

QUALIDADE DE VIDA E CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: O QUE MAIS O PACIENTE PODE NOS DIZER?

KÁTIA RODRIGUES ANTUNES

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do Título de Mestre em
Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientador: Dra Célia Lúcia da Costa

Co-Orientador: Prof. Dr. André Lopes Carvalho

São Paulo

2009

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Antunes, Kátia Rodrigues

Qualidade de vida e câncer de cabeça e pescoço: o que mais o paciente pode nos dizer? / Kátia Rodrigues Antunes— São Paulo, 2009.
62p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: Célia Lúcia da Costa

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA. 2. NEOPLASIAS DE CABEÇA E PESCOÇO. 3. QUESTIONÁRIOS. 4. ANÁLISE QUALITATIVA. 5. ANÁLISE QUANTITATIVA.

DEDICATÓRIA

“Dedico esse trabalho à minha mãe Creuza, à minha irmã Kelly e ao meu avô Domingos (in memoriam) por me ajudarem sempre e permitir que meus objetivos sejam alcançados.”

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus, pois, sem ele eu não estaria realizando esse trabalho.

A meu pai Ângelo Rodrigues Antunes (in memoriam) que sempre acreditou em mim e que torce por mim esteja onde estiver.

A minha orientadora Dra. Célia Lúcia da Costa que contribuiu para o meu aprendizado e ampliação do meu conhecimento.

Ao meu co-orientador Professor Dr. André Lopes Carvalho por ter me dado a oportunidade desse trabalho permitindo conhecer mais o paciente com câncer de cabeça e pescoço.

A Dra. Maria Teresa Duarte Pereira da Cruz Lourenço por ter acreditado em mim e promover o início do meu crescimento nessa área maravilhosa da oncologia.

Ao Dr. Mauro Kasuo Ikeda e Dra. Ivonete G. Kowalski, membros da banca de qualificação, pelas orientações e sugestões contribuindo satisfatoriamente para o desenvolvimento do trabalho.

Ao Dr. José Guilherme Vartanian pela colaboração ao andamento do projeto.

Ao Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski pela atenção e credibilidade no meu trabalho.

À psicóloga Christina Haas Tarabay por compartilhar comigo as dificuldades e conquistas e por me ouvir nos momentos difíceis.

Às psicólogas Carol, Sue Ellen, Cibele, Luciana e Leila por terem colaborado no projeto.

À Flávia Araújo, minha professora de inglês, pois, sem a dedicação dela eu não conseguiria tocar esse projeto.

Às enfermeiras Julia Toyota e Rosângela Aparecida Saconato pela paciência e colaboração em tudo.

À Milene Mitsuyuki Foschini que realizou a estatística do projeto. Obrigada pela atenção e paciência quando solicitada em relação às informações de urgência.

Ao departamento de cirurgia de cabeça e pescoço pelo acolhimento e credibilidade no meu trabalho.

À secretária Rita (departamento de cirurgia de cabeça e pescoço) pela atenção e paciência sempre quando solicitada.

Às senhoras Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari e Luciana Costa Pitombeira pela atenção e responsabilidade em relação ao curso de pós-graduação.

Às bibliotecárias Suely, Francyne, Rose toda a equipe pelo carinho, dedicação que sempre me atenderam.

À minha amiga Denise Gomes por sempre torcer por mim.

À minha amiga Andréa pela força e carinho em relação aos meus momentos de dificuldades.

Aos pacientes, pois, sem eles esse trabalho não seria possível...

E a todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a realização desse projeto.

RESUMO

Antunes KR. **Qualidade de vida e câncer de cabeça e pescoço: o que mais o paciente pode nos dizer?** São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

A importância da avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço aumentou de forma significativa nos últimos anos. Os profissionais da área de saúde, destacando a equipe médica estão demonstrando uma maior preocupação no que se referem à sobrevida, aspectos funcionais, recorrência da doença, componentes físicos, emocionais e sociais em relação à doença. O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida do ponto de vista do paciente com câncer de cabeça e pescoço a partir de uma pergunta aberta: *Por favor, descreva quaisquer outros problemas (médicos ou não médicos) que são importantes para sua qualidade de vida e que não tenham sido adequadamente mencionados pelas nossas perguntas (você pode anexar folhas adicionais se necessário).* Essa pergunta faz parte do questionário de Qualidade de Vida da Universidade de Washington (UW-QOL) que foi validado para a língua portuguesa pelo departamento de cirurgia de cabeça e pescoço do hospital A C Camargo. A amostra foi de trezentos e quarenta e seis (346) pacientes com diagnóstico de câncer de cavidade oral e orofaringe, tratados no período entre 1974 e 1999 e que estavam livres de doença há pelo menos dois anos na ocasião da coleta de dados. Foram avaliadas as respostas desses 346 pacientes através da análise de conteúdo que é um método de análise de texto, desenvolvido dentro das ciências sociais que tem como objetivo produzir inferências de um texto focal para um contexto social. Algumas variáveis clínicas e sócio-demográficas fizeram parte do estudo cujo objetivo foi verificar se havia associação com as categorias levantadas através da análise de conteúdo. Como resultado em relação à categorização observou-se que Saúde, Relacionamentos, Dinheiro /Trabalho/ Formação/ Sucesso e Saber Viver foram as categorias mais frequentes. A variável clínica Recidiva teve associação com a categoria Saúde. A variável clínica Sequela teve associação com a categoria Relacionamentos. A variável Estado Civil

teve associação com a categoria Saber Viver. As variáveis Sexo (gênero), Atividade, Renda Familiar Pré-Tratamento, Renda Familiar Pós-Tratamento (chechagem) tiveram significância estatística com a categoria Saúde. Como conclusão desse trabalho verificamos a partir da questão já citada que do ponto de vista do paciente com câncer de cabeça e pescoço, Qualidade de Vida foi relacionada aos parâmetros Saúde, Dinheiro/Trabalho/Formação/Sucesso, Relacionamentos e Saber Viver.

SUMMARY

Antunes KR. [**Quality of life and head and neck cancer: What else can the patient tell us?**] São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

The importance of the assessment of quality of life in patients with head and neck cancer has increased significantly in the past few years. Health professionals, especially the medical team, have been demonstrating more concern regarding survival, functional aspects, recurrence of disease, as well as physical, emotional and social components of the disease. The aim of the present study was to assess quality of life from the perspective of the head and neck oncology patient, starting from the following open text question: “Please, describe any other problems (medical or non-medical) which are important for your quality of life and which have not been adequately addressed in our questions (you may use further pages if necessary)” from the questionnaire Quality of Life – University of Washington (UW-QOL) which was validated for the Portuguese language department of the head and neck surgery at the hospital A C Camargo. Our sample included 346 patients with diagnosis of oral cavity and oropharynx cancer, treated between 1974 and 1999 and who had been disease-free for at least two years at the time of data collection. The replies of these 346 patients were subject to content analysis, which is a text analysis methodology developed in the field of social sciences and aimed at producing inferences of a focal text on a social context. Some clinical and socio-demographic data were included in order to check for possible associations with the categories emerging from content analysis. Regarding categorization, Health, Relationships, Money/Work/Education/Success and Knowing How to Live now were the most frequent categories. The clinical variable Recurrence was associated with the health category. The clinical variable Sequelae was associated with Relationship category. The variable Marital Status was related to Knowing How to Live category. The variables Gender, Activity, Pre-Treatment Income, Pos-Treatment Income (check) presented statistically significant association with Health. In conclusion this study we

found from the above-mentioned question from the point of view of the patient with cancer of the head and neck quality of life parameters were related to the Health, Money / Work / Education / Success, Relationships and Knowledge Living.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	<i>Variáveis clínicas relacionadas à amostra estudada.....</i>	31
Tabela 2	Variáveis Sócio-Demográficas relacionadas à amostra estudada.....	32
Tabela 3	Número e porcentagem das categorias obtidas nas respostas analisadas na segunda etapa.....	34
Tabela 4	Número e porcentagem das categorias consideradas individualmente na segunda etapa.....	35
Tabela 5	Grau de Concordância entre as respostas dos observadores.....	35
Tabela 6	Relação entre variáveis clínicas e a categoria Saúde.....	36
Tabela 7	Relação entre as variáveis clínicas e a categoria Dinheiro*.....	37
Tabela 8	Relação com as variáveis clínicas e a categoria Relacionamentos.....	38
Tabela 9	Relação entre as variáveis clínicas e a categoria Saber Viver.....	39
Tabela 10	Relação entre as variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Saúde.....	40
Tabela 11	Relação entre as variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Dinheiro*.....	41
Tabela 12	Relação entre as variáveis sócio-demográficas com a categoria Relacionamentos.....	43
Tabela 13	Relação entre as variáveis sócio-demográficas com a categoria Saber Viver.....	43

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	21
3	CASUÍSTICA E MÉTODO	23
3.1	Análise Estatística	27
4	RESULTADOS	29
4.1	Resultados em relação às categorias levantadas pelos observadores	33
5	DISCUSSÃO	44
6	CONCLUSÃO	54
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O câncer de cabeça e pescoço é um problema de saúde pública mundial, principalmente em países em desenvolvimento onde a maioria dos casos é diagnosticada em fase avançada, que apesar do emprego de tratamentos mais agressivos e multimodais, resultam em seqüelas estéticas e funcionais significativas e mau prognóstico (KOWALSKI et al 1994).

No que se refere ao tipo de tumor, o carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço é o sexto tipo de câncer mais comum no mundo e representa 6% de todos os tipos de cânceres. Em relação ao tratamento, a cirurgia sozinha ou combinada com radioterapia e quimioterapia é, freqüentemente, o recurso mais indicado (KONG et al. 2006). Porém, a escolha terapêutica depende fundamentalmente da localização e estadiamento do tumor, do estado geral e da aceitação do paciente, assim como da experiência da equipe médica e disponibilidade dos recursos técnicos, sendo que o tratamento deve ser adequado às necessidades de cada caso. Estas neoplasias predominam em indivíduos do sexo masculino, a partir da quinta década de vida, que representa uma fase economicamente ativa dos indivíduos (VARTANIAN 2006).

Estima-se que três por cento de todos os cânceres diagnosticados nos Estados Unidos seja de cavidade oral e de faringe. Calcula-se que trinta e dois mil novos casos são diagnosticados anualmente. Além disso, mais do que oito mil mortes são atribuídas ao câncer oral a cada ano (CRUZ et al. 2002).

No que se refere aos dados divulgados pelo *International Agency for Research on Câncer (IARC)*, ocorreram 274.289 casos de câncer de boca em 2002

em todo o mundo. Desses casos, ocorreram 127.459 mortes no mesmo período, sendo a maioria, (64,1%) no sexo masculino representando o oitavo tipo de neoplasia maligna mais freqüente nos homens, e a décima quarta nas mulheres (VARTANIAN 2006).

No Brasil, segundo os dados divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), as estimativas de casos novos de câncer de cavidade oral para o ano de 2008 foram de 14.160. No sexo masculino a previsão foi de 10.380 casos e no sexo feminino de 3.780, correspondendo ao quinto tipo mais freqüente de câncer nos homens e ao sétimo nas mulheres (Ministério da Saúde 2007).

Além do câncer da cavidade oral, as neoplasias malignas da laringe também têm uma alta prevalência, principalmente no estado de São Paulo, com uma taxa de incidência de cerca de 15 casos novos para cada 100.000 homens, o que está entre as maiores taxas de incidência do mundo (VARTANIAN 2006).

Oitenta por cento dos pacientes diagnosticados com tumores localizados tem taxa de sobrevida de cinco anos, enquanto que quarenta por cento correspondem aos pacientes diagnosticados com metástases. Infelizmente mais do que a metade dos cânceres de cavidade oral e de faringe diagnosticados nos Estados Unidos é em estágio tardio. Embora os cânceres de cavidade oral sejam curáveis quando diagnosticados e tratados no início somente 52% dos pacientes tem taxa de sobrevida de cinco anos (CRUZ et al. 2002).

A avaliação de pessoas de alto risco é um objetivo promissor para a diminuição da morbidade e mortalidade atribuída ao câncer oral. Embora nenhum estudo tenha demonstrado a eficácia da avaliação do câncer oral na população de base, a Sociedade Americana de Câncer recomenda exames anuais para o câncer oral

para todas as pessoas com 40 anos de idade ou mais. O serviço de força tarefa preventiva dos Estados Unidos recomenda um exame mais cuidadoso em relação ao câncer oral para todas as pessoas que fazem uso do tabaco e do álcool, pois, os principais fatores de risco para esse tipo de câncer se referem ao uso dessas substâncias. O uso do tabaco é responsável por noventa por cento dos casos de câncer oral e os fumantes pesados acima de 40 anos de idade que fazem uso do álcool em conjunto são os que têm maiores riscos (CRUZ et al. 2002).

Fumar é um comportamento de vício prevalente com grandes implicações na mortalidade e morbidade em todos os países. É a segunda maior causa de morte em todo o mundo e é responsável pela morte de um em 10 adultos em todo o mundo e ainda contribui no aumento das taxas do segundo tumor primário (JENSEN et al. 2007). Também contribui para a falha do tratamento e aumenta os efeitos colaterais durante o tratamento do câncer (SHARP e TISHELMAN 2005).

Num estudo da faculdade de odontologia da Universidade de Nova York sobre o conhecimento dos fatores de risco para o câncer oral realizado em 803 indivíduos, sendo 43% com histórico de tabagismo e 9% com histórico de abuso de álcool verificou-se a falta de conhecimento dos mesmos e uma baixa frequência de histórico de realização de exames preventivos para câncer oral entre os indivíduos. Somente 33% dos entrevistados admitiram que o álcool é um fator de risco e 75% disseram que o consumo do tabaco aumenta o risco de desenvolver câncer oral. Nesse estudo verificou-se que a barreira mais importante para a realização de exames preventivos regulares parece ser uma falta de conscientização sobre a importância do teste (CRUZ et al. 2002).

Num outro estudo com 191 pacientes de cabeça e pescoço foi observado que pacientes com o estágio da doença mais avançado tende a uma diminuição significativa do fumo, portanto parece que o padrão de cessação do mesmo parece estar relacionado com o avanço da doença. Foi observado também que os pacientes têm a crença de que o fumo causou a doença e de que a saúde futura dependerá do comportamento em relação ao fumo (ALLISON 2001).

Uma alta prevalência do tabagismo é associada aos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Pacientes que continuam fumando depois do diagnóstico mostram um aumento de quatro vezes na taxa de recorrência do mesmo câncer em relação ao grupo controle (indivíduos que não fuma). De modo geral a informação que os pacientes detêm em relação ao consumo do tabaco e sua repercussão no tratamento e prognóstico do câncer não são bem definidas. Num estudo sobre a associação do cigarro, depressão e ansiedade e o medo da recorrência em pacientes após o tratamento do câncer de orofaringe e oral foi concluído que o comportamento passado e atual de fumar é associado a uma angústia psicológica nos pacientes com esse tipo de neoplasia em seus primeiros meses de recuperação depois do início do tratamento devido ao medo da recidiva (HUMPHRIS e ROGERS 2004).

A compreensão da gravidade da doença e/ou o risco de recorrência e/ou outras morbidades ou possibilidade de morte modificam o comportamento e o consumo de tabagismo dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço e isto tem importantes implicações para o desenho de intervenções de cessação do tabagismo para esse grupo de pacientes. O desconforto associado com o estágio mais avançado da doença pode fornecer adicionalmente um incentivo para o abandono do fumo (ALLISON 2001).

Porém um número significativo de pacientes continua a fumar depois do diagnóstico e do tratamento. Os fumantes associam o vício a prazer e relaxamento que ajudam no controle da ansiedade trazida devido ao processo enfrentado (JENSEN et al. 2006).

REDKO (1994) em seu estudo sobre a representação da doença dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço observa que o cigarro é percebido como um agente externo que atua constantemente sobre o organismo, “o alcatrão vai acumulando”, originando o câncer, mas os pacientes verbalizam que são necessárias outras coisas ainda obscuras, além do tabagismo, para provocar a doença. Este também é um modo do paciente não se sentir tão responsável pelo surgimento do seu câncer.

No que se refere ao etilismo, um estudo que investigou a relação entre o consumo de álcool e qualidade de vida relacionada à saúde no pós-tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço teve como resultado a ingestão de álcool associada a uma melhor qualidade de vida, pois, os pacientes relataram um melhor funcionamento físico, menos fadiga, dor, problemas de deglutição, etc. De modo geral a literatura pontua que níveis mais elevados do consumo de álcool antes do diagnóstico de um tumor primário de cabeça e pescoço estão relacionados a um risco maior de um tumor secundário e sobrevida menor, porém nesse estudo parece não haver preocupação por parte dos pacientes, pois, como já citado os pacientes referem um benefício em relação ao consumo de álcool (ALLISON 2002).

Em se tratando dos aspectos psicossociais dos pacientes portadores do câncer de cabeça e pescoço vale ressaltar que as mudanças psicossociais do paciente com esse local de acometimento por um câncer, começam no diagnóstico. Eles são confrontados com o medo da morte, perda e da dor, mas a antecipação de

desfiguramento e tratamento incapacitante/mutilante podem desencadear uma reação emocional peculiarmente grave. A região da cabeça e pescoço tem um papel fundamental na identidade e expressão da pessoa. O câncer nessa região impõe um desafio à identidade. Essa reação emocional intensa pode resultar em comportamento regressivo, de depressão e até ideação suicida e ainda isolamento social (MOADEL et al. 1998). O câncer de cabeça e pescoço e seu local de tratamento exigem uma adaptação nos indivíduos afetados e em seus familiares (KATZ et al. 2003).

Algumas variáveis podem agir diretamente no ajustamento psicossocial do paciente com câncer de cabeça e pescoço. Os pacientes com câncer de cavidade oral e orofaringe têm enfrentado piores resultados psicossociais em relação aos pacientes com câncer de laringe, por exemplo, pois, esses embora tenham que enfrentar a perda da voz definitiva tem um processo de reabilitação mais satisfatório e na maioria das vezes não enfrentam o problema do desfiguramento (KATZ et al. 2003).

O desfiguramento facial é um dos aspectos mais potencialmente aflitivos do câncer de cabeça e pescoço por causa da importância vital da região facial para o autoconceito, relações interpessoais e comunicação e ainda de ser altamente visível (KATZ et al. 2003). Alguns procedimentos cirúrgicos da face resultam na remoção de grandes partes de estruturas ósseas e partes moles como, por exemplo: mandíbula, olho, orelha, língua e a laringe (MOADEL et al.1998).

Um estudo sobre o desfiguramento verificou que os pacientes relacionavam a angústia psicológica e o sofrimento em relação ao comportamento de preconceito das pessoas quando eles (os pacientes) não se sentiam auto-eficazes nos encontros sociais, ou seja, quando a auto-estima estava alterada de forma negativa, pois, cada um lida com a questão do desfiguramento de forma diferente (HAGEDOORN e

MOLLEMAN 2006). Por conta da baixa auto-estima os pacientes tendem a não relatar queixas de sintoma oral e angústia psicológica para não incomodar o médico (MILLSOPP et al. 2006).

HUTTON e WILLIAMS (2001) no estudo sobre a investigação da angústia psicológica em pacientes com câncer de cabeça e pescoço comentam que há uma evidência para a alta prevalência de angústia psicológica nessa população. Por conta dessa angústia, os autores comentam sobre o papel da psicologia na redução dessa angústia.

Dados da literatura vêm mostrando que há um crescimento na percepção do impacto nas questões psicológicas que o diagnóstico e tratamento dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço sofrem. Embora já haja o reconhecimento por parte de alguns profissionais da equipe multidisciplinar que envolve o serviço psicológico há atualmente uma evidência ampla originada da literatura que concorda que o psicólogo deve fazer parte em tempo integral da equipe multidisciplinar. O cuidado do paciente com câncer de cabeça e pescoço envolve uma ampla variedade de fatores psicossociais. Muitas dessas questões requerem avaliação e interpretação formal que só o psicólogo pode introduzir no programa de cuidados a esses pacientes (HUMPHRIS 2008).

Recomendam também que testes para rastreamento de alcoolismo, depressão e déficits cognitivos devem fazer parte da avaliação dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Equipes multidisciplinares devem ser incluídas para avaliação dos sintomas de depressão, uso e dependência do álcool e anormalidades cognitivas, pois, avaliação psiquiátrica adequada pode levar a menos problemas pós-tratamento e resultados de melhora significativa (MCCAFFREY et al. 2007).

Um estudo da *University Health Network* – Toronto - Canadá teve como objetivo examinar o impacto psicossocial do desfiguramento, gênero, e suporte social depois do tratamento cirúrgico de câncer de cabeça e pescoço. As mulheres demonstraram níveis mais altos de depressão dentre os indivíduos com desfiguramento. Também foram observados maiores níveis de depressão entre os indivíduos com desfiguramentos incapacitantes. Para esses indivíduos foi importante como fator de melhora do estado depressivo a presença de suporte social (KATZ et al. 2003).

O suporte social é importante, porém o desfiguramento facial tem um impacto importante nos parceiros dos pacientes, pois, o cônjuge relata que sua angústia é maior do que a do paciente (VICKERY et al. 2003).

MILLSOPP et al. (2006) verificaram que há uma preocupação na aparência facial tanto nos pacientes quanto nos seus parceiros. Num estudo sobre a aparência facial após a cirurgia para o câncer oral e de orofaringe os autores verificaram através do questionário de qualidade de vida da universidade de Washington que o domínio aparência correspondeu a 41% de respostas de pacientes referindo angústia em relação à aparência.

O desfiguramento pode contribuir para a dificuldade de comunicação e rejeição social contribuindo para o isolamento social, mas com o passar do tempo as mudanças na aparência acabam se tornando menos incomôdas, o paciente não tem opção e acaba se adaptando, conseqüentemente mencionam menos a angústia em relação ao desfiguramento (MILLSOPP et al. 2006).

O estudo de FURNESS (2005) objetivou explorar a experiência dos pacientes com cirurgia facial, de seus amigos e familiares em relação ao suporte dos

profissionais da área de saúde. Vinte e nove pacientes e nove pessoas próximas do paciente sendo oito cônjuges e um familiar próximo participaram de entrevistas abertas e grupos focados. As análises identificaram três principais categorias de suporte: informacional, prática e emocional. Achados também mostraram discrepâncias entre as necessidades de suporte emocional dos pacientes e o oferecimento desse suporte pela equipe de saúde.

Os achados do estudo sugerem que enfermeiras e outros profissionais de saúde devem considerar em maior profundidade os cuidados no suporte aos pacientes, pois, o suporte social e do profissional de saúde pode aliviar o estresse do desfiguramento (FURNESS 2005).

O desfiguramento em alguns casos pode ser consequência da demora do paciente em procurar ajuda e essa demora mais o diagnóstico avançado contribuem para que os pacientes enfrentem alterações significativas dependendo do tratamento (MOADEL et al.1998).

A associação entre a demora do paciente em procurar ajuda tem sido verificada, com frequência em grupos específicos de pacientes acometidos pelo câncer de cabeça e pescoço e fatores psicológicos definidos. Os pacientes que esperaram mais de três meses em busca de ajuda, relataram menos otimismo, resistência física e atitude de enfrentamento. Eles buscaram menos o suporte social e geralmente tem histórico de etilismo (TROMP et al. 2004).

Características como otimismo e pessimismo são relevantes em se tratando também no diagnóstico e tratamento. Um estudo de ALLISON et al. (2000) verificou que indivíduos mais otimistas relataram melhor função emocional e cognitiva e uma

melhor taxa global de qualidade de vida relacionada à saúde em relação aos indivíduos pessimistas tanto no início como após o tratamento.

Em se tratando do medo da recidiva da doença HUMPHRIS et al. (2003) tiveram como objetivo em um de seus trabalhos a avaliação do medo da recorrência e da morbidade psicológica em pacientes com câncer orofacial. Eles verificaram que mais de 80% dos pacientes expressaram preocupação com a possibilidade de recorrência em três meses pós-tratamento, caindo para 72% quando esses pacientes foram reavaliados aos sete meses. A morbidade psicológica seria um fator de risco modificável, sujeito à atuação da equipe médica em relação à interação entre o paciente e a doença.

Num estudo conduzido na Áustria com 239 pacientes com vários sítios malignos da doença, foi relatado que oncologistas reconhecem pouco sobre a angústia dos pacientes em relação ao câncer. Interessantemente essa limitação foi maior nos pacientes com câncer de pulmão e cabeça e pescoço. Embora o reconhecimento da ansiedade e depressão seja pobre pelos profissionais de saúde, existem muitos estudos que tem catalogado a incidência e prevalência da angústia psicológica nos pacientes que sofrem com o câncer. Quando as preocupações com a saúde não têm oportunidade de vir à tona durante o contato com os serviços de assistência médica essa omissão pode ser suficiente para precipitar o episódio de depressão (HUMPHRIS et al. 2003).

No que se refere à depressão foi realizado um estudo no Hospital A.C. Camargo – Hospital do Câncer pelo Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia.

O estudo teve como objetivo avaliar a ocorrência de sintomas depressivos nos sobreviventes em longo prazo do tratamento do câncer de cabeça e pescoço. Os pacientes foram submetidos à cirurgia, radioterapia adjuvante e radioterapia exclusiva e quimioterapia associada à radioterapia conforme o caso. Os pacientes completaram dois questionários durante os intervalos de consulta: o – *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADs) para avaliação da presença de sintomas de ansiedade e depressão hospitalar e o questionário de avaliação de qualidade de vida da Universidade de Washington (UW-QOL). No que se refere aos achados do HADs, de todos os pacientes estudados, 12 (7,7%) apresentaram-se como casos duvidosos ou definidos de depressão. Os sintomas depressivos foram mais frequentes, embora não significativos estatisticamente em pacientes acima de 60 anos, já nos pacientes submetidos à quimioterapia sintomas depressivos foram significativamente associados (VARTANIAN et al. 2006).

Num artigo de revisão sobre os fatores de comportamento e aspectos psicossociais relacionados à qualidade de vida em relação à saúde em pacientes de câncer de cabeça e pescoço foi observado que de sete em 9 estudos é relatada uma relação significativa entre depressão e qualidade de vida relacionada à saúde. Observaram também que os sintomas da depressão podem aparecer mesmo que o indivíduo tenha uma boa qualidade de vida, ou seja, depende de como o paciente enfrenta determinada situação (LLEWELLYN et al. 2002).

No que se refere aos resultados ao longo de um ano a qualidade de vida diminuiu nas medidas de funcionamento físico e alimentação, mas melhorou na qualidade de vida da saúde mental. Fumo e depressão foram os principais preditores

de uma qualidade de vida pobre e esses preditores permaneceram significativos de diversas escalas da qualidade de vida em um ano (RONIS et al. 2008).

Os sintomas de depressão podem persistir nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. O estudo de KARNELL et al. (2005) examinou a prevalência e os fatores de risco de sintomas depressivos persistentes nessa população. Foi verificado que o preditor mais importante dos sintomas depressivos persistentes se refere aos sintomas depressivos pré-tratamento. O estudo concluiu que pacientes com distúrbios de humor transitórios devem ser identificados, pois, nesses casos a depressão pós-tratamento pode ser vivenciada devendo assim o paciente ter acesso a uma intervenção clínica.

No que se refere à qualidade de vida, apesar de inúmeros estudos, ainda hoje não há uma definição de qualidade de vida universalmente aceita. Pode-se dizer que qualidade de vida seria a avaliação do próprio paciente e sua satisfação com sua capacidade funcional atual comparada com a que ele compreende ser possível ou ideal (VARTANIAN 2006).

A qualidade de vida (QV) é afetada por características intrínsecas de cada paciente de forma individual incluindo: crenças, expectativas e experiências. Essa visão tem sido aplicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a qual define qualidade de vida como *“percepção do individuo de sua posição na vida no contexto da cultura, sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*. A fim de atingir esse objetivo a avaliação da medida de qualidade de vida inclui amplos domínios: emocional, físico, funcional, social, financeiro e bem-estar espiritual. Pode-se ainda dizer que Qualidade de Vida é um construto global que tem se desenvolvido ao longo das ultimas três décadas em

resposta da necessidade percebida para avaliar o senso global dos pacientes de seu bem-estar e como se relacionam à doença e ao tratamento da doença (MURPHY et al. 2006).

Historicamente, o tratamento do câncer tem se focalizado nos resultados de sobrevida e controle da doença, com pouca relevância aos aspectos funcionais e psicossociais dos pacientes. Porém, desde 1947 quando a OMS ampliou a definição de saúde de além da “ausência de doença ou enfermidade” para também incluir “um estado de bem estar físico, mental e social”, tornou-se nítido o aumento no interesse de se estudar tópicos relacionados aos aspectos funcionais, psicológicos e sociais dos indivíduos. Desde então, pode-se verificar um crescimento significativo de estudos na tentativa de se avaliar o impacto da doença e de seu tratamento na qualidade de vida dos pacientes (VARTANIAN 2006).

Qualidade de vida (QV) pode ser definida como uma avaliação subjetiva que o indivíduo faz de diferentes aspectos de sua vida em correlação com sua saúde. Envolve não somente o sucesso do tratamento do ponto de vista oncológico, mas também a visão pessoal do paciente. Estudos prospectivos de cirurgia em cabeça e pescoço consideram a QV importante não somente para pacientes que vão passar por intervenções extensas, mas também para aqueles que fazem parte de protocolos multidisciplinares (BRAZ et al. 2005).

A avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer se mostra essencial, tendo em vista não só o caráter crônico da doença como o impacto psicológico da mesma sobre o indivíduo desde o diagnóstico, o que acaba também por se refletir nos âmbitos familiar, social e profissional (VARTANIAN 2006).

Os pacientes portadores de câncer de vias aéreas superiores são únicos com relação ao potencial impacto adverso do tumor e seu tratamento no que se refere à qualidade de vida (QV). Os tumores surgem em áreas as quais são complexas estruturalmente e funcionalmente essenciais para atividades críticas. As seqüelas afetam a auto-estima, limitam as atividades e a capacidade para o trabalho, e restringe as relações dos indivíduos com seus familiares e amigos, geralmente resultando em um impacto negativo na qualidade de vida como já comentado (MURPHY et al. 2006).

O paciente com câncer de cabeça e pescoço tem a experiência de uma sobrecarga dupla por causa da natureza do câncer e também de seu tratamento. Os efeitos negativos da radioterapia, braquiterapia ou quimioterapia podem resultar numa demora ao retorno do trabalho, limitação nas atividades sociais e sentimento de isolamento (VICKERY et al. 2002). Podem enfrentar problemas com a alimentação e respiração durante a aplicação da mesma (LARSSON et al. 2003).

Um estudo de BIAZEVIC et al. (2008) teve como objetivo avaliar o impacto imediato da cirurgia primária na qualidade de vida relacionada à saúde. A amostra foi de quarenta e sete pacientes hospitalizados com carcinoma de células escamosas de lábio, cavidade oral e orofaringe do Hospital Heliópolis em São Paulo de outubro de 2005 a setembro de 2006. Foi observado que o impacto imediato da cirurgia na qualidade de vida correspondeu a 31,1% de redução na avaliação global. Ansiedade foi o único domínio que melhorou imediatamente depois da cirurgia.

O trabalho conclui que a avaliação rotineira da qualidade de vida relacionada à saúde, pré e pós-cirurgia pode contribuir para avaliar a efetividade do tratamento, complementando os resultados clínicos como sobrevida e recidiva do tumor. Essa

informação é relevante para atenuar o impacto negativo da cirurgia no funcionamento físico e psicossocial dos pacientes (BIAZEVIC et al. 2008).

Um outro estudo sobre a questão do procedimento cirúrgico em relação à qualidade de vida teve como objetivo avaliar se o tempo de internação pode servir como um marcador substituto de qualidade de vida relacionada à saúde. Foi concluído que internação acima de dezesseis dias contribui para escores piores na mastigação, deglutição e qualidade de vida global (ROGERS et al. 2001).

RONIS et al. (2008) num estudo com 316 pacientes diagnosticados recentemente com câncer de cabeça e pescoço de células escamosas teve como objetivo caracterizar e comparar a qualidade de vida dessa população antes do início do tratamento e um ano mais tarde e estudar os preditores das mudanças na qualidade de vida ao longo de um ano. Em relação aos resultados observaram que a qualidade de vida física relacionada à saúde tendeu a cair acima de um ano e a qualidade de vida relacionada à saúde mental melhorou. Os principais preditores das mudanças na qualidade de vida foram: fatores de tratamento, fumo e sintomas depressivos.

Ainda falando de qualidade de vida global verificou-se que a qualidade de vida relacionada à saúde diminuiu nos primeiros meses após o tratamento cirúrgico no câncer oral. No entanto a Qualidade de Vida se aproxima ou atinge os níveis pré-operatórios após um ano para o paciente de cabeça e pescoço. Esses níveis tendem a permanecer em longo prazo. Diversos fatores contribuem para a qualidade de vida relacionada à saúde global tais como: idade, gênero, sítio do tumor, status emocional, consumo de álcool e fumo, estado civil, condição financeira e nível de funcionalidade (CHANDU et al. 2006).

Uma questão importante na pesquisa da qualidade de vida é a relação entre os sintomas e os domínios da qualidade de vida. Um sintoma pode ser definido como uma alteração percebida na sensação. No que se refere à intensidade do sintoma existem três relações entre ele e a qualidade de vida: à medida que a intensidade do sintoma aumenta, a qualidade de vida diminui num modo linear; os sintomas podem não afetar a qualidade de vida até que eles se tornem intensos e até mesmo a baixa intensidade do sintoma pode resultar numa diminuição significativa na qualidade de vida. Assim a relação entre a atividade do sintoma e qualidade de vida pode ser bastante variada entre os pacientes (MURPHY et al. 2006).

O peso do sintoma não é somente resultados de medida que impacta a qualidade de vida: uma ampla gama de fatores sociocomportamentais e clínicos deve ser considerada a fim de obter uma abrangente perspectiva na saúde global do indivíduo (MURPHY et al. 2006).

Existe uma evidência crescente que diferentes tipos de câncer na região da cabeça e pescoço produzem efeitos diferentes na qualidade de vida relacionada à saúde. As questões de qualidade de vida relacionada à saúde que os pacientes de câncer oral encaram são consideradas diferentes daquelas enfrentadas por outros tumores de cabeça e pescoço. Isso pode ser explicado pela complexa anatomia da boca já explicada anteriormente (CHANDU et al. 2006).

Embora a qualidade de vida no paciente com câncer de cabeça e pescoço seja extremamente importante, existe uma limitação nas pesquisas em relação a essa população. A pesquisa em qualidade de vida, às vezes não dá informação interpretável e relevante clinicamente aos profissionais de saúde para guiar a decisão de tratamento. Isto leva os pesquisadores a tentar tornar instrumentos de pesquisa

usados comumente mais acessíveis ao médico. Numerosos instrumentos de QV têm sido desenvolvidos e testados, mas não existe padrão ouro. Algumas áreas incluídas na QV (tais como valores pessoais e culturais) podem estar além da possibilidade da área de atuação e intervenção do profissional. Por causa dessa questão, ao invés da medida da QV em geral, tem havido uma preferência pela mensuração da QV relacionada à saúde que reflete o efeito da doença e do seu tratamento sobre o bem estar geral (MURPHY et al. 2006).

A avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, geralmente é realizada pela aplicação de questionários específicos, sendo considerado um método eficaz de se avaliar os resultados terapêuticos referentes aos aspectos físicos, funcionais e psicossociais. Além disso, sendo esta uma avaliação do ponto de vista dos pacientes, ela permite uma melhor compreensão do impacto e do tratamento na vida destes indivíduos (VARTANIAN 2006).

O uso dos questionários permite uma maior interação e compreensão no que se refere à relação médico/paciente. Ele também permite a expressão de preocupações que o paciente poderia ficar relutante em mencionar (CHANDU et al. 2006).

No que se refere aos instrumentos de pesquisa de QV relacionada à saúde em cabeça e pescoço, podemos citar alguns, sendo os mais específicos:

- *Quality of Life Questionnaire ¾ Head and Neck Cancer Module (EORTC QLQ - H&N35)*. Esse questionário apresenta 35 questões, das quais 30 são agrupadas em 13 escalas e 5 de resposta simples;

- *Performance Status Scale for Head and Neck (PSS-HN)*, consiste em 3 sub-escalas: normalidade da dieta, capacidade de comer em público e inteligibilidade da fala.
- **EORTC- HN24**, avalia 7 escalas de sintomas (dor, deglutição, paladar e olfato, fala, alimentação em público, contato social e sexualidade) e 6 sintomas (xerostomia, problemas com os dentes, trismo, saliva espessa, tosse e sensação de enfermidade). *Funcional Assessment Cancer Therapy Head Neck*
- **(FACT-HN)** multi-dimensional, consiste em 11 itens que avaliam a satisfação do paciente e funcionalidade.
- *Head & Neck Radiotherapy Questionnaire (HNRQ)*, aplicado por 22 entrevistadores com seis escalas/domínios incluindo pele, garganta, estomatite oral, digestão, energia e psicossocial.
- *University of Washington Quality of Life Questionnaire (UW-QOL)*, 12 questões específicas e uma questão aberta.

Durante a conferência internacional sobre qualidade de vida realizada em McLean, Virginia, EUA, em outubro de 2002, foi demonstrado que os três questionários mais utilizados para avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço eram os questionários da EORTC QLQ-H&N35, seguido pelo da Universidade de Washington (UW-QOL) e pelo FACT-H&N (VARTANIAN 2006).

O questionário de qualidade de vida da universidade de Washington foi inicialmente descrito por HASSAN e WEYMULLER (1993) e tem sido validado extensivamente. O questionário avalia status funcional específico para a doença e é

adequado para a avaliação rotineira de custo baixo. Também tem sido considerado um instrumento breve e é o questionário mais usado pelos médicos na pesquisa da Associação Britânica dos Oncologistas de Cabeça e Pescoço (CHANDU et al. 2006).

É também um questionário curto e simples de aplicar. Fornece informação clinicamente relevante. Devido à falta de uma dimensão psicológica da qualidade de vida, os domínios humor e ansiedade foram acrescentados na versão quatro do questionário, pois, esses domínios tornam essa versão uma medida ampla e adequada, eficaz para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde na rotina clínica médica (ROGERS et al. 2002b). O questionário também é composto por uma parte que se refere ao texto livre e essa questão aberta aumentou o “insight” do médico em relação às preocupações dos pacientes (CHANDU et al. 2006).

O questionário de (UW-QOL) é o único validado em cabeça e pescoço que convida o paciente a escrever comentários em forma de texto livre permitindo assim levantar questões pelo mesmo (MILLSOPP et al. 2003).

MILLSOPP et al (2003) analisou a resposta de uma pergunta aberta que consta do questionário da Universidade de Washington de duzentos e setenta e oito pacientes no período de 1995 a 1999 que haviam se submetido à cirurgia primária com diagnóstico de carcinoma espino celular oral e de orofaringe. Sessenta e um por cento desses pacientes utilizaram o campo do texto livre para expressarem questões importantes pra eles.

Aqui no Brasil, o questionário de Qualidade de Vida da Universidade de Washington (UW-QOL) foi validado pelo departamento de cirurgia de cabeça e pescoço do hospital A C Camargo (VARTANIAN 2006).

O presente trabalho teve como objetivo a análise de respostas da pergunta aberta que faz do questionário citado anteriormente.

OBJETIVO

2 OBJETIVO

Avaliar a qualidade de vida na visão do paciente com câncer de cabeça e pescoço a partir de uma pergunta aberta: Por favor, descreva quaisquer outros problemas (médicos ou não médicos) que são importantes para sua qualidade de vida e que não tenham sido adequadamente mencionados pelas nossas perguntas (você pode anexar folhas adicionais se necessário); do questionário de Qualidade de Vida da Universidade de Washington (UW-QOL).

CASUÍSTICA E MÉTODO

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

O Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital A C Camargo conta com mil questionários respondidos por pacientes atendidos na instituição. Os questionários foram respondidos durante o período da validação do questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington (UW-QOL) para a língua portuguesa já citada.

Desses questionários foram analisadas as respostas no presente estudo de trezentos e quarenta e seis (346) pacientes com diagnóstico de câncer de cavidade oral e orofaringe, tratados no período entre 1974 e 1999 e que estavam livres de doença há pelo menos dois anos na ocasião da coleta de dados.

As variáveis clínicas estudadas foram: idade dos pacientes, diagnóstico (câncer oral ou de orofaringe), estadiamento (T0, T1 a T4 e Tx), tempo de tratamento (em meses), o tipo de tratamento (cirurgia, radioterapia, quimioterapia), presença ou não de recidiva, seqüela, o tratamento atual (na ocasião da coleta de dados), se o paciente realizou traqueostomia em algum momento do tratamento e se ele utiliza ou já utilizou tabaco e álcool em algum momento. Em relação às variáveis sócio-demográficas: à escolaridade, sexo (gênero), estado civil, procedência (São Paulo – capital; outros municípios; outros estados; outros países), renda familiar pré e pós-tratamento e a renda familiar pós-tratamento (checagem), atividade (ativo; desempregado; estudante; dona de casa; aposentado; aposentado devido ao câncer; licença médica) e religião.

O questionário é composto por 12 questões específicas (nove itens específicos para doença e 3 itens gerais que abordam QV global) em relação ao câncer de cabeça e pescoço no que se refere a dor, aparência, atividade, recreação, deglutição, mastigação, fala, ombro, paladar, saliva, humor e ansiedade referente aos últimos sete dias e três questões gerais: qualidade de vida relacionada à saúde, qualidade de vida relacionada à saúde nos últimos sete dias, qualidade de vida incluindo outros fatores (família, amigos, espiritualidade, atividades de lazer) durante os últimos sete dias (respostas alternativas) e uma questão aberta citada no objetivo desse presente trabalho.

Em um determinado ponto, o questionário informa ao paciente o que chama de qualidade de vida: *De modo geral a qualidade de vida inclui não somente saúde física e mental, mas também muitos outros fatores, tais como família, amigos, espiritualidade, atividades de lazer pessoal que são importantes para sua satisfação com a vida.*

Após ser dada essa informação o paciente tem para responder além das questões fechadas, uma pergunta aberta já citada no objetivo desse presente trabalho a qual as respostas originadas dos questionários respondidos pelos pacientes serão avaliadas através da técnica de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é um método de análise de texto, desenvolvido dentro das ciências sociais. É uma técnica cujo objetivo é produzir inferências de um texto focal para um contexto social (BARDIN 1998).

Na análise de conteúdo a primeira etapa é a leitura do material coletado. Essa etapa se consiste na pré-análise. Referente ao material coletado o que predomina são as generalizações, ou seja, das respostas levantadas, essas que serão analisadas, será

verificado o que apareceu com mais frequência, o que se generalizou. A análise do material se refere à codificação de um estado bruto do material para se atingir a uma possível representação das características pertinentes do conteúdo, que são as respostas mais frequentes dando um sentido ao processo (BARDIN 1998).

A codificação é caracterizada pelo recorte que se refere à escolha das unidades; pela enumeração que representa a escolha das regras de contagem e por último a classificação e a agregação que se refere à escolha das categorias. Após a codificação vem o processo da categorização que pode ser realizada através do critério semântico, ou seja, as categorias são divididas em temas e ainda através do critério sintático que se refere aos verbos e aos adjetivos que se caracteriza pela classificação da palavra segundo o seu sentido (BARDIN 1998).

O processo de categorização ocorre dentro dos critérios de repetição e de relevância para o conteúdo analisado. O primeiro objetivo da categorização é fornecer uma representação simplificada dos dados brutos objetivando organizar esses dados (BARDIN 1998).

Após a etapa da categorização é iniciada a etapa da interpretação dos achados. Os procedimentos da análise de conteúdo reconstroem representações em duas dimensões: a sintática e a semântica. A dimensão sintática enfoca os sinais e a relação com o transmissor. A direção semântica foca para a relação entre os sentidos denotativos e conotativos (BARDIN 1998).

Na pesquisa qualitativa, o resultado é o que dirá se a análise apresenta produção de interesse. Uma vez havendo produção de interesse, é necessário utilizar o processo de confiabilidade: mesmo material analisado em momentos diferentes pelo mesmo intérprete (consistência intrapessoal) ou concordância entre intérpretes

diferentes analisando o mesmo material (consistência interpessoal). Há depois o processo de validade que se refere em verificar até que grau o resultado representa corretamente o texto, ou seu conteúdo. Pode-se também comparar com outros critérios existentes sobre o tema estudado e verificar correlação (BARDIN 1998).

No presente trabalho a primeira etapa da análise de discurso consistiu em um observador fazer a categorização das respostas dos trezentos e quarenta e seis questionários.

Após o levantamento dessas categorias, foi solicitado a sete observadores que classificassem as respostas dos pacientes em relação às categorias. Os observadores puderam escolher em relação à resposta mais de uma categoria dentre as fornecidas na primeira fase.

Depois dessa etapa foi realizada a análise estatística para se verificar se houve ou não associação das variáveis clínica e sócio-demográficas com as categorias encontradas.

3.1 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Caracterização da amostra de pacientes: Para a caracterização da amostra foi realizada análise descritiva por meio de frequências absolutas e relativas para as variáveis que apresentavam escala de mensuração qualitativa e medidas de tendência central e dispersão quando apresentavam escala de mensuração quantitativa.

Análise da concordância entre os observadores com relação à questão aberta: A questão aberta foi codificada em categorias (Exemplo: 1- saúde; 2- relacionamento; 3- fé; 4- dinheiro/trabalho/formação/sucesso; e assim por diante). A mesma lista de

categorias foi utilizada para codificar as avaliações de cada um dos observadores. Para cada paciente calculou-se a moda entre as categorias atribuídas pelos observadores e após o número de observadores que concordaram com o valor da moda. Finalmente foram determinadas as frequências absolutas, relativas e acumulada do grau de concordância entre as respostas dos observadores.

Análise da associação entre as categorias de resposta (resultantes da moda entre os observadores) envolvendo saúde, relacionamento, dinheiro e saber viver e as variáveis sócio-demográficas e clínicas: Para estas análises utilizou-se o teste qui-quadrado ou teste de Fisher quando apropriado. Utiliza-se o teste de Fisher quando pelo menos uma das células da tabela com duas linhas e duas colunas apresentar frequência esperada inferior a cinco. A frequência esperada é resultado do produto das frequências totais da linha e coluna, dividido pela frequência geral da tabela.

Para todos os testes realizados o nível de significância foi fixado em 0,05.

RESULTADOS

4 RESULTADOS

A Tabela 1 mostra as variáveis clínicas relacionadas à amostra estudada.

A maioria dos questionários analisados procedeu de pacientes com tumor de boca (62,7%). Trinta e sete por cento dos pacientes tiveram o diagnóstico de câncer de orofaringe. Quanto ao estadiamento do tumor o número maior de pacientes (35,3%) correspondeu ao T2.

No que se refere às modalidades de tratamento a maior parte dos pacientes realizou cirurgia 86,7%. Sessenta e um por cento dos pacientes se submeteram ao tratamento radioterápico e 13,3% realizou o tratamento quimioterápico.

Trinta e quatro (9,8%) pacientes estavam em tratamento devido à recidiva da doença lembrando que os pacientes que fizeram parte do estudo estavam livres de doença há pelo menos dois anos, portanto a maior parte deles (90,2%). A maioria dos pacientes (61,8%) referiu algum tipo de seqüela.

A maior parte dos pacientes (64,7%) realizou traqueostomia.

E em relação ao tabagismo, sessenta e sete por cento dos pacientes já haviam fumado em algum momento da vida e 15% fumavam no momento da pesquisa. Sobre o etilismo, 55% dos pacientes já haviam bebido e 24% bebiam no momento da coleta de dados.

Tabela 1 - Variáveis Clínicas relacionadas à amostra estudada.

Variáveis Clínicas		n	%
Localização do Tumor	Orofaringe	129	37,3
	Boca	217	62,7
Estadiamento do Tumor	T1	60	17,3
	T2	122	35,3
	T3	81	23,4
	T4	75	21,7
	T0	7	2,0
	Tx	1	0,3
Realização de Cirurgia	Sim	300	86,7
	Não	46	13,3
Realização de Radioterapia	Sim	211	61,0
	Não	135	39,0
Realização de Quimioterapia	Sim	46	13,3
	Não	300	86,7
Recidiva	Sim	34	9,8
	Não	312	90,2
Seqüela	Sim	214	61,8
	Não	132	38,2
Tratamento Atual	Em tratamento	34	9,8
	Retorno em 01 ano	312	90,2
Realização de Traqueostomia	Sim	224	64,7
	Não	122	35,3
Uso de Álcool	Sim (bebe atualmente)	83	24,0
	Não (nunca bebeu)	74	21,4
	Já bebeu	189	54,6
Uso de Tabaco	Sim (fuma atualmente)	53	15,3
	Não (nunca fumou)	62	17,9
	Já fumou	231	66,8

A Tabela 2 mostra o número e frequência das variáveis sócio-demográficas relacionadas à amostra estudada.

Setenta e dois por cento da amostra foi composta pelo sexo masculino. Setenta por cento correspondeu a pacientes casados e 46% dos pacientes eram procedentes da capital de São Paulo.

Duzentos e trinta e um (66,8%) pacientes estudaram até o 1º grau completo, a maioria era católica (38,4%) e os pacientes aposentados corresponderam a (24,9%). A maior parte dos pacientes (57%) era responsável pela renda familiar.

Tabela 2 - Variáveis Sócio-Demográficas relacionadas à amostra estudada.

Variáveis Sócio-Demográficas		n	%
Sexo (Gênero)	Masculino	251	72,5
	Feminino	95	27,5
Estado Civil	Casado (a)	241	69,7
	Solteiro (a)	50	14,5
	Separado (a)	29	8,4
	Viúvo (a)	26	7,5
Escolaridade	Até 1º grau	231	66,8
	Até ensino médio completo	44	12,7
	Até superior completo	27	7,8
Procedência	São Paulo (capital)	159	46,0
	Outros municípios	160	46,2
	Outros estados	27	7,8
Religião	Católico	133	38,4
	Protestante	34	9,8
	Espírita	76	22
	Ateu	6	1,7
	Sem resposta/ignorado	97	28,0
Atividade	Ativo (a)	64	18,5
	Desempregado (a)	30	8,7
	Aposentado (a)	110	31,8
	Aposentado (a) devido ao câncer	86	24,9
	Dona de casa	51	14,7
	Estudante	1	0,3
	Licença médica	4	1,2
Renda Familiar Pré-tratamento	Baseada no paciente	196	56,6
	Complementada pelo paciente	109	31,5
Renda Familiar Pós-Tratamento	Paciente não contribuía	41	11,8
	Baseada no paciente	167	48,3
	Complementada pelo paciente	128	37,0
	Paciente não contribuía	51	14,7
Renda Familiar Pós-Tratamento (checagem)	Manteve-se	195	56,4
	Diminuiu	118	34,1
	Aumentou	33	9,5

A média de idade dos pacientes foi de 61 anos, variando de 27 até 90 anos de idade. Em relação ao tempo do diagnóstico, os pacientes foram entrevistados no momento que já estavam livres da doença há pelo menos dois anos com exceção de 34 pacientes que estavam em tratamento devido à recidiva da doença. O tempo médio do diagnóstico foi de 81 meses, variando de 12 até 360 meses depois do tratamento.

4.1 RESULTADOS EM RELAÇÃO ÀS CATEGORIAS LEVANTADAS PELOS OBSERVADORES

As categorias encontradas estão no Quadro 1.

Quadro 1 - Categorias das respostas obtidas na primeira fase.

	Categorias das respostas obtidas na primeira fase
1	Saúde
2	Relacionamentos
3	Fé
4	Dinheiro/Trabalho/Formação/Sucesso
5	Apoio Emocional
6	Resolução de Seqüela
7	Hospital A C Camargo
8	Saber Viver – experiências de vida, morais preservados
9	S. A. C. – expressão de queixas ou elogios
10	Não há o que ser acrescentado/Não respondeu

A Tabela 3 mostra a frequência das respostas obtidas categorizadas quando considerada a possibilidade de mais de uma resposta por observação. Trinta e sete por cento dos pacientes corresponderam à categoria “Não há o que ser acrescentado / Não respondeu”.

Tabela 3 - Número e porcentagem das categorias obtidas nas respostas analisadas na segunda etapa.

Categorias	n	%
Não há o que ser acrescentado / Não respondeu	127	37%
Saúde	43	12%
Relacionamentos	43	12%
Saber Viver	39	11%
Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso	27	8%
Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso e Saúde	15	4%
Saúde e Relacionamento	7	2%
Saber Viver e Saúde	7	2%
Fé	6	1,7%
Resolução de Seqüela	5	1,4%
Hospital A C Camargo	5	1,4%
Apoio Emocional	4	1,2%
S.A.C.	3	0,9%
Fé e Hospital A C Camargo	3	0,9%
Fé e Relacionamento	2	0,6%
Relacionamento e Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso	2	0,6%
Fé e Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso e Relacionamento	2	0,6%
Relacionamento e Saber Viver	1	0,3%
Saúde, Fé e Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso	1	0,3%
Apoio Emocional e Fé	1	0,3%
Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso e Saber Viver	1	0,3%
Saber Viver e Fé	1	0,3%
Fé e Dinheiro /Trabalho / Formação / Sucesso	1	0,3%
Total	346	100%

A Tabela 4 mostra as freqüências da categorização obtidas individualmente.

No que se refere às categorias mais freqüentes levantadas pelos observadores 33% delas se referem à categoria SAÚDE seguida de 26% em relação à categoria RELACIONAMENTOS. Já em relação às categorias DINHEIRO / TRABALHO /

FORMAÇÃO / SUCESSO e SABER VIVER cada uma delas teve a frequência de vinte e dois por cento. A categoria FÉ apareceu em oito por cento das observações.

Tabela 4 – Número e porcentagem das categorias consideradas individualmente na segunda etapa.

Categorias	n	%
Saúde	73	33%
Relacionamento	57	26%
Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso	49	22%
Saber Viver	49	22%
Fé	17	8%
Hospital A C Camargo	8	4%
Apoio Emocional	5	2%
Resolução de Seqüela	5	2%
S.A.C.	3	1%

A Tabela 5 mostra o grau de concordância entre os observadores. Os observadores concordaram completamente em 46% das observações realizadas. Houve concordância em 6 observadores de 7 em 66% das observações.

Tabela 5 - Grau de Concordância entre as Respostas dos Observadores.

Observadores	n	%	% acumulada
7/7	105	48%	48%
6/7	39	18%	66%
5/7	27	12%	78%
4/7	29	13%	91%
3/7	14	6%	98%
2/7	5	2%	100%
Total	219	100%	-

A Tabela 6 mostra a relação entre as variáveis clínicas e a categoria Saúde. A categoria Saúde teve associação com a variável clínica Recidiva.

Tabela 6 - Relação entre variáveis clínicas e a categoria Saúde.

Variáveis Clínicas e Categoria Saúde				
Variáveis clínicas		Categorização Saúde		P
		Não	Sim	
Localização	Orofaringe	61 (72,6%)	23 (27,4%)	0,140
	Boca	85 (63%)	50 (37,0%)	
Estadiamento	T1/T2	115 (66,1%)	59 (33,9%)	0,636
	T3/T4	28 (70,0%)	12 (30,0%)	
Cirurgia	Não	23 (74,2%)	8 (25,8%)	0,337
	Sim	123 (65,4%)	65 (34,6%)	
Radioterapia	Não	51 (62,2%)	31 (37,8%)	0,277
	Sim	95 (69,3%)	42 (30,7%)	
Quimioterapia	Não	129 (66,2%)	66 (33,8%)	0,646
	Sim	17 (70,8%)	7 (29,2%)	
Recidiva	Não	138 (68,7%)	63 (31,3%)	0,037
	Sim	8 (44,4%)	10 (55,6%)	
Seqüela	Não	53 (63,1%)	31 (36,9%)	0,376
	Sim	93 (68,9%)	42 (31,1%)	
Traqueostomia	Não	55 (66,3%)	28 (33,7%)	0,922
	Sim	91 (66,9%)	45 (33,1%)	
Álcool	Sim (bebe atualmente)	39 (70,9%)	16 (29,1%)	0,265
	Não (nunca bebeu)	23 (56,1%)	18 (43,9%)	
	Já bebeu	84 (68,3%)	39 (31,7%)	
Tabaco	Sim (fuma atualmente)	26 (72,2%)	10 (27,8%)	0,533
	Não (nunca fumou)	26 (60,5%)	17 (39,5%)	
	Já fumou	94 (67,1%)	46 (32,9%)	

P: Significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 7 mostra a relação entre as variáveis clínicas e a categoria Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso*.

Não houve significância estatística da categoria Dinheiro* com nenhuma variável clínica.

Tabela 7 - Relação entre as variáveis clínicas e a categoria Dinheiro*.

Variáveis Clínicas e Categoria Dinheiro				
Variáveis clínicas		Categorização Dinheiro*		P
Localização	Orofaringe	Não	Sim	0,688
		64 (76,2%)	20 (23,8%)	
Estadiamento	Boca	106 (78,5%)	29 (21,5%)	0,450
	T1/T2	134 (77,0%)	40 (23,0%)	
	T3/T4	33 (82,5%)	7 (17,5%)	
Cirurgia	Não	21 (67,7%)	10 (32,3%)	0,154
	Sim	149 (79,3%)	39 (20,7%)	
Radioterapia	Não	64 (78,0%)	18 (22,0%)	0,907
	Sim	106 (77,4%)	31 (22,6%)	
Quimioterapia	Não	151 (77,4%)	44 (22,6%)	0,848
	Sim	19 (79,2%)	5 (20,8%)	
Recidiva	Não	156 (77,6%)	45 (22,4%)	1,000
	Sim	14 (77,8%)	4 (22,2%)	
Seqüela	Não	64 (76,2%)	20 (23,8%)	0,688
	Sim	106 (78,5%)	29 (21,5%)	
Traqueostomia	Não	63 (75,9%)	20 (24,1%)	0,633
	Sim	107 (78,7%)	29 (21,3%)	
Álcool	Sim (bebe atualmente)	41 (74,5%)	14 (25,5%)	0,776
	Não (nunca bebeu)	33 (80,5%)	8 (19,5%)	
	Já bebeu	96 (78,0%)	27 (22,0%)	
Tabaco	Sim (fuma atualmente)	31 (86,1%)	5 (13,9%)	0,394
	Não (nunca fumou)	32 (74,4%)	11 (25,6%)	
	Já fumou	107 (76,4%)	33 (23,6%)	

*Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 8 mostra a relação entre as variáveis clínicas e a categoria Relacionamentos. A categoria Relacionamentos teve significância estatística com a variável clínica Seqüela.

Tabela 8 - Relação com as variáveis clínicas e a categoria Relacionamentos.

Variáveis Clínicas e a Categoria Relacionamentos				
Variáveis clínicas		Categorização Relacionamentos		P
		Não	Sim	
Localização	Orofaringe	59 (70,2%)	25 (29,8%)	0,320
	Boca	103 (76,3%)	32 (23,7%)	
Estadiamento	T1/T2	127 (73,0%)	47 (27,0%)	0,360
	T3/T4	32 (80,0%)	8 (20,0%)	
Cirurgia	Não	24 (77,4%)	7 (22,6%)	0,637
	Sim	138 (73,4%)	50 (26,6%)	
Radioterapia	Não	59 (72,0%)	23 (28,0%)	0,598
	Sim	103 (75,2%)	34 (24,8%)	
Quimioterapia	Não	145 (74,4%)	50 (25,6%)	0,710
	Sim	17 (70,8%)	7 (29,2%)	
Recidiva	Não	147 (73,1%)	54 (26,9%)	0,415
	Sim	15 (83,3%)	3 (16,7%)	
Seqüela	Não	69 (82,1%)	15 (17,9%)	0,030
	Sim	93 (68,9%)	42 (31,1%)	
Traqueostomia	Não	63 (75,9%)	20 (24,1%)	0,611
	Sim	99 (72,8%)	37 (27,2%)	
Álcool	Sim (bebe atualmente)	39 (70,9%)	16 (29,1%)	0,545
	Não (nunca bebeu)	33 (80,5%)	8 (19,5%)	
	Já bebeu	90 (73,2%)	33 (26,8%)	
Tabaco	Sim (fuma atualmente)	25 (69,4%)	11 (30,6%)	0,426
	Não (nunca fumou)	35 (81,4%)	8 (18,6%)	
	Já fumou	102 (72,9%)	38 (27,1%)	

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 9 mostra a relação entre as variáveis clínicas e a categoria Saber Viver. Não houve significância estatística no que se refere à categoria Saber Viver com nenhuma variável clínica.

Tabela 9 - Relação entre as variáveis clínicas e a categoria Saber Viver.

Variáveis Clínicas e a Categoria Saber Viver				
Variáveis clínicas		Categorização Saber Viver		P
		Não	Sim	
Localização	Orofaringe	69 (82,1%)	15 (17,9%)	0,206
	Boca	101 (74,8%)	34 (25,2%)	
Estadiamento	T1/T2	139 (79,9%)	35 (20,1%)	0,090
	T3/T4	27 (67,5%)	13 (32,5%)	
Cirurgia	Não	23 (74,2%)	8 (25,8%)	0,621
	Sim	147 (78,2%)	41 (21,8%)	
Radioterapia	Não	69 (84,1%)	13 (15,9%)	0,073
	Sim	101 (73,7%)	36 (26,3%)	
Quimioterapia	Não	151 (77,4%)	44 (22,6%)	0,848
	Sim	19 (79,2%)	5 (20,8%)	
Recidiva	Não	156 (77,6%)	45 (22,4%)	1,000
	Sim	14 (77,8%)	4 (22,2%)	
Seqüela	Não	65 (77,4%)	19 (22,6%)	0,945
	Sim	105 (77,8%)	30 (22,2%)	
Traqueostomia	Não	67 (80,7%)	16 (19,3%)	0,390
	Sim	103 (75,7%)	33 (24,3%)	
Álcool	Sim (bebe atualmente)	45 (81,8%)	10 (18,2%)	0,340
	Não (nunca bebeu)	34 (82,9%)	7 (17,1%)	
	Já bebeu	91 (74,0%)	32 (26,0%)	
Tabaco	Sim (fuma atualmente)	26 (72,2%)	10 (27,8%)	0,290
	Não (nunca fumou)	37 (86,0%)	6 (14,0%)	
	Já fumou	107 (76,4%)	33 (23,6%)	

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 10 mostra a relação das variáveis sócio-demográficas com a categoria Saúde. Houve significância estatística da categoria Saúde com as variáveis Sexo (gênero), Atividade, Renda Familiar Pré-Tratamento e Renda Familiar Pós-Tratamento (checagem).

Tabela 10 - Relação entre as variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Saúde.

<i>Variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Saúde</i>				
Variáveis Sócio-Demográficas		Categorização Saúde		P
		Não	Sim	
Sexo (Gênero)	Masculino	116 (71,6%)	46 (28,4%)	0,009
	Feminino	30 (52,6%)	27 (47,4%)	
Estado civil	Solteiro/Separado/Viúvo	107 (64,1%)	60 (35,9%)	0,935
	Casado	13 (65,0%)	7 (35,0%)	
Escolaridade	Analfabeto	92 (63,0%)	54 (37,0%)	0,125
	Até 1º grau completo	23 (76,7%)	7 (23,3%)	
	Até superior completo	17 (81,0%)	4 (19,0%)	
Religião	Católico	53 (67,1%)	26 (32,9%)	0,995
	Protestante	15 (68,2%)	7 (31,8%)	
	Espírita	35 (67,3%)	17 (32,7%)	
Atividade	Ativo	36 (76,6%)	11 (23,4%)	0,018
	Desempregado	12 (60,0%)	8 (40,0%)	
	Dona de casa	12 (42,9%)	16 (57,1%)	
	Aposentado	86 (69,4%)	38 (30,6%)	
Renda Familiar Pré-Tratamento	Baseada no paciente	86 (67,7%)	41 (32,3%)	0,016
	Complementada pelo paciente	50 (73,5%)	18 (26,5%)	
	Paciente não contribuía	10 (41,7%)	14 (58,3%)	
Renda Familiar Pós-Tratamento	Baseada no paciente	74 (67,9%)	35 (32,1%)	0,454
	Complementada pelo paciente	55 (68,8%)	25 (31,3%)	
	Paciente não contribuía	17 (56,7%)	13 (43,3%)	
Renda familiar Pós-Tratamento (checagem)	Manteve-se	87 (71,3%)	35 (28,7%)	0,012
	Diminuiu	51 (67,1%)	25 (32,9%)	
	Aumentou	8 (38,1%)	13 (61,9%)	

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 11 mostra a relação entre as variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Dinheiro. Não houve significância estatística da categoria Dinheiro com nenhuma variável sócio-demográfica.

Tabela 11 - Relação entre as variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Dinheiro*.

<i>Variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Dinheiro*</i>				
Variáveis Sócio-Demográficas		Categorização Dinheiro*		P
Sexo (Gênero)	Masculino	Não 124 (76,5%)	Sim 38 (23,5%)	0,517
	Feminino	46 (80,7%)	11 (19,3%)	
Estado civil	Solteiro/Separado/Viúvo	127 (76,0%)	40 (24,0%)	1,000
	Casado	16 (80,0%)	4 (20,0%)	
Escolaridade	Analfabeto	114 (78,1%)	32 (21,9%)	0,948
	Até 1º grau completo	24 (80,0%)	6 (20,0%)	
	Até superior completo	16 (76,2%)	5 (23,8%)	
Religião	Católico	58 (73,4%)	21 (26,6%)	0,631
	Protestante	18 (81,8%)	4 (18,2%)	
	Espírita	41 (78,8%)	11 (21,2%)	
Atividade	Ativo	32 (68,1%)	15 (31,9%)	0,152
	Desempregado	18 (90,0%)	2 (10,0%)	
	Dona de casa	24 (85,7%)	4 (14,3%)	
	Aposentado	96 (77,4%)	28 (22,6%)	
Renda Familiar Pré-Tratamento	Baseada no paciente	93 (73,2%)	34 (26,8%)	0,162
	Complementada pelo paciente	56 (82,4%)	12 (17,6%)	
	Paciente não contribuía	21 (87,5%)	3 (12,5%)	
Renda Familiar Pós-Tratamento	Baseada no paciente	82 (75,2%)	27 (24,8%)	0,412
	Complementada pelo paciente	62 (77,5%)	18 (22,5%)	
	Paciente não contribuía	26 (86,7%)	4 (13,3%)	
Renda familiar Pós-Tratamento (checagem)	Manteve-se	99 (81,1%)	23 (18,9%)	0,235
	Diminuiu	54 (71,1%)	22 (28,9%)	
	Aumentou	17 (81,0%)	4 (19,0%)	

*Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 12 mostra a relação entre a relação entre as variáveis sócio-demográficas e a categoria Relacionamentos. Não houve associação da categoria Relacionamentos com nenhuma variável sócio-demográfica.

Tabela 12 – Relação entre as variáveis sócio-demográficas com a categoria Relacionamentos.

<i>Variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Relacionamentos</i>				
Variáveis Sócio-Demográficas		Categorização Relacionamentos		P
Sexo (Gênero)	Masculino	Não 119 (73,5%)	Sim 43 (26,5%)	0,769
	Feminino	43 (75,4%)	14 (24,6%)	
Estado civil	Solteiro/Separado/Viúvo	123 (73,7%)	44 (26,3%)	0,269
	Casado	17 (85,0%)	3 (15,0%)	
Escolaridade	Analfabeto	106 (72,6%)	40 (27,4%)	0,864
	Até 1º grau completo	23 (76,7%)	7 (23,3%)	
	Até superior completo	16 (76,2%)	5 (23,8%)	
Religião	Católico	56 (70,9%)	23 (29,1%)	0,427
	Protestante	17 (77,3%)	5 (22,7%)	
	Espírita	42 (80,8%)	10 (19,2%)	
Atividade	Ativo	38 (80,9%)	9 (19,1%)	0,315
	Desempregado	13 (65,0%)	7 (35,0%)	
	Dona de casa	23 (82,1%)	5 (17,9%)	
	Aposentado	88 (71,0%)	36 (29,0%)	
Renda Familiar Pré-Tratamento	Baseada no paciente	91 (71,7%)	36 (28,3%)	0,630
	Complementada pelo paciente	53 (77,9%)	15 (22,1%)	
	Paciente não contribuía	18 (75,0%)	6 (25,0%)	
Renda Familiar Pós-Tratamento	Baseada no paciente	77 (70,6%)	32 (29,4%)	0,533
	Complementada pelo paciente	62 (77,5%)	18 (22,5%)	
	Paciente não contribuía	23 (76,7%)	7 (23,3%)	
Renda familiar Pós-Tratamento (checagem)	Manteve-se	90 (73,8%)	32 (26,2%)	0,971
	Diminuiu	56 (73,7%)	20 (26,3%)	
	Aumentou	16 (76,2%)	5 (23,8%)	

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

A Tabela 13 mostra a relação entre as variáveis sócio-demográficas com a categoria Saber Viver. Houve significância estatística da categoria Saber Viver com a variável sócio-demográfica estado civil.

Tabela 13 - Relação entre as variáveis sócio-demográficas com a categoria Saber Viver.

<i>Variáveis Sócio-Demográficas com a categoria Saber Viver</i>				
Variáveis Sócio-Demográficas		Categorização Saber Viver		P
Sexo (Gênero)	Masculino	123 (75,9%)	39 (24,1%)	0,309
	Feminino	47 (82,5%)	10 (17,5%)	
Estado civil	Solteiro/Separado/Viúvo	136 (81,4%)	31 (18,6%)	0,017
	Casado	11 (55,0%)	9 (45,0%)	
Escolaridade	Analfabeto	114 (78,1%)	32 (21,9%)	0,634
	Até 1º grau completo	21 (70,0%)	9 (30,0%)	
	Até superior completo	16 (76,2%)	5 (23,8%)	
Religião	Católico	63 (79,7%)	16 (20,3%)	0,711
	Protestante	16 (72,7%)	6 (27,3%)	
	Espírita	39 (75,0%)	13 (25,0%)	
Atividade	Ativo	34 (72,3%)	13 (27,7%)	0,454
	Desempregado	14 (70,0%)	6 (30,0%)	
	Dona de casa	24 (85,7%)	4 (14,3%)	
	Aposentado	98 (79,0%)	26 (21,0%)	
Renda Familiar Pré-Tratamento	Baseada no paciente	104 (81,9%)	23 (18,1%)	0,058
	Complementada pelo paciente	46 (67,6%)	22 (32,4%)	
	Paciente não contribuía	20 (83,3%)	4 (16,7%)	
Renda Familiar Pós-Tratamento	Baseada no paciente	88 (80,7%)	21 (19,3%)	0,537
	Complementada pelo paciente	60 (75,0%)	20 (25,0%)	
	Paciente não contribuía	22 (73,3%)	8 (26,7%)	
Renda familiar Pós-Tratamento (checagem)	Manteve-se	94 (77,0%)	28 (23,0%)	0,641
	Diminuiu	58 (76,3%)	18 (23,7%)	
	Aumentou	18 (85,7%)	3 (14,3%)	

P: significância pelo teste de Fisher ou Qui-Quadrado

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O objetivo desse trabalho foi avaliar as respostas para a pergunta: **Por favor, descreva quaisquer outros problemas (médicos ou não médicos) que são importantes para sua qualidade de vida e que não tenham sido adequadamente mencionados pelas nossas perguntas (você pode anexar folhas adicionais se necessário).** As respostas são referentes aos 346 questionários respondidos pelos pacientes participantes do projeto de pesquisa para a validação do questionário de Qualidade de Vida da Universidade de Washington para a língua portuguesa.

MILLSOPP et al (2003) descreveram a análise de respostas da mesma questão aberta do presente estudo que consta no questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington. Os autores analisaram as respostas de 276 pacientes tratados entre 1995 e 1999 com diagnóstico de carcinoma espino celular oral e de orofaringe, submetidos à cirurgia primária.

O questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington é o único que permite ao paciente falar livremente sobre suas questões em relação à qualidade de vida. A habilidade de um questionário de abordar outras facetas no que se refere à qualidade de vida relacionada à saúde é fundamental porque os pacientes com câncer de cabeça e pescoço fazem parte de um grupo heterogêneo. A malignidade da doença afeta diferentes sítios anatômicos que são tratados de formas diferentes e a sobrecarga da doença, sintomas e tratamentos são vários (MILLSOPP et al 2003).

Na análise das respostas em relação à população estudada MILLSOPP et al (2003) comentam que seis categorias foram levantadas: administração – consulta tratamento; cabeça e pescoço - questões relacionadas à doença, tratamento, complicações pós-cirúrgica; médica - questões sobre novos medicamentos, problemas diferentes relacionados ao câncer / cirurgia; psicológica - aspectos relacionados à ansiedade, depressão – preocupações em relação à aparência; social - interação social – relacionamentos, eventos sociais, questões de emprego e outras.

No que se refere aos resultados do trabalho de MILLSOPP et al (2003), 61% dos pacientes expressaram-se através da pergunta aberta do questionário (UW-QOL). Os comentários predominantes se referiram as questões sobre cabeça e pescoço (39%) e 35% sobre questões médicas. Aproximadamente um quarto das questões não se referiu à qualidade de vida relacionada à saúde.

No que se referem aos nossos resultados as categorias levantadas foram: saúde, dinheiro / trabalho / formação / sucesso, relacionamentos e saber viver. Categorias que de alguma maneira se entrelaçam com os achados de MILLSOPP et al (2003), pois, aspectos relacionados ao diagnóstico, tratamento, questões psíquicas e sociais correlacionam aos nossos achados no que se refere à importância da saúde, dos aspectos sociais que englobam o sucesso profissional e conseqüentemente uma situação financeira estável. A importância de relacionamentos, contatos com as pessoas no dia a dia (amigos, familiares), relação médico-paciente e outros profissionais da equipe de saúde relacionam-se com a categoria saber viver, pois, esse conjunto tem ligação com os aspectos psicossociais de cada indivíduo, com o posicionamento de cada um no mundo.

Como no trabalho de MILLSOPP et al (2003) a maioria dos pacientes que constou de nossa amostra (63%) aproveitou o espaço oferecido no que se refere às colocações importantes para a qualidade de vida através da pergunta aberta do questionário de qualidade de vida da universidade de Washington.

MILSOPP et al (2003) defende a importância do texto livre, pois, este oferece ao paciente a possibilidade de abordar outras questões e essa possibilidade de se expressar pode ser terapêutica contribuindo para um benefício psicológico.

Concordamos com a afirmação acima, pois, muitas vezes o paciente não se sente à vontade para falar das dificuldades numa consulta médica por vários motivos, porem através da pergunta aberta o paciente tende a expressar o que é mais importante pra ele.

Em relação aos nossos resultados, os mesmos mostraram não haver associação entre o estadiamento do tumor e as categorias citadas como respostas à pergunta sobre qualidade de vida. Esse é um primeiro ponto que destacamos para o melhor entendimento de nossos achados. A literatura médica sobre qualidade de vida relacionada à saúde, em geral, confirma a importância do estadiamento clínico como determinante da qualidade de vida (DELEYIANNIS et al. 1997; ROGERS et al. 2002b; VICKERY et al. 2003; HUMPHRIS et al. 2003; KANATAS et al. 2004; SHARP e TISHELMAN 2005; MCCAFFREY et al. 2007; ROGERS 2007; CURRAN et al. 2007; ENGELBRECHT e VAN DER MERWE 2007; JELLEMA et al. 2007; LANGENDIJK et al. 2008; GOLDSTEIN et al. 2008; GURNEY et al. 2008; DRAPEAU et al. 2009).

Como exemplo, no trabalho de GURNEY et al. (2008) utilizando como parâmetro de qualidade de vida os resultados obtidos no questionário da universidade

de Michigan, o estadiamento foi um preditor importante da qualidade de vida depois do tratamento de câncer de cavidade oral e orofaringe. O resultado, no entanto se refere à parte quantificável do questionário, sendo que não levou em consideração a análise das respostas à pergunta aberta, de que nos ocupamos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) qualidade de vida “*é a percepção do individuo de sua posição na vida no contexto da cultura, sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (FLECK et al. 1999).

A definição de qualidade de vida ligada à saúde através do enfoque subjetivo é abordada na literatura relacionada como um dos poucos aspectos de consenso em torno do construto. Curiosamente percebemos que profissionais de saúde entendem que a opinião do paciente, dentro desta premissa de subjetividade, deve ser obtida em relação aos itens que os técnicos consideram relevantes. Em outras palavras a qualidade de vida relacionada à saúde seria, na visão dos profissionais, em se respeitando a subjetividade do paciente, o resultado do tratamento segundo a visão do paciente, mas quanto aos parâmetros escolhidos por médicos.

Do que foi realizado em nossos procedimentos, assumimos em nosso estudo que qualidade de vida é uma avaliação subjetiva que o individuo faz de diferentes aspectos de sua vida em correlação com sua saúde (BRAZ et al. 2005).

Assim, as diferenças de nossos achados em relação à literatura podem, na realidade, referirem-se a diferenças em relação às visões quanto ao que compõe o construto qualidade de vida. Podem contribuir para explicar a estranheza por parte dos profissionais da área de saúde em perceberem que a resposta em relação à satisfação do paciente não se relaciona diretamente com o que se poderiam esperar

pelos prejuízos enfrentados por conta de um tratamento. Possivelmente essas diferenças se devam a percepções diferentes em torno dos parâmetros a serem considerados nesta avaliação. Achados em relação a outras variáveis, obtidos em nossos resultados aprofundam ainda mais essa questão, detalhando essas diferenças.

Outro aspecto interessante que reforça essa discussão é o achado de nossos resultados de não haver associação entre qualidade de vida, obtida através da categorização das respostas, com o tratamento realizado. É um outro ponto que diverge da mesma forma que foi discutido em relação ao estadiamento, dos achados da literatura. Na literatura encontramos, por exemplo, que quando o tratamento é mais agressivo necessitando de cirurgia mais ampla e complemento com radioterapia e/ ou quimioterapia os pacientes com câncer oral tem escores mais pobres de qualidade de vida (ROGERS et al. 2002a).

VICKERY et al. (2003) relatam que os pacientes com câncer de cabeça e pescoço têm uma piora de sua qualidade de vida devido à doença e o tratamento, pois, os efeitos da radioterapia, braquiterapia e quimioterapia, as quais incluem extensa irritação e secura da boca e pescoço levam a dificuldade para comer e beber. A radioterapia pode desencadear alterações no paladar, restrições na dieta alimentar e dor (CURRAN et al. 2007).

Essa associação de tratamento com qualidade de vida é pautada na concepção da equipe médica quanto ao que julgam relevante como parâmetro a ser pesquisado em relação à qualidade de vida. Pode afetar o bem estar físico, social e psicológico e ainda o status funcional do paciente, (ENGELBRECHT e VAN DER MERWE 2007) também entendidos de modo objetivo. Por outro lado, nossos resultados sugerem que para o paciente isso não é lembrado quando esse imagina o que é

relevante para sua qualidade de vida. A dúvida que permanece se relaciona a quais seriam então os parâmetros relevantes quanto à qualidade de vida, na visão dos pacientes.

Nossos resultados mostraram que a presença de seqüela física (pesquisa de prontuário) apresentou associação com a categoria relacionamento, obtida na categorização das respostas dos pacientes. Este achado nos parece importante para a questão que se delineia em relação à diferença entre as concepções subjetivas e objetivas do construto qualidade de vida ligada à saúde. Na realidade do paciente a seqüela assume uma dimensão muito mais ampla e rica em repercussões, da dificuldade em se relacionar, mas que para os técnicos existe em âmbito de queixas como dificuldade em deglutir, dificuldade com a fala, deformidade física. Podemos entender daí que em se mantendo os relacionamentos afetivos, um indivíduo poderá estar satisfeito com sua qualidade de vida, mesmo apresentando seqüelas. Por outro lado, repercussões mínimas ligadas à doença ou tratamento, que alterem seus relacionamentos podem ser percebidas como prejudiciais à qualidade de vida do indivíduo.

Houve associação entre a variável clínica seqüela física e a categoria relacionamento, pois, podemos entender que a dificuldade de se alimentar (alteração na deglutição e mastigação; xerostomia) sozinho ou em lugares públicos, alterações na fala que dificultam a comunicação verbal e o enfrentamento em relação ao olhar do outro e de si próprio no que se refere à alteração da imagem corporal contribuem para que o paciente se isole socialmente. Ele enfrenta dificuldades nas relações com os familiares e amigos. O convívio social fica muito comprometido alterando a qualidade de vida.

JELLEMA et al. (2007) num estudo sobre o impacto da xerostomia devido ao tratamento de radioterapia na qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço verificaram que embora a incidência do grau da xerostomia diminua com o tempo o impacto dela aumenta no que se refere à QV e esse achado enfatiza a importância da prevenção da mesma. Também sugere, por outro lado, que a questão funcional não é a única a ser considerada.

As categorias mais frequentes em relação à amostra de questionários estudada, como respostas para qualidade de vida foram: saúde, dinheiro, relacionamento e saber viver. Em relação a variável clínica recidiva essa teve associação com a categoria saúde. Podemos entender que enfrentar uma recidiva significa que novamente a saúde está alterada e que provavelmente o paciente terá que disponibilizar de mais recursos seja de ordem material ou emocional no que se refere ao seu tratamento e que as relações com familiares e amigos podem ser de alguma forma, afetadas. Novamente em relação à nossa questão quanto ao que seria então qualidade de vida ligada à saúde para o indivíduo parece-nos que essa definição tem associação com a idéia de que perder saúde é perder dinheiro ou a capacidade de obtê-lo e isso interfere em seus relacionamentos sociais e afetivos. Por questões culturais e sociais a mulher pode ver-se mais vulnerável em relação a esses parâmetros, normalmente mais sujeita as perdas com a situação de doença. Não é frequente que o cônjuge se mantenha como companheiro de uma mulher com câncer. Em sendo a seqüela facial e mutilante, a questão é culturalmente menos fácil para a mulher do que para o homem (DRAPEAU et al. 2009). Observamos associação da categoria saúde com a variável sócio-demográfica gênero. O mesmo ocorreu com a variável sócio-demográfica atividade, da mesma forma nos remetendo à associação

encontrada em relação á saúde, pensando na importância da atividade em relação ao ser produtivo e independente tendo seu espaço no mundo, pois, uma vez a saúde alterada o paciente muitas vezes fica dependente de outra pessoa implicando na alteração de sua identidade. Todas as outras associações encontradas entre as variáveis de interesse e as categorias de resposta como: estado civil e saber viver; renda familiar pré-tratamento e pós-tratamento (checagem), atividade e saúde nos confirmam a idéia desenvolvida até aqui.

As preocupações, em relação à qualidade de vida dos pacientes tratados por parte de seus médicos, são crescentes e cada vez mais encontradas em literatura em relação ao tema. Uma vez que as técnicas cirúrgicas e os conhecimentos médicos avançam, mais e mais a qualidade destes procedimentos é visada a fim de que sejam minimizados os efeitos indesejáveis decorrentes dos tratamentos e minimizados ou eliminados os inconvenientes decorrentes de doenças. Mas o entendimento do ser humano é muito mais amplo do que a objetividade destas intenções pode abranger. Exemplos diversos nos vêm à mente que poderiam exemplificar essa idéia, como o da paciente que sentia alívio das suas angústias quando estava em pós-operatório com dores pelos cortes, e a idéia do fim do tratamento significava o fim deste alívio, ou do paciente que pode se aposentar e nunca mais enfrentar suas dificuldades em relação aos colegas competitivos e estava feliz com a doença no final. São exemplos extremos que não dão conta, no entanto das sutilezas e da diversidade das repercussões da experiência da doença para a maioria dos indivíduos em seus mundos particulares de significados.

As preocupações dos pacientes, pelo que foi discutido, em relação a sua qualidade de vida têm determinantes relacionados às suas experiências de

manutenção de um estado que sentem como confortável para sua existência, que relacionaram a saúde, dinheiro, relacionamentos e saber viver. Vimos a ligação próxima que essas categorias mantiveram como se tudo se traduzisse em saúde. A idéia de saber viver, neste contexto pode ser ainda mais abrangente. Fala-nos da manutenção de todos esses parâmetros, mas mais ainda, na falta deles, a forma como se leva a vida sendo determinante da qualidade de suas vidas.

Achamos que essa discussão mostra ainda a importância da visão médica da qualidade de vida como parâmetro diverso do que classicamente se entende sobre qualidade de vida, mais ligado à capacidade funcional, mas de extrema importância para podermos avaliar a satisfação objetiva quanto a um tratamento, que tem relevância, como vimos no sentido de discriminarmos com clareza certos limites da atuação médica. Por outro lado, na visão do paciente qualidade de vida mostrou relação com suas possibilidades de lidar com sua vida.

Podemos considerar uma limitação de nossa tarefa, repercutindo em nossos achados e conclusões, a pertinência a ser considerada quanto à inclusão da questão proposta, como parte do questionário de qualidade de vida.

Os dados disponíveis sobre o construto são suficientes para respondermos a questão básica da etapa inicial da abordagem do atributo qualidade de vida: O construto deve ser entendido a partir de aspectos diferentes ou tem dimensão única?

A resposta a essa questão uma vez já obtida num corpo teórico sobre o tema pode ser alcançada através desta teoria disponível. Por tudo que conhecemos sobre o tema qualidade de vida o construto não tem caráter homogêneo e passível de ser abrangido por apenas uma pergunta, mas sim caráter multidimensional, descrito em diversos instrumentos através de seus diversos domínios.

Na elaboração de escalas de avaliação a dimensionalidade do atributo a ser considerada precisa ser definida em relação aos seus distintos componentes. Isso significa que na elaboração de um instrumento de avaliação os distintos aspectos a serem avaliados devem ser abordados, sendo baseados em teoria em relação ao construto que se deseja estudar, ou em achados obtidos a partir da discussão do aspecto de interesse em meio aos envolvidos, o que em pesquisa psicológica normalmente acontece a partir da discussão do construto em grupos focais envolvendo pacientes (os sujeitos cuja qualidade de vida será abordada daí a subjetividade do construto). Os fatores que constituirão o construto serão resultados desta etapa.

Na elaboração do instrumento de qualidade de vida estudado, foram consultadas as opiniões de profissionais especializados no tratamento da doença. Como discutido, a subjetividade possível de ser encontrada por esse instrumento se relaciona com a resposta do paciente frente a pontos relacionados com doença e tratamento considerados importantes na visão destes especialistas. Os resultados da pergunta conforme nossa discussão sugerem que a visão do paciente possa ser diferente.

A elaboração de questões que considerassem a dimensionalidade do construto qualidade de vida a partir do ponto de vista do paciente poderia esclarecer se na realidade as categorias encontradas em nossos achados satisfazem ou não essa fase da pesquisa. Não podemos considerar totalmente que existam as diferenças encontradas em relação ao modo como o paciente observa sua qualidade de vida, já que não temos como saber se os mesmos consideram ou não os temas abordados em outras partes do questionário, importantes para sua qualidade de vida.

Segue abaixo algumas respostas de nossa amostra no que se refere às categorias levantadas.

Saúde

- “É ter saúde para poder fazer as coisas”.
- “A saúde é muito importante para tudo né”.
- “Sentir muita saúde é primordial. Dinheiro não paga a saúde. O que adianta ter muito dinheiro e não ter saúde não é mesmo?”.

Dinheiro /Trabalho / Formação / Sucesso

- “Eu acho que deveria ganhar um pouco mais para comprar remédios e ter direito a ticktes mesmo depois de aposentado para ter vida regular com saúde”.
- “Ter um bom salário para o conforto e passear e viver bem”.
- “Ter bastante dinheiro para poder viver”.

Relacionamentos

- “O sossego, estar confortada junto com a família”.
- “A família é a base de tudo. Tenho uma segunda família que me orientou emprego que mesmo aposentado trabalho, então tudo isso é bom”.
- “Ser cercado de amigos e familiares você tem que criar a qualidade vida e hoje eu os usufruo dele. Usufruo de uma coisa boa que eu criei”.

Saber Viver

- “Manter sempre o bom humor, a realidade do dia a dia, aprender a conviver com os problemas e aceitar o que a vida oferece. Ser otimista acima de tudo”.
- “Eu acho que a felicidade é muito importante. Viver bem e conversar”.
- “O sossego sem aborrecimento, a paz e estar bem consigo mesmo. Sem pensar em dívida”.

Em relação aos exemplos de algumas respostas fornecidas pelos pacientes, acreditamos que essa discussão possa trazer contribuição em relação ao entendimento das dimensões desse construto, das diferenças de conceito e elaboração resultando em diferentes formas de se observar o mesmo fenômeno, e para a compreensão do universo que compõe a questão da qualidade de vida ligada à saúde.

CONCLUSÃO

6 CONCLUSÃO

A partir da análise das respostas a pergunta aberta: Por favor, descreva quaisquer outros problemas (médicos ou não médicos) que são importantes para sua qualidade de vida e que não tenham sido adequadamente mencionados pelas nossas perguntas (você pode anexar folhas adicionais se necessário); do questionário de Qualidade de Vida da Universidade de Washington (UW-QOL) concluímos que do ponto de vista do paciente, qualidade de vida foi relacionada aos parâmetros Saúde, Dinheiro / Trabalho / Formação / Sucesso, Relacionamento e Saber Viver.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Allison PJ, Guichard C, Gilain L. A prospective investigation of dispositional optimism as a predictor of health-related quality of life in head and neck cancer patients. **Qual Life Res** 2000; 9:951-60.

Allison PJ. Factors associated with smoking and alcohol consumption following treatment for head and neck cancer. **Oral Oncol** 2001; 37:513-20.

Allison PJ. Alcohol consumption is associated with improved health-related quality of life in head and neck cancer patients. **Oral Oncol** 2002; 38:81-6.

Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Presses Universitaires de France; 1977 (direitos reservados para língua portuguesa por Edições 70, LDA; 2006).

Biazevic MG, Antunes JL, Togni J, de Andrade FP, de Carvalho MB, Wunsch-Filho V. Immediate impact of primary surgery on health-related quality of life of hospitalized patients with oral and oropharyngeal cancer. **J Oral Maxillofac Surg** 2008; 66:1343-50.

Braz DS, Ribas MM, Dedivitis RA, Nishimoto IN, Barros AP. Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. **Clinics**. 2005; 60:135-42.

Chandu A, Smith AC, Rogers SN. Health-related quality of life in oral cancer: a review. **J Oral Maxillofac Surg** 2006; 64:495-502.

Cruz GD, Le Geros RZ, Ostroff JS, Hay JL, Kenigsberg H, Franklin DM. Oral cancer knowledge, risk factors and characteristics of subjects in a large oral cancer screening program. **J Am Dent Assoc** 2002; 133:1064-71; quiz 1094.

Curran D, Giralt J, Harari PM, et al. Quality of life in head and neck cancer patients after treatment with high-dose radiotherapy alone or in combination with cetuximab. **J Clin Oncol** 2007; 25:2191-7. Erratum in: **J Clin Oncol** 2007; 25:3790.

Deleyiannis FWB, Mphil MD, Weymuller EA, Coltrera MD. Quality of life of disease-free survivors of advanced (stage III e IV) oropharyngeal cancer. **Head Neck** 1997; 19:466-73.

Drapeau A, Boyer R, Lesage A. The influence of social anchorage on the gender difference in the use of mental health services. **J Behav Health Serv Res** 2009; 36:372-84.

Engelbrecht L, Van der Merwe A. Quality of life after total glosso-laryngectomy. **S Afr J Commun Disord** 2007; 54:29-38.

Fleck MPA; Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr** 1999; 21:19-28.

Furness PJ. Exploring supportive care needs and experiences of facial surgery patients. **Br J Nurs** 2005; 14:61-43.

Goldstein NE, Genden E, Morrison RS. Palliative care for patients with head and neck cancer. **JAMA** 2008; 299:1818-26.

Gurney TA, Eisele DW, Orloff LA, Wang SJ. Predictors of quality of life after treatment for oral cavity and oropharyngeal carcinoma. **Otolaryngol-Head Neck Surg** 2008; 139:262-7.

Hagedoorn M, Molleman E. Facial disfigurement in patients with head and neck cancer: the role of social self-efficacy. **Health Psychol** 2006; 25:643-7.

Hassan SJ, Weymuller EA Jr. Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. **Head Neck** 1993; 15:485-96.

Humphris GM, Rogers S, McNally D, Lee-Jones C, Brown J, Vaughan D. Fear of recurrence and possible cases of anxiety and depression in orofacial cancer patients. **J.Oral Maxillofac Surg** 2003; 32:486-91.

Humphris GM, Rogers SN. The association of cigarette smoking and anxiety, depression and fears of recurrence in patients following treatment of oral and oropharyngeal malignancy. **Eur J Cancer Care** 2004; 13:328-35.

Humphris GM. The missing member of the head and neck multidisciplinary team: the psychologist. Why we need them. **Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg** 2008; 16:108-12.

Hutton JM, Williams M. An investigation of psychological distress in patients who have been treated for head and neck cancer. **Br J Oral Maxillofac Surg** 2001; 39:333-9.

Jellema AP, Slotman BJ, Doornaert P, Leemans CR, Langendijk JA. Impact of Radiation-induced xerostomia on quality of life after primary radiotherapy among patients with head and neck cancer. **Int J Radiat Onco Biol Phys** 2007; 69:751-60.

Jensen K, Jensen AB, Grau C. Smoking has a negative impact upon health related quality of life treatment for head and neck cancer. **Oral Oncol** 2007; 43:187-92

Kanatas AN, Mehanna HM, Lowe D, Rogers SN. A national survey of health-related quality of life questionnaires in head and neck oncology. **Ann R Coll Surg Engl** 2004; 86:6-10.

Karnell LH, Funk GF, Christensen AJ, Rosenthal EL, Magnuson JS. Persistent post treatment depressive symptoms in patients with head and neck cancer. **Head Neck** 2005; 28:453-61.

Katz MR, Irish JC, Devins GM, Rodin GM, Gullane PJ. Psychosocial Adjustment in head and neck cancer: the impact of disfigurement, gender and social support. **Head Neck** 2003; 25:103-12.

Kong A, Leboucher P, Leek R, et al. Prognostic value of an activation state marker for epidermal growth factor receptor in tissue micro arrays of head and neck cancer. **Cancer Res** 2006; 6:2834-43.

Kowalski LP, Franco EL, Torloni H, et al. Lateness of diagnosis of oral and oropharyngeal carcinoma: factors related to the tumour, the patient and health professionals. **Eur J Cancer B Oral Oncol** 1994; 30B:167-73

Langendijk JA, Doornaert P, Veronck-de Leeuw IM, et al. Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. **J Clin Oncol** 2008; 26:3770-6.

Larsson M, Hedelin B, Athlin E. Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy. **J Clin Nurs** 2003; 12:562-70.

Llewellyn CD, McGurk M, Weinman J. Are psycho-social and behavioral factors related to health related-quality of life in patients with head and neck cancer? A systematic review. **Oral Oncol** 2005; 41:440-54.

McCaffrey JC, Weitzner M, Kamboukas D, Haselhuhn G, Lamonde L, Booth-Jones M. Alcoholism, depression, and abnormal cognition in head and neck cancer: a pilot study. **Otolaryngol Head Neck Surg** 2007; 136:92-7.

Millsopp L, Humphris G, Lowe D, Rogers SN. Patient's response using freetext in the university of Washington quality of life scale. **Head Neck** 2003; 25:1042-50.

Millsopp L, Brandom L, Humphris G, Lowe D, Stat C, Rogers S. Facial appearance after operations for oral and oropharyngeal cancer: a comparison of case notes and patient-completed questionnaire. **Br J Oral Maxillofac Surg** 2006; 44:358-63.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa/2008 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2007.

Moadel AB, Ostroff JS, Schantz SP. Head and neck cancer. In: Holland JC, editor. **Psycho-oncology**. New York: Oxford; 1998. p.314-21.

Murphy BA, Ridner S, Wells N, Dietrich M. Quality of life research in head and neck cancer: a review of the current state of the science. **Crit Rev Oncol Hematol** 2007; 62:251-67.

Redko CP. Representações da doença dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Acta Oncol Bras** 1994; 14:231-7.

Rogers SN, Lowe D, Brown JS, Vaughan ED. The relationship between length of stay and health-related quality of life in patients treated by primary surgery for oral and oropharyngeal cancer. **Int J Oral Maxillofac Surg** 2001; 30:209-15.

Rogers SN, Gwanne S, Lowe D, Humphris G, Yueh B, Weymuller EA Jr. The addition of mood and anxiety domains to the University of Washington quality of life scale. **Head Neck** 2002a; 24:521-9.

Rogers SN, Laher SH, Overend Le Lowe D. Importance-rating using the University of Washington Quality of Life questionnaire in patients treated by surgery for oral and oro-pharyngeal cancer. **J Cranio-Maxillofacial Surg** 2002b; 30:125-32.

Rogers SN, Ahad SA, Murphy AP. A structured review and theme analysis of papers published on 'quality of life' in head and neck cancer: 200-2005. **Oral Oncol** 2007; 43:843-68.

Ronis DL, Duffy SA, Fowler KE, Khan MJ, Terrell JE. Changes in quality of life over 1 year in patients with head and neck cancer. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2008; 134:241-8.

Sharp L, Tishelman C. Smoking cessation form patients with head and neck cancer: a quality study of patients' and nurses' experiences in a nurse-led intervention. **Cancer Nurs** 2005; 28:226-35.

Tromp DM, Brouha XD, De Leeuw JR, Hordijk GJ, Winnubst JA. Psychological factors and patient delay in patients with head and neck cancer. **Eur J Cancer** 2004; 40:1509-16.

Vartanian JG, Carvalho AL, Carvalho AY, et al. Avaliação de sintomas depressivos em sobreviventes em longo prazo do câncer de cabeça e pescoço. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço** 2006; 35:226-9.

Vartanian JG. **Qualidade de vida em pacientes tratados por carcinoma das vias aerodigestivas superiores**. São Paulo; 2006. [Tese de Doutorado- Fundação Antônio Prudente, Hospital do Câncer]

Vickery EL, Latchford G, Hewison J, et al. The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. **Head Neck** 2002; 25:289-96.