais	35
Tabela 3 - Número e porcentagem de pacientes segundo características clínicas	36
Tabela 4 – Estatística descritiva do FACTHN do grupo experimental	39
Tabela 5 – Estatística descritiva do FACTHN do grupo controle	39
Tabela 6- Valores de p para as subescalas e índices finais	42
Tabela 7– Categorias de análise por temas recorrentes	45

SUMÁRIO

RESUMO	7
ABSTRACT	8
INTRODUÇÃO	12
OBJETIVOS	14
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
CAPÍTULO 1. CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO	15
1.1 FATORES DE RISCO ASSOCIADOS AO CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO	15
1.2. TRATAMENTO	21
1.2.1. QUIMIOTERAPIA NAS NEOPLASIAS DE CABEÇA E PESCOÇO	21
1.2.2. RADIOTERAPIA NAS NEOPLASIAS DE CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO	22
1.3. CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO E QUALIDADE DE VIDA	23
CAPÍTULO 2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	26
2.1. LOCAL DE COLETA	26
2.2. CASUÍSTICA	26
2.2.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	27
2.2.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	27
2.4. PROJETO PILOTO	29
2.5.1. DADOS SÓCIOS – DEMOGRÁFICOS, SÓCIO – ECONÔMICOS E CLÍNICOS	30
2.5.2. ESTUDO QUANTITATIVO	30
2.5.3. ESTUDO QUALITATIVO	31
CAPÍTULO 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
3.1. CARACTERÍSTICAS SÓCIO - DEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS E CLÍNICAS	34
3.2 ESTUDO QUANTITATIVO	38
3.3 ESTUDO QUALITATIVO	45
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
ANEXO A – LISTA DE CATEGORIAIS PROFISSIONAIS	
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PESQUISA QUANTITATIVA)	
ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PESQUISA QUANTITATIVA E QUALITATIVA) ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA	
ANEXO D –FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-HEAD & NECK (FACT-H&N)	
ANEXO E - GUIAS PARA O ESCORE DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA. FACT-HN (VERSÃO 4)	
ANEXO F – ROTEIRO DE ENTREVISTA	
ANEXO G – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCFMRP –USP	

INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional de Câncer – INCA define câncer como nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se, na forma de metástase, para outras regiões do corpo. Por outro lado, um tumor benigno significa que existe uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida. (PALM, 2007)

O câncer de cabeça e pescoço representa em nível mundial 10% dos tumores malignos, envolve vários sítios, sendo que cerca de 40% dos casos ocorrem na boca, 25% na laringe, 15% na faringe, 7% nas glândulas salivares e 13% nos demais locais. (CARDOSO et al, 2005).

No Brasil, de acordo com recentes estimativas, anualmente são registrados cerca de 13 mil casos novos e mais de 3 mil mortes pela doença (<http://www.inca.gov.br/estimativa>). É a mais alta incidência na América Latina, mas com grandes variações por regiões geográficas do país.

Dessa forma, o câncer de cabeça e pescoço apresenta uma grande prevalência nacional e ainda uma grande morbimortalidade. Recentemente, no auxílio ao tratamento deste câncer, vem sendo incorporados estudos sobre o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida dos pacientes portadores deste câncer.

A avaliação da qualidade de vida é importante ao se estudar o processo de adoecer e as formas de tratamento dos agravos à saúde, principalmente em doenças debilitantes como o câncer. Essas avaliações são baseadas na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e também são influenciadas pelo contexto sociocultural em que o doente está inserido.

Dessa forma, uma análise do paciente, inserido em um contexto social, familiar e/ou hospitalar, frente à doença e ao tratamento é uma grande ferramenta em direção ao oferecimento de estratégias que auxiliarão na humanização do processo de cuidar.

Por essa razão, o presente trabalho justifica-se a partir de que a avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço possa oferecer mais uma importante ferramenta na avaliação do impacto do adoecimento sobre o indivíduo bem como a identificação e a descrição dos efeitos da doença e do tratamento na vida destes, como forma de promover mudanças nos procedimentos terapêuticos e de reabilitação.

Para isso, no capítulo 1, será apresentado os principais sítios anatômicos envolvidos no câncer de cabeça e pescoço, de acordo com sua epidemiologia, as características clínicas e formas de tratamento da doença, buscando-se sempre correlacionar os aspectos clínicos e os aspectos sociais envolvidos no desenvolvimento do câncer de cabeça e pescoço. No capítulo 2, apresenta-se a metodologia e no capítulo 3 encontram-se os resultados obtidos e a discussão. As considerações finais e as conclusões são apresentadas no capítulo 4.

OBJETIVOS

Este trabalho tem como objetivo avaliar o impacto do adoecimento por câncer de cabeça e pescoço na qualidade de vida de pacientes submetidos a tratamento por câncer de cabeça e pescoço na Central de Quimioterapia- HCFMRP-USP em Ribeirão Preto, SP.

Objetivos específicos

- Avaliar qualidade de vida funcional especificamente relacionada ao câncer de cabeça e pescoço.

- Avaliar dimensões específicas da qualidade de vida, como bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar funcional, bem-estar emocional e sintomas relacionados à cabeça e pescoço a partir da pontuação de cada domínio;

CAPÍTULO 1. CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO

O câncer é um importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo. Embora as maiores taxas de incidência de câncer sejam encontradas em países desenvolvidos, dos dez milhões de casos novos anuais de câncer, cinco milhões e meio são diagnosticados nos países em desenvolvimento. (GUERRA, MOURA, MENDONÇA, 2005)

Câncer de cabeça e pescoço é um termo coletivo definido por bases anatômico-topográficas para descrever tumores malignos do trato aerodigestivo superior. Esta região anatômica inclui a cavidade oral, faringe e laringe. Um subgrupo maior dos carcinomas de cabeça e pescoço é referido como “câncer oral” surgindo nas mucosas da boca (lábios, base da língua, língua, assoalho bucal e palato duro) e faringe (compreende a orofaringe, a hipofaringe e a nasofaringe). Cerca de 40% dos cânceres de cabeça e pescoço ocorrem na cavidade oral, 15% na faringe, 25% na laringe e o restante nos demais sítios remanescentes (glândulas salivares, tireóide). O tipo histológico mais freqüente é o carcinoma espinocelular, presente em mais de 90% dos casos (ALVARENGA et al., 2008).

Um dos elementos mais importantes relacionados ao desenvolvimento do câncer, principalmente no segmento da cabeça e do pescoço, está associado a fatores ambientais, particularmente os relacionados ao estilo de vida. (FILHO et al, 2006)

Os pacientes com câncer de cabeça e pescoço possuem peculiaridades que devem ser consideradas na evolução da doença e no seu tratamento: uso crônico e acentuado de bebida alcoólica e/ou fumo, relacionamento familiar geralmente deficiente, deformidade facial, perda de funções básicas (mastigação, deglutição, salivação, fala), perda de sensações gustativas e olfatórias, presença de fenômenos depressivos e ansiedade em larga escala, além da diminuição acentuada ou perda da capacidade laborativa. Estas características justificam a necessidade de uma avaliação da qualidade de vida individualizada e sistematizada, em relação aos outros grupos de doenças e sítios oncológicos. (SOBRINHO et al, 2001)

1.1 Fatores de risco associados ao câncer de cabeça e pescoço

O risco para o câncer de cabeça e pescoço aumenta com a intensidade do hábito de fumar, com o alcoolismo, além de ser associado a fatores como dieta e nutrição, exposição a elementos e compostos químicos, como asbesto e diesel. Há ainda que se

considerar a poluição, o Papilomavirus Humano (HPV) e fatores hormonais como exacerbadores e predisponentes ao câncer de cabeça e pescoço. (CATTARUZZA; MAISONNEUVE; BOYLE, 1996)

O risco carcinogênico do fumo tem grande magnitude, principalmente quando associado ao álcool. O álcool sozinho tem importância moderada, mas junto com o tabaco parece aumentar sua potencia como fator de risco (SARTOR et al., 2007).

Entre os agentes ocupacionais, o único carcinogênico estabelecido para câncer de cabeça e pescoço é a exposição a nevoas de ácidos inorgânicos fortes (SARTOR et al., 2007).

Os fatores socioeconômicos estão relacionados a determinação do câncer de cabeça e pescoço, principalmente por estarem associados a uma dieta deficiente em frutas, vegetais, vitaminas A e C. (CATTARUZZA; MAISONNEUVE; BOYLE, 1996).

De acordo com a Tabela 1, temos os códigos dos sítios anatômicos que serão empregados e abordados posteriormente neste estudo.

Tabela 1– Códigos dos sítios anatômicos utilizados no estudo 10ª.revisão da CID

Localização	CID 10
Lábio	C00
Língua	C01-C02
Gengiva	C03
Assoalho da boca	C04
Glândulas salivares maiores	C07-C08
Palato	C05
Outras partes da boca	C06.0 - C06.2
Amídalas	C09
Orofaringe	C10
Nasofaringe	C11
Seio piriforme	C12
Hipofaringe	C13
Neoplasia maligna de outras localizações, de localizações mal definidas e não especificadas, do lábio,cavidade oral e faringe	C14; C06.8; C06.9

(FRITZ ET. AL., 2000)

O câncer de boca é uma denominação que inclui os cânceres de lábio e de cavidade oral (mucosa bucal, gengivas, palato duro, língua oral e assoalho da boca). O câncer de lábio é mais freqüente em pessoas brancas, e registra maior ocorrência no lábio inferior em relação ao superior. (INCA, 2010)

As neoplasias do lábio superior costumam drenar para o grupo de linfonodos submandibulares, mas podem eventualmente acometer os linfonodos parotídeos. Deve

ser dada uma atenção especial aos linfonodos do lábio superior, uma vez que são mais numerosos que os do lábio inferior (ANTUNES, ANTUNES, 2004)

O câncer de boca é a quinta neoplasia maligna mais freqüente na população masculina que têm mais de 40 anos de idade no Brasil. Um terço a 50% destes pacientes evoluem a óbito, um dos maiores índices entre as neoplasias malignas, já que o número de pacientes em estádios avançados ao diagnóstico é duas vezes maior que em estádios iniciais. O atraso no diagnóstico ocorre por deficiência dos centros especializados em absorver estes pacientes, incapacidade dos profissionais da saúde em reconhecer e diagnosticar a doença e pela falta de conhecimento da população geral em relação à sintomatologia precoce. (INCA,2010)

As neoplasias dos lábios são relacionadas com a exposição crônica ao sol, tabagismo e etilismo. É também conhecido como o câncer dos fumadores de cachimbo. (ANTUNES, ANTUNES, 2004)

Os lábios são freqüentemente acometidos por enfermidades tais como herpes, úlceras simples, fissuras, granulomas e neoplasias. Os lábios das mulheres parecem ser mais bem protegidos em decorrência do uso de cosméticos e da menor exposição aos fatores agressivos, como a exposição solar. (ANTUNES, ANTUNES, 2004)

O principal sintoma deste tipo de câncer é o aparecimento de feridas na boca que não cicatrizam em uma semana. Outros sintomas são: ulcerações superficiais, com menos de 2 cm de diâmetro, indolores (podendo sangrar ou não) e manchas esbranquiçadas ou avermelhadas nos lábios ou na mucosa bucal, dificuldade para falar, mastigar e engolir, além de emagrecimento acentuado, dor e presença de linfadenomegalia cervical (caroço no pescoço) são sinais de câncer de boca em estágio avançado. (INCA, 2010)

No Brasil, a incidência do câncer bucal é considerada uma das mais altas do mundo, estando entre os 6 tipos de câncer mais comuns que acometem o sexo masculino e entre os 8 mais comuns que atingem o sexo feminino. Pode ser considerado o câncer mais comum da região de cabeça e pescoço, excluindo-se o câncer de pele. (DEDIVITIS et al., 2004)

O carcinoma epidermóide de base de língua, nas mulheres, incide com mais freqüência na 6ª década de vida, na raça branca, sendo a odinofagia o sintoma mais comum. O hábito do tabagismo predominou sobre o etilismo e, nos últimos anos, a associação com o álcool ficou evidente e comum a quase todas as mulheres, assim como o aumento do consumo de ambos diariamente. A grande maioria dos tumores malignos (carcinoma epidermóide) de base de língua, nas mulheres, encontrava-se em

estádio avançado (T3, T4, N+) à primeira consulta. É evidente o predomínio de neoplasias extensas (T4) na base da língua em mulheres com atividades no lar, onde o consumo do tabaco foi acentuadamente maior que o do álcool. (AMORIM FILHO, 2004)

O tratamento de escolha dos tumores malignos e benignos dos cânceres de boca é o cirúrgico. Segundo Antunes, Antunes, (2004), o prognóstico é considerado bom pela maioria dos autores em estudo de revisão de literatura, exceto naqueles casos onde ocorre recidiva pós-tratamento, em que o mesmo passa a ser menos favorável.

Os tumores de glândulas salivares são incomuns. São identificadas como glândulas salivares: a glândula parótida, as glândulas de Ebner da lingual, as glândulas salivares do palato, as submandibulares, sublinguais e as glândulas salivares menores dos lábios. A incidência varia de 0,4 a 13,5 casos para cada 100 mil habitantes, e as lesões malignas representam 0,3% de todos os cânceres. Apresentam formas clínicas histológicas variadas e não estão associadas a fatores prognósticos característicos. Tumores benignos são cinco vezes mais comuns do que os malignos. Embora os benignos sejam mais comuns em mulheres, os tumores malignos afetam igualmente ambos os gêneros. (ARIAS, WEITZBERG, 2008)

De acordo com INCA, 2002, as estatísticas mostram que 95% dos nódulos palpáveis da glândula parótida são de origem tumoral, sendo esta glândula a mais freqüentemente acometida. O palato é o sítio mais comum dos tumores de glândulas salivares menores. Aproximadamente 25% dos tumores da parótida, 50% dos tumores da submandibular, 81% dos tumores das salivares menores são malignos.

O tumor maligno mais comum da glândula parótida é o carcinoma mucoepidermóide. O carcinoma adenóide cístico é o tumor maligno mais freqüente da glândula Submandibular e das glândulas salivares menores. Este prognóstico também é influenciado pela localização da lesão: melhor na parótida que na glândula submandibular e menos favorável na glândula sublingual ou nas glândulas salivares menores. (INCA, 2002)

A cirurgia é modalidade terapêutica preferencial no tratamento dos tumores das glândulas salivares, em virtude do alto risco de recidivas, mesmo nos casos de tumores benignos. (ARIAS, WEITZBERG, 2008)

Segundo Arias, Weitzberg, (2008), a patogenia é provavelmente multifatorial. Estudos epidemiológicos mostram aumento da incidência dessas neoplasias após exposição à radiação ionizante, mas não há associação demonstrada em relação a infecção por HIV, malignidades relacionadas a vírus ou exposição à luz ultravioleta.

Tabagismo, alcoolismo crônico e doenças ocupacionais não parecem estar associados a tumores de glândulas salivares.

Os tumores de laringe são responsáveis por 25% dos tumores de cabeça e pescoço e representam cerca de 2% de todos os cânceres no Brasil, atingindo especialmente indivíduos entre a sexta e a sétima décadas de vida e sendo mais comum em homens que em mulheres. (MINISTÉRIO DA SAUDE, [200-]b).

Os cânceres de laringe são em sua maioria carcinomas de células escamosas, conhecidos também como carcinoma epidermóide ou ainda carcinoma espinocelular (CEC). Este se apresenta em vários graus de evolução patológica, ou seja, vários graus de diferenciação histológica (CATTARUZZA; MAISONNEUVE; BOYLE, 1996). O carcinoma epidermóide de laringe é uma das neoplasias mais freqüentes de cabeça e pescoço, ocupando o segundo lugar imediatamente após o câncer da cavidade oral e o sexto lugar entre as neoplasias mais comuns (CURIONI et al., 2002; ANDRADE; VIANA, 2006).

Os métodos mais utilizados para a correta avaliação da evolução da doença, para definição da rapidez do crescimento e da presença ou não de metástases, são a graduação histológica e o estadiamento, importantes para a definição do prognóstico e tratamento a ser realizado. A graduação histológica baseia-se na diferenciação citológica das células tumorais e o número de mitoses. São utilizados três graus descritivos de diferenciação: bem diferenciado, moderadamente diferenciado e pouco diferenciado. Esta diferenciação diz respeito a semelhança das células neoplásicas com as de tecido normal que provavelmente tenha dado origem ao tumor. As etapas seqüenciais das neoplasias epiteliais que surgem em epitélio escamoso são: carcinoma in situ, carcinoma microinvasor e carcinoma invasor (ESTRELA; ELIAS; MARTINS, 2004). Contudo, comumente, o diagnóstico inicial geralmente é realizado com lesões em estágio clínicos avançados, diminuindo o sucesso do tratamento (COSTA et al., 2003).

O carcinoma espinocelular se apresenta, na maioria dos casos de carcinomas de laringe, na forma de lesões de superfície que podem ser visualizadas diretamente pela imagem da laringe e, em seu estado inicial, esses podem invadir as pregas vocais. A determinação da capacidade de invasão e metástase de um CEC é extremamente importante na conduta clínica, no tratamento e no prognóstico (CURIONI et al., 2002)

O câncer de laringe tem como primeiro sintoma o aparecimento da rouquidão, além da odinofagia e dispnéia que aparecem em menor número de casos. Em relação a localização anatômica, a odinofagia sugere tumor glótico ou supraglótico e a rouquidão persistente indica tumor glótico e subglótico. O câncer supraglótico mostra outros

sintomas como a disfagia leve e a sensação de um corpo estranho na garganta. Nos tumores glóticos ou subglóticos com lesões avançadas das pregas vocais, podem ainda ocorrer disfagia e dispnéia (MINISTERIO DA SAUDE, [200-]b).

Quando descoberto precocemente, o câncer de laringe pode ser abordado com técnicas sofisticadas, como as cirurgias parciais, cirurgias endoscópicas e técnicas precisas de radioterapia. Infelizmente, muitos tumores são diagnosticados em fase avançada, quando o tratamento é, na maioria das vezes, a associação de laringectomia total com radioterapia. (PAULA, GAMA, 2009) Segundo esses mesmos autores, essa cirurgia, além de trazer o impacto da traqueostomia definitiva, traz alterações na deglutição, respiração, olfato e fonação; por outro lado, atividades sociais e profissionais também podem ficar enormemente prejudicadas. Essa soma de fatores funcionais, estéticos e psicossociais afetam ainda mais os já abalados pacientes oncológicos, podendo causar efeitos devastadores na qualidade de vida dos mesmos e de seus familiares.

Segundo Berto, et al. (2006) as neoplasias malignas da faringe são freqüentes dentre aquelas que acometem as vias aerodigestivas superiores, tendo como fatores de risco o álcool e o fumo, são predominantes em homens na quinta década de vida, com grande predomínio do carcinoma espinocelular (CEC) em 95% dos casos. Na etiopatogenia do câncer da faringe, o tabaco é fator de risco em 75% dos casos, decorrente do alcatrão como um dos seus componentes onde o benzopireno é um potente agente cancerígeno. Já o álcool, co-carcinógeno responsável pelo reparo do DNA, contém altas concentrações de etanol que diminui a secreção salivar com conseqüente aumento da concentração de carcinógenos.

O câncer de orofaringe está relacionado principalmente ao tabagismo e etilismo. Ambos acometem principalmente indivíduos do sexo masculino e acima de 50 anos. (Amorim Filho, 2004)

Mais de 90% dos casos constituem-se do CEC. O comportamento é bastante agressivo, apresentando metástase cervical precoce e, com freqüência, contra-lateral, já que, sobretudo em orofaringe, os linfáticos cruzam a linha média. (Dedivitis et al., 2004)

O câncer da orofaringe tem como agravante ser oligossintomático no início, seja devido ao padrão de inervação sensitiva, dada pelo glossofaríngeo, seja devido à superfície irregular da mucosa, em especial a das tonsilas palatinas, com suas criptas, onde um pequeno carcinoma pode ficar oculto ao exame clínico, ou ainda pelo padrão de inspeção do paciente, nem sempre muito atento. (AMORIM FILHO, 2004)

1.2. Tratamento

O câncer é uma das doenças que mais matam no nosso país e o tratamento precoce aumenta em muito as chances de cura. Os avanços recentes na detecção e localização de tumores de cabeça e pescoço se tornaram possíveis devido ao progresso nos recursos de diagnóstico por imagens (ANDRADE; VIANA, 2006).

A maioria dos carcinomas de cabeça e pescoço são do tipo células escamosas havendo múltiplas opções de tratamento que podem envolver cirurgia, quimioterapia e radioterapia isoladamente ou associadas (MANFRO et al., 2006).

A escolha do tratamento será definida em função do tipo celular e do grau de diferenciação, local e extensão do tumor primário; da presença de metástases linfonodais; das características macroscópicas do tumor; do envolvimento ósseo e muscular. Importante também será a possibilidade de preservação da fala, da salivação e do mecanismo da deglutição, das condições físicas, sociais e ocupacionais do paciente, além da cooperação e expectativas do paciente e de seus familiares, bem como a experiência da equipe oncológica que irá tratá-lo (CURIONI, et al., 2002).

A prática corrente do tratamento do câncer de cabeça e pescoço tem afastado o tratamento cirúrgico, preferindo-se protocolos primários de quimiorradiação, também chamados de protocolos de preservação. Mesmo assim, nos casos de tumores em estágio avançado, essas alternativas não estão livres de morbidez (MOWRY et al., 2006).

1.2.1. Quimioterapia nas neoplasias de cabeça e pescoço

As neoplasias de cabeça e pescoço são sensíveis a vários agentes quimioterápicos; no entanto, a resposta em geral não é duradoura. A sobrevida média dos pacientes com doença metastática ou recorrente é de cerca de 6 meses e apenas 20% dos pacientes estão vivos em 1 ano. (LESSA et al, 2008)

A quimioterapia é um tratamento que utiliza vários tipos de medicamentos a cada vez que o paciente recebe. Esses medicamentos se misturam ao sangue e são levadas a todas as partes do corpo, destruindo as células doentes que estão formando o tumor e impedindo, também, que elas se espalhem pelo corpo. (PALM, 2007)

A quimioterapia pode ser indicada antes e após uma cirurgia, ou ainda isoladamente, sem que haja indicação cirúrgica, e pode ainda ser associada com outro tipo de tratamento como a radioterapia. O tratamento quimioterápico é planejado de acordo com o tipo de tumor e o estágio da doença, podendo ser administrado

aplicações diárias, semanais ou mensais, em quantidades e tipos de drogas definidos pelo médico a partir do protocolo de tratamento utilizado. (PALM, 2007)

O tratamento quimioterápico pode ser administrado por via oral, intravenosa, intramuscular, subcutânea, intracranial (pela espinha dorsal) e tópico, tanto em regime de internação quanto de semi-internação ou hospital-dia.

A toxicidade da quimioterapia tem diminuído devido ao uso de novos quimioterápicos e potentes antieméticos (agonistas de serotonina), combinados a outras medidas de suporte (hidratação e aporte nutricional). Mas, por outro lado, tem aumentado em função da utilização freqüente de poliquimioterapia e/ou radioquimioterapia. Náusea, vômito, anorexia, fadiga e neutropenia, em graus variados, são comuns em quase todos os agentes. (LESSA et al, 2008)

Um dos medicamentos mais utilizados para a quimioterapia no tratamento do câncer de cabeça e pescoço é a Cisplatina (*cis* - diaminodicloroplatina II) que foi sintetizada pela primeira vez em 1845, sendo constituída por um complexo de metal pesado, com dois átomos de cloro e duas moléculas de amônia na posição *cis* e tem sido considerada como a principal representante de uma classe de potentes agentes antineoplásicos, os complexos coordenados de platina. Este antineoplásico é efetivo na quimioterapia quando administrado por via intraperitoneal ou intravenosa. A cisplatina tem apresentado potencial terapêutico em grande variedade de neoplasias humanas e de animais, principalmente no tratamento dos tumores do testículo, do ovário, nos melanomas malignos, tumores da cabeça e do pescoço e nos carcinomas da bexiga e do pulmão¹. A cisplatina pode reagir com muitas estruturas celulares e moléculas, tais como membranas, proteínas e RNA, mas o alvo principal é o DNA. Freqüentemente o tratamento quimioterápico com a cisplatina é associado ao tratamento radioterápico, tanto no pré quanto pós-cirúrgico. (ANTUNES, BIANCHI, 2004)

1.2.2 Radioterapia nas neoplasias de câncer de cabeça e pescoço

A radioterapia é um método capaz de destruir células tumorais, empregando feixe de radiações ionizantes. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada. (INCA, 2010)

As radiações ionizantes são eletromagnéticas ou corpusculares e carregam energia. Ao interagirem com os tecidos, dão origem a elétrons rápidos que ionizam o meio e criam efeitos químicos como a hidrólise da água e a ruptura das cadeias de

DNA. A morte celular pode ocorrer então por variados mecanismos, desde a inativação de sistemas vitais para a célula até sua incapacidade de reprodução. (INCA, 2010)

Os efeitos da radiação sobre os tecidos não tumorais são classificados de acordo com o seu período de apresentação em agudos e tardios. Os efeitos agudos ocorrem em vigência do tratamento e até 30 e 60 dias do seu término e são vistos nos tecidos menos especializados e de repopulação mais acelerada, como as mucosas. (Lessa, 2008).

Nos tratamentos de tumores de cabeças e pescoço, os efeitos colaterais mais freqüentes são mucosite (inflamação da mucosa oral); xerostomia (diminuição na produção da saliva, causando secura de mucosa, prejuízo na fonação, mastigação e deglutição); disgeusia (diminuição do paladar); osteorradionecrose (exposição óssea acompanhada por secreção purulenta) e mielite (sintomas neurológicos). (LESSA, 2008)

Portanto, o objetivo do tratamento e a cura do câncer com o máximo não só de possibilidade de cura, mas também com o máximo de qualidade de vida após o tratamento (AMAR et al., 2002; CURIONI et al., 2002).

Avaliar as conseqüências adversas da quimioterapia e da radioterapia sobre os pacientes com câncer de cabeça e pescoço é difícil. A natureza complexa dos processos fisiológicos desempenhados por estruturas envolvidas ou vizinhas a esse tipo de câncer dificulta o prognóstico e a avaliação do que poderá acontecer. Geralmente, as medidas mais corretas são dadas pelo próprio paciente. Essas informações são muitas vezes mais precisas do que as medidas e mensurações subjetivas determinadas e feitas por profissionais (DORNFELD et al., 2007).

Estudos epidemiológicos locais acerca do tratamento, taxa de sobrevivência e qualidade de vida são importantes para melhor compreensão e otimização do tratamento, contribuindo para o aumento da qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço (ANDRADE; VIANA, 2006).

1.3. Câncer de Cabeça e Pecoço e Qualidade de Vida

Em 1993, o World Health Organization – Quality of life group (WHOQOL) definiu qualidade de vida como: percepção individual da posição do indivíduo na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de alcance abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do

indivíduo. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993 apud MORENO; LOPES, 2002, p.90).

Assim, a qualidade de vida pode ser avaliada de acordo com a presença de fatores tanto de natureza física como biológica e social. Pode-se avaliar genericamente a qualidade de vida e baseá-la na percepção dos indivíduos sobre sua posição no contexto sociocultural em que estão inseridos, englobando aspectos gerais da vida e do bem-estar. E segundo a qualidade de vida do indivíduo que ao ser afetado por alguma forma de agravo, sofre a consequência do decréscimo de sua capacidade funcional, o que se reflete sobre sua vida familiar e social. Dessa forma, a qualidade relatada de vida é um conceito multidimensional, que engloba os componentes físicos, emocionais e sociais associados, ou não, a uma enfermidade. (DORNFELD et al., 2007; FORATTINI,1991).

A preocupação com a qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que os controles de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Na era da humanização dos serviços de saúde, a qualidade de vida deve ser levada em consideração, já que muitas vezes na busca de acrescentar “anos a vida” não se pode deixar de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos” (ANDRADE; VIANA, 2006).

Os recentes avanços no tratamento e a grande disponibilidade de métodos terapêuticos como quimioterápicos, técnicas cirúrgicas novas, apesar de oferecer bons resultados oncológicos, podem causar seqüelas e uma série de distúrbios funcionais no paciente. Aqui entram as análises de qualidade de vida que atuarão como auxiliares aos cuidadores, médicos, família e ao próprio paciente, quanto à melhor postura frente ao câncer de cabeça e pescoço (VARTANIAN et al., 2007).

A postura ante esta nova realidade que possibilite uma melhor qualidade de vida as pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço tem sido estudada, partindo da premissa de que este tipo de neoplasia atinge predominantemente a faixa etária acima dos 50 anos de idade, numa proporção de 4 homens para 1 mulher. Trata-se, portanto, de uma doença que compromete homens de meia idade, em plena atividade vital e laboral (CURIONI et al., 2002; ANDRADE; VIANA, 2006).

O diagnóstico precoce e a melhoria das taxas de sobrevivência sugerem que o câncer de cabeça e pescoço está se tornando uma das crescentes formas de doenças crônicas curáveis, nos mais idosos. Os pacientes com câncer de cabeça e pescoço possuem peculiaridades que devem ser consideradas na evolução da doença e no seu

tratamento justificando a necessidade de uma avaliação da qualidade de vida individualizada e sistematizada, em relação aos outros grupos de doenças e sítios oncológicos. (ANDRADE; VIANA, 2006).

A avaliação da qualidade de vida é de suma importância no tratamento dos pacientes com tumores de cabeça e pescoço, pois estes geralmente causam significativo comprometimento estético e funcional. Outra importância nesta avaliação por questionários seria dada pela possibilidade de triagem desses pacientes para situações como depressão, alcoolismo e risco de incapacidade para o trabalho, direcionando o doente para um suporte assistencial adequado (VARTANIAN et al., 2007).

Partindo dessa perspectiva, estudar a qualidade de vida pode oferecer compreensões sobre o real impacto da doença e de seu tratamento na vida dos indivíduos e assim, estabelecer objetivos de intervenções.

CAPÍTULO 2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.

A pesquisa aqui apresentada teve início em março de 2010, e os dados empíricos foram coletados de setembro a outubro de 2010 após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, em sua Reunião Ordinária realizada em 03/08/2010, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com o Processo HCRP nº 7910/2010.

O estudo é caracterizado por estudo transversal com metodologia quali-quantitativa, através da aplicação do questionário FACT H&N 4.0 e roteiro com perguntas abertas sobre desempenho ocupacional em pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço em central de quimioterapia e a aplicação do mesmo questionário em pessoas saudáveis como forma de realizar um estudo de grupo controle.

2.1. Local de coleta

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP oferece tratamento de quimioterapia em regime de hospital dia, ou seja, o paciente que necessita da aplicação do quimioterápico por via intravenosa, intramuscular, subcutânea e intracranial pode realizar as aplicações de quimioterapia durante o dia na Central de Quimioterapia e retornar para casa após o término.

A Central de Quimioterapia do HCFMRP-USP ocupa atualmente um espaço de 390 metros quadrados (m²), com capacidade para atendimento de 14 adultos e 5 crianças, simultaneamente. A Central de Quimioterapia funciona das 8 às 18 horas e conta com equipe multidisciplinar composta por médico, enfermagem, terapeuta ocupacional, assistente social, e psicóloga.

As principais clínicas de oncologia atendidas na Central de Quimioterapia são Gastroenterologia, Ortopedia, Pneumologia, Neurologia, Urologia, Imunologia, Hematologia, Ginecologia, Proctologia, Hematologia e Câncer de Cabeça e Pescoço. Esta última clínica representa 9,5% dos atendimentos realizados durante o período de Agosto a Dezembro de 2009 e Janeiro de 2010, com média de 18 pacientes atendidos ao mês.

2.2. . Casuística

O Grupo de estudo foi composto por:

1. Grupo Experimental: 20 sujeitos que preencherem os critérios de inclusão do Estudo;

2. Grupo Controle: foi composto por 20 pessoas da população em geral, que não possuíam diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço e que apresentassem idade, sexo e escolaridade pareada a da população incluída no estudo. Foi estabelecido como locais de coleta de dados para o grupo controle, departamentos do próprio HCFMRP-USP, em setores nos quais não realizavam assistência a pacientes de forma direta e pessoas da comunidade em geral próxima à pesquisadora.

2.2.1. Critérios de inclusão

A partir disso, foram incluídos os indivíduos:

- I. Maiores de 18 anos, de ambos os sexos,
- II. Sem distinção de classe econômica ou escolaridade,
- III. Que apresentassem o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, com tumor primário localizado em um dos sítios anatômicos listados na tabela 1;
- IV. Que estivessem recebendo o tratamento com o quimioterápico cisplatina associado à radioterapia,
- V. Que apresentassem capacidade para responder ao questionário,
- VI. Que pudessem comparecer a referida Central de Quimioterapia e
- VII. Que consentissem em assinar o TCLE, após informações sobre o estudo.

2.2.2. Critérios de exclusão

Foram excluídos os casos de câncer de cabeça e pescoço aqueles que:

- I. Fossem menores de 18 anos,
- II. Estivessem recebendo pela primeira vez o tratamento de quimioterapia,
- III. Não apresentassem condições de responder ao questionário por problemas cognitivos e
- IV. Não pudessem comparecer a Central de Quimioterapia.

2.3. Instrumento de coleta

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- questionário auto-aplicável FACT H&N 4.0(ANEXO D) e
- roteiro de perguntas abertas sobre desempenho ocupacional nas áreas e contextos de desempenho (ANEXO F).

O FACT-G (General) foi desenvolvido por Cella e outros (1993) e trata-se de um instrumento multidimensional referente à qualidade de vida de pacientes com câncer. É constituído por 28 itens que podem ser suplementados por subescalas específicas,

incluindo a subescala específica para câncer de cabeça e pescoço, que é o FACT-HN (LIST et al., 1996).

Em 1993, o questionário multidimensional FACT-G foi validado para o inglês com 28 itens, avaliando as dimensões física, funcional, social, bem-estar emocional e satisfação com a equipe cuidadora durante o tratamento (VARTANIAN et al., 2007). Em 1996, questões específicas ao câncer de cabeça e pescoço foram incluídas no FACT-G e o questionário foi validado para o inglês, criando-se assim, o FACT-HN. (LIST et al., 1996).

O FACT-HN foi traduzido para o português e validado como parte de dissertações e de teses. A metodologia de validação para o português foi regida pelo Center on Outcomes, Research & Education (CORE). A versão 3.0 do FACT- HN foi feita para o português do Brasil por Sawada em 2002, que realizou pré-teste em 15 pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Foram retiradas 5 questões e a referente a sexualidade se tornou opcional. As modificações foram revisadas pela Functional Assessment Chronic Illness Therapy (FACIT) e foi criada a versão FACTHN 4.0. Este foi aplicado em 46 pacientes em sua validação, e a consistência interna das questões foi avaliada pelo alfa de Cronbach em uma escala de 0,86 (FURIA, 2006).

O FACT-HN é um questionário auto-aplicável constituído de 28 perguntas gerais e 11 específicas para cabeça e pescoço. Todos os itens apresentam respostas (opções) ranqueadas, em uma escala que vai de 0 a 4. Os itens são combinados para descrever as funções do paciente em cinco áreas:

- BEF: questões para o bem-estar físico, o escore total varia de 0 a 28;
- BESF: questões para o bem-estar social e familiar, o escore total varia de 0 a 28;
- BEE: questões para o bem – estar emocional, o escore total varia de 0 a 24;
- BEFUNC: questões para o bem - estar funcional, o escore total varia de 0 a 28;
- PACP: questões específicas ou preocupações adicionais ao câncer de cabeça e pescoço, o escore total varia de 0 a 36. (LIST et al., 1996; FURIA, 2006).

O questionário do FACTHN contém cinco domínios e a análise baseia-se em três escalas finais globais:

- TOI: índice total final dos domínios que envolvem o bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais em câncer de cabeça e pescoço envolvem a soma dos escores das subescalas BEF, BEFUNC e PACP, varia de 0 a 92;
- FACTG: compõe-se dos domínios que envolvem bem - estar físico, social-familiar, emocional e funcional, envolve a soma dos escores das subescalas BEF, BESF, BEE, BEFUNC, varia de 0 a 108;

- FACTHN: envolve a soma dos cinco escores BEF, BESF, BEE, BEFUNC e PACP, varia de 0 a 144. (FURIA, 2006)

No processo de validação de aplicação clínica do FACT-HN este foi considerado habilitado a ser usado em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Também se mostrou sensível ao status de tratamento, as atividades cotidianas em geral e as diferenças funcionais do paciente. Assim o FACT-HN oferece uma magnífica fonte de informação sobre o status do paciente com câncer de cabeça e pescoço, com relevância do uso de tais dados para a reabilitação, educação e avaliação do impacto e eficiência do tratamento. (LIST et al., 1996).

O instrumento é conciso, de fácil e rápida aplicação (5 minutos). Os escores são medidos nas subescalas individualmente e no total das 5 escalas, sendo que quanto maior for a pontuação obtida, melhor é a qualidade de vida. O instrumento em discussão apresenta sensibilidade para a avaliação de pacientes seja na fase aguda de tratamento ou mais tardiamente, podendo ainda relacionar questões não específicas a doença e ao tratamento. O questionário deve ser preenchido, preferencialmente, pelo próprio paciente. Se este não for capaz de fazê-lo (nível sociocultural) um profissional da saúde treinado poderá aplicá-lo, não sendo recomendado, para isso, o médico que o acompanha (VARTANIAN et al., 2007).

2.4. Projeto Piloto

Inicialmente, foi realizado um projeto piloto com 5 indivíduos saudáveis para treinamento da pesquisadora no uso do instrumento de coleta de dados, sendo que os dados coletados não foram incluídos no resultado da pesquisa.

2.5 Coleta e análise dos dados

A pesquisa aqui apresentada teve início em março de 2010, e os dados empíricos foram coletados de setembro a outubro de 2010 após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, em sua Reunião Ordinária realizada em 03/08/2010, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com o Processo HCRP nº 7910/2010. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP oferece tratamento de quimioterapia em regime de hospital dia, ou seja, o paciente que necessita da aplicação do quimioterápico por via intravenosa, intramuscular, subcutânea e intracranial pode realizar as aplicações de quimioterapia durante o dia na Central de Quimioterapia e retornar para casa após o término.

As principais clínicas de oncologia atendidas na Central de Quimioterapia são Gastroenterologia, Ortopedia, Pneumologia, Neurologia, Urologia, Imunologia,

Hematologia, Ginecologia, Proctologia, Hematologia e Câncer de Cabeça e Pescoço. Esta última clínica representa 9,5% dos atendimentos realizados durante o período de Agosto a Dezembro de 2009 e Janeiro de 2010, com média de 18 pacientes atendidos ao mês.

A Central de Quimioterapia do HCFMRP-USP ocupa atualmente um espaço de 390 metros quadrados (m²), com capacidade para atendimento de 14 adultos e 5 crianças, simultaneamente. A Central de Quimioterapia funciona das 8 às 18 horas e conta com equipe multidisciplinar composta por médico, enfermagem, terapeuta ocupacional, assistente social, e psicóloga.

A coleta de dados foi realizada na sala de atendimento n.3 na Central de Quimioterapia, durante o período no qual o paciente estava recebendo a medicação quimioterápica. A pesquisadora contou com o apoio do serviço de agendamento da referida Central, para identificar os dias e horários que os pacientes elegíveis para a pesquisa compareceram a Central.

Inicialmente foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pesquisa quantitativa (ANEXO B) aos sujeitos, e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pesquisa quali-quantitativa (ANEXO C) aos sujeitos escolhidos para tal modalidade e os mesmos foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa, seus objetivos, diretos e cuidados a eles garantidos. Aqueles que concordaram em participar da pesquisa assinaram o referido termo de consentimento, assim como a pesquisadora, e ficaram com uma cópia do mesmo.

2.5.1. Dados sócios – demográficos, sócio – econômicos e clínicos

Foram registrados em cada questionário as iniciais do nome do sujeito, o registro hospitalar, a data de nascimento e idade, sexo, estado civil, escolaridade e procedência. Foi questionada sua profissão e catalogadas de acordo com os 21 itens de ocupação principal de listados no Anexo A. As questões relacionadas às condições clínicas foram coletadas do prontuário de cada sujeito do estudo.

2.5.2. Estudo Quantitativo

O questionário foi respondido pelo próprio participante após explicação da forma a ser respondido pela pesquisadora ou, se o entrevistado preferisse, o instrumento podia ser lido pela pesquisadora e as respostas do entrevistado anotadas em formulário próprio. Estima-se que o tempo de duração da aplicação do questionário FACT H&N 4.0 foi de aproximadamente 15 minutos

Os pacientes apresentaram em sua maioria, compreensão das questões relacionadas ao estudo, salvo algumas exceções que necessitaram de maior apoio da pesquisadora, tanto para ler quanto para assinalar a resposta correspondente, principalmente com os pacientes que apresentavam baixa escolaridade.

O banco de dados foi digitado no programa *SPSS for Windows* 11.0, e o mesmo programa foi utilizado para a análise estatística.

Foi realizada a análise descritiva quanto as variáveis sócio-demográficas, quanto a atividade profissional e características clínicas.

A análise estatística consistiu do cálculo das medidas de tendência central (média, mediana) e dispersão (desvio padrão) para as variáveis quantitativas, bem como freqüências absolutas e relativas para as variáveis qualitativas.

Para a comparação dos escores de qualidade de vida do FACTHN e das subescalas entre o grupo de estudo e o grupo controle foi rejeitado a hipótese de normalidade (teste de SMAPIRO-WILKS). Dessa forma foram realizados testes não – paramétricos para a análise da significância (teste de MANN-WHITNEY).

Os resultados foram considerados estatisticamente significativos quando $p \leq 0,001$.

2.5.3. Estudo Qualitativo

A parte qualitativa foi realizada a partir de um roteiro com 4 perguntas dissertativas, cuja aplicação foi de aproximadamente 15 minutos.

O roteiro com perguntas abertas foi lido pela pesquisadora e as respostas foram áudio-gravadas (usando um gravador portátil).

Definiu-se que a cada cinco participantes, o sexto entrevistado seria convidado a responder o roteiro de entrevista, foram selecionados 5 sujeitos (20% da amostra), para responderem às questões do roteiro de entrevista,.. O objetivo desta parte do estudo é complementar e esclarecer dúvidas em relação às respostas obtidas com o estudo quantitativo e não se caracterizar como estudo qualitativo independente.

As entrevistas foram feitas após a realização do Estudo Quantitativo no espaço Central de Quimioterapia. Foi feito uso de um gravador com consentimento dos entrevistados e os questionamentos foram sobre a influencia do adoecimento no desempenho ocupacional dos pacientes.

Durante as entrevistas, não foram feitos comentários pela pesquisadora, nem foram feitas outras perguntas além daquelas que constam no roteiro de entrevista, desta forma, assume-se um alto nível de compromisso com a *regra da homogeneidade*, preconizada por Bardin (1977), em que os documentos retidos para a análise devem

obedecer a critérios precisos, como referirem-se todos ao mesmo tema e ter sido obtidos por intermédio de técnicas idênticas. Esta regra torna-se importante quando se deseja obter resultados globais ou comparar entre si os resultados individuais.

O roteiro de entrevista desenvolvido para este trabalho (ver anexo F) consiste em uma entrevista focalizada semi-estruturada, que tem como objetivo ilustrar o impacto do adoecimento no desempenho ocupacional a partir dos relatos de 5 sujeitos que participaram do Estudo Quantitativo da pesquisa.

Desta forma, a análise das respostas obtidas a partir do roteiro de entrevista busca identificar quais áreas de desempenho foram acometidas e as conseqüências oriundas do adoecimento.

Após a realização das entrevistas, o conteúdo obtido com o gravador de áudio foi transcrito e analisado, como apresentado a seguir.

A análise das transcrições foi feita de acordo com a Análise de Conteúdo (Minayo, 1994). Trata-se de um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplica a discursos, criado na Universidade de Colúmbia - Estados Unidos, no início do século XX, com estudos voltados inicialmente para a comunicação em massa. Surgiu devido ao rigor matemático característico da ciência da época e é até hoje utilizado enfatizando aspectos quantitativos, inclusive associados a aspectos psicossociais, contexto cultural e processo de produção de mensagem em diversos setores das ciências humanas. Destaca-se na Análise de Conteúdo a sua função de verificação de hipóteses e/ou questões, ou seja, através da análise de conteúdo, podemos encontrar respostas para as questões formuladas e também podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses). A outra função da análise de conteúdo é a de descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado (Gomes, 1994; Bardin, 1977).

Formular hipóteses colabora para uma melhor explicitação e precisão (portanto, um melhor domínio) das dimensões e das direções do estudo. Uma hipótese é tida como uma afirmação provisória que nos propomos a verificar, *“uma suposição cuja origem é a intuição e que permanece em suspenso enquanto não for submetida à prova de dados seguros”* (Bardin, 1977, p 108). Neste sentido, entendemos que, anteriormente à coleta dos dados e a partir das primeiras leituras e do conhecimento prévio da pesquisadora sobre o tema escolhido para estudo, foi formulada uma hipótese no presente estudo – de que a qualidade de vida dos pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço é acometida pelo adoecimento e que isto influencia diretamente o desempenho ocupacional destes.

Na perspectiva de Minayo (1994) sobre a Análise de Conteúdo, pode-se contar com diferentes técnicas, tais como a Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise de Enunciação, cada uma com sua especificação. O processo de análise das entrevistas realizadas neste trabalho foi realizado de acordo com os princípios da Análise Temática, técnica que envolve “*descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença freqüência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado*” (p.209). A análise foi composta por três fases: Pré-análise, Exploração do Material e Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação.

Na pré-análise foi feita a escolha dos documentos a serem analisados; retomada da hipótese e dos objetivos iniciais do trabalho, reformulando-os frente ao material coletado; e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final.

Para tanto foi realizada uma leitura geral, chamada de Leitura Flutuante (Minayo, 1994), que permitiu um contato exaustivo com o material e uma dinâmica entre a hipótese inicial e as teorias relacionadas ao tema. Este processo permitiu que fosse constituído o corpus do trabalho, através da organização do material para responder a algumas normas de validade: exaustividade (que contempla todos os aspectos levantados no roteiro); homogeneidade (que obedeça a critérios precisos de escolha em termos de temas, técnicas e interlocutores); e pertinência (os documentos devem estar adequados ao objetivo do trabalho). Nesta fase determinaram-se as unidades de registro, a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma e modalidade de codificação e os conceitos teóricos que orientaram a análise (Minayo, 1994).

Foram estabelecidas categorias de análise que seguem a estrutura do modelo de desempenho ocupacional, de acordo com a presença e freqüência de termos como “AVD’s” (Atividade de Vida Diária), AVDI (Atividade de Vida Diária e Instrumental), etc. e que cumprem com a presença ou freqüência de unidades de registro e contexto

A seguir serão apresentados os resultados e a discussão deste estudo.

CAPÍTULO 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.

Neste capítulo serão apresentados os dados obtidos neste estudo e realizada a discussão dos resultados.

Os resultados desta pesquisa, que envolveu a aplicação do questionário FACTH&N 4.0 junto ao Grupo Experimental (composto por indivíduos diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço) e Grupo Controle (indivíduos da população em geral sem este diagnóstico), são descritos nos próximos itens.

3.1. Características sócio - demográficas, econômicas e clínicas

Quarenta indivíduos participaram deste estudo, sendo vinte como grupo controle e vinte como grupo experimental. A idade dos pacientes variou de 27 a 78 anos, com média de 58 anos de idade. Observou-se uma predominância do sexo masculino (95%). Mais da metade eram casados (60%). Metade (50%) não completaram o ensino fundamental e apresentavam a atividade profissional classificada como Comércio/Prestação de Serviços. 60% residiam em cidades do interior de São Paulo próximas a região de Ribeirão Preto.

A descrição detalhada das características sócio-demográficas e profissionais encontra-se na Tabela 2, a seguir:

Tabela 2 – Número e porcentagem de indivíduos do grupo experimental e grupo controle segundo as características sócio - demográficas e profissionais

Categorias	Grupo Experimental		Grupo Controle	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo				
Masculino	19	95	19	95
Feminino	1	5	1	5
Total	20	100	20	100
Idade (anos)				
27	1	5	1	5
39	1	5	1	5
46 – 49	3	15	3	15
51 - 59	7	35	7	35
61 – 69	3	15	3	15
70 – 78	5	25	5	25
Total	20	100	20	100
Escolaridade				
Analfabeto	3	20	3	20
Ensino Fundamental Incompleto	10	50	10	50
Ensino Fundamental Completo	1	5	1	5
Ensino Médio Completo	3	20	3	20
Ensino Superior Incompleto	1	5	1	5
Total	20	100	20	100
Estado Civil				
Solteiro	4	20	5	25
Casado	12	60	10	50
Divorciado	4	20	5	25
Procedência				
Ribeirão Preto	8	40	12	60
Outra cidade do interior de São Paulo	12	60	8	40
Total	20	100	20	100
Atividade Profissional				
Superior/Gerência	0	0	0	0
Técnico/Administrativo	2	10	2	10
Comércio/Prestação de Serviços	10	50	8	40
Nível Básico	6	30	10	50
Do lar	1	5	0	0
Outro	1	5	0	0
Total	20	100	20	100

Ao relacionarmos as características da nossa amostra com os dados estatísticos da literatura, encontramos concordância no que tange a idade e o sexo para o câncer de cabeça e pescoço, já que, segundo dados da *American Cancer Society*, este tipo de neoplasia atinge predominantemente a faixa etária acima dos 50 anos de idade, numa proporção de 4 homens para 1 mulher.

A caracterização quanto à escolaridade, atividade profissional e estado civil condiz com população estudada de câncer de cabeça e pescoço referida na literatura em geral, e foi semelhante ao estudo de Sawada, Dias, Zago (2006), cuja amostra, em sua maioria (84,4%) cursaram o ensino fundamental; quanto à atividade ocupacional, a maioria exercia atividades ligadas ao setor de comércio e prestação de serviços (açougueiro, tapeceiro, guarda-noturno, confeitiro, pedreiro, motorista, doméstica) e quanto ao estado civil (65,5%) eram casados ou amasiados.

A descrição detalhada das características clínicas encontra-se na Tabela 3, a seguir:

Tabela 3 - Número e porcentagem de pacientes segundo as características clínicas

<i>Categoria</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sítio anatômico		
CEC Amígdala	1	5
CEC cavidade oral	11	55
CEC cervical	2	10
CEC lábio inferior	1	5
CEC laringe	2	10
CEC orofaringe	1	5
CEC rinofaringe	2	10
Total	20	100
Ciclo de quimioterapia		
II	11	55
III	5	25
IV	4	20
Total	20	100

Quanto à localização do tumor primário, a maior incidência (55%) foi do CEC de cavidade oral, sendo que os sítios da cavidade oral propriamente ditos foram considerados e os lábios foram excluídos. A cavidade oral foi dividida nos seguintes sítios anatômicos: língua, assoalho, área retromolar, região jugal, gengiva inferior e gengiva superior e palato. Estudos epidemiológicos também indicam a ocorrência de

40% dos cânceres de cabeça e pescoço na cavidade oral. Este achado parece refletir os hábitos tabagista e etilista dos pacientes, podendo aumentar de duas a três vezes o risco desta doença na cavidade oral. (ALVARENGA, et al., 2008)

O consumo de tabaco - seja aspirado, inalado ou mascado – constitui-se como importante problema de saúde no Brasil e no mundo, havendo evidência de este produto ser o fator causal de quase 50 diferentes doenças. Estima-se que anualmente 5 milhões de pessoas em todo o mundo morram em decorrência de seu uso e mantidas as atuais projeções este valor deve chegar a 8,4 milhões em 2020 (BOING, 2005).

O usuário de produtos à base de tabaco introduz em seu organismo mais de 4.700 elementos tóxicos. Dentre os componentes do cigarro pode-se citar a nicotina (substância que causa dependência e é encontrada em todos os derivados do tabaco), o alcatrão (que concentra 48 substâncias cancerígenas, como o arsênico e o benzopireno), além de monóxido de carbono, amônia e cetonas. As agressões destas substâncias na cavidade bucal podem ocorrer de maneira mais extensa e profunda quando houver lesões na mucosa oral, havendo ainda ação deletéria do calor do cigarro aceso sobre a mucosa. Por isso, o tabagismo constitui-se como um dos principais fatores de risco para o câncer de boca. (BOING, 2005)

O modo como se dá a ação carcinogênica do álcool ainda não está bem estabelecida. Dentre as possibilidades estão a possível ação carcinogênica direta do acetaldeído – o principal metabólito do etanol - ao causar mutações no DNA das células e a ação solvente do etanol sobre a camada lipídica das células, deixando-as mais permeáveis à ação de agentes carcinogênicos (BOING, 2005).

A maior frequência de câncer na cavidade oral alerta também para a dificuldade de diagnosticar esse tipo de neoplasia em tempo hábil para tratamento. No estudo de Campos, Chagas, Magna, (2007), avaliou-se os fatores de atraso no diagnóstico do câncer de cabeça e pescoço e sua relação com a sobrevivência destes pacientes. Os primeiros sintomas ou sinais percebidos pelo paciente apresentaram-se da seguinte forma: dor (65,63%), disfagia (64,06%), nódulo cervical (60,94%), sangramento (14,06%), dificuldade de abrir a boca (4,69%) e outros sintomas (10,94%). Todos esses sinais e sintomas iniciais são referidos pelo INCA como característicos de neoplasias de cabeça e pescoço e têm sido descritos na literatura. No entanto, apesar deste sintomas aparentes, apenas 73,02% dos sujeitos tiveram como primeira providência a procura por cuidados médicos, 20,63% auto-medicaram-se e 6,35% procuraram o dentista. Quanto ao tipo de profissional que examinou o doente pela primeira vez, encontrou-se que 87,3% foram examinados primeiramente por um médico e 12,7% por um dentista. A

preferência dos doentes, observada, em procurar inicialmente o médico e não o dentista está de acordo com os relatos da literatura

Apesar de a cavidade oral ser uma área de atuação estreitamente ligada à atuação dos cirurgiões-dentistas, nem sempre o diagnóstico de câncer tem sido levado a contento por esses profissionais, segundo relatos da literatura. Mas, se por um lado, pode haver falha do cirurgião-dentista em diagnosticar as lesões neoplásicas, é bem verdade que, tanto no Brasil como em países do primeiro mundo, o hábito de consultas periódicas ao dentista nem sempre está presente na maioria da população. (CAMPOS, CHAGAS, MAGNA, 2007)

Supostamente, exames periódicos com um cirurgião-dentista deveriam prevenir ou identificar precocemente lesões neoplásicas de cabeça e pescoço com manifestações orais.

3.2 Estudo quantitativo

A análise descritiva engloba os valores mínimos e máximos, média, mediana e desvio padrão e porcentagem dos pacientes que apresentam o escore dentro do quartil superior do escore máximo para todos os domínios do questionário, além dos índices finais globais. De maneira geral, a estimativa de qualidade de vida dos pacientes do grupo experimental pode ser considerada razoável com 35% a 65% dos pacientes apresentando escores no quartil superior do escore máximo para cada domínio. Para os índices finais esta porcentagem encontra-se de 5% a 50%. (Tabela 4)

O grupo controle apresentou estimativa de qualidade de vida ótima com 50% a 90% dos indivíduos apresentando escores no quartil superior do escore máximo para cada domínio. Para os índices finais esta porcentagem encontra-se de 80% a 95%. (Tabela 5)

Tabela 4 – Estatística descritiva do FACTHN do grupo experimental

Variáveis (escore máximo)	BEF (28)	BESF (28)	BEE (24)	BEFUNC (28)	PACP (36)	TOI (92)	FACTG (108)	FACTH N (144)
Mínimo	8,00	9,00	7,00	12,00	10,00	39,00	39,00	55,00
Máximo	28,00	27,00	23,00	26,00	26,00	73,00	95,00	120,0
Mediana	20,500	21,00	19,50	17,00	17,00	54,50	80,50	96,500
Média	19,800	20,50	18,60	17,500	17,40	54,50	76,10	93,500
Desvio Padrão	5,2675	3,72050	4,71727	3,9696	4,58143	9,80064	15,44736	16,073 84
%pac. no quartil superior do escore	50	60	65	35	55	5	50	20

Tabela 5 – Estatística descritiva do FACTHN do grupo controle

Variáveis (escore máximo)	BEF (28)	BESF (28)	BEE (24)	BEFUNC (28)	PACP (36)	TOI (92)	FACTG (108)	FACTH N (144)
Mínimo	23,00	20,00	10,00	16,00	14,00	59,00	74,00	102,00
Máximo	26,65	26,40	24,00	28,00	36,00	92,00	103,00	139,00
Mediana	27,50	28,00	20,00	25,00	33,00	83,00	94,00	123,00
Média	26,50	26,40	19,75	22,90	30,50	80,75	94,950	124,40
Desvio Padrão	1,7857	2,87274	4,84361	4,57568	6,41134	10,2437	7,22186	12,2147 5
%pac. no quartil superior do escore	50	80	75	60	90	80	95	85

A Organização Mundial da Saúde (2003) define Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nessa definição inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual.

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Considera-se que o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em diferentes épocas e espaços da história. (MACHADO, SAWADA, 2008)

Não há na literatura uma definição consensual de Qualidade de Vida, mas existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca do construto Qualidade de Vida, cujas características são a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura; a multidimensionalidade, que se caracteriza pelos vários domínios que envolvem a avaliação de Qualidade de Vida e a bipolaridade, cuja avaliação de Qualidade de Vida pode variar de bom para ruim. Portanto, a concepção de Qualidade de Vida é diferente, entre os indivíduos, locais e tempos diferentes. (MACHADO, SAWADA, 2008)

Através do nosso estudo percebemos que o FACT-HN, assim como está estruturado engloba os principais domínios definidos pela OMS para qualidade de vida, porém não permite avaliar de forma individualizada e subjetivamente como está a qualidade de vida para cada um dos participantes do estudo. O que se pode obter, através, da comparação do grupo experimental (pacientes com câncer de cabeça e pescoço) e o grupo controle (pessoas da comunidade sem este diagnóstico) é que houve grande perda da qualidade de vida devido ao adoecimento pelo câncer de cabeça e pescoço.

Segundo outros estudos que avaliaram a qualidade de vida através de instrumentos padronizados para tal, seja em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, ou avaliando apenas os indivíduos com câncer em um sítio anatômico específico de cabeça e pescoço, é que há perda da qualidade de vida, principalmente nas características específicas ligadas ao câncer de cabeça e pescoço (alimentação, imagem corporal, comunicação), físicas (fadiga, dor, insônia), sociais (afastamento do convívio social) e funcionais (perda de papéis ocupacionais, afastamento do trabalho etc) (FURIA, 2006; MACIEL, 2009; PAULA, GAMA,2009; AMAR et.al., 2002; SAWADA,DIAS,ZAGO, 2005)

Como forma de reforçar as características acima apresentada temos a comparação entre grupo experimental e grupo controle de cada domínio.

Considerando-se as médias ponderadas dos escores dos 5 domínios coletados no grupo experimental observa-se, em ordem decrescente, que o melhor escore é do

bem – estar físico seguido pelo bem-estar social – familiar, funcional, específicas para câncer de cabeça e pescoço e emocionais (Ilustração 1).

Considerando as médias ponderadas dos escores dos 5 domínios coletados no grupo controle observa-se, em ordem decrescente, que o melhor escore é do específicas para câncer de cabeça e pescoço, seguido pelo bem – estar físico, seguido pelo social-familiar, funcional, físico e emocional (Ilustração 2).

Ilustração 1 – Média ponderada dos domínios do FACT-HN em ordem decrescente do grupo experimental

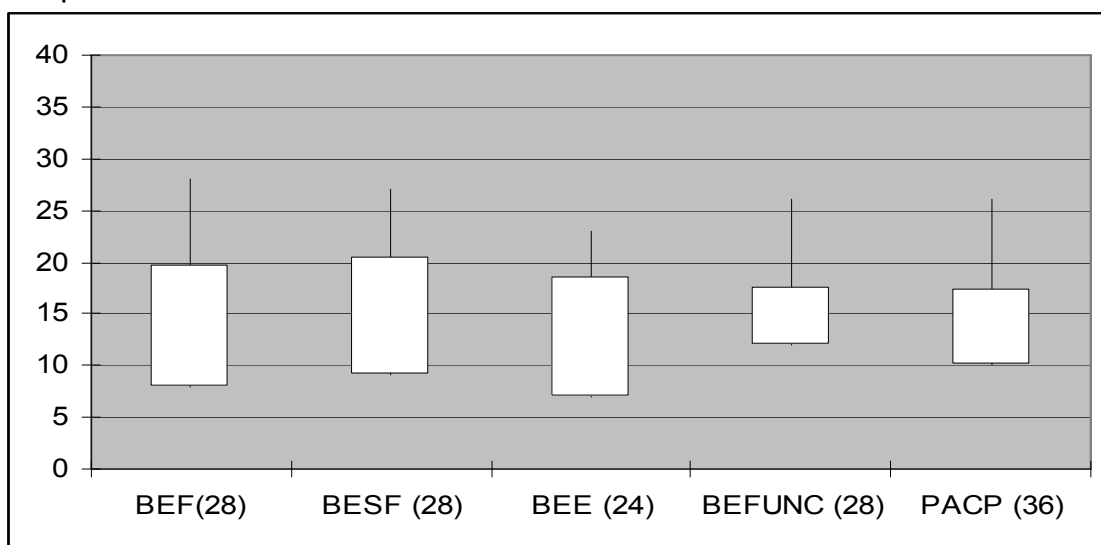
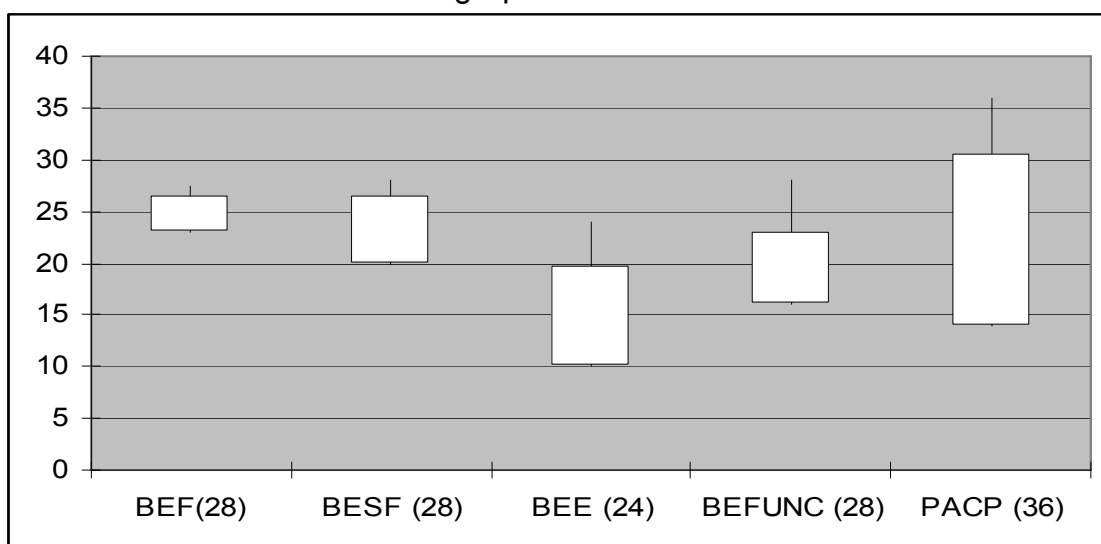


Ilustração 2 – Média ponderada dos domínios do FACT-HN em ordem decrescente do grupo controle



A comparação dos escores de cada subescala e as escalas finais globais mostrou que todos, com exceção da BEE (subescala de bem - estar emocional) **foram diferentes estaticamente significantes** sempre com o Grupo Controle apresentando

valores significativamente superiores. Abaixo se tem os valores de p ; considerando os valores significativos os valores de $p \leq 0,001$. (Tabela 6)

Tabela 6- Valores de p para as subescalas e índices finais

	<i>z</i>	<i>p</i>
BEF	- 4,550	$p \leq 0,001$
BESF	-4,585	$p \leq 0,001$
BEE	- 1,449	$p \geq 0,001$
BEFUNC	- 3,061	$p \leq 0,001$
PACP	- 4,590	$p \leq 0,001$
TOI	- 5,016	$p \leq 0,001$
FACTG	- 4,351	$p \leq 0,001$
FACTHN	- 4,819	$p \leq 0,001$

Considerando-se as características sócio-demográficas (idade, escolaridade), observou-se que estas apresentam uma tendência em influenciar os índices das subescalas e índice TOI, FACTG e FACTHN, no entanto não são estatisticamente significantes.

Considerando-se as características clínicas, em relação ao ciclo de quimioterapia, observou-se que influenciam o índice de PACP, com $z = -361$, a cada ciclo de quimioterapia há diminuição do escore de preocupações adicionais do câncer de cabeça e pescoço (PACP).

No geral, a qualidade de vida relatada foi boa, com 50% dos sujeitos apresentando o índice FACTG no quartil superior do escore máximo para cada domínio. No entanto, apenas 5% dos sujeitos apresentam o índice TOI (qualidade de vida funcional) no quartil superior do escore máximo para cada domínio e apenas 20% para o índice FACTHN (qualidade de vida específica para câncer de cabeça e pescoço). Ou seja, as características clínico-funcionais influenciam o desempenho e a satisfação dos pacientes em suas relações sociais, familiares e emocionais. Em concordância com o estudo de Fúria (2006), cuja amostra apresentou qualidade de vida boa/ótima e maior impacto da qualidade de vida dos pacientes no bem-estar funcional e questões específicas de câncer de cabeça e pescoço.

Na comparação do Grupo Experimental com o Grupo Controle, observou-se diferença considerável das porcentagens dos pacientes no quartil superior do escore

máximo de cada domínio, em especial, os índices BEFUNC, PACP, TOI, FACTG e FACTHN.

Considerando o Grupo Controle, pessoas sem câncer, estes também apresentam perdas em relação aos escores de cada domínio e subescala. Deve-se considerar que esse valor é relativamente reduzido, o que indica favoravelmente a especificidade do instrumento FACT – HN. Isto é, não são esperadas reduções mais substanciais da qualidade de vida, conforme aferida por esse instrumento, na ausência de câncer de cabeça e pescoço. Deve-se, entretanto, considerar também que é natural que um grupo com esse perfil etário (maioria acima de 50 anos) não tenha mantido 100% de suas capacidades físicas, mentais e sociais. Em outras palavras, nem toda redução de qualidade de vida está relacionada ao impacto do câncer ou de aplicações terapêuticas como cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Porém, há de se considerar a grande diferença numérica na comparação entre um grupo e outro.

De acordo com o exposto acima, discutiremos os melhores escores apresentados nos domínios, a relação entre o bem-estar físico e o bem estar social familiar.

De acordo com a literatura em geral, os sujeitos em situação de adoecimento por câncer relatam necessitarem de muita ajuda, suporte e encorajamento nesse momento, sendo o papel da família muito importante durante todo o processo do tratamento. No estudo de Defina, Mamede e Massih (2003), observou-se que ao entrevistarem pessoas submetidas ao tratamento de câncer de cabeça e pescoço, todas confirmaram a importância da família, observou-se também que existe transformação nas relações internas familiares, quando os efeitos secundários ao tratamento ganham importância. No entanto, os familiares apresentam muito sofrimento e necessitam de apoio e aconselhamento, por isso, os autores defendem o oferecimento de serviços de apoio aos cuidadores que buscam suporte e informações, como forma de auxiliar na análise do enfrentamento, adaptação à nova condição e percepção da situação vivenciada.

Assim, em nosso estudo, a maioria dos pacientes participantes acredita que a família está lhes oferecendo o apoio necessário a este momento de adoecimento.

Outro achado importante, é que os resultados deste estudo demonstraram um grande impacto do adoecimento na qualidade de vida especificamente relacionada ao câncer de cabeça e pescoço e ao bem-estar emocional.

Os pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço podem sofrer alterações emocionais significativas durante o tratamento, seja por suas condições físicas e/ou por observar intercorrências com outros pacientes, além disso, a convivência com a nova imagem, também é uma forte justificativa e exige um grande esforço para a

readaptação. Mudanças em relação ao esquema corporal podem deixar o paciente com a sensação do corpo como não familiar, danificado e até mesmo ameaçador. A presença da traqueostomia definitiva, nos laringectomizados totais, por exemplo, frequentemente causa mais impacto que qualquer outra limitação fisiológica para os pacientes. (DEFINA, MAMEDE E MASSIH, 2003)

Pedrolo, Zago, (2002) afirmam que a imagem corporal alterada é um assunto que afeta a qualidade de vida, pois envolve sofrimento e desafios e requer a utilização de recursos internos e externos. Mesmo, em seu ambiente familiar, o paciente experimenta mudanças bruscas no seu estilo de vida e no seu contexto familiar e terá que enfrentar os estigmas relacionados à alteração do seu esquema corporal.

Bastos et. al. (2007), avaliou os níveis de sintomas depressivos presentes em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, com e sem dor crônica associada e verificou a existência de correlação entre os níveis de sintomas depressivos e a gravidade da dor crônica. Os resultados demonstram uma moderada correlação entre a intensidade da dor e os níveis de sintomas depressivos avaliados. A correlação entre dor e níveis de sintomas depressivos foi melhor representada pela avaliação da gravidade da dor, que engloba não somente medidas de intensidade da dor, mas também medidas da incapacidade por esta gerada, resultados esses que confirmam estes achados.

A prevalência de sintomas depressivos em pacientes com câncer depende de sua localização, estadiamento e métodos de avaliação sendo a prevalência média geral estimada em cerca de 20%. Por enfrentarem incapacidade funcional e alteração das feições faciais causadas pelo câncer e/ou seu tratamento, elevados níveis de transtornos psicológicos são observados em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. (BASTOS, et al, 2007)

O reconhecimento dos níveis de sintomas depressivos presentes em pacientes acometidos por câncer na região de cabeça e pescoço e sua possível correlação com a gravidade da dor crônica justifica-se pelos benefícios aos pacientes advindos do redirecionamento da atenção dos clínicos para a identificação precoce e controle das alterações do estado de humor e da dor desses pacientes. (BASTOS, et al, 2007)

Vários estudos confirmam os elevados níveis de sintomas depressivos observados envolvendo pacientes com câncer de cabeça e pescoço justificando a elevada frequência de sintomas depressivos acima da média populacional encontrada nesses pacientes, a despeito da presença de dor (HOLLAND, BREITBRAIT,1988; ESPIE, 1989;TELFER,SHPERD,1993;DE GRAEFF, 1999) Embora o valor médio

encontrado para os níveis de sintomas depressivos em pacientes com a presença de dor tenha sido maior do que a observada nos pacientes sem dor, essa diferença não demonstrou ser estatisticamente significativa. (BASTOS, et al, 2007)

Segundo Bastos, et al, (2007) os pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, ao procurarem o setor de triagem do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do INCA, não conheciam as características de suas condições, tais como o diagnóstico do tumor, malignidade e estadiamento. O fato do diagnóstico de câncer ser potencial gerador de risco de vida representa um profundo impacto psicológico nos pacientes, sendo, portanto, um importante aspecto da clínica oncológica. Além do desconforto causado pelo processo de dor, a angústia sentida pelo paciente pode ser aumentada por sua crença individual de que um aumento na intensidade da dor pode significar uma piora no quadro da doença.

A possibilidade de malignidade de uma condição desperta, nos pacientes, temores acerca da morte e da dor e sofrimento relacionados à evolução do processo tumoral. É provável que a coleta de dados realizada após o paciente estar completamente informado sobre sua condição proporcionasse uma diminuição dos fatores de confusão envolvidos na dor associada ao câncer de cabeça e pescoço. Assim, a presença de dor poderia demonstrar maior importância na determinação dos achados de sintomas depressivos nesses pacientes. (BASTOS et al, 2007)

3.3 Estudo qualitativo

No estudo qualitativo, os resultados obtidos com a realização da entrevista foram agrupados em categorias de análise por recorrência de temas nas respostas. As categorias estabelecidas são apresentadas na tabela abaixo:

Tabela 7– Categorias de análise por temas recorrentes

Dificuldade na AVD de alimentação

Utilização de sonda nasoentérica para a alimentação

Afastamento da atividade profissional

Dificuldade em aceitar perda de papel ocupacional de trabalhador

Perda da autonomia para as atividades de lazer

De acordo com estas categoria, no estudo qualitativo, os pacientes relataram prejuízo na AVD, a alimentação, além do afastamento de suas atividades profissionais e de lazer. A dificuldade para alimentar-se é relatada da seguinte forma pelos sujeitos:

“Tenho muita dificuldade para me alimentar, tenho que me alimentar pela sonda (nasogástrica) e isso me incomoda muito”. (Sujeito 1)
“Eu “como” pela sonda” (Sujeito 3)
“Sinto muita dor na garganta também e isso atrapalha para comer” (Sujeito 5)

Segundo a literatura em geral, o comprometimento da alimentação tem grande impacto na qualidade de vida do sujeito com câncer de cabeça e pescoço. O tratamento dos casos de câncer de cabeça e pescoço envolve freqüentemente, a combinação de cirurgia, radiação, e a quimioterapia. Em pacientes que necessitam de cirurgia, observam-se problemas nutricionais especiais devido à localização do tumor e às seqüelas pós-cirúrgicas que os impedem, com freqüência, de serem alimentados pela boca, necessitando de alimentação artificial. Os índices de complicações pós-operatórias em cabeça e pescoço são elevados, especialmente nos pacientes desnutridos, uma vez que, quando submetidos a grandes cirurgias, apresentam evolução pós-operatória comprometida. (MELO et al, 2006)

Dentro deste contexto, a nutrição enteral por sonda nasogástrica é o tipo de alimentação mais empregado nestes pacientes, sendo efetiva para evitar a deterioração do estado nutricional durante o pós-operatório, embora, em alguns casos, seja necessário recorrer à alimentação parenteral. (MELO et al, 2006)

Além disso, em nossa sociedade o momento da alimentação é utilizada também como um intermediador de encontros e relacionamentos sociais. Desta forma, o indivíduo impedido de se alimentar pelas condições descritas acima, vê-se restrito também de participar de reuniões familiares, de trabalho, e outras; refletindo, assim, em sua participação social e lazer.

O afastamento do trabalho apresenta-se como um fator de diminuição da qualidade de vida, já que eles deixam de exercer o papel ocupacional de trabalhadores:

“Estava trabalhando. Não estou mais, estou afastada. Sinto falta de trabalhar.” (Sujeito 1)
“Não estou mais trabalhando, estou afastada sem receber benefício do governo(...) Sinto falta de trabalhar” (Sujeito 2)
“Eu trabalhei até semana passada, agora “tô” afastado. Sinto muito falta, gosto muito de trabalhar.” (Sujeito 4)

Estes dados demonstram que os sujeitos apresentam clareza das perdas de capacidade que acompanham a evolução da doença e pretendem retomar o papel de Trabalhador, já que referem “sentir falta” deste, ou seja, há esperança dos indivíduos em retomar este papel, o que ilustra a importância que o papel de Trabalhador confere ao indivíduo no contexto da participação social, pois é através da produtividade que este se sente participante e a sociedade reconhece sua importância no contexto em que vive.

Podemos relacionar a influência desta perda de papel ocupacional (Trabalhador) ao fato dos índices BEFUNC e BEF apresentarem as menores porcentagens de pacientes no quartil superior do escore máximo, 50% e 35%, respectivamente.

Quanto às atividades de lazer e participação social, os pacientes relatam perda da autonomia para exercê-la, conforme o relato:

“Sim... parei de sair, de ir na casa dos meus amigos, em festas...tenho vontade de ir, mas minha madraستا me controla...” (Sujeito 5)

Neste contexto, as atividades de lazer deixam de ser exercidas na maioria das vezes, pela grande ocupação do sujeito com o tratamento, e também pela diminuição das capacidades físicas tanto pelo adoecimento em si, quanto pelos efeitos secundários dos tratamentos empregados.

Em relação ao ciclo de quimioterapia, observou-se que há influência no índice de PACP. A cada ciclo de quimioterapia e radioterapia há diminuição do escore de preocupações adicionais do câncer de cabeça e pescoço (PACP). Isso pode se relacionar à exacerbação dos efeitos colaterais associados ao tratamento radioterápico e de quimioterapia. No estudo de Sawada, Dias, Zago (2006), foi observado que na maioria dos pacientes pesquisados, os efeitos que mais incomodaram e que apareceram nas últimas semanas de radioterapia e quimioterapia demasiadamente foram: xerostomia¹ (84,5%), seguido de saliva pegajosa (75,1%), pele ressecada (65,7%), irritação e depressão (56,3%), dificuldade no paladar (72%), dores de garganta (34,4%). Sendo assim, os três principais domínios afetados citados pelos pacientes, após radioterapia, estão relacionados com a produção da saliva, deglutição e paladar; além de níveis significativos de ansiedade e depressão.

Segundo Lin et. al.(2003) há uma forte relação entre xerostomia¹ e aspectos gerais de qualidade de vida, após a radioterapia, nos pacientes com câncer de cabeça e

¹ Xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca, conseqüente ou não da diminuição da função das glândulas salivares, com alterações quer na quantidade, quer na qualidade da saliva. (Sapeta, 2005)

pescoço, indicando a necessidade de reduzir a xerostomia pela preservação das glândulas salivares sem comprometimento do objetivo da radioterapia, uma vez que esse sintoma influencia muito na qualidade de vida.

No estudo de Santana, Zanin, Manglia, (2008), avaliou as estratégias de enfrentamento, a rede social e o apoio social de pacientes diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço que eram atendidos no ambulatório de um hospital do interior paulista. Os resultados sobre a rede social foram satisfatórios para os participantes da pesquisa, no que se refere ao número de pessoas com as quais os pacientes têm contato social. Entretanto, a fragilidade destas interações quanto ao grau de intimidade e reciprocidade mostrou-se preocupante, pois os pacientes participavam menos freqüentemente de situações em grupo e, portanto, apresentavam menos contato com as pessoas que fazem parte de seu ambiente social. Há evidências sobre a influência positiva que a rede social tem para a adesão e êxito no tratamento, principalmente quanto aos aspectos de auto-cuidado e ajustamento emocional à enfermidade. Além disso, é importante a rede social para a melhoria da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Provavelmente, segundo os autores, o resultado desta pesquisa se deve à interferência de variáveis como limitações físicas provocadas pela doença, vivência do estigma do câncer, entre outras.

Ainda no estudo de Santana, Zanin, Manglia, (2008), a variável apoio social, apresentou escores abaixo dos observados no estudo de validação da escala utilizada (Griep, 2003 apud Santana, Zanin, Manglia, 2008), confirmando que os pacientes avaliados não estão totalmente satisfeitos com o apoio recebido pelo seu contexto social.

De acordo com o exposto acima, é importante salientar que o adoecimento em si traz conseqüências físicas, sociais e emocionais que prejudicam o desempenho dos indivíduos. Assim, observou-se neste estudo que a funcionalidade do indivíduo é prejudicada tanto pelo adoecimento quanto pelos efeitos secundários do tratamento, influenciando de forma direta a qualidade de vida do indivíduo. As áreas de desempenho, AVD's, trabalho e lazer, de acordo com os relatos dos pacientes no estudo qualitativo são também prejudicadas e influenciam a qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As neoplasias malignas de cabeça e pescoço, dada sua localização anatômica e importância funcional, acarretam alterações em funções importantes, como as ligadas a alimentação, fonação e interação social dos indivíduos afetados. Dessa forma, a patologia tem grande impacto no desempenho ocupacional, ou seja, nas Atividades de Vida Diária (AVD's), nas Atividades de Vida Instrumentais (AVDI's), no Trabalho e no Lazer; além de influenciar o âmbito psicológico e conseqüentemente na qualidade de vida tanto do paciente quanto da família do mesmo.

A ruptura do cotidiano causada pelo processo de adoecimento e hospitalização (radioterapia, quimioterapia, internação), apresenta-se como uma situação de estresse por envolver questões como a submissão à rotina hospitalar, o afastamento de familiares, amigos e outras pessoas do círculo social, as questões e dúvidas ligadas à vida e à morte, a emergência do tempo em relação à solução de situações cotidianas pendentes ou projetos que o sujeito ainda gostaria de realizar e a perda dos papéis ocupacionais.

O impacto disto na qualidade de vida dos sujeitos aponta para necessidade de incorporar preceitos dos cuidados paliativos na assistência destes pacientes, oferecendo medidas de controle da dor e de outros sintomas, bem como de auxílio para enfrentamento de problemas psicológicos, sociais e espirituais, uma vez que alguns demonstram perspectiva de morrer, do sofrimento físico, da necessidade de sentir segurança e mesmo a preocupação em confortar a família diante da iminência da morte.

As perdas ocasionadas pelo impacto do adoecimento pelo câncer no desempenho ocupacional dos participantes deste estudo são importantes na determinação das relações sociais estabelecidas, do autoconceito, da identidade pessoal, da produtividade, da organização da rotina e da saúde como um todo.

Além disso, o processo de adoecimento e as freqüentes vindas ao hospital acabam por influenciar a configuração dos papéis ocupacionais dos indivíduos, de forma que, o que se observa, é que tanto a internação quanto os retornos freqüentes em ambulatório rompem o vínculo do indivíduo com seu trabalho, tirando-o do papel de trabalhador (ou estudante) e provedor (mesmo que temporariamente), afasta-o do convívio familiar, colocando-o em uma situação de fragilidade frente aos seus e enfraquecendo seus papéis de cônjuge, pai, mãe, filho, irmão, entre outros. (GIL, DE CARLO, 2009)

O indivíduo também tem seus papéis sociais prejudicados, uma vez que se encontra afastado da sociedade. Em alguns casos, estas rupturas de papéis ocupacionais influenciam para que o indivíduo assuma uma postura passiva frente ao seu tratamento, alterando o modo como ele reage, se posiciona e se manifesta, modificando suas atitudes em relação à hospitalização, ao diagnóstico, ao tratamento e ao futuro. (GIL, DE CARLO, 2009)

Dessa forma, é essencial para este indivíduo, a atuação do profissional de terapia ocupacional com objetivos gerais de intervenção a se traçar: intervir em todos os ambientes hospitalar, ambulatorial e domiciliar de modo a melhorar a qualidade de vida nesse período e durante todo o tratamento, proporcionar ao paciente condições de expressar seus temores e percepções, suas condições reais e projetos de vida, identificar, manter ou desenvolver gradativamente a capacidade funcional, favorecer os interesses normais, os contatos sociais, e valorizar as potencialidades dos pacientes. (PALM, 2007)

Como objetivos específicos: valorizar as perspectivas e necessidades funcionais do paciente; conscientizar o paciente sobre suas possibilidades e condições para a realização das AVD's, incentivar a integração e a ajuda da família no processo terapêutico, proporcionar oportunidades para que o paciente possa resolver por si mesmo problemas e situações presentes ou inusitadas; prevenção de incapacidades, orientação ao paciente e a família quanto a conservação de energia, simplificação de tarefas, favorecendo o desempenho nas atividades cotidianas, de trabalho e lazer. (PALM, 2007)

Ainda segundo Palm, (2007) para seleção e/ou indicação de atividades no processo terapêutico, é primordial considerar as reais necessidades do indivíduo, histórico ocupacional, relação que ele estabelece com suas próprias atividades e precauções e/ou contra-indicações.

Partindo dessa perspectiva, estudar a qualidade de vida oferece compreensões sobre o real impacto da doença e de seu tratamento na vida dos indivíduos e assim, auxilia a estabelecer objetivos de intervenções.

A partir deste estudo realizado, pode-se concluir que:

1. As características sócio-demográficas e clínicas condizem com a literatura em geral. O câncer de cabeça e pescoço é freqüente é indivíduos do sexo masculino, acima de 50 anos e acometem principalmente os sítios anatômicos da cavidade oral, o que parece refletir os hábitos tabagista e etilista dos pacientes

2. No geral, a qualidade de vida relatada foi boa, com maior comprometimento da qualidade de vida funcional e ligada às questões específicas de câncer de cabeça e pescoço.
3. Obteve-se diferença considerável na comparação dos escores do Grupo de Estudo e Grupo Controle, demonstrando impacto do adoecimento nos sujeitos do estudo.
4. As áreas de desempenho, AVD's, em especial, a alimentação, Trabalho, Participação Social e Lazer também são influenciadas pelo adoecimento por câncer de cabeça e pescoço.
5. A exacerbação dos efeitos colaterais, no decorrer do tratamento, influencia a qualidade de vida, já que afetam três domínios principais: produção da saliva, deglutição e paladar.
6. O bem-estar emocional é prejudicado pelo adoecimento, há a ruptura do cotidiano, submissão à rotina hospitalar, o afastamento de familiares, amigos, dúvidas ligadas à vida e à morte, a emergência do tempo em relação a projetos que o sujeito ainda gostaria de realizar e a perda dos papéis ocupacionais.
7. Estudar a qualidade de vida oferece compreensões sobre o real impacto da doença e de seu tratamento na vida dos indivíduos e assim, auxilia a estabelecer objetivos de intervenções.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVARENGA, et al, Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em um hospital universitário do noroeste do estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 74 n.1 Janeiro/Fevereiro, 2008
- AMAR, A.; RAPOPORT, A.; FRANZI, S. A; BISSORDI, C.; LEHN C.A. N Qualidade de vida e prognóstico nos carcinomas epidermóides de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**. São Paulo, v.68, n.3, p.400-403, maio 2002.
- American Cancer Society*. Clinical Oncology. Atlanta: ACS; .2001.
- ANDRADE, L. M.; VIANA, A. M. F. C. S. Estudo das complicações pós-radioterapia para o tratamento de tumores de cabeça e pescoço pra o aumento da qualidade de vida. **Revista Dentística**. Santa Maria/RS, v.7, n.14, p.31-37, jul./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/dentisticaonline>>. Acesso em: 17 abril 2010
- ANTUNES L.M.G.; BIANCHI, M.L.P Antioxidantes da dieta como inibidores da nefrotoxicidade induzida pelo antitumoral cisplatina **Revista Nutrição**, Campinas, v.17 n.1, p.89-96, jan./mar., 2004
- ARIAS, V.;WEITZBERG, A.F.L. Patologia oncológica dos tumores de cabeça e pescoço. IN: GUIMARÃES, J.R.Q. **Manual de Oncologia**. 3º. Edição. São Paulo. BBS Editora, 2008.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977. 226 p.
- BASTOS, L. W.;TESCH, R. S.;DENARDIN, O. V. P.;DIAS, F. L. .Níveis de depressão em portadores de câncer de cabeça e pescoço **Revista Brasileira Cirurgia Cabeça Pescoço**, v. 36, nº 1, p. 12 - 15, janeiro / fevereiro / março 2007
- BERTO, J. C. Relação entre o estadiamento, o tratamento e a sobrevida no câncer da faringe **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**. v.33 n.4 Rio de Janeiro July/Aug. 2006
- BOING, A. F. O câncer de boca e de faringe no Brasil: tendências e padrões regionais de mortalidade entre 1979 e 2002. **Dissertação (Mestrado em Saúde Pública – área de concentração em Epidemiologia) – Programa de Pós-graduação em Saúde Pública**, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.2005
- BREITBART W, HOLLAND J. Psychosocial aspects of head and neck cancer. **Semin Oncol**.;v.15 n. 20, p. :61-9. 20. 1988
- BURKHARDT, A. Oncologia. IN: PEDRETTI,L.W.;EARLY,M.B.E.**Terapia Ocupacional – Capacidades Práticas para as Dfunções Físicas**. SP, Ed. Roca, 2005
- CAMPOS, J. L. G.;CHAGAS, J.F. S.;MAGNA, L. A. Fatores de atraso no diagnóstico do câncer de cabeça e pescoço e sua relação com sobrevida e qualidade de vida. **Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço**, v. 36, nº 2, p. 65 - 68, abril / maio / junho 2007
- CARDOSO, M.F.A. et al. Prevenção e Controle das Seqüelas Bucais em Pacientes Irrradiados por Tumores de Cabeça e Pescoço. **Radiol. Bras.** 2005, vol.38, n. 2, p. 107-115
- CATTARUZZA M. S.; MAISONNEUVE, P.; BOYLE, P. Epidemiology of Laryngeal Cancer. Oral Oncology. **European Journal of Cancer**, Milão, v.32B, n.5 p.293-305, Jan. 1996.

- CELLA, D.F. et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v.11, p.570-579, mar. 1993
- COSTA, C. C. et al. Resultado do tratamento cirúrgico das neoplasias do seio piriforme. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v.69, n.1, p.29- 33, jan./fev. 2003.
- CURIONI, O. A. et al. Resultados oncológicos da laringectomia parcial no carcinoma glótico inicial. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v.68, n.5, p.673-677, set./out. 2002.
- CURIONI, O. A. et al. Resultados oncológicos da laringectomia parcial no carcinoma glótico inicial. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v.68, n.5, p.673-677, set./out. 2002.
- DE GRAEFF, A.; DE LEEUW, J.R.; ROS, W.J.; HORDIJK, G.J.; BLIJHAM, G.H.;WINNUBST, J.A. A prospective study on quality of life of patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy. **Oral Oncol.** v.35, n. 1, p. 27-32, 1999
- DEFINA, A. P.;MASSIH, D. A.; MAMEDE, R. C. M.Relato de experiência da atuação da fonoaudiologia e da psicologia a pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço**. Vol. 33, n. 1 Jan/Fev/Mar , 2004
- Dingman, L.M.S.W. et al. A Coordinated, Multidisciplinary Approach to Caring for the Patient With Head and Neck Cancer. **Jornal Support Oncology**. Vol.6 p.125–131, 2008.
- DORNFELD K. et al. Radiation doses to structures within and adjacent to the larynx are correlated with long term diet and speech related quality of life. **International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics**, New York, v.68, n.3, p.750-757, July 2007.
- ESPIE, C.A.; FREEDLANDER, E., CAMPSIE, L.M.; SOUTAR, D.S., ROBERTSON, A.G.Psychological distress at follow-up after major surgery for intra-oral cancer. **J Psychosom Res.** v..33 n.4, p.:441-8, 1989
- ESTRELA, F.; ELIAS, V.; MARTINS, V. Reabilitação do paciente disfágico em cirurgia de cabeça e pescoco. In: JACOBI, J.S.; LEVY, D.S.; SILVA, L.M.C. **Disfagia: avaliação e tratamento**. 2.ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p.233-276.
- FORATTINI, O.P. Qualidade de vida e meio urbano. A cidade de São Paulo, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.25, n.2, p.75-86, abr. 1991.
- FRITZ A et al. (Eds.). **International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)**,Third Edition. Geneva: World Health Organization, 2000.
- FURIA, C.L.B. **Qualidade de vida em pacientes tratados de câncer de cavidade oral, faringe e laringe em São Paulo: estudo multicêntrico**. 2006. 101f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- GIL, N. A. N.; DE CARLO, M.M.R.P. **Os Papéis Ocupacionais de Pacientes Hospitalizados em decorrência da AIDS e as Contribuições da Terapia Ocupacional**. Monografia (Curso de Graduação em Terapia Ocupacional) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2009.
- GOLLEGÃ, A.C.C; LUZO, M.C.M; DE CARLO, M.M.R.P Terapia Ocupacional – princípios, recursos e perspectivas em reabilitação física. IN: DE CARLO, M.M.R.P; BARTOLOTTI,C.C. **Terapia Ocupacional no Brasil- Fundamentos e Perspectivas**. São Paulo, Summus, 2001

- HADDAD, L. et al. Avaliação da voz em pacientes submetidos a cordectomia com laser de CO₂. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v.72, n.3, p.295-302, maio/jun. 2006.
- INCA, Tumores de Glândulas Salivares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 9-12, 2002
- LESSA, G.S.;MORAES,E.D.; CARVALHO, E.S.; AGRA,I. Quimioterapia nos tumores de cabeça e pescoço. IN: GUIMARÃES, J.R.Q. **Manual de Oncologia**. 3º. Edição. São Paulo. BBS Editora, 2008.
- LIN A, KIM HM, TERRELL JE, FLEMMING D, DAWSON LA, EISBRUCH A. Quality of life after parotid-sparing IMRT for head-and-neck cancer: a prospective longitudinal study. **Int J Radiat Oncol Biol Phys**. v.1;n. 57, p. 61-70. September, 2003
- LIST, M.A. et al. The performance status scale for head and neck cancer patients and the functional assessment of cancer therapy-head and neck scale. **Cancer**, Atlanta, v.77, n.11, p.2294-2301, june 1996.
- LUZO, M.C.M; LOURENÇÃO,M.I.P.; ELUI,V.M.C.; Atuação Terapêutico - ocupacional junto a pacientes com comprometimentos traumato-ortopédicos. IN: DE CARLO, M.M.R.P.; LUZO M.C.M. **Terapia Ocupacional - reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004
- MACIEL, C.T.V. **Análise da qualidade de vida dos pacientes pós-tratamento de câncer de laringe no município de Juiz de Fora, MG**. 2009. 138f. Tese (Mestrado em Ciências – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2009
- MACHADO, S.M.; SAWADA, N.O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto Contexto Enfermagem**, Out-Dez; v.17 n. 4, p. 750-7. Florianópolis, 2008
- MANFRO G. et al. T. Relação entre idade, sexo, tratamento realizado e estágio da doença com a sobrevida em pacientes terminais com carcinoma epidermóide de laringe. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.52, n.1, p.17-24, jan./mar. 2006.
- MELO, I. L. P.; DANTAS, M. A. M. ;. SILVA, L. C ; LIMA, V. T. ; LIMA, S. C. V. C. ; SENA K. C. M. Avaliação nutricional de pacientes cirúrgicos com câncer de cabeça e pescoço sob terapia nutricional enteral **Revista Brasileira de Nutrologia Clínica** v. 21, p. 6-11, 2006.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1994. 269
- Ministério da Saúde. **Levantamento avalia situação do câncer no Brasil**. Publicação do Inca aponta fatores de risco para a doença e propõe medidas de controle. [200-]b. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=25441>. Acesso em: 07 maio. 2010.
- MORENO, A.B.; LOPES, C.S.; Avaliação da qualidade de vida em pacientes laringectomizados: uma revisão sistemática. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.81-92, jan./fev. 2002.
- MOWRY, S.E. et al. Quality of life in advanced oropharyngeal carcinoma after chemoradiation versus surgery and radiation. **Otolaryngology-Head & Neck Surgery**, Los Angeles, v.135, n.4, p.565-570, oct. 2006.

- PALM, R **Oncologia** IN: CALVANTI, A.GALVÃO,C. – *Terapia Ocupacional - fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007
- PAULA, F. C. GAMA, R. R. Avaliação de qualidade de vida em laringectomizados totais **Revista Brasileira Cirurgia de Cabeça Pescoço**, v. 38, nº 3, p. 177 - 182, julho / agosto /setembro 2009
- PEDROLO F.T., ZAGO M.M.F.. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira Cancerologia**. n. 48, p. 49-56. 2002:
- PENGO, M.M.S.B.; SANTOS, W;A; O papel do terapeuta ocupacional em oncologia. IN: DE CARLO, M.M.R.P.; LUZO, M.C.M **Terapia Ocupacional- Reabilitação Física e Contextos Hospitalares**. SP, Ed. Roca, 2004.
- PEREIRA, A. C. et al. O papel das MMP-2 no desenvolvimento do carcinoma epidermóide. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.52, n.3, p.257-262, jan./mar. 2006.
- SANTANA, J. J. R. A., ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V.. Câncer: enfrentamento e apoio social Disponível em www.scielo.br/paideia, 2008
- SARTOR, S.G. et al. Riscos ocupacionais para o câncer de laringe: um estudo caso controle. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.6, p.1473-1481, jun. 2007.
- SAWADA, N.O., DIAS, A.M., ZAGO M.M.F. O efeito da radioterapia sobre a qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 52 n. 4 p. 323-329, 2006
- SILVA, A.L.F.; ARRUDA, F.F. Radioterapia os tumores de cabeça e pescoço. IN: GUIMARÃES, J.R.Q. **Manual de Oncologia**. 3º. Edição. São Paulo. BBS Editora, 2008.
- SOÖDERBACK et. al. Cancer Patients' and their Physicians' Perceptions of the Formers' need for Occupational Therapy. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy** Vol. 7, p.77–86; 2000.
- TELFER, M.R.; SHEPHERD, J.P. Psychological distress in patients attending an oncology clinic after definitive treatment for maxillofacial malignant neoplasia. **Int J Oral Maxillofac Surg**.;v.22., n. 6 p.347-9. 1993
- The WHOQOL Group. Measuring quality of life:The Development of The World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL).Geneve (SZ): WHO.1993.
- VARTANIAN J.G. et al. Questionários para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Revista Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço**. São Paulo, v.36, n.2, p.108-115, abr./jun. 2007
- WUNSCH FILHO, V. The epidemiology of laryngeal cancer in Brazil. **São Paulo Medical Journal**, Sao Paulo, v.122, n.5, p.188-194, set./out. 2004.

ANEXOS

ANEXO A – LISTA DE CATEGORIAIS PROFISSIONAIS

➤ Superior/Gerência

Dirigente superior, administração pública e industrial

Gerente industrial

Engenheiro, arquiteto e afins

Veterinário

Dentista

Advogado

Economista, administrador e contador

Publicitário

Profissionais da saúde

Jornalista

Professor

➤ Técnico/ Administrativo

Técnico construção civil

Técnico informática

Técnico ensino médio

Técnico ciências contábeis e administrativas

Bancário, economiário, secretário.

➤ Comércio/ Prestador de serviços

Atendimento ao público, caixa, despachante

Representante comercial e afins

Vendedor e prestador de serviços do comercio, ambulante, caixeiro-viajante

➤ Nível Básico

Reparo e manutenção

Trabalhador da construção civil

Trabalhador da área rural

Trabalhador da indústria em geral

Trabalhador da agropecuária

Serviços diversos

➤ Do Lar

Serviços domésticos

➤ Outros

Sem profissão definida



ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PESQUISA QUANTITATIVA)

Título da Pesquisa “AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA”

Pesquisadora responsável: Prof^a Dr^a Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, docente do Curso de Terapia Ocupacional da FMRP-USP

Pesquisadora: Danielle Aline Barata Assad - Aprimoranda do Programa de Aprimoramento Profissional em “Terapia Ocupacional Hospitalar”

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é Danielle Aline Barata Assad. Sou terapeuta ocupacional e estou desenvolvendo um projeto de pesquisa cujo título é **“AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA”** sob a orientação da Prof^a Dr^a Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e gostaria de convidá-lo(a) a participar deste trabalho.

O (a) Senhor (a) está sendo convidado participar desta pesquisa que tem como objetivo estudar qualidade de vida e bem-estar físico, social e familiar, relacionados com sua doença.

Caso deseje participar será realizada uma entrevista em que serão feitas algumas perguntas a respeito bem-estar físico, social e psicológico, utilizando um questionário denominado “FACT H&N 4.0”; o tempo utilizado para a aplicação do questionário será de aproximadamente 15 minutos. O (a) Senhor (a) anotarà suas respostas no questionário, ou se preferir, o instrumento poderá ser lido pela pesquisadora e as respostas anotadas em formulário próprio.

Ao participar desse processo você poderá contribuir para maior compreensão da qualidade de vida de pessoas com câncer.

Para isso você deve estar ciente de que:

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízos ao seu atendimento ou de qualquer familiar;
2. As informações contidas na entrevista, poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas não serão expostos de forma que o (a) identifique e sua identidade será sempre preservada e você tem a opção de não declarar seu nome na entrevista; garantimos sua privacidade, o sigilo quanto às informações prestadas;
3. Caso você aceite participar, será realizada uma entrevista; cujo procedimento é simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial.
4. Não existe nenhum risco previsto ou eventual à sua saúde em participar deste estudo
5. Você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho, sem qualquer prejuízo no seu tratamento.
6. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial para sua realização, exceto os conhecimentos técnicos inerentes à sua atividade profissional.
7. Será excluído do processo se deixar de ser atendido no HC-FMRP-USP e/ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e/ou deixar de pertencer aos grupo-alvo do estudo.
8. Os pesquisadores não se responsabilizam pela indenização e ressarcimento, pois não há possibilidade de ocorrerem prejuízos estritamente decorrentes da participação neste estudo.
9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.
10. Ao participar desta pesquisa, estará contribuindo para o desenvolvimento de novos conhecimentos científicos e colaborando para a melhoria do tratamento.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA**” sob a responsabilidade da Prof^a Dr^a Marysia M.R. do Prado De Carlo, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável (terapeuta ocupacional)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE N° : SEXO : M () F ()
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:..... TELEFONE:(.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA**”

2. PESQUISADORA: Danielle Aline Barata Assad

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CREFITO - 3 N° 3388 /LTTO.

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Danielle Aline Barata Assad

Tel: 3602-2901 (laboratório de pesquisa – HCFMRP-USP)



ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PESQUISA QUANTITATIVA E QUALITATIVA)

Título da Pesquisa **“AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA”**

Pesquisadora responsável: Prof^ª Dr^ª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, docente do Curso de Terapia Ocupacional da FMRP-USP

Pesquisadora: Danielle Aline Barata Assad - Aprimoranda do Programa de Aprimoramento Profissional em “Terapia Ocupacional Hospitalar”

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é Danielle Aline Barata Assad. Sou terapeuta ocupacional e estou desenvolvendo um projeto de pesquisa cujo título é **“AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA”** sob a orientação da Prof^ª Dr^ª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e gostaria de convidá-lo (a) a participar deste trabalho.

O (a) Senhor (a) está sendo convidado participar desta pesquisa que tem como objetivo estudar qualidade de vida e bem-estar físico, social e familiar, relacionados com sua doença.

Caso deseje participar será realizada uma entrevista em que serão feitas algumas perguntas a respeito bem-estar físico, social e psicológico, utilizando um questionário denominado “FACT H&N 4.0”; o tempo utilizado para a aplicação do questionário será de aproximadamente 15 minutos. O (a) Senhor (a) anotará suas respostas no questionário, ou se preferir, o instrumento poderá ser lido pela pesquisadora e as respostas anotadas em formulário próprio.

Na seqüência, aplicaremos um segundo questionário, com perguntas mais abertas, cujas respostas serão áudio-gravada (usando um gravador portátil), através das quais poderemos aprofundar as informações colhidas através do primeiro questionário.

Ao participar desse processo você poderá contribuir para maior compreensão da qualidade de vida de pessoas com câncer.

Para isso você deve estar ciente de que:

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízos ao seu atendimento ou de qualquer familiar;
2. As informações contidas na entrevista poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas não serão expostos de forma que o (a) identifique e sua identidade será sempre preservada e você tem a opção de não declarar seu nome na entrevista; garantimos sua privacidade, o sigilo quanto às informações prestadas;
3. Caso você aceite participar, será realizada uma entrevista; cujo procedimento é simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial.
4. Não existe nenhum risco previsto ou eventual à sua saúde em participar deste estudo
5. Você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho, sem qualquer e sem prejuízo no seu tratamento.
6. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial para sua realização, exceto os conhecimentos técnicos inerentes à sua atividade profissional.
7. Será excluído do processo se deixar de ser atendido no HC-FMRP-USP e/ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e/ou deixar de pertencer aos grupo-alvo do estudo.
8. Os pesquisadores não se responsabilizam pela indenização e ressarcimento, pois não há possibilidade de ocorrerem prejuízos estritamente decorrentes da participação neste estudo.
9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.
10. Ao participar desta pesquisa, estará contribuindo para o desenvolvimento de novos conhecimentos científicos e colaborando para a melhoria do tratamento.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA**” sob a responsabilidade da Prof^a Dr^a Marysia M.R. do Prado De Carlo, eu, _____, RG nº _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável (terapeuta ocupacional)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº :SEXO : M () F ()
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:.....TELEFONE:(.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CANCÊR DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA**”

2. PESQUISADORA: Danielle Aline Barata Assad

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CREFITO - 3 Nº 3388 /LTTO.

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Danielle Aline Barata Assad

Tel: 3602-2901 (laboratório de pesquisa – HCFMRP-USP)

ANEXO D –Functional Assessment of Cancer Therapy-Head & Neck (FACT-H&N),

Data da entrevista: ___/___/___

Nome: _____ Registro: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Estado Civil: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____ Atividade profissional: _____

Diagnóstico: _____ Ciclo de Quimioterapia: _____

Abaixo, encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes.

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GP1	Estou sem energia.	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado(a).	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores.	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia.	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL FAMILIAR		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família.	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos.	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença.	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu(minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).	0	1	2	3	4
Q1	Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, favor responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrado e passe para a próxima seção. <input type="checkbox"/>					
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual.	0	1	2	3	4

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR EMOCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GE1	Sinto-me triste.	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença.	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a).	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado(a) com a ideia de morrer.	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar.	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa).	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento.	0	1	2	3	4

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS		Nem um pouco	Um Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
H&N 1	Posso comer os alimentos que gosto	0	1	2	3	4
H&N 2	Tenho a boca seca	0	1	2	3	4
H&N 3	Tenho dificuldade em respirar	0	1	2	3	4
H&N 4	A minha voz tem a qualidade e a força	0	1	2	3	4
H&N 5	Posso comer tanto quanto quero	0	1	2	3	4
H&N 6	Estou descontente com o aspecto do meu rosto e / ou pescoço	0	1	2	3	4
H&N 7	Posso engolir bem e facilmente	0	1	2	3	4
H&N 8	Fumo cigarros ou outros produtos à base de tabaco	0	1	2	3	4
H&N 9	Tomo bebidas alcoólicas (por exemplo, cerveja, vinho, etc.)	0	1	2	3	4
H&N 10	Sou capaz de comunicar com os outros	0	1	2	3	4
H&N 11	Posso comer alimentos sólidos	0	1	2	3	4
H&N 12	Tenho dores na boca, garganta ou pescoço	0	1	2	3	4

ANEXO E - GUIAS PARA O ESCORE DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA. FACT-HN (VERSÃO 4)

Instruções:

1. Assinale cada resposta com um X.
2. Execute análise reversa como indicado e some individualmente os itens para obter o escore.
3. Multiplique a soma do escore pelo número de itens da subescala e divida pelo número de itens respondidos. Desta forma, você terá o escore da subescala.
4. Acrescente o escore da subescala nos escores totais (TOI, FACTG e FACTHN).
5. Melhor o escore, melhor a Qualidade de Vida.

Subescala	Código do Item	Item Reverso?	Resposta do Item	Escore do Item	
BEM ESTAR FÍSICO (BEF)	GP1	4	- _____ = _____		
	GP2	4	- _____ = _____		
	GP3	4	- _____ = _____		
	GP4	4	- _____ = _____		
	GP5	4	- _____ = _____		
	GP6	4	- _____ = _____		
	GP7	4	- _____ = _____		
Extensão do escore: 0-28					
Soma individual dos escores dos Itens: _____					
Multiplica por 7: _____					
Divide pelo número de Itens respondidos: _____ = escore subescala BEF					
BEM ESTAR SOCIAL-FAMILIAR (BESF)	GS1	0	+ _____ = _____		
	GS2	0	+ _____ = _____		
	GS3	0	+ _____ = _____		
	GS4	0	+ _____ = _____		
	GS5	0	+ _____ = _____		
	GS6	0	+ _____ = _____		
	GS7	0	+ _____ = _____		
Extensão do escore: 0-28					
Soma individual dos escores dos Itens: _____					
Multiplica por 7: _____					
Divide pelo número de Itens respondidos: _____ = escore subescala BESF					
BEM ESTAR EMOCIONAL (BEE)	GE1	4	- _____ = _____		
	GE2	0	+ _____ = _____		
	GE3	4	- _____ = _____		
	GE4	4	- _____ = _____		
	GE5	4	- _____ = _____		
	GE6	4	- _____ = _____		
Extensão do escore: 0-24					
Soma individual dos escores dos Itens: _____					
Multiplica por 6: _____					
Divide pelo número de Itens respondidos: _____ = escore subescala BEE					
BEM ESTAR FUNCIONAL (BEFUNC)	GF1	0	+ _____ = _____		
	GF2	0	+ _____ = _____		
	GF3	0	+ _____ = _____		
	GF4	0	+ _____ = _____		
	GF5	0	+ _____ = _____		
	GF6	0	+ _____ = _____		
	GF7	0	+ _____ = _____		
Extensão do escore: 0-28					
Soma individual dos escores dos Itens: _____					
Multiplica por 7: _____					
Divide pelo número de Itens respondidos: _____ = escore subescala BEFUNC					
CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO SUBESCALA (PACP)	HN1	0	+ _____ = _____		
	HN2	4	- _____ = _____		
	HN3	4	- _____ = _____		
	HN4	0	+ _____ = _____		
	HN5	0	+ _____ = _____		
	HN6	4	- _____ = _____		
	HN7	0	+ _____ = _____		
	HN8	NÃO É MEDIDA			
	HN9	NÃO É MEDIDA			
	HN10	0	+ _____ = _____		
	HN11	0	+ _____ = _____		
	HN12	NÃO É MEDIDA			
Extensão do escore: 0-36					
Soma individual dos escores dos Itens: _____					
Multiplica por 9: _____					
Divide pelo número de Itens respondidos: _____ = escore subescala PACP					

Para derivar o índice obtido TOI:

Extensão do escore: 0-92

$$\frac{\text{escore BEF}}{\text{escore BEF}} + \frac{\text{escore BEFUNC}}{\text{escore BEFUNC}} + \frac{\text{escore PACP}}{\text{escore PACP}} = \frac{\text{TOI}}{\text{escore total}}$$

Para derivar o índice obtido FACTG:

Extensão do escore: 0-108

$$\frac{\text{escore BEF}}{\text{escore BEF}} + \frac{\text{escore BESF}}{\text{escore BESF}} + \frac{\text{escore BEE}}{\text{escore BEE}} + \frac{\text{escore BEFUNC}}{\text{escore BEFUNC}} = \frac{\text{FACTG}}{\text{escore total}}$$

Para derivar o índice obtido FACTHN:

Extensão do escore: 0-144

$$\frac{\text{escore BEF}}{\text{escore BEF}} + \frac{\text{escore BESF}}{\text{escore BESF}} + \frac{\text{escore BEE}}{\text{escore BEE}} + \frac{\text{escore BEFUNC}}{\text{escore BEFUNC}} + \frac{\text{escore PACP}}{\text{escore PACP}} = \frac{\text{FACTHN}}{\text{escore total}}$$

ANEXO F – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data da entrevista: ___/___/___

Nome: _____ Registro: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Estado Civil: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____ Atividade Profissional: _____

Diagnóstico: _____ Ciclo de Quimioterapia: _____

Áreas e Contextos de Desempenho

1. Desde que você recebeu o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço tem percebido dificuldades em realizar as Atividades de Vida Diária (AVD's)?

() Sim () Não

1.1 Quais? () higiene no banheiro e banho () vestir-se () alimentar-se () andar em casa () atividade sexual () sono/ descanso Isso incomoda você? () Sim () Não

2. Desde que você recebeu o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço tem percebido dificuldades em realizar as AVDI's? () Sim () Não

2.2 Quais? () tomar conta de outras pessoas, animais e crianças, () uso de equipamentos de comunicação, () mobilidade na comunidade, () gerenciamento financeiro, () manutenção da saúde, () manutenção da casa, () preparo das refeições e limpeza, () procedimentos de segurança e () compras

2.3 Isso incomoda você? () Sim () Não

3. Você estava trabalhando ou estudando quando recebeu o diagnóstico?

() Sim () Não

3.1 Ainda está? () Sim () Não

3.2 Você sente falta de trabalhar? () Sim () Não

4. Desde que você recebeu o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço tem percebido que deixou de desempenhar suas atividades de lazer e de participação social?

() Sim () Não

4.1 Sente falta de realizar estas atividades? () Sim () Não

4.2 Isso incomoda você? () Sim () Não

ANEXO G – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCFMRP –USP



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br



Ribeirão Preto, 03 de agosto de 2010

Ofício nº 2497/2010
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO ATENDIDAS EM CENTRAL DE QUIMIOTERAPIA”** foi analisado **“AD REFERENDUM”** pelo Comitê de Ética em Pesquisa e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 7910/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DR^a MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

DANIELLE ALINE BARATA ASSAD

PROF^a DR^a MARYSIA MARA R. DO PRADO DE CARLO (Orientadora)

Depto. de Neurociências e Ciências do Comportamento – Terapia Ocupacional

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP