



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE
PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO:
UM ESTUDO LONGITUDINAL**

ARACAJU

2021

CLAUDIANE MAHL

**SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE
PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO:
UM ESTUDO LONGITUDINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de doutor em ciências da saúde.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho

Linha de pesquisa: Diagnóstico, tratamento e reabilitação em saúde

ARACAJU

2021

M214s Mahl, Claudiane
Sobrevida, aspectos psicossociais, qualidade de vida e dor de
pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo longitudinal
/ Claudiane Mahl ; orientador Paulo Ricardo Saquete Martins
Filho . – Aracaju, 2021.
117 f. : il.

Tese (doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal
de Sergipe, 2021.

1. Câncer de cabeça e pescoço. 2. Sobrevida. 3. Qualidade de
vida. 4. Ansiedade. 5. Depressão. I. Martins Filho, Paulo Ricardo
Saquete, orient. II. Título.

CDU 616-006

CLAUDIANE MAHL

**SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E QUALIDADE DE VIDA E DOR DE
PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO:
UM ESTUDO LONGITUDINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção de grau de doutor em ciências da saúde.

Aprovada em ____/____/____.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho

1º Examinador: Profª Drª Andréia Centenaro Vaez

2º Examinador: Profª Drª Simone Yuriko Kameo

3º Examinador: Profª Drª Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos

4º Examinador: Profª. Drª Carla Kalline Alves Cartaxo Freitas

PARECER:

**“DESISTIR...EU JÁ PENSEI SERIAMENTE NISSO, MAS NUNCA ME LEVEI REALMENTE A SÉRIO;
É QUE TEM MAIS CHÃO NOS MEUS OLHOS DO QUE CANSAÇÃO NAS MINHAS PERNAS, MAIS
ESPERANÇA NOS MEUS PASSOS, DO QUE TRISTEZA NOS MEUS OMBROS, MAIS ESTRADA NO
MEU CORAÇÃO DO QUE MEDO NA MINHA CABEÇA.”**

(CORA CORALINA)

AGRADECIMENTOS

A DEUS,

PELA FORÇA QUE TENHO EM MEU CORAÇÃO

PELAS PESSOAS QUE TENHO PERTO DE MIM.

PELA CORAGEM DE NÃO DEIXAR A TRISTEZA TOMAR CONTA

A MINHA MÃE (ELSA AVA MAHL) E MEU PAI (CLAUDIO BENO MAHL),

POR TUDO QUE SOU E ALMEJO.

**AO MEU MARIDO (SIDINEI ANTONIO ANESI) E MEUS FILHOS (AGNELLO, MARCIELLO E
VICENZZO),**

PELO CUIDADO, CONFORTO E AMOR INTENSO, ETERNO E INCONDICIONAL

AO MEU ORIENTADOR (PAULO RICARDO SAQUETE MARTINS-FILHO),

POR SUA SABEDORIA E PACIÊNCIA

AOS ACADÊMICOS VOLUNTÁRIOS,

POR TODA DEDICAÇÃO E RESPONSABILIDADE COM OS PACIENTES E A PESQUISA

AO DRUGO (MEU CACHORRINHO AMADO),

POR NÃO ME DEIXAR SÓ NEM POR UM MINUTO

RESUMO

SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL. Claudiane Mahl, Aracaju, Sergipe, 2021.

Introdução: O câncer de cabeça e pescoço é considerado um dos cânceres mais agressivos, com baixa sobrevida, impacto negativo na qualidade de vida e nos fatores psicossociais dos pacientes. **Objetivo:** Avaliar a sobrevida, os aspectos psicossociais, a qualidade de vida e a dor de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no estado de Sergipe. **Metodologia:** Estudo longitudinal com pacientes diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço no período de agosto de 2017 a junho de 2020. A qualidade de vida, dor, ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, espiritualidade, resiliência e catastrofização da dor, foram avaliados com instrumentos validados em três momentos: no início, final e um ano após o término do tratamento oncológico. O tamanho amostral mínimo foi estimado em 47 pacientes, baseado em análise de sobrevivência não-paramétrica de uma amostra. Os dados foram examinados quanto a perda de seguimento, outliers, normalidade e linearidade. A sobrevida foi calculada por meio do estimador produto limite Kaplan-Meier, os fatores relacionados ao óbito por regressão de Cox, a comparação dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre sobreviventes e não-sobreviventes, com teste de Mann-Whitney e as mudanças desses escores ao longo do tempo entre sobreviventes foi analisado com teste de Friedman e post-hoc de Conover. **Resultados:** Dos 79 pacientes acompanhados, a maioria era homem, média de 55 anos, residentes do interior do estado, baixa renda e escolaridade, tabagistas e diagnosticados com lesões em estágio avançado. A sobrevida global em 12 e 24 meses de acompanhamento foi de 50.6% e 39.4%, respectivamente. O sexo masculino e não possuir companheiro, esteve associado ao óbito. Piores escores de qualidade de vida, ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, espiritualidade e resiliência no início do tratamento esteve associado à mortalidade. Entre os sobreviventes, por sua vez, o comportamento psicológico, percepção de dor e qualidade de vida mostrou-se estável, com poucas alterações do início até um ano após o término do tratamento. Os pacientes que tiveram o acompanhamento atrasado durante a pandemia tiveram maior risco para automedicação. **Conclusão:** Os resultados desta tese mostram a necessidade de avaliar a qualidade de vida e os marcadores psicossociais antes do início do tratamento, buscando identificar um perfil mais suscetível a piores desfechos clínicos.

Palavras-Chave: câncer de cabeça e pescoço; sobrevida; qualidade de vida; ansiedade; depressão.

ABSTRACT

SURVIVAL, PSYCHOSOCIAL ASPECTS, QUALITY OF LIFE AND PAIN OF PATIENTS WITH HEAD AND NECK CANCER: A LONGITUDINAL STUDY.

Claudiane Mahl, Aracaju, Sergipe, 2021.

Introduction: Head and neck cancer is considered one of the most aggressive cancers, with low survival, negative impact on quality of life, and psychosocial factors of patients. **Objective:** To assess survival, psychosocial aspects, quality of life, and pain in patients with head and neck cancer in the state of Sergipe, Northeast Brazil. **Methodology:** This is a longitudinal study with patients diagnosed with head and neck cancer from August 2017 to June 2020. Quality of life, pain, anxiety, depressive symptoms, social support, spirituality, resilience, and pain catastrophizing were evaluated with validated instruments in three times: at the beginning, at the end, and one year after the end of the cancer treatment. The minimum sample size was estimated at 47 patients, based on non-parametric one-sample survival analysis. Data were examined for loss to follow-up, outliers, normality, and linearity. Survival was calculated using the Kaplan-Meier product-limit estimator, the factors associated to death by using a Cox regression analysis, the comparison of quality of life scores, psychosocial factors, and pain between survivors and non-survivors was performed by using the Mann-Whitney test, and the changes in these scores over time among survivors were analyzed by the Friedman test with posthoc Conover test. **Results:** Seventy-nine patients were included in this study and most of them were men, had a mean age of 55 years, low income and education, were smokers and diagnosed with lesions at an advanced stage. The overall survival at 12 and 24 months of follow-up was 50.6% and 39.4%, respectively. Male gender and not having a partner was associated with death. Worse quality of life scores, anxiety, depressive symptoms, social support, spirituality, and resilience at the beginning of the treatment was associated with mortality. Among survivors, psychological behavior, pain perception, and quality of life were stable, with few changes from the beginning to one year after the end of treatment. Patients who had delayed follow-up during the pandemic were at increased risk for self-medication. **Conclusion:** The results of this study showed the need to assess the quality of life and psychosocial markers before starting oncological treatment, seeking to identify a profile more susceptible to worse clinical outcomes.

Keywords: head and neck cancer; survival; quality of life; anxiety; depression.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Estadiamento clínico e TNM para câncer de cabeça e pescoço.....	37
Tabela 2.	Níveis de ansiedade e depressão conforme distribuição dos escores.....	40
Tabela 3.	Características socioeconômicas e clínicas.....	51
Tabela 4.	Fatores associados ao óbito entre pacientes com câncer de cabeça e pescoço.....	53
Tabela 5.	Comparação dos escores de qualidade de vida entre sobreviventes e não-sobreviventes.....	54
Tabela 6.	Comparação dos mascaradores psicossociais e de dor entre sobreviventes e não-sobreviventes.....	55
Tabela 7.	Mudanças nos escores de qualidade de vida entre os sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço um ano após o término do tratamento.....	56
Tabela 8.	Mudanças nos níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência, dor e pensamentos catastróficos entre os sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço um ano após o término do tratamento.....	58
Tabela 9.	Relação entre EORTC QLQ-H&N35 e níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos em sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço.....	60
Tabela 10.	Características demográficas, socioeconômicas, clínicas e comportamento dos pacientes durante a pandemia de COVID-19.....	62
Tabela 11.	Características dos pacientes com atraso das consultas de acompanhamento do câncer ou cuidados paliativos durante a pandemia de COVID-19.....	63

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Escalas e itens individuais analisados conforme o EORTC QLQ-C30.....	38
Figura 2.	Escalas e itens individuais analisados conforme o QLQ-H&N 35.....	49
Figura 3.	Fluxograma da coleta de dados.	52
Figura 4.	Probabilidade de sobrevida global dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço a partir do início do tratamento oncológico.	52
Figura 5.	Índice de manejo da dor (IMD) entre sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço.	57

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	13
	2.1 Aspectos epidemiológicos e fatores de risco do câncer de cabeça e pescoço	13
	2.2 Fatores dificultadores do diagnóstico e tratamento do câncer de cabeça e pescoço	15
	2.3 Fatores psicossociais no câncer de cabeça e pescoço	18
	2.3.1 Resiliência.....	18
	2.3.2 Espiritualidade.....	19
	2.3.3 Suporte Social.....	21
	2.3.4 Ansiedade e Depressão	22
	2.4 Relação da Qualidade de Vida e Fatores Psicossociais	24
	2.5 Percepção e Manejo da Dor	26
	2.6 Catatrofização da dor	28
	2.7 Impacto da Pandemia no Tratamento Oncológico	31
3	OBJETIVOS.....	33
	3.1 Objetivo Geral	33
	3.2 Objetivos Específicos	33
4	METODOLOGIA	34
	4.1 Delineamento do Estudo	34
	4.2 Contexto e Participantes	34
	4.2.1. Critérios de Inclusão	34
	4.2.2. Critérios de Exclusão	34
	4.3 Tamanho do Estudo	35
	4.4. Variáveis e Mensuração	35
	4.4.1. Características Gerais dos Participantes do Estudo	35
	4.4.2. Qualidade de Vida	38
	4.4.3. Fatores Psicossociais	40
	4.4.4. Sobrevida.....	43
	4.4.5 Impacto da Pandemia no Cuidado dos Sobreviventes.....	43
	4.5 Sistemática da Coleta	44
	4.6 Viés	45
	4.7 Análise Estatística	46

4.8 Aspectos Éticos	48
5.1 Fluxograma, características socioeconômicas, demográficas e clínicas	49
5.1.1 Fluxograma	49
5.1.2 Características socioeconômicas, demográficas e clínicas.....	50
5.2 Análise de sobrevida e fatores associados ao óbito por câncer de cabeça e pescoço	52
5.2.1 Análise de sobrevida.....	52
5.2.2 Fatores associados ao óbito	53
5.3 Comparação dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre os sobreviventes e não-sobreviventes	53
5.4 Evolução dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre sobreviventes	55
5.5 Relação entre EORTC QLQ-H&N35 e níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos em sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço	59
5.6 Impacto da pandemia entre pacientes sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço	61
6 DISCUSSÃO	64
6.1 Sobrevida, fatores relacionados ao óbito e comparação entre sobreviventes e não-sobreviventes	64
6.2 Evolução dos escores de qualidade de vida, marcadores psicossociais e de dor	66
6.3 Impacto da pandemia nos pacientes que sobreviveram ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço	70
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
8 CONCLUSÃO	74
REFERÊNCIAS	75
APÊNDICE A - PRODUÇÃO CIENTÍFICA DA TESE	89
APÊNDICE B - FICHA CLÍNICA	91
APÊNDICE C - TCLE	92
ANEXO A - EORTC QLQ-C30 (version 3.0)	94
ANEXO B - EORTC QLQ-H&N35	95
ANEXO C - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE DE BECK	96
ANEXO D - INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK	97
ANEXO E - ESCALA DE RESILIÊNCIA	98
ANEXO F - ESCALA DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL	99
ANEXO G - ESCALA DE BEM-ESTAR ESPIRITUAL	100
ANEXO H - ESCALA DE PENSAMENTO CATASTRÓFICO SOBRE A DOR	101

ANEXO I - INVENTÁRIO RESUMIDO DA DOR E ÍNDICE DE MANEJO DA DOR	102
ANEXO J – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA	104
ANEXO K – APROVAÇÃO EMENDA	107
ANEXO L - ARTIGO	110

1 INTRODUÇÃO

O câncer de cabeça e pescoço é considerado um dos principais problemas para os sistemas de saúde em todo o mundo (BRAY; FERLAY; SOERJOMATRAM, 2018). A taxa de mortalidade mundial é de 5.55/100 mil pessoas sendo maior entre os homens (9.95/100 mil). No Brasil, são diagnosticados por ano 22 mil novos casos da doença com uma taxa de mortalidade de aproximadamente seis óbitos por 100 mil habitantes (INCA, 2020).

A neoplasia oral tem sido apontada como o quinto tipo de câncer mais comum entre os homens e o 12º entre as mulheres, com as maiores taxas de incidência ocorrendo nas regiões Sudeste e Nordeste do país. Sergipe, o menor estado da federação, tem a maior taxa de incidência de câncer bucal entre as mulheres (5.89 casos por 100 mil mulheres) e a sétima maior incidência entre os homens (11.55 casos por 100 mil homens) (INCA, 2019).

O perfil da população susceptível ao carcinoma de células escamosas ou espinocelular (CEC), o tipo mais comum do câncer de boca, corresponde a indivíduos com idade superior a 50 anos, sexo masculino, baixa renda e nível de escolaridade, tabagistas, etilistas e residentes em zonas rurais (LIMA et al., 2010; MARTINS-FILHO et al., 2014).

Como este tipo de tumor tem um comportamento bastante agressivo, crescimento rápido e metástase cervical geralmente presente, os pacientes acabam por apresentar prognóstico desfavorável, com sobrevida de cinco anos que varia de 30 a 60%, sendo pior em países com maior vulnerabilidade socioeconômica. No Brasil a sobrevida global para câncer de boca é de 32,2% em 5 anos enquanto que nos Estados Unidos este percentual é de 60% (BONFANTE et al., 2014; LIAO et al., 2019; MORO et al., 2018a; MULLER; VIANI, 2019).

Além disso, existem evidências de que variáveis sociais e psicológicas influenciam no surgimento e desenvolvimento de doença. A identificação do papel dos fatores psicossociais, é estudada tanto na etiologia quanto no desenvolvimento e recuperação do câncer, perpassando a circunscrição médico-biológica na busca de subsídios para a assistência integral do paciente oncológico (COSTA JUNIOR, 2001; GIMENES, 1994)

Fatores como ansiedade, depressão e pensamentos catastróficos, estão associados a baixa qualidade de vida, maior nível de sintomas e índices elevados de dor, contribuindo na identificação de um comportamento de risco para piores desfechos clínicos (JOHANSSON 2008; SULLIVAN et al., 2001). Em contrapartida, o bem-estar espiritual, a resiliência e o suporte social têm papel importante no processo de enfrentamento do câncer, uma vez que funcionam como elementos de proteção contra distúrbios psiquiátricos e piora na qualidade

de vida (MACDONALD et al., 2021; MIRANDA; LANNA; FELIPPE, 2015; SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

A dor oncológica também é um fator de extrema importância, uma vez que pode amplificar problemas psíquicos, como ansiedade, depressão, medo e culpa, ou pode ser originada por estes problemas (ALMEIDA et al., 2018; OLIVEIRA et al., 2014), não podendo deixar de ser avaliada juntamente com os fatores psicossociais. Além disso, a qualidade de vida, medida por meio dos instrumentos da Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Núcleo de Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer, fornece informações relacionadas aos sinais e sintomas oncológicos e por isso vem sendo amplamente utilizada em estudos longitudinais que avaliam a evolução dos pacientes ao longo do tratamento (BLANCO et al., 2011; BRAAM et al., 2007; PSOTER et al., 2012; SCHARLOO et al., 2010; WAN LEUNG et al., 2011).

Dentre as inúmeras barreiras superadas pelos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, estes ainda enfrentaram as dificuldades de uma pandemia de uma doença infectocontagiosa conhecida como COVID-19 e causada por um vírus de RNA denominado SARS-CoV-2 que chegou no Brasil em março de 2020 e por ser pouco conhecido, com uma alta infectividade e desconhecido potencial patológico, provocou mudanças importantes na rotina de acompanhamento oncológico pós-tratamento (OPAS, 2020).

Assim, considerando as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com câncer de cabeça e pescoço durante o processo da descoberta da doença, tratamento e acompanhamento, esta tese buscou avaliar a sobrevida, os aspectos psicossociais, a qualidade de vida e a dor destes pacientes, inclusive, avaliando os sobreviventes durante a pandemia da COVID-19, em relação ao atraso no acompanhamento do câncer pós-tratamento e seu impacto nos resultados de saúde. Espera-se contribuir, desta forma, para a qualificação dos protocolos de atendimento e de políticas públicas voltadas para a promoção da saúde e da qualidade de vida das pessoas que se encontram em tratamento contra o câncer de cabeça e pescoço.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta revisão foi organizada com objetivo de abordar de forma clara os assuntos apresentados na Tese. Iniciou-se com os aspectos epidemiológicos e os fatores de risco para o câncer de cabeça e pescoço; fatores dificultadores do diagnóstico e tratamento; aspectos psicossociais, qualidade de vida e sua relação com o processo oncológico; catastrofização, percepção e manejo da dor e suas repercussões no tratamento do câncer, e por fim, o impacto da pandemia de COVID-19 na saúde dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, considerando as alterações no serviço de saúde impostas pelo contexto atual.

2.1 Aspectos epidemiológicos e fatores de risco do câncer de cabeça e pescoço

O câncer de cabeça e pescoço é um termo coletivo definido por bases anátomo-topográficas para descrever tumores malignos do trato aerodigestivo superior. Esta região anatômica inclui a cavidade oral, faringe e laringe. Um subgrupo maior dos carcinomas de cabeça e pescoço é referido como “câncer oral” surgindo nas mucosas da boca (lábios, base da língua, língua, assoalho bucal e palato duro) e faringe (orofaringe, a hipofaringe e a nasofaringe) (BRASIL, 2004). Cerca de 40% dos cânceres de cabeça e pescoço ocorrem na cavidade oral, 25% na laringe, 15% na faringe, 13% nas glândulas salivares e 7% nas demais localizações. O tipo histológico mais frequente é o CEC, presente em mais de 90% dos casos (DEDIVITIS et al., 2004).

No que se refere ao Brasil, de acordo com o INCA, tem-se uma estimativa que para cada ano do triênio 2020/2022 sejam diagnosticados 15 190 novos casos de câncer da cavidade oral e orofaringe, sendo 11180 entre homens e 4010 entre as mulheres. Para o estado de Sergipe no ano de 2020 estima-se uma taxa de 11.55 casos para cada 100 mil homens e 5.89 casos para cada 100 mil mulheres (INCA, 2019).

Evidências epidemiológicas mostram que a incidência do câncer de cabeça e pescoço aumenta com a idade. Na Europa, 98% dos pacientes têm mais de 40 anos de idade. Este tipo de tumor é raro em pacientes jovens. Apenas 4 a 6% ocorrem em indivíduos com menos de 40 anos, mas essa incidência vem aumentando em vários países e os mecanismos envolvidos na carcinogênese nesta faixa etária são pouco conhecidos (ALVARENGA et al., 2008; DOBROSSY, 2005; ZENDER; PETRUZZELLI, 2005).

A tendência de mortalidade devido a essa doença varia entre as diversas regiões do mundo. Na Europa, as taxas de mortalidade por câncer de boca e faringe vêm diminuindo desde a década de 1970, enquanto na Oceania e em diversos países da América Latina essas taxas vêm aumentando desde a década de 1980. O Brasil é o país com as maiores taxas de mortalidade para a doença na América Latina, apresentando aumento desde a década de 1980 (PEREA et al., 2018).

Em um estudo realizado no Brasil por Perea e colaboradores entre 2002-2013, foi demonstrado um aumento das taxas de mortalidade por câncer de boca na região nordeste. No que se refere ao sexo, os autores observaram que as taxas de mortalidade eram maiores nos homens do que nas mulheres. Entretanto, sugere que há uma diminuição da razão entre os sexos ao decorrer dessa série histórica, tendo como motivo a adesão, por parte das mulheres, de hábitos predominantes e relacionados ao sexo masculino (PEREA et al., 2018).

A diferença entre as taxas de mortalidade entre os sexos possivelmente está relacionada com a exposição a fatores de risco como por exemplo o tabagismo, que no Brasil é um hábito mais frequente entre os homens. Outro fator associado para explicar estas discrepâncias é uma maior frequência de consultas ao dentista entre as mulheres, (MACHADO et al., 2012; QUEIROZ et al., 2007).

O fumo e o álcool são fatores de risco bem estabelecidos para o câncer de cabeça e pescoço. Embora essa neoplasia atinja preferencialmente os pacientes do sexo masculino, nos últimos anos houve um aumento notável na incidência entre mulheres, o que deve refletir a mudança nos hábitos de tabagismo e etilismo. Os fatores de risco descritos na literatura são parecidos com os fatores relacionados aos outros tipos de câncer, porém, o tabagismo é o principal fator de risco para CEC de cabeça e pescoço (ALVARENGA et al., 2008; LEITE et al., 2010; LLEWELLYN et al., 2004).

Além disso, o álcool age como solvente para aumentar a exposição da mucosa a agentes carcinogênicos, elevando a absorção celular das substâncias nocivas do tabaco. O fumo associado ao consumo de álcool eleva em 40 vezes o risco de CEC de cabeça e pescoço. Ao mesmo tempo, nem todos os tabagistas e consumidores de álcool desenvolvem CEC de cabeça e pescoço, o que indica que a suscetibilidade genética individual desempenha um papel crítico (MARUR; FORASTIERE, 2008).

A infecção pelo Papiloma Vírus Humano (HPV) tem sido descrita como um fator independente para o CEC de cabeça e pescoço, principalmente para os tumores de orofaringe, particularmente câncer de tonsila e de língua. Estudos sugerem que o aumento da incidência de infecção por HPV se deva a mudanças do comportamento sexual, o que pode ter

contribuído para elevação da incidência de câncer oral em adultos jovens (KABEYA et al., 2012; NGUYEN et al., 2010).

A alimentação foi descrita como fator de proteção reduzindo o risco da doença. Escores mais elevados no padrão alimentar com alto consumo de frutas e vegetais e baixa ingestão de carne vermelha estão associados a risco reduzido de CEC de cabeça e pescoço (CHUANG et al., 2012). Além disso, a exposição a agentes carcinogênicos, higiene oral inadequada, irritação crônica da mucosa oral, histórico familiar, baixo índice de massa corporal também têm seu papel, individualmente ou em combinação, no desenvolvimento do CEC de cabeça e pescoço (GALBIATTI et al., 2013).

2.2 Fatores dificultadores do diagnóstico e tratamento do câncer de cabeça e pescoço

Apesar de quase um século de combate ao câncer de cabeça e pescoço, com políticas públicas baseadas em programas de assistência oncológica e campanhas preventivas, ainda é alta a incidência da doença no Brasil. Por isso é importante o diagnóstico precoce e tratamento imediato para a redução da morbimortalidade e sequelas da doença, assim como a redução do risco do desenvolvimento de psicopatologias e melhoria da qualidade de vida desses pacientes (MARTINS-FILHO et al., 2014). No Brasil e no mundo existe um grande desafio, o qual é caracterizado pela dificuldade de controlar os fatores de risco associados e de otimizar o diagnóstico na fase inicial da doença (TORRES-PEREIRA, 2010).

O diagnóstico precoce é um fator relevante porque pode influenciar na escolha da terapia ofertada bem como na sobrevida desses pacientes (BONFANTE et al., 2014). Além disso, o diagnóstico nos estágios iniciais da doença aumenta a probabilidade de cura, melhora a qualidade de vida e pode minimizar a deformidade facial oriunda tanto da doença quanto dos procedimentos cirúrgicos realizados para tratamento da lesão (JOSEPH, 2002). O câncer de boca pode interferir em vários aspectos na vida do indivíduo, como na fala, mastigação e nas relações interpessoais. O diagnóstico e o início do tratamento de forma precoce são fundamentais para um melhor resultado nos casos de câncer de boca (JOHNSON et al., 2011).

O estadiamento clínico do tumor no momento do diagnóstico é descrito como o fator mais importante para a sobrevida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. A forma mais viável de diagnosticar os pacientes em estágios iniciais é através da informação em massa sobre os fatores de risco, uma vez que na maioria dos casos os sintomas são vagos ou podem simular uma infecção. Pacientes que demoram mais de três meses para buscar atendimento

profissional, têm 3.5 vezes mais risco de diagnóstico de um tumor em estágio III-IV do que aqueles que demoram menos de um mês (TROMP et al., 2005).

O atraso no diagnóstico, atualmente, pode ser classificado como (1) atraso do paciente, definido como o período entre a percepção dos primeiros sinais ou sintomas até o momento em que é realizada uma consulta com o profissional da saúde, ou (2) atraso do profissional, o qual compreende o período que vai da consulta do paciente com um profissional de saúde até a realização do diagnóstico definitivo. Para muitos autores, a média ou a mediana têm sido utilizadas como ponto de corte para definição do atraso no diagnóstico da doença (ONIZAWA et al., 2003; PITIPHAT et al., 2002; SCOTT; GRUNFELD; MCGURK, 2005; TEPPU; ALHO, 2009; YU; WOOD; TENENBAUM, 2008).

Para identificar os fatores envolvidos no atraso do diagnóstico, é necessário atentar-se ao caminho que o paciente percorre. Esse percurso tem início na percepção dos primeiros sinais e sintomas, passa pela busca por atendimento, pela realização da biópsia, encaminhamento para um profissional especialista e, por fim, a definição do diagnóstico de câncer e início do tratamento indicado. Com isso, implica que o reconhecimento do atraso para identificação das lesões cancerosas pode estar envolvido com o atraso do paciente, do profissional e aos outros fatores presente no processo (SILVA et al., 2009).

Dentre os fatores associados ao atraso, está presente a falta do conhecimento dos pacientes em relação aos principais sinais e sintomas da neoplasia bucal (ADLARD, 2003). Em um estudo realizado por Kowalski e colaboradores, foi observado que 66% dos pacientes apenas procuraram atendimento por um profissional da saúde quando os sintomas tornavam-se persistentes ou causavam um grande desconforto (KOWALSKI et al., 1994).

Em relação aos profissionais, Brouha e colaboradores, mostrou que pacientes com tumores em T3 e T4 tiveram uma taxa de menor atraso no diagnóstico profissional do que os pacientes com tumor em T1 e T2. Isso acaba por demonstrar uma maior dificuldade dos profissionais em identificar precocemente lesões malignas na cavidade oral. O tempo de atraso profissional foi de dois meses e, em 72.7% dos casos, os pacientes foram diagnósticos com o tumor em estadiamento IV (BROUHA et al., 2007).

O atraso no tratamento tem sido definido como um tempo superior a três meses para que seja realizado o tratamento definitivo após o aparecimento dos primeiros sintomas observados (SANKARANARAYANAN et al., 2002). De acordo com a Lei do Ministério da Saúde nº 12.732 / 2012, implementada em 2014, o tratamento do câncer deve ser iniciado no prazo máximo de 60 dias a partir do diagnóstico. No entanto, apesar da lei, as mudanças não têm sido significativas na prática, pois os pacientes enfrentam problemas de rotina, como

baixo investimento, estrutura insuficiente e profissionais com tecnologia limitada. Além das iniquidades socioeconômicas, a característica silenciosa destas lesões acaba por contribuir para o diagnóstico tardio do câncer (SCOTT; GRUNFELD; MCGURK, 2005).

Buscando mensurar o tempo decorrido entre a detecção do câncer de boca até o início do tratamento em um Centro de Oncologia de Maceió (Alagoas, Brasil), observou-se um atraso de 240 dias no diagnóstico decorrente da demora em buscar atendimento por parte dos pacientes, influenciando diretamente na progressão da lesão, na morbidade e mortalidade. Os autores indicam também a necessidade de criar mecanismos para ampliar o conhecimento da população no tocante ao diagnóstico precoce, estímulo ao autoexame e aumentar o envolvimento dos profissionais da área da saúde na prevenção da doença (SANTOS et al., 2012).

Em análise dos fatores relacionados ao atraso no diagnóstico de câncer de boca e orofaringe em 37 pacientes em dois hospitais de referência em Juiz de Fora (Minas Gerais, Brasil), no período de janeiro de 2006 a julho de 2007, verificaram que em média os entrevistados conviveram com os sinais e sintomas por 11.4 meses até o diagnóstico definitivo e que este atraso foi mais comum entre os pacientes residentes na zona rural, solteiros e do sexo masculino (SILVA et al., 2009).

Também não se deve esquecer que uma parcela importante da responsabilidade no diagnóstico precoce do câncer de cabeça e pescoço pertence ao próprio profissional, uma vez que os grupos de maior risco são bem conhecidos e a região anatômica é de fácil acesso ao exame clínico, dispensando qualquer tipo de equipamento especial (MARTINS-FILHO et al., 2014). Além disso, a não-realização de biópsia na primeira consulta, o número de departamentos ou serviços aos quais os pacientes são encaminhados e a necessidade de algum tratamento antes do diagnóstico definitivo constituem os principais fatores relacionados à demora profissional na confirmação diagnóstica dos casos (GAO; GUO, 2009).

Contudo, é possível existir um despreparo por parte de cirurgiões-dentistas e médicos na abordagem inicial dos pacientes com suspeita de câncer de cabeça e pescoço, uma vez que apenas 38.2% são encaminhados para um especialista, 17.6% são medicados com antibióticos e 12.7% não são orientados quanto à necessidade de alguma investigação ou tratamento. Os profissionais da saúde devem manter um alto índice de suspeita quando da realização de exames bucais em pacientes com fatores de risco para o câncer de cabeça e pescoço e, além disso, devem reconhecer as diversas alterações pré-malignas que afetam a mucosa desta região anatômica e os sinais indicativos do desenvolvimento de um CEC oral, como a presença de lesões ulceradas que não cicatrizam (YU; WOOD; TENENBAUM, 2008).

Existe também o descaso de alguns pacientes com a saúde, o desconhecimento dos fatores de risco e dos principais sinais/sintomas do câncer de cabeça e pescoço são fatores que influenciam sobremaneira na demora pela procura profissional quando da presença de alterações. As queixas relacionadas às alterações na cavidade oral raramente são atribuídas ao câncer de boca, sendo frequentemente interpretadas como alterações de pouca importância. Como resultado desta crença, os pacientes tendem a adiar a procura por um profissional da saúde, sendo comum o uso prévio de automedicação e a mudança de hábitos alimentares (SCOTT et al., 2006).

Além dos fatores já mencionados, o funcionamento dos sistemas de saúde em alguns países pode se constituir em um empecilho para os pacientes. Yu et al. estudaram 102 pacientes com diagnóstico de câncer de boca no Canadá e observaram uma mediana de 4.5 semanas referente ao atraso dos pacientes na procura por atendimento, marcadamente inferior à observada por Peacock et al. nos Estados Unidos (18.4 semanas). Esta discrepância pode ser explicada pelo modelo americano baseado no seguro-saúde privado, extremamente caro e que deixa 1/6 da população totalmente descoberta de qualquer assistência médica, destoando do sistema de saúde público canadense, de acesso livre a todo o cidadão (PEACOCK; POGREL; SCHMIDT, 2008; YU; WOOD; TENENBAUM, 2008).

2.3 Fatores psicossociais no câncer de cabeça e pescoço

2.3.1 Resiliência

O termo resiliência alude ao latim *Resilientia*, com as seguintes denotações: “recolher-se”, “voltar para trás”, “recuar”. No campo científico, o termo é empregado nas ciências exatas, a exemplo da física, para definir o quão resistente é um corpo mediante determinada pressão exercida contra ele e, nas ciências sociais e humanas, enunciando a capacidade do indivíduo em confrontar, se reaver e fortificar-se mediante situações de ameaça (TAVARES, 2001).

A resiliência pode ser interpretada como a capacidade de enfrentamento do indivíduo mediante uma situação de risco. Aqui, portanto, entende-se o câncer e todos os determinantes que o rodeiam como um fator estressante, e a resiliência como uma estratégia utilizada em seu enfrentamento. Em termos gerais, a resiliência é um construto psicológico observado tanto durante o diagnóstico, quanto no processo de tratamento de pacientes oncológicos. Uma revisão acerca dos conceitos de resiliência na área da oncologia mostrou que esta é tratada

como desfecho do processo oncológico e como um processo dinâmico para o indivíduo, fazendo-se necessário intervenções direcionadas aos pacientes oncológicos de forma a direcioná-la como uma estratégia de enfrentamento contra os reflexos negativos da doença (DESHIELDS et al., 2016).

No Brasil, estudos têm abordado a distribuição da resiliência entre pacientes com câncer. Um estudo brasileiro de caráter exploratório com pacientes em tratamento contra o câncer evidenciou níveis de resiliência satisfatórios em uma amostra de 15 pacientes. Destes, apenas três apresentaram um escore baixo para resiliência (LIMA; ARAUJO, 2017). Outro estudo aborda uma associação entre autoimagem de pacientes com câncer e a resiliência, demonstrando que esta contribui de maneira relevante no processo de enfrentamento à doença e nas alterações relacionadas à autoimagem (LINS et al., 2020).

Um estudo suíço realizado por Dubey e colaboradores buscou avaliar os níveis de resiliência em pacientes com câncer em tratamento ambulatorial. Os achados evidenciam níveis significativamente baixos de resiliência, acompanhados de déficits em necessidades psicológicas e de informações acerca do prognóstico clínico (DUBEY et al., 2015). Gao et al. ao abordar a resiliência especificamente em pacientes com câncer oral trouxe dados importantes acerca do tema. De acordo com o estudo, a resiliência nos pacientes é associada com variáveis como esperança e otimismo, além de ser uma característica importante na diminuição dos sintomas relacionados à ansiedade nesses pacientes (GAO et al., 2019).

2.3.2 Espiritualidade

A literatura tem manifestado definições múltiplas acerca do conceito de espiritualidade. Para Vaughan et al., a espiritualidade é definida como uma experiência subjetiva do sagrado, enquanto para Giacalone e Jurkiewicz o conceito trata de uma dimensão transcendental que oferece significado à existência humana (GIACALONE; JURKIEWICZ, 2010; VAUGHAN et al., 2019). Assim, a espiritualidade é subjetiva e, como tal, própria do indivíduo, podendo ou não estar associado ao conceito de religiosidade, sendo este último necessariamente dependente de práticas e crenças religiosas e dogmáticas (MILLER; THORESEN, 2003).

A compreensão da espiritualidade como fenômeno torna capaz o desenvolvimento de teorias acerca do bem-estar espiritual, conceito relevante para a análise dessa dimensão psicométrica dos indivíduos. O desenvolvimento desse conceito posto por Paloutzian e Ellison foi importante para a criação da Escala de Bem-Estar Espiritual, que leva em consideração a

existência de uma dimensão vertical e outra horizontal. A dimensão vertical diz respeito ao bem-estar religioso, fundamentado no reconhecimento de Deus e o estabelecimento de uma relação pessoal com este, enquanto a dimensão horizontal trata do bem-estar existencial, onde o indivíduo possui um propósito em vida que não se estabelece a partir de um Deus (PALOUTZIAN, RAYMOND, ELLISON, 1982).

O processo de adoecimento começa com o diagnóstico e perpassa todo o tratamento do indivíduo no sistema de saúde. As dificuldades enfrentadas vão desde a demora no diagnóstico até as barreiras encontradas para a realização do tratamento (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015). É evidente, ainda, que todo esse percurso promove alterações nos aspectos psicossociais do paciente, sendo a espiritualidade um construto muito importante em todo o processo.

Uma busca na literatura latino-americana conduzida por Oliveira e Queluz buscou verificar a influência positiva da espiritualidade no processo de enfrentamento do câncer. Nesse estudo, onde 13 artigos foram recuperados, constatou-se que a utilização da espiritualidade está associada principalmente com a tentativa de melhorar a qualidade de vida do paciente e à aceitação da doença durante o processo de adoecimento (OLIVEIRA; QUELUZ, 2016). Além da relação entre a espiritualidade e qualidade de vida, é coerente citar que também há uma relação entre esta e a depressão. Um estudo em 2015 evidenciou uma correlação positiva entre os altos escores de depressão em 15 pacientes de uma casa de apoio a pacientes oncológicos e a busca por maior apego espiritual (MIRANDA; LANNA; FELIPPE, 2015).

O bem-estar espiritual tem se mostrado, ainda, um fator protetivo quando se trata de pacientes que passaram pelo processo de enfrentamento do câncer. Um estudo com 2365 pacientes a respeito da relação entre o bem-estar espiritual e pacientes que, a longo prazo, sobreviveram ao processo de tratamento, evidenciou que mesmo após 9 anos do diagnóstico, estes pacientes ainda encontram-se com índices satisfatórios de bem-estar espiritual (Escala Bem-estar espiritual FACIT-SP), com notáveis contribuições, inclusive, na qualidade de vida geral desses pacientes (CANADA et al., 2019). Tal achado é importante, principalmente, para a mudança na prática em torno dos sistemas de saúde, onde deve ser incentivada a inserção de práticas que passem a inserir a espiritualidade como desfecho importante no tratamento do paciente oncológico (RICHARDS; EGAN, 2018).

2.3.3 Suporte Social

O suporte social é um conceito que pressupõe a presença de vínculos duradouros visando a manutenção da integridade psicológica do indivíduo sendo necessário que se estabeleça relações interpessoais entre a família, comunidade, amigos e grupos dos mais diversos seguimentos, com o objetivo de proporcionar um sentimento de pertencimento, proteção e apoio ao sujeito. Ainda, esses grupos dinâmicos se estabelecem de maneira variada, tendo em vista que as diversas circunstâncias às quais o indivíduo está envolto no decorrer de sua vida definem a forma como esse suporte será exercido (SANTOS; RIBEIRO; LOPES, 2003). É, portanto, evidente o esforço a fim de construir tipologias acerca do tema, mostrando que os diversos componentes que edificam esse construto tornam-no dinâmicos.

Desse modo, a presente pesquisa lida com o suporte social a partir da concepção teórica estabelecida por Ribeiro. Ao desenvolver a Escala de Satisfação de Suporte Social, o autor fundamenta, considerando as definições de diversos autores acerca do tema, que devido à complexidade da concepção do suporte social do ponto de vista teórico, nenhum instrumento consegue contemplar todo esse construto em sua totalidade, bem como sua importância no que tange aos reflexos em saúde, além de citar o fato de que as análises feitas a partir de outros instrumentos avaliam diversas concepções teóricas de suporte social (PAIS-RIBEIRO, 1999).

O processo de adoecimento do paciente oncológico faz com que haja um aumento referente à necessidade de apoio social. O paciente portador de uma doença crônica ao sentir-se isolado emocionalmente e socialmente ou não possuir uma rede de suporte social bem definida tem dificuldade em enfrentar os percalços da doença, com prováveis reflexos em sua saúde psicológica (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008). Assim, um estudo brasileiro com pacientes oncológicos evidenciou a importância do suporte social como componente moderador no que tange aos reflexos que acompanham o diagnóstico e tratamento do câncer, como a depressão e a qualidade de vida. É importante que os serviços de saúde considerem a necessidade de intervenções relacionadas ao suporte social como prática adjuvante durante o processo de enfrentamento do câncer (SETTE; CAPITÃO, 2018).

Estudos acerca da relação entre o suporte social e pacientes oncológicos são bem difundidos na comunidade científica, muito por conta das características acerca das necessidades que esses pacientes requerem. Atenção significativa é dada a estudos com pacientes com câncer de mama. Estes abordam desde intervenções psicossociais realizadas em âmbito hospitalar durante o tratamento até como o apoio social pode influenciar na resposta terapêutica dessas mulheres (MOURÃO et al., 2017).

Um estudo comparativo entre pacientes com líquen plano oral, doença inflamatória crônica que afeta mucosa e pele, e pacientes com câncer oral a respeito de aspectos psicossociais, evidenciou um escore insuficiente quando analisado o suporte social, sugerindo inclusive que esse dado tem influência negativa no que se refere aos níveis de qualidade de vida e sintomas depressivos. Desse modo, faz-se necessário mais estudos que explorem esse construto psicossocial em pacientes com câncer oral (RANA et al., 2015).

2.3.4 Ansiedade e Depressão

A ansiedade é resultado de diversos estímulos e pode ser provocada até por um único evento adverso que pode ser ativado repetidamente. Esses estímulos causam sintomas psiquiátricos e somáticos como dores de cabeça e no corpo, palpitações, alterações no padrão de sono, sudorese, fadiga, e irritabilidade (MENEZES; MOURA; MAFRA, 2017).

Segundo Lima, a ansiedade é um estado no qual há uma série de combinações de manifestações fisiológicas e mentais, vivenciadas na presença de um perigo imaginário e que ocorrem em forma de ataques ou persistentemente. Ela pode fazer parte do enfrentamento normal da doença, de modo que ela incentive o paciente nesse processo de enfrentamento, embora possa em alguns casos torna-se prejudicial e interferir de forma importante na qualidade de vida do sujeito. Além disso, este ressalta que o câncer é um facilitador para essa morbidade, assim como os transtornos psiquiátricos no geral, com fatores como a própria doença e seu tratamento, a espera para o atendimento e hospitalização (LIMA, 2014).

Em um estudo realizado com um grupo específico de pacientes oncológicos em estágio avançado, foi observado que 4.8% destes indivíduos apresentam transtorno de ansiedade generalizado, incidência esta, maior do que àquela observada na população geral (3,1%)(KADAN-LOTTICK et al., 2005; KESSLER et al., 2005).

O processo de tratamento do câncer interfere na autoestima e estado emocional do paciente, envolvendo o conflito de lidar com o diagnóstico, a dor e a possível de finitude da vida. Portanto, estes pacientes compreendem um grupo mais propício ao desenvolvimento de distúrbios psicológicos que conseqüentemente afetam a vontade de autogerenciar sua saúde. Com isso, a autogestão torna-se um ponto importante para ser estimulado pelos profissionais de saúde, já que influencia positivamente nos resultados de saúde (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

A depressão vem sendo estudada desde a antiguidade. Freud foi o primeiro a trazê-la como patologia no século XX em “Luto e Melancolia” (1917) como a psicose maníaco-

depressiva, sendo essa no fim do século definida como um transtorno afetivo que apresenta fatores como neuroquímicos, genéticos e psicossociais (STONE, 1999). Apresenta sintomas de característica “afetiva”, com humor deprimido, apatia ou irritabilidade; “psicomotora” tendo como característica agitação ou lentificação física; “cognitiva” em razão do déficit de atenção, concentração e memória; “instintiva e neurovegetativa” apresentando fadiga, desânimo, alteração do sono e apetite; “ideativa” caracterizada por pessimismo, ideias de arrependimento, fracasso e culpa, desesperança e suicídio; “autodesvalorização” com sentimento de baixa autoestima, sentimento de insuficiência e inutilidade; e, por fim, “sintomas psicóticos” devido à presença de delírios e alucinações (JUVER; VERÇOSA, 2008).

O sofrimento psíquico é um sintoma comumente presente no paciente oncológico, que apresenta prevalência de 13 a 54%, sendo o mais frequente a depressão. Diante disso, alguns fatores são evidenciados no aparecimento da depressão no câncer de cabeça e pescoço, devendo ser levado em consideração o avanço da doença, estadiamento e presença de metástase; tipo de tratamento, requerendo muitas das vezes grandes cirurgias que afetam a estética do paciente; os efeitos da quimioterapia e radioterapia; a dor crônica; alterações funcionais e as alterações sociais como o estigma da doença, perda da individualidade e autonomia, e hospitalização (PAULA et al., 2012).

Todavia, mesmo sendo altamente incidente em pacientes oncológicos, o diagnóstico de depressão ainda difícil e negligenciado dentro do tratamento do câncer, por razões como incerteza do diagnóstico, falta de tempo para identificar os sintomas depressivos, confusão com o sentimento de tristeza, alto custo, e falta do serviço especializado de saúde mental para esse grupo. Consequentemente, a falta de diagnóstico e tratamento desta condição ocasionam dificuldade na adesão ao tratamento oncológico, maior tempo de internamento, maior sofrimento psíquico, diminuição na qualidade de vida do paciente e aumento da mortalidade (BOTTINO; FRÁGUAS; GATTAZ, 2009).

Outra característica específica da depressão em pacientes com câncer é o momento em o paciente desenvolve os primeiros sintomas depressivos no processo saúde-doença no decorrer do tratamento, a partir de quando o paciente vai convivendo com as consequências e efeitos colaterais do tratamento (FERREIRA et al., 2019). Em contraponto, há evidências de que tanto a ansiedade quanto a depressão estão presentes e associadas desde a fase diagnóstica da doença, coexistindo, então, em muitos dos casos (BERGEROT; LAROS; ARAUJO, 2014; MASSIE, 2004).

O suicídio tem sido apontado como uma das consequências mais extremas de quadros depressivos. Em um estudo transversal realizado por Fanger e colaboradores com pacientes oncológicos, foi observado que um em cada cinco indivíduos apresentavam depressão e 5% risco para suicídio. Os fatores associados à depressão foram o sexo feminino, menor escolaridade, maior tempo de doença, dor e uso de psicofármaco. Associaram-se ao risco de suicídio a dor e depressão (FANGER et al., 2010).

Uma alternativa para diminuição da depressão e ansiedade e consequente aumento na qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço segundo Hortense, Bergerot e Domenico seria o método de autogerenciamento, obtendo resultados positivos através de ações educativas estratégias que possuem como finalidade aumentar o conhecimento e habilidades do paciente, familiares e cuidadores com a patologia e o processo de saúde, como diagnóstico, tratamento, prevenção (HORTENSE; BERGEROT; DOMENICO, 2020).

Diante disso, outra ressalva evidenciada por Bergetor, Laros e Araujo é a importância do desenvolvimento de protocolos e instrumentos para a identificação do transtorno pela equipe de saúde, entre eles o Inventário de Depressão e Ansiedade de Beck (BERGEROT; LAROS; ARAUJO, 2014).

2.4 Relação da Qualidade de Vida e Fatores Psicossociais

O termo “qualidade de vida” tem sido proposto como um indicador para avaliação de eficácia, eficiência e impacto de alguns tratamentos em pacientes portadores de enfermidades crônicas e na comparação entre procedimentos para controle de problemas de saúde. Sua definição foi sendo transformada ao longo do tempo, tornando-se mais subjetiva e multidimensional. Visando apresentar uma definição sintética e operacional, a OMS a definiu como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores em que vive e em relação a suas metas, expectativas, parâmetros e relações sociais (THE WHOQOL GROUP, 1998). É um conceito de larga abrangência, afetando de modo complexo a saúde física da pessoa, seu estado psicológico, nível de independência, relacionamento social e suas relações com as características do ambiente.

De acordo com Psoter e colaboradores, estudos de qualidade de vida são instrumentos utilizados em pesquisas oncológicas em todo o mundo. Determinar, medir e quantificá-la tem sido uma experiência subjetiva e desafiadora. Para isso a Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Núcleo de Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer (EORTC QLQ C-30 versão 3.0) elaborou um questionário, disponível em 81 línguas, para avaliar a qualidade geral

de vida desses pacientes. Também foi desenvolvido um módulo específico para neoplasias de cabeça e pescoço chamado EORTC QLQ H&N 35 para prover informações de sinais e sintomas relacionados à doença (PSOTER et al., 2012).

A intensidade com que os pacientes oncológicos convivem com angústias, dor, desfiguramento, dependência, isolamento, separação, assim como os efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, e as frequentes internações hospitalares levam a alta prevalência de transtornos psiquiátricos (COENSON; DIMSDALE, 1994). A maneira de ver, sentir e reagir, próprias de cada pessoa, relacionam-se às crenças e distorções cognitivas que podem influenciar diretamente em determinados comportamentos levando a pensamentos negativos (BECK, 1964).

As limitações de um paciente com câncer de cabeça e pescoço podem ser estressoras e agravantes de seus prognósticos, condicionando ao aparecimento de depressão e outros transtornos psiquiátricos. Em estudo com 129 pacientes com câncer de cabeça e pescoço pré e pós-diagnóstico, 10% apresentaram transtorno de ansiedade severa e 12% depressão (GRANER; CEZAR; TENG, 2008).

A depressão desenvolvida pelo paciente em tratamento contra o câncer ocorre devido as alterações funcionais que estão sujeitos, tais como problemas de respiração, deglutição e comunicação verbal prejudicada, levando ao isolamento social e a redução de sua qualidade de vida. Paula et al. avaliaram a depressão em pacientes em tratamento radioterápico contra o câncer de cabeça e pescoço e identificaram que ocorre aumento dos sintomas de depressão ao longo do processo, de 7.3% no início da radioterapia passando para 9.7% ao término do tratamento (PAULA et al., 2012).

Os conflitos emocionais e espirituais, assim como o medo da morte, levam os pacientes oncológicos a reagirem de formas diferentes na busca de forças para o enfrentamento da doença. A espiritualidade vem sendo descrita como um fator que favorece este processo. Inúmeros autores discutem a importância do bem-estar espiritual, avaliando sua relação com fatores dificultadores, onde a espiritualidade favorece a reabilitação, pois relaciona-se negativamente com os sintomas de depressão, intensidade da dor e positivamente com auto eficácia e satisfação com a vida (SIDALL et al., 2017).

Por se tratar de uma região nobre do corpo humano, os pacientes acometidos com câncer de cabeça e pescoço apresentam alterações em diversos domínios de qualidade de vida, a exemplo do físico, psicológico, social, emocional, cognitivo, além do impacto financeiro. Logo, a avaliação através de questionários validados é valiosa por ser capaz de reunir informações comuns de uma maneira bastante estruturada. Além disso, estas informações

podem servir para construção de um protocolo mais amplo de assistência aos pacientes contemplando suas demandas de sintomas e condição de vida, antes, durante e após o tratamento oncológico (MELO-FILHO et al., 2013).

2.5 Percepção e Manejo da Dor

A dor é definida como uma experiência subjetiva que pode estar associada a dano real ou potencial nos tecidos, podendo ser descrita tanto em termos destes danos quanto por ambas as características. A percepção da dor pelo indivíduo é caracterizada pela experiência multidimensional e pessoal diversificando-se na qualidade e na intensidade sensorial, sendo afetada por circunstâncias afetivas e emocionais (SEHN; CAUMO; SOUZA, 2012).

É classificada como uma experiência subjetiva de cada indivíduo que apesar de partir dos mesmos mecanismos fisiológicos, cada um é capaz de assimilar e interpretar de forma diferente. Além disso, é um fenômeno que sofre influências culturais e de crenças que permeiam a forma como constroem as próprias representações da dor e buscam lidar com ela. Isso pode determinar o seu comportamento perante a situação, como procurar contornar minimizando, ou por vezes maximizando, os aspectos que causam o desenrolar da dor. Dessa forma, as causas fisiológicas e psicológicas influenciam na forma da convivência com a dor (ROCHA, 2013).

A dor do câncer é um dos sintomas mais relatados e mais temidos pelos pacientes, sendo o primeiro sintoma da patologia que leva o paciente a procurar o diagnóstico. Estima-se que 30% a 50% de todos os indivíduos acometidos sentirão dor moderada e dor intensa, sendo a intensidade diretamente proporcional a progressão da doença. Para casos de câncer avançado, cerca de 75% a 90% experimentarão dor que terá grande impacto na vida diária (WIFFEN; WEE; MOORE, 2016).

É caracterizada como crônica e pode ser espontânea ou associada a função, como ao ato de se alimentar, deglutir, falar e outras funções motoras da cavidade oral. Tem sido relatado que cerca de 58% dos pacientes sentem dor enquanto aguardam tratamento e em 30% dos pacientes em tratamento ou pós-tratamento (CHEN; LIAO; CHANG, 2011). Um estudo realizado pela Universidade Federal da Bahia com 400 pacientes com dor crônica, revelou que 70% da amostra evidenciava sintomas depressivos e 60% sintomas de ansiedade (CASTRO et al., 2011).

Avaliar a dor do paciente com câncer envolve a investigação sobre todas as causas determinantes como intensidade, a localização, abrangência, significado da dor, sofrimento,

fatores de piora e de alívio quando presentes, resposta aos tratamentos vigente e anteriores, impacto no desempenho de atividades cotidianas e qualidade de vida (WIERMANN et al., 2015). A intensidade dolorosa é componente de grande expressão da experiência dolorosa, deve ser quantificada e caracterizada sempre que possível. À medida que se progride a doença a intensidade da dor piora e os pacientes experimentam restrições funcionais e efeitos deletérios na saúde psicológica e social, sendo assim, indispensável para o planejamento da terapia antiálgica a verificação da adequação analgésica e o manejo eficaz da dor (CARDOSO, 2014; VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN et al., 2016).

Para determinação da intensidade da dor, a OMS e a Sociedade Internacional para o Estudo da Dor (IASP) criaram escalas de dor que constituem as diretrizes do tratamento, através de graus de intensidade e as escolhas terapêuticas de acordo com esta, sendo um método simples que pode proporcionar o controle da dor na grande maioria dos pacientes (PENA, 2013).

Apesar da possibilidade de controlar a dor da maioria dos pacientes pelas diretrizes da OMS, muitos pacientes sofrem desnecessariamente devido ao controle inadequado da dor. As causas estão atreladas a avaliação clínica inadequada, ao subtratamento da dor, devido a atitudes negativas em prescrever medicamentos que não são proporcionais aos níveis de intensidade da dor por receio dos efeitos adversos, tolerância e dependência desses medicamentos e pela falta de conhecimento para um manejo eficaz da dor. Além disso, há a crença da catastrofização da dor pelo indivíduo, sendo então, negligenciado o tratamento como também em casos que se acredita que a dor já está incontrolável (OLIVEIRA et al., 2014; REIS-PINA; LAWLOR; BARBOSA, 2017).

Estudos realizados na França apontam que há receio na prescrição de opiáceos por 76% dos médicos e até 50% dos oncologistas. No Brasil, estudo realizado no Hospital das Clínicas de Porto Alegre verificou o perfil de 1.107 prescrições médicas de 445 pacientes hospitalizados. Os resultados revelaram que apenas 6,5% das prescrições eram adequadas, evidenciando-se que não houve um manejo adequado da dor (IGNÁCIO et al., 2019).

O manejo adequado da dor tem por intuito a mínima interferência da dor nas atividades diárias e funcionais do paciente e sobretudo na qualidade de vida, possibilitando medidas positivas de enfrentamento da dor. Deve ser realizado em base da avaliação da intensidade da dor e a terapêutica capaz de promover a analgesia (ERCOLANI; SCHWAN, 2018).

O índice de manejo da dor (IMD) é uma medida de avaliação da adequação da terapia analgésica. É baseado nas diretrizes do tratamento da dor do câncer estabelecidas pela OMS. O índice pode determinar se a terapia analgésica está adequada com a intensidade da dor

sentida pelo paciente, sendo então um parâmetro para sinalizar adequação ou inadequação do manejo da dor. O IMD tem sido amplamente utilizado e permite que os pesquisadores comparem a adequação da dor entre países, raças e institutos (ABRUQUAH et al., 2017).

O manejo inadequado da dor tem impacto negativo na qualidade de vida e na sobrevivência do paciente. Estudos relacionam a representação emocional e os níveis de dor, em que um controle ineficaz da dor gera uma intensidade e severidade maior desta, correlacionando a percepção negativa da doença e agravamento de sintomas depressivos no paciente (VIET; SCHMIDT, 2012).

Um estudo realizado pela Universidade Fernando Pessoa do Porto (Portugal), numa amostra constituída por 80 adultos com diagnóstico de dor crônica, reportou altos índices de percepção de dor e catastrofização e puderam concluir que os níveis de intensidade da dor e os pensamentos catastróficos estão correlacionados em todas as subescalas (ROCHA, 2013).

Em uma revisão sistemática de estudos observacionais e experimentais publicados sobre o índice de manejo da dor inadequado para adultos com câncer, foi verificada uma redução no subtratamento de aproximadamente 25% e conseqüentemente uma relativa melhora no manejo da dor. No entanto, aproximadamente um terço dos pacientes ainda não recebe medicação para dor proporcional à intensidade da dor (GRECO et al., 2014).

Foi realizado um estudo na Faculdade de Medicina Guru Gobind Singh na Índia com amostra de 348 pacientes com câncer para avaliação da prevalência do manejo inadequado da dor do câncer de acordo com o Índice de Gerenciamento da Dor e o Inventário Breve da dor. O resultado do estudo demonstrou controle inadequado da dor em 77% desses pacientes (SINGH; BANIPAL; SINGH, 2017).

Em um outro estudo realizado em Nova Iorque, foi mostrado que até 80% dos pacientes com câncer apresentaram manejo inadequado da dor com prescrição de analgésicos ineficazes para o controle da dor. A dor não controlada, principalmente do câncer bucal é associada ao sofrimento acentuado e a conduta catastrofizante da dor (VIET; SCHMIDT, 2012).

2.6 Catastrofização da dor

Diante do exposto, a catastrofização da dor refere-se ao processamento de informações análogas a indivíduos com ansiedade e transtornos depressivos pela orientação de pensamentos excessivamente negativos e de desesperança durante experiências dolorosas, sendo relacionada a desfechos funcionais. Embora os mecanismos específicos pelos quais a

catastrofização pode influenciar a dor ainda não tenham sido determinados, parece que exerce influência direta sobre os mecanismos neurofisiológicos envolvidos no processamento da dor. Em outras palavras, a catastrofização induz as vias que levam as informações sensoriais de dor até o cérebro, onde são processadas e geradas respostas de acordo com o estímulo recebido pelo corpo (BALIZA; LOPES; DIAS, 2014a).

O catastrofismo refere-se a uma visão negativa gerada pelo indivíduo em resposta às diferentes situações cotidianas que culminam em estresse ou desconforto, levando-o intuitivamente aos pensamentos e expectativas negativas. A incapacidade de suprimir ou substituir esses pensamentos ocasiona uma distorção cognitiva que afeta significativamente a maneira de lidar com a vida e suas adversidades, sendo característico entre aqueles que sofrem de transtorno de ansiedade e depressão (BECK, 1964).

Partindo desse princípio, o catastrofismo ocorre em virtude de um profundo sentimento de sofrimento frente à percepção a dor, principalmente em pessoas com baixos limites à sobrecarga emocional. Pode ser considerado um mecanismo de autodefesa ligado a memória da dor que produz redução da atividade diária a fim de evitar uma piora do quadro clínico. No entanto, à medida que é continuada a redução das atividades diárias, gradativamente agrava-se a experiência dolorosa que por vezes leva a deficiências funcionais permanentes (SEHN; CAUMO; SOUZA, 2012).

A catastrofização da dor é definida por Sullivan et al. como um processo negativo do pensamento focado de forma excessiva nas sensações de dor, real ou não, com a percepção de incapacidade de tolerância para atenuar a dor (SULLIVAN et al., 2001). Para Baliza et al., ela pode ser considerada um dos preditores psicológicos mais importantes para os piores resultados pós-cirúrgicos, contribuindo para maior tempo de permanência no hospital, maior intensidade de dor e piora na funcionalidade (BALIZA; LOPES; DIAS, 2014b).

É uma resposta do indivíduo à circunstância dolorosa pela somatização de pensamentos negativos durante a sintomatologia dolorosa. Caracteriza-se pela exacerbação das situações dolorosas, pelo sofrimento em antecipação à dor, vista como uma ameaça constante (ampliação), por persistência do foco e concentração aos pensamentos excessivos em relação a dor (ruminação) e ao sentimento da falta de controle e de que nada mudará esse sintoma (desamparo). A influência desses eventos intensifica a dor e o aumento do desconforto por limitação em exercer estratégias de enfrentamento (SULLIVAN et al., 2001; SULLIVAN; D'EON, 1990)

Sendo assim, o catastrofismo se configura como comportamento de não enfrentamento da experiência dolorosa. É capaz de causar uma incapacidade funcional pela redução das

atividades diárias seja pelo estado depressivo e angustiante ou por medo (cinesifobia), adquirindo um comportamento de desuso do corpo já que deixará de realizar diversas atividades do cotidiano ou do trabalho, resultando em perda de qualidade de vida. Perpetuando-se os pensamentos negativos, é possível que o aumento da catastrofização gere um ciclo vicioso que influenciará de forma negativa a sua recuperação (SULLIVAN et al., 2009).

Os fatores psicossociais têm se tornado cada vez mais reconhecidos como moderadores e determinantes importantes na experiência da dor, entre eles, a catastrofização (QUARTANA; EDWARDS, 2009). A etiologia da catastrofização não é totalmente esclarecida, mas sabe-se que é multifatorial. Relaciona-se a processos cognitivos, emocionais, interações sociais, sistemas moduladores neurais e mediadores inflamatórios que promovem a amplificação da sensação dolorosa (SEHN; CAUMO; SOUZA, 2012).

Dada as relações entre o catastrofismo da dor e mecanismos fisiológicos, cognitivos, afetivos e fatores interpessoais associadas ao sofrimento, acredita-se que a redução da catastrofização da dor reduz significativamente a dor sentida, a incapacidade e a possibilidade de poder lidar positivamente com a dor (QUARTANA; EDWARDS, 2009).

Indivíduos que catastrofizam a dor são mais propensos ao sofrimento emocional e a quadros prolongados dos sintomas. É possível observar em pacientes submetidos a intervenções cirúrgicas maiores níveis de dor pós-operatória entre aqueles com maiores níveis de catastrofização, com influência negativa em sua reabilitação (CRUZ, 2013). Há a associação ente os comportamentos catastrofizantes e a existência de uma patologia grave devido a experiência de vivenciar dores severas, um maior risco de suicídio e uma menor resposta às terapêuticas farmacológicas (MATOS, 2012). Em alguns estudos, a magnitude do catastrofismo é variável, podendo ser responsável pela variação mínima da gravidade da dor, ou em até 31% da variação na gravidade da dor (QUARTANA; EDWARDS, 2009).

Em um outro estudo, avaliando as estratégias de enfrentamento da dor crônica em pessoas com câncer em uma amostra de 117 pessoas com câncer, pôde-se observar que apesar de um grande índice de utilização de estratégias adaptativas em relação a dor, ainda eram persistentes condutas do tipo mal adaptativa ao enfrentamento (BARRAGÁN; ALMANZA RODRÍGUEZ, 2013).

Em uma revisão de literatura realizada sobre as temáticas dor catastrófica, percepção da dor, traços positivos, otimismo, esperança, auto-eficácia e depressão, foi observada uma relação entre catastrofização da dor e percepção de dor e outros resultados relacionados como

também a relação inversa entre traços positivos e catastrofização da dor (PULVERS; HOOD, 2014).

2.7 Impacto da Pandemia no Tratamento Oncológico

No final de 2019 e início de 2020, o mundo deparou-se com algo muito inusitado e preocupante, uma pandemia de uma doença infectocontagiosa conhecida como COVID-19 e causada por um vírus de RNA denominado SARS-CoV-2, que teve início na China e rapidamente espalhou-se por todos os continentes. O primeiro caso de COVID-19 no Brasil ocorreu em março de 2020 (OPAS, 2020). Por conta de sua alta infectividade e o desconhecimento do seu potencial patológico, ainda sem medicações específicas e vacina, medidas não-farmacológicas foram fortemente recomendadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e incluíram o uso de máscara facial, higienização regular das mãos, uso de álcool a 70%, o distanciamento físico e o isolamento social (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A pandemia COVID-19 levantou desafios importantes para os sistemas de saúde em todo o mundo. Desde que a COVID-19 foi relatado em Wuhan, China, no final de dezembro de 2019 e rapidamente se espalhou pelo mundo, mudanças sem precedentes na prática clínica incluindo a interrupção de tratamentos hospitalares não essenciais ou eletivos foram relatadas, aumentando o risco de potenciais implicações adversas à saúde (AL-OMAR et al., 2020). Durante a pandemia de COVID-19, estudos discutiram o manejo do acompanhamento de rotina do câncer, especialmente entre pacientes com câncer de cabeça e pescoço devido ao risco de disseminação do SARS-CoV-2 nas viagens diárias ao hospital por várias semanas para radioterapia e suscetibilidade à infecção associada à imunossupressão induzida por quimioterapia (WEINSTEIN et al., 2020). Além disso, a maioria dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço são idosos e apresentam outras condições médicas subjacentes associadas à morbidade e mortalidade para COVID-19 (MARTINS-FILHO; TAVARES; SANTOS, 2020).

Recentemente, estudos indicaram que a continuação do tratamento hospitalar com propósitos curativos, incluindo cuidados cirúrgicos para pacientes com câncer de cabeça e pescoço, pode ser realizada com segurança com triagem pré-operatória para infecção por SARS-CoV-2, fluxo de trabalho apropriado e equipamento de proteção individual (EPI) e medidas de higiene para realização de exames e das salas de tratamento (BRAR et al., 2020; CHEN et al., 2020; WEINSTEIN et al., 2020). A prestação de cuidados para os pacientes com

câncer de cabeça e pescoço em tempo hábil é cada vez mais reconhecida como crítica para alcançar resultados oncológicos ideais e o tratamento tardio pode aumentar o risco de progressão da doença e morte para esses pacientes (GRABOYES et al., 2019).

Em resposta à pandemia de COVID-19, os serviços de oncologia foram reorganizados em todo o mundo para garantir que os pacientes continuem recebendo cuidados essenciais, minimizando o risco de aquisição nosocomial de SARS-CoV-2. No entanto, as instalações de diagnóstico de câncer e as vias de tratamento foram alteradas e o acompanhamento do câncer foi despriorizado em alguns países, apoiando os sistemas de saúde para reagir à pandemia de COVID-19, o que pode resultar em pacientes recebendo cuidados subótimos ou atrasados (RICHARDS et al., 2020).

Em Sergipe, da mesma forma, a partir do mês de março, foram decretadas medidas restritivas com o objetivo de lentificar a transmissão do vírus e evitar o colapso do sistema de saúde. O serviço de atenção oncológica oferecido no hospital de referência, onde realizou-se a coleta de dados desta tese, reagendou as consultas de acompanhamento e procedimentos eletivos dos pacientes com o objetivo de redução do risco de contágio pelo novo vírus (SERGIPE, 2020).

Em muitas instituições hospitalares, para aqueles que recebem acompanhamento pós-tratamento ou cuidados paliativos, foi sugerido que os pacientes deveriam ficar em casa evitando visitas desnecessárias ao hospital, exames de imagem e consultas. Assim, o acompanhamento remoto usando telemedicina para apoiar a vigilância pós-tratamento deve ser preferido para visitas médicas não essenciais sempre que possível (RAYMOND et al., 2020). No entanto, as tecnologias de teleconsulta não estão amplamente disponíveis especialmente em locais com recursos limitados. Além disso, há uma escassez de estudos observacionais sobre atrasos nas consultas de acompanhamento para pacientes com câncer de cabeça e pescoço e os resultados potenciais durante a pandemia de COVID-19, especialmente em comunidades com grandes disparidades de saúde. Em estudo publicado em 2020, fruto desta tese, foi observado que o atraso no acompanhamento dos pacientes pós-tratamento do câncer de cabeça e pescoço durante a pandemia do COVID-19 pode aumentar o risco de automedicação. Desta forma, melhores estratégias para acompanhar pacientes com câncer de cabeça e pescoço em comunidades com desvantagens socioeconômicas precisam ser discutidas (MAHL et al., 2020).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a sobrevida, os aspectos psicossociais, a qualidade de vida e a dor de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no estado de Sergipe

3.2 Objetivos Específicos

3.2.1 Avaliar a sobrevida e os fatores relacionados ao óbito.

3.2.2 Comparar a qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre os sobreviventes e não-sobreviventes.

3.2.3 Analisar a evolução dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre os sobreviventes do câncer de cabeça e pescoço até um ano após o término do tratamento.

3.2.4 Analisar a relação entre a qualidade de vida (escore de sintomas da doença) com os níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos entre os sobreviventes do câncer de cabeça e pescoço.

3.2.5 Avaliar atrasos no acompanhamento ou consultas médicas dos pacientes sobreviventes durante a pandemia de COVID-19 e seu impacto sobre resultados de saúde.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do Estudo

Realizou-se um estudo longitudinal de pacientes diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço no período de agosto de 2017 a junho de 2020.

4.2 Contexto e Participantes

O estudo foi realizado no setor de oncologia do principal centro de referência no tratamento do câncer em Sergipe, conta com 54 leitos para internação (18 infantis, 31 adultos e cinco reservados para pacientes pós-cirúrgicos), ambulatórios com atendimento especializado, exames diagnósticos (biopsia, ressonância magnética, exames pré-operatórios e tomografia), além de quimioterapia e radioterapia. Mensalmente o setor realiza entre 350 a 400 consultas médicas oncológicas, clínica, ambulatorial de acompanhamento, e administra quase 800 quimioterapias em adultos e em média 1400 sessões de radioterapia (SERGIPE, 2013).

O recrutamento dos pacientes foi efetuado a partir de busca ativa dos casos de câncer na região de cabeça e pescoço registrados na agenda do setor e posteriormente nos prontuários médicos e odontológicos da referida instituição no período de agosto de 2017 a março de 2018. O seguimento dos casos ocorreu até junho de 2020.

4.2.1. Critérios de Inclusão

Foram incluídos os pacientes que receberam diagnóstico histopatológico de carcinoma de lábio, cavidade oral, faringe (orofaringe, nasofaringe, hipofaringe), laringe, seios maxilares e glândulas salivares, que foram encaminhados para iniciar preparativos para tratamento oncológico seja ele cirúrgico, radioterápico ou uma combinação destas modalidades terapêuticas com ou sem terapia sistêmica (quimioterapia ou terapia-alvo). Somente os pacientes que ainda não haviam iniciado o tratamento (cirúrgico, radioterápico e/ou quimioterápico) foram incluídos.

4.2.2. Critérios de Exclusão

Foram excluídos os pacientes com problemas/transtornos mentais que interferiam na entrevista, bem como aqueles com história prévia de câncer com recorrências locais ou à distância. Os casos de melanomas e neoplasias malignas de pele da face, pálpebra, couro cabeludo e orelha também foram excluídos do estudo. O estado mental atual foi avaliado

através do Mini-Exame de Estado Mental, instrumento utilizado para avaliar funções cognitivas específicas incluindo orientação para tempo, orientação para local, registro de três palavras, atenção e cálculo, lembrança de 3 palavras, linguagem e capacidade construtiva visual (BERTOLUCCI et al., 1994).

Foram excluídos ainda, por questões operacionais os pacientes que não possuíam pelo menos dois números de telefone para contato ou que não tinham endereço fixo. Os que não responderam a todos os instrumentos em pelo menos três agendamentos e os pacientes que iniciaram tratamento e que não haviam informado na primeira entrevista.

4.3 Tamanho do Estudo

O tamanho amostral mínimo foi estimado em 47 pacientes, baseado em análise de sobrevivência não-paramétrica de uma amostra pelo método de transformação arco seno da raiz da proporção de indivíduos vivos ao final de 24 meses de acompanhamento (NAGASHIMA et al., 2021). Foi considerada uma probabilidade de erro tipo I (α) de 5%, um poder de teste ($1 - \beta$) de 80% e uma probabilidade de sobrevivência variando entre 30 e 50%. Considerou-se ainda um acréscimo de 20% na amostra em decorrência de potenciais perdas de seguimento (viés de atrito).

4.4. Variáveis e Mensuração

4.4.1. Características Gerais dos Participantes do Estudo

Foram coletados os dados referentes às (1) condições educacionais, socioeconômicas e demográficas; (2) consumo de tabaco e álcool; (3) localização do tumor primário; (4) estadiamento clínico; (5) interpretação do quadro clínico; (6) conhecimento e experiência sobre câncer; e (7) uso de automedicação e produtos naturais (Apêndice A).

4.4.1.1. Descrição e Categorização das Variáveis

(1) Condições Educacionais, Socioeconômicas e Demográficas:

- a. Idade: ≤ 60 anos / > 60 anos
- b. Sexo: masculino / feminino.
- c. Procedência: região metropolitana / Interior do estado
- d. Estado civil: solteiro / casado / separado ou divorciado / viúvo.

- e. Religião: católica / evangélica / espírita / outras / sem religião.
- f. Escolaridade: ≤ 9 anos de estudo / > 9 anos de estudo.
- g. Renda mensal: ≤ 1 salário mínimo / 1-3 salários mínimos / > 3 salários mínimos.

(2) Consumo de Cigarro e Álcool (BROUHA et al., 2005):

- a. Cigarro: não-fumante / ex-fumante / 0 – 20 cigarros/dia / ≥ 20 cigarros/dia.
- b. Álcool: não etilista, 0 – 2 doses/dia / > 2 doses/dia.

(3) Localização do Tumor Primário, segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde / Décima Revisão – Código Internacional das Doenças (CID 10) (OMS, 2008):

- a. C00 (lábio)
- b. C01-02 (língua)
- c. C03 (gingiva)
- d. C04 (assoalho da boca)
- e. C05 (palato)
- f. C06 (mucosa jugal, vestibulo, área retromolar, glândulas salivares menores)
- g. C07-08 (glândulas salivares maiores)
- h. C09 (amígdala)
- i. C10 (orofaringe).
- j. C11 (nasofaringe)
- k. C12 (seio piriforme)
- l. C13 (hipofaringe)
- m. C14 (outras localizações lábio, cavidade oral e faringe)
- n. C32 (laringe)

(4) Estadiamento Clínico: utilizou-se o Sistema TNM, da American Joint Committee on Cancer (AJCC) (BRASIL, 2004), através do qual se analisa o maior diâmetro da lesão (T), o comprometimento dos linfonodos regionais (N) e as evidências de metástase à distância (M). Os casos foram classificados em estágio inicial (0, I-II) ou avançado (III-IV), conforme a combinação dos componentes T, N e M (Tabela 01).

Tabela 1. Estadiamento clínico e TNM para câncer de cabeça e pescoço.

Estadiamento	TNM
0	Tis, N0, M0
I	T1, N0, M0
II	T2, N0, M0
III	T3, N0, M0
IVA	T1-T3, N1, M0 T4a, N0 ou N1, M0
IVB	T1 a T4a, N2, M0 T4b, Qualquer N, M0
IVC	Qualquer T, N3, M0 Qualquer T, Qualquer N, M1

Tis, carcinoma in situ; T1 ≤ 2cm; 2cm < T2 ≤ 4cm; T3 > 4cm; T4a, doença local avançada moderadamente; T4b, doença local muito avançada.

N0, sem envolvimento de linfonodos regionais; N1, envolvimento de um linfonodo ipsilateral < 3cm; N2, envolvimento de um ou mais linfonodos, ipsilateral e/ou contralateral, entre 3cm e 6cm de diâmetro; N3, envolvimento de linfonodo > 6cm. M0, ausência de metástase à distância; M1, presença de metástase à distância (BRASIL, 2004).

(5) Interpretação do Quadro Clínico (TROMP et al., 2005):

- a. Qual o principal motivo que levou o Sr.(a) a procurar atendimento? Presença de lesão / sangramento / dor / linfadenopatia / odinofagia / disfagia / mudança de voz / sintomas gerais (mal-estar, fadiga, perda de peso).
- b. Quando da percepção do primeiro sinal / sintoma, o Sr. (a) acreditou se tratar de uma lesão: benigna / maligna / não sei.

(6) Conhecimento e Experiência sobre Câncer de Cabeça e Pescoço (PANZARELLA et al., 2014; SCOTT et al., 2006):

- a. O Sr. (a) já tinha ouvido falar sobre câncer de boca? Sim / Não.
- b. O Sr.(a) sabia que o fumo, o álcool e a exposição crônica ao sol podem levar ao câncer de cabeça e pescoço? Sim / Não.
- c. O Sr.(a) já foi orientado quanto à importância do autoexame da boca? Sim / Não.
- d. O Sr.(a) conhece alguém que tem ou já teve câncer de cabeça e pescoço? Sim / Não.

(7) Uso de Automedicação e Produtos Naturais (KATO; NEALE, 2008):

- a. Antes do diagnóstico
 - Automedicação. Sim / Não. Qual?
 - Produtos naturais. Sim / Não. Qual?
- b. Antes do tratamento
 - Automedicação. Sim / Não. Qual?
 - Produtos naturais. Sim / Não. Qual?

4.4.2. Qualidade de Vida

A qualidade de vida dos pacientes foi avaliada por meio do questionário geral EORTC QLQ-C30 versão 3.0 e do seu módulo específico para tumores de cabeça e pescoço QLQ-H&N 35 (AARONSON et al., 1993), aplicados na presença do pesquisador, e em três momentos: no início do tratamento (E1), no final do tratamento (E2) e um ano após o término do tratamento (E3). O questionário EORTC QLQ-C30 consiste em 30 questões (Anexo A), as quais se agrupam para formar três escalas (escala de saúde geral e de qualidade global de vida, escala funcional, e escala de sintomas gerais) e um grupo de itens individuais, como mostra a Figura 1.

Conforme preconizado pela EORTC (FAYERS et al., 2001), foi estabelecido um escore bruto (EB) para cada escala, calculado através da fórmula a seguir, onde (q) corresponde ao valor da resposta obtida em cada questão e (n) corresponde ao número de questões que compõe a escala: $EB = (q_1 + q_2 + q_3 + \dots + q_n) / n$.

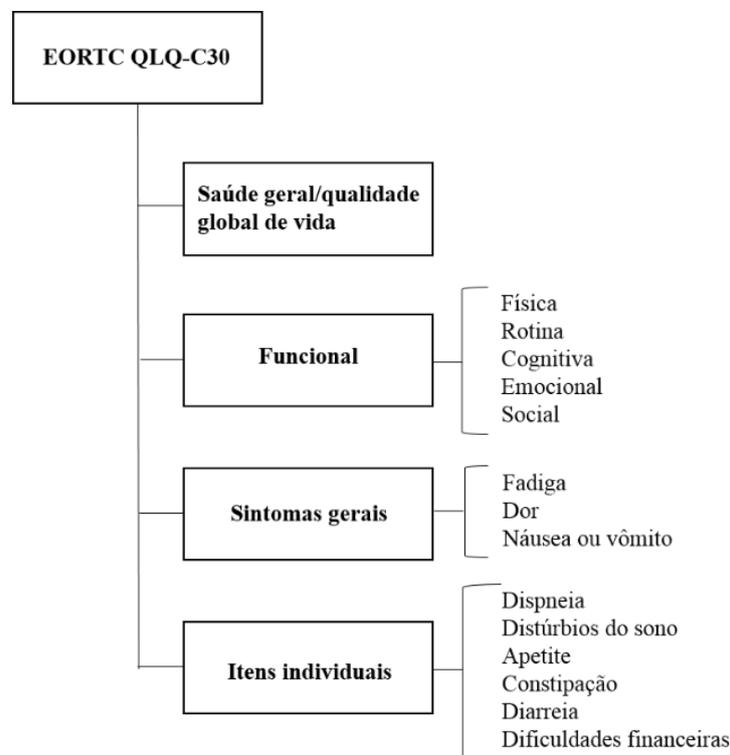


Figura 1. Escalas e itens individuais analisados conforme o EORTC QLQ-C30.

Posteriormente, o EB foi transformado em um escore linear (EL) conforme as fórmulas abaixo, onde o denominador da equação é a diferença entre o máximo valor possível do EB e o mínimo valor possível. Para o questionário EORTC QLQ-C30, esta diferença corresponde ao valor três para todas as escalas, com exceção da escala de saúde geral e qualidade global de vida, cuja diferença é o valor seis.

- (I) Saúde geral / qualidade global de vida: $EL = \left(\frac{EB-1}{6}\right) \times 100$
- (II) Funcional: $EL = \left[1 - \left(\frac{EB-1}{3}\right)\right] \times 100$
- (III) Sintomas gerais: $EL = \left(\frac{EB-1}{3}\right) \times 100$
- (IV) Itens adicionais: $EL = \left(\frac{EB-1}{3}\right) \times 100$

Os escores de cada escala variam de zero a 100, sendo que um alto valor do escore representa um alto nível de resposta. Assim, se o nível do escore funcional for alto, o paciente terá um elevado nível funcional. Para a escala de sintomas, um escore alto corresponde a um nível elevado de sintomas.

O questionário EORTC QLQ-H&N 35, por sua vez, consiste em 35 questões (Anexo B), as quais se agrupam para formar sete escalas (dor, deglutição, sentido, fonação, mastigação, contato social, e sexualidade) e um grupo de 11 itens individuais, conforme Figura 2:

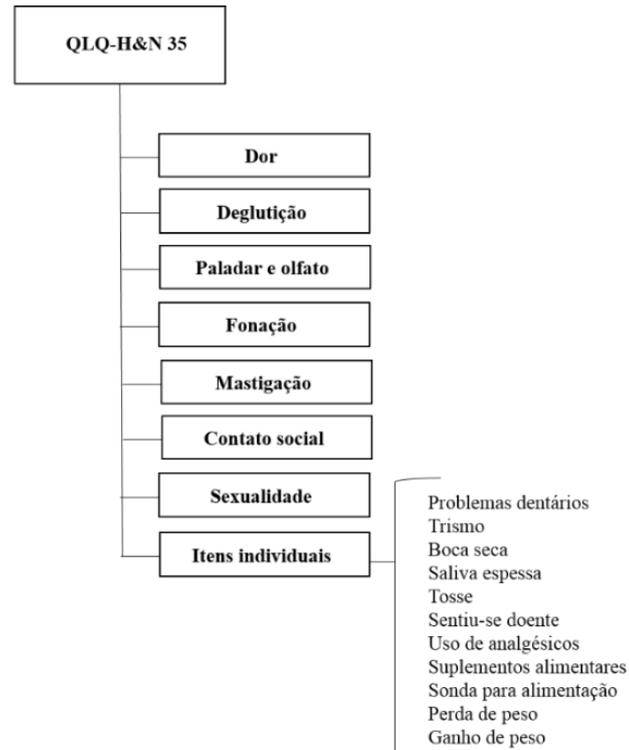


Figura 2. Escalas e itens individuais analisados conforme o EORTC QLQ-H&N 35.

Os escores obtidos neste módulo são idênticos aos da escala de sintomas do EORTC QLQ-C30. Para todas as escalas, altos escores indicam um maior número de problemas.

Vale salientar que estas escalas vêm sendo amplamente utilizadas para avaliação de qualidade de vida em diferentes países como Holanda (BRAAM et al., 2007), Espanha (BLANCO et al., 2011), Japão (WAN LEUNG et al., 2011), Índia (BASHIR et al., 2020) e Brasil (MELO-FILHO et al., 2013) e foi testada quanto a sua validade indicando confiabilidade moderada a alta de teste-reteste, alta consistência interna na maioria das escalas, indicando que pode mostrar as diferenças esperadas entre pacientes em tratamento ativo e grupo de acompanhamento (CHIE et al., 2003).

4.4.3. Fatores Psicossociais

Foram coletados dados referentes à (1) ansiedade e depressão, (2) resiliência, (3) suporte social, (4) espiritualidade, e (5) catastrofismo da dor. Todos os marcadores psicossociais foram avaliados em três momentos: no início do tratamento, no final do tratamento e um ano após o término do tratamento.

4.4.3.1. Descrição e Categorização das Variáveis

(a) Ansiedade e Depressão

Para a avaliação do grau de ansiedade e depressão dos pacientes diagnosticados com câncer foram utilizados os Inventários de Ansiedade e Depressão de Beck (BECK, 1961; BECK et al., 1988), traduzidos e adaptados para o Brasil (CUNHA, 2001). As escalas incluem a escolha de alternativas que descrevem o que o sujeito tem sentido na última semana, inclusive na data da aplicação do inventário. A intenção é apontar um traço mais persistente e não apenas do estado de humor do dia em que foi aplicada escala.

Os inventários de ansiedade e depressão consistem em uma escala de autorrelato de 21 itens (Anexos C e D), cada um contendo quatro alternativas, indicando graus crescentes de cada sintoma. Conforme as normas da versão em português, os níveis de ansiedade e depressão podem ser categorizados em mínimo, leve, moderado ou grave (Tabela 2).

Tabela 2. Níveis de ansiedade e depressão conforme distribuição dos escores (CUNHA, 2001).

Nível	Ansiedade	Depressão
Mínimo	0-10	0-11
Leve	11-19	12-19
Moderado	20-30	20-35
Grave	31-63	36-63

(b) Resiliência

A resiliência é um constructo psicológico altamente valorizado graças à sua estreita relação com a capacidade de adaptação ao meio e superação adequada de situações adversas. A escala de resiliência desenvolvida por Wagnild e Young é amplamente utilizada para medir níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes (WAGNILD; YOUNG, 1993). Para a avaliação do grau de resiliência foi utilizada a Escala de Resiliência, traduzida e adaptada para o Brasil por Pesce et al. (PESCE et al., 2005).

A Escala de Resiliência possui 25 itens, agrupados em três fatores (I – Resoluções de Ações e Valores, II – Independência e Determinação, e III – Autoconfiança e Capacidade de Adaptação a Situações), descritos de forma positiva com resposta tipo *Likert* variando de um (discordo totalmente) a sete (concordo totalmente) (Anexo E). Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência.

(c) Suporte Social

Para avaliação do grau de suporte social foi utilizada a Escala de Satisfação de Suporte Social de Wethington e Kessler (WETHINGTON; KESSLER, 1986) e validado para a população brasileira por Pais-Ribeiro (PAIS-RIBEIRO, 1999). A Escala de Satisfação de Suporte Social é composta por 15 itens e tem por objetivo avaliar a satisfação com o suporte social recebido, incluindo as dimensões de satisfação com amigos, família, relações de intimidade e atividades sociais. Os itens devem ser respondidos em uma escala de autorresposta tipo *Likert* variando de um (concordo totalmente - CT) a cinco (discordo totalmente - DT) (Anexo F). A escala é dividida em quatro subdomínios: Satisfação com amigos (itens 3,12,13,14,15), Intimidade (itens 1,4,5,6), Família (itens 9,10,11) e Atividade social (itens 2,7,8). O escore para a escala total pode variar entre 15 e 75, com valores altos indicando uma percepção maior de suporte social (SANTOS; RIBEIRO; LOPES, 2003).

(4) Espiritualidade

Para avaliação do grau de espiritualidade dos pacientes com câncer foi utilizada a Escala de Bem-Estar Espiritual de Paloutzian; Raymond e Ellison, considerada como um padrão de referência para os autores que delineiam instrumentos de mensuração da espiritualidade (PALOUTZIAN, RAYMOND, ELLISON, 1982). Trata-se de um formulário que avalia o bem-estar espiritual geral do paciente; sucinto, de fácil compreensão e aplicável em diversos países, na sua maioria católicos (ou cristãos) como é o Brasil. Foi adaptada e

validada à realidade brasileira por Marques e colaboradores em 2009 (MARQUES; SARRIERA; DELL'AGLIO, 2009).

A escala se subdivide em duas subescalas, sendo que 10 itens avaliam o bem-estar religioso e os demais o bem-estar existencial. É composta por um questionário de 20 perguntas tipo *Likert*, com respostas que vão de 1 (discordo totalmente) a 6 pontos (concordo totalmente) para as questões 1, 2, 5, 6, 9, 12, 13, 16, 18 e de 6 (discordo totalmente) a 1 (concordo totalmente) para as questões 3, 4, 7, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 19, 20. Quanto mais alto o escore maior o nível de espiritualidade (Anexo G).

5) Catastrofismo da dor

Foi utilizada a Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor, criada por Sullivan e colaboradores em 2001 (SULLIVAN et al., 2001), e utilizada para avaliar pensamentos catastróficos em pacientes com dor crônica. A escala foi validada para utilização em pacientes com dor crônica no Brasil em 2012 na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e mostrou-se um instrumento satisfatório para uso em pesquisa e clínica no Brasil (SEHN; CAUMO; SOUZA, 2012).

É composta por três subescalas autoaplicáveis (Desesperança, Magnificação e Ruminação), permitindo de forma rápida e fácil a identificação de indivíduos com traços psicológicos para catastrofização. Possui 13 itens, onde o paciente relata ou aponta o grau de pensamento ou sentimento descrito em relação à dor, respeitando uma graduação de 5 pontos (0 = Mínima; 1 = Leve; 2 = Moderado; 3 = Intensa; 4 = Muito intensa) (Anexo H). O escore total é dado através da soma de todos os itens e varia de 0 a 52 pontos, e quanto mais alto o escore, mais intensa é a catastrofização da dor.

Foram utilizados ainda o Inventário Resumido da Dor (IRD) e o Índice de Manejo da Dor (IMD) (Anexo I). O IRD, desenvolvido por Cleeland e Ryan (CLEELAND; RYAN, 1994) e traduzido por Azevedo et al., é um instrumento válido, reprodutível e sensível na detecção, acompanhamento e caracterização da dor em pacientes com câncer. Contém um item dicotômico para verificação da existência de dor, um item para a localização da dor através de um diagrama representativo do corpo humano, uma escala de severidade da dor constituída por 4 itens (máximo, mínimo, em média e neste momento) com escalas numéricas de classificação (de 0 a 10), um item para registro das estratégias terapêuticas prescritas, um item que quantifica em termos percentuais a eficácia dos tratamentos aplicados e, finalmente, uma escala de interferência funcional constituída por 7 itens com escalas numéricas de

classificação (de 0 a 10) que avaliam a interferência da dor nas atividades gerais, humor, mobilidade, trabalho, relações pessoais, sono e prazer de viver (AZEVEDO et al., 2007).

Para avaliar a adequação da analgesia foi utilizado o IMD criado por Cleeland et al. Os analgésicos foram classificados segundo sua potência em: 0 = ausência de medicamento analgésico; 1 = analgésico antiinflamatório não-hormonal (AINH); 2 = opióide fraco (codeína, tramadol); e 3 = opióide forte (morfina, meperidina). Em relação à adequação analgésica, a intensidade da dor foi classificada a partir da escala numérica, em: 1 = dor leve (1-4); 2 = dor moderada (5-7); 3 = dor intensa (8-10). O IMD foi obtido subtraindo-se da potência do analgésico (PA) a intensidade da dor (ID), ou seja, $IMD = PA - ID$. O escore do IMD varia de -3 a +3 e as pontuações negativas indicam inadequação analgésica, enquanto os escores positivos e o zero indicam adequação analgésica (CLEELAND; RYAN, 1994).

4.4.4. Sobrevida

Para a análise de sobrevida, foram considerados como eventos os óbitos (data do óbito) em decorrência do câncer de cabeça e pescoço ou como consequência direta do tratamento. A data do diagnóstico da doença (liberação do laudo histopatológico) foi definida como o tempo de início de observação para cada indivíduo (T_0).

Foram considerados como censura todos os pacientes que não permaneceram vivos até a data final de seguimento. Os casos confirmados como perda de seguimento foram censurados na data referente ao último acompanhamento registrado no prontuário. Os pacientes que foram a óbito por causas não relacionadas ao câncer de cabeça e pescoço ou ao seu tratamento foram também censurados na data do óbito. A data limite utilizada para esta análise foi de 31 de março de 2020 e as estimativas calculadas para 12 e 24 meses de acompanhamento.

4.4.5 Impacto da Pandemia no Cuidado dos Sobreviventes

Devido a pandemia de COVID-19 foi preciso descontinuar o acompanhamento dos pacientes em março de 2020. Nesta data, 31 sobreviventes ainda eram seguidos conforme Figura 3 apresentada nos resultados. Todos estes pacientes estavam recebendo acompanhamento pós-tratamento ou cuidados paliativos no domicílio.

Dando seguimento no acompanhamento dos pacientes (realizou-se ligações telefônicas) não exposto a riscos de contaminação, respeitando desta forma as normas restritivas impostas pelo período pandêmico. Nesta entrevista, por telefone, os pacientes foram questionados de forma simples e direta sobre suas condições médicas, número de membros

da família, adesão às medidas de prevenção e controle da COVID-19, contatos próximos com teste positivo para infecção por SARS-CoV-2, uso de telemedicina (definida como a prestação de cuidados de saúde remotamente por meio de tecnologia de informação e comunicação), e atraso no acompanhamento/consulta médica durante a epidemia de COVID-19. A ocorrência de óbitos nesse período também foi registrada.

Em relação à saúde, avaliou-se a autopercepção de ansiedade e tristeza, medo de infecção por COVID-19, complicações relacionadas ao câncer durante o isolamento social, automedicação, e diagnóstico de COVID-19. A ansiedade e a tristeza autorreferidas foram avaliadas, respectivamente, por meio de uma única pergunta: “Você está nervoso, inquieto ou ansioso?” e “Você está triste ou com raiva?”. A automedicação foi definida como a seleção e uso individual de medicamentos para o alívio dos sintomas relacionados ao câncer.

As variáveis referentes as características demográficas e socioeconômicas, estadiamento do câncer de acordo com a classificação TNM (de estágio inicial [I-II] para estágio avançado do tumor [III-IV]), e tratamento oncológico prévio à pandemia de COVID-19 foram utilizadas do banco de dados da tese.

4.5 Sistemática da Coleta

Foram selecionados no Programa de Iniciação Científica (PIBIC 2017/2018, PIBIC 2018/2019, PIBIC 2019/2020 e PIBIC 2020/2021), 15 acadêmicos de enfermagem e ou odontologia, capacitados em seu respectivo ano, quanto a aplicação dos instrumentos, captação dos pacientes, logística do setor de oncologia e acompanhamento dos pacientes via telefone.

Os entrevistadores foram orientados em relação a: Abordagem da equipe de trabalho do setor de oncologia para a captação dos pacientes; Análise dos dados dos pacientes nos prontuários buscando certificar-se quanto ao CID, TNM, estadiamento, telefone, endereço, confirmação de que o paciente ainda não iniciou o tratamento e data do exame histopatológico; Abordagem do paciente, apresentação da pesquisa, avaliação do estado mental, leitura do TCLE, coleta da assinatura do paciente, confirmação dos dados para acompanhamento (dois telefones e endereço fixo).

As entrevistas foram realizadas na sala de espera do ambulatório, do setor de quimioterapia, radioterapia ou na enfermaria, caso o paciente estivesse internado. O tempo médio para cada entrevista era de 50 minutos. Quando o paciente apresentava importante dificuldade de comunicação, devido ao estágio avançado da doença, o entrevistador era

acompanhado pela pesquisadora principal. A entrevista era realizada utilizando placas onde o paciente deveria apontar sua resposta. Para aqueles que sabiam ler e escrever, o questionário foi auto aplicado, no entanto, o entrevistador ficava disponível para auxiliar.

Os entrevistadores foram orientados a questionar durante a entrevista, quanto ao cansaço físico ou mental do paciente, caso fosse relatado, a entrevista era parada e agendada para o dia seguinte. Caso não fosse finalizada em até três encontros o paciente era excluído da pesquisa. Salientamos que por se tratar do início do tratamento, os pacientes estavam presentes no setor com frequência para realização dos procedimentos preparatórios, tais como tratamento dentário, realização de máscara facial para radioterapia, exames laboratoriais e controle de comorbidades, pré-tratamento oncológico.

No momento da captação (início do tratamento), excluímos 15 pacientes, dentre as causas, estavam: falhas na coleta dos dados (instrumentos não incluídos/preenchidos), pacientes não possuíam telefone próprio e/ou de acompanhante para possibilitar o acompanhamento, paciente que não tinha capacidade cognitiva para responder a entrevista.

Após a captação, os pacientes foram seguidos por telefone. Os que possuíam *WhatsApp* eram acompanhados por mensagem, os que não possuíam, recebiam ligações telefônicas a cada três meses. Quando não conseguíamos contato por telefone com o paciente, entrávamos em contato com o familiar (segundo telefone cadastrado) e caso não conseguisse ainda, era solicitado ao serviço de oncologia que entrasse em contato, desta forma não tivemos perda de acompanhamento. É importante salientar que possuíamos um telefone celular específico para a pesquisa, este ficava de posse de um dos alunos que realizava apenas o acompanhamento dos pacientes.

4.6 Viés

Os estudos longitudinais são úteis na identificação de fatores de risco, sobrevida e acompanhamento da história natural de certas doenças. No presente estudo foram avaliadas as mudanças na qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre pacientes com câncer de cabeça e pescoço desde o início até um ano após o término do tratamento. Os pacientes foram selecionados da mesma população-base, diminuindo-se o risco de um viés operacional da amostra.

Os desfechos de interesse foram ainda avaliados com instrumentos validados e objetivos, entrevistadores treinados e com tempo adequado entre as medições, evitando-se desta forma viés de mensuração. Foram considerados ainda reconhecidos fatores de confusão

para o prognóstico do câncer de cabeça e pescoço, incluindo a idade dos pacientes, sexo, localização do tumor primário, estadiamento clínico, tratamento recomendado e fumo (BRANDWEIN-GENSLER, SMITH 2010).

4.7 Análise Estatística

Os dados foram examinados à priori quanto à perda de seguimento, outliers, normalidade e linearidade. Análise descritiva foi usada para sumarizar as características gerais dos participantes do estudo. Os escores de qualidade de vida, resiliência, suporte social, espiritualidade e catastrofismo foram representados por suas respectivas medianas e intervalos interquartis (Q1, Q3).

4.7.1 Sobrevida

A análise de sobrevida foi feita por meio do estimador produto limite de Kaplan-Meier, através da seguinte fórmula:

$S(t_i) = \prod_{t_j \leq t} (1 - \frac{d_j}{n_j})$, onde $S(t_i)$ é a probabilidade estimada de sobrevida para um determinado tempo t ; n_i é o número de indivíduos em risco no início de um período de tempo t_i ; e d_i é o número de indivíduos que morreram durante o período de tempo t_i .

As especificações em relação a datas e censuras foram explicadas no item 4.3.4 e a probabilidade de sobrevida foi reportada para 12 e 24 meses de acompanhamento com intervalos de confiança (IC) de 95%.

4.7.2 Fatores Associados ao Óbito

Através de um modelo de regressão de Cox, foram avaliadas as associações entre 13 variáveis (sexo, idade, status de relacionamento conjugal, escolaridade, renda, religião, consumo de cigarro e álcool, presença de comorbidades, sintomatologia dolorosa, preocupação em relação aos primeiros sinais e sintomas da doença, e uso de automedicação, e localização das lesões) e o óbito entre os pacientes com câncer de cabeça de pescoço. Para a realização deste modelo, foi considerado o tempo decorrido entre a percepção dos primeiros sinais e sintomas e o óbito ou o término de acompanhamento dos pacientes. Os resultados foram reportados como *hazard ratio* (HR) e IC de 95%.

4.7.3 Avaliação da qualidade de vida, fatores psicossociais e dor

A comparação dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre sobreviventes e não-sobreviventes com câncer de cabeça e pescoço foi feita através do teste de Mann-Whitney. Esta análise foi realizada com 79 pacientes que foram entrevistadas no início do tratamento, sendo que destes 31 sobreviveram (grupo de sobreviventes) e 48 morreram no decorrer na pesquisa (grupo não-sobreviventes).

Por sua vez, as mudanças desses escores ao longo do tempo entre sobreviventes foi analisado pelo teste de Friedman com post-hoc de Conover. Diferenças na frequência de pacientes com manejo inadequado da dor nos três tempos de avaliação foram avaliadas através do teste Qui-Quadrado de Pearson.

4.7.4 Relação entre EORTC QLQ-H&N35 e fatores psicossociais em sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço

Esta análise foi realizada com os sobreviventes em cada tempo (E1-79, E2-45, E3-31), foi utilizado um modelo de regressão linear simples considerando as escalas presentes no EORTC QLQ-H&N35 como variáveis independentes e os níveis de ansiedade, depressão, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos como variáveis dependentes. Um coeficiente de regressão linear (β) positivo ou negativo foi interpretado como resultado de uma relação direta ou inversa entre as variáveis, respectivamente.

4.7.5 Avaliação dos atrasos no acompanhamento ou consultas médicas dos pacientes sobreviventes durante a pandemia de COVID-19 e seu impacto sobre resultados de saúde

Para esta análise, os pacientes foram divididos em dois grupos: aqueles que tiveram suas consultas adiadas ou canceladas (“atraso”) e aqueles que não tiveram suas consultas adiadas ou canceladas (“não-atraso”). Os grupos foram comparados quanto à idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda, complicações relacionadas ao câncer durante o isolamento social, automedicação, medo da pandemia, autopercepção de ansiedade e tristeza e ocorrência de óbito no período. A comparação entre variáveis contínuas foi feita através do teste de Mann-Whitney, enquanto o teste exato de Fisher foi utilizado para variáveis categóricas.

4.7.6 Software

O tratamento estatístico dos dados foi feito nos softwares R versão 3.1.1 (R Foundation for Statistical Computing, Viena, Austria) e JASP versão 0.13 (JASP Team, Amsterdam, Holanda). Para todas as análises, o nível de significância adotado foi de 5%.

4.8 Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Sergipe em 05 de junho de 2017 sob parecer Nº 2.099.061 e CAAE 68035317.3.0000.5546 (Anexo J). Em 24 de outubro de 2017 foi enviado Emenda nº 950309 devido alteração dos critérios de inclusão do projeto e aprovada em 13 de novembro de 2017 sob parecer Nº 2.378.140 (Anexo K).

Os riscos para os participantes da pesquisa foram mínimos. No entanto realizou-se o treinamento exaustivo dos avaliadores/entrevistadores para uma adequada e rápida utilização dos instrumentos, buscando desta forma reduzir o tempo e minimizar a fadiga ocasionada no momento da coleta. Foi oferecido até três opções de datas para cada momento de coleta, adequando nossos horários às necessidades e disponibilidades dos pacientes, caso este manifestasse cansaço ou mal-estar no decorrer da entrevista, era agendado outro encontro para finalização do questionário.

O termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido ao paciente antes de iniciar a entrevista, sendo solicitada sua assinatura ou digital, caso analfabeto. Foi entregue ao paciente uma cópia do TCLE, com o contato do pesquisador, endereço do laboratório de pesquisa responsável e também o contato do Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou o projeto. O anonimato do paciente foi mantido.

Os pacientes identificados com depressão e/ou ideação suicida foram encaminhados para o serviço de atenção psicológica da própria instituição, assim como, os pacientes identificados com inadequação analgésica através do índice de manejo da dor, foram informados à equipe de saúde para providências.

Quanto aos benefícios desta tese, acreditamos que os resultados possam subsidiar a implementação ou adequação de protocolos de atendimento e acompanhamento ao paciente em tratamento para o câncer de cabeça e pescoço.

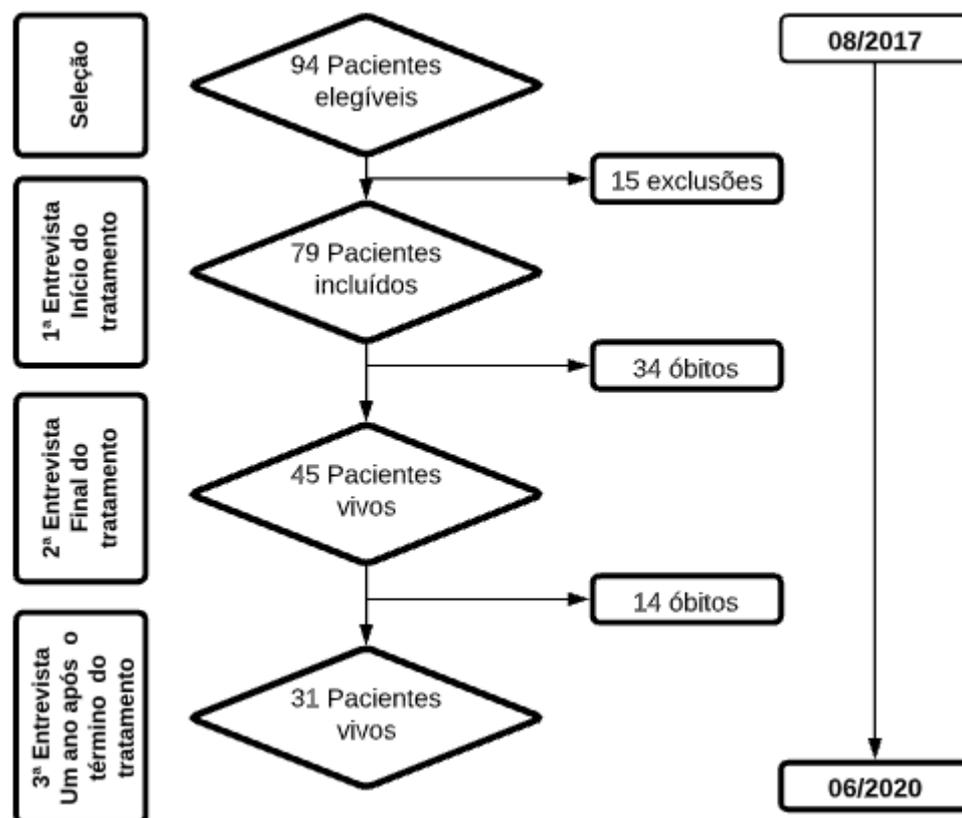
5 RESULTADOS

5.1 Fluxograma, características socioeconômicas, demográficas e clínicas

5.1.1 Fluxograma

Do total de 94 pacientes elegíveis para o estudo, 15 foram excluídos em decorrência de problemas operacionais na coleta inicial de dados e 79 foram incluídos para a realização da primeira entrevista no início do tratamento oncológico. Destes, 34 foram a óbito durante o tratamento e 45 pacientes foram entrevistados ao seu término. Um ano após a conclusão do tratamento, apenas 31 pacientes permaneciam vivos e foram entrevistados pela terceira vez (Figura 3).

Figura 3. Fluxograma de seleção, coleta de dados e acompanhamento.



Fonte: elaborado pelo autor

5.1.2 Características socioeconômicas, demográficas e clínicas

A amostra foi composta por uma maioria do sexo masculino (79.8%), com 60 anos ou mais (57%), do interior do estado (74.7%), solteiros, viúvos ou divorciados (59.5%), com baixa escolaridade (58.2%) e baixa renda (65.8%). Em relação às características clínicas, quase 75% da amostra apresentava câncer na cavidade oral (C00 a C10) e 78.5% em estágio avançado da doença. Mais de 80% eram fumantes ou ex-fumantes e 53.2% etilistas ou ex-etilistas. Presença de comorbidades foi relatada por 21,5% dos pacientes e 45.6% buscaram o serviço de saúde por apresentarem sintomas dolorosos. Não houve preocupação com os sintomas por 65.8% dos pacientes e pouco mais de 50% praticaram automedicação (Tabela 3).

Tabela 3. Características socioeconômicas, demográficas e clínicas. Sergipe, 2021.

Variável	n	%
Idade		
≤ 60 anos	45	57,0
> 60 anos	34	43,0
Sexo		
Feminino	16	20,3
Masculino	63	79,7
Origem		
Região metropolitana	20	25,3
Municípios do interior do estado	59	74,7
Estado Civil		
Casado, união estável	32	40,5
Solteiro, viúvo, divorciado	47	59,5
Escolaridade		
≤ 9 anos	46	58,2
> 9 anos	33	41,8
Renda		
1 a 3 salários	27	34,2
< 1 salário	52	65,8
Religião		
Com religião	73	92,4
Sem religião	6	7,6
CID – Localização anatômica		
C00 a C10 – Cavidade oral	59	74,7
C11 a C14 – Faringe	10	12,7
C32 – Laringe	10	12,6
Estadiamento		
I e II	5	6,3
III e IV	62	78,5
Ignorado	12	15,2
Tabagismo		
Não fumante	14	17,7
Fumante/Ex-fumante	65	82,3
Etilismo		
Não etilista	37	46,8
Etilista/ ex-etilista	42	53,2
Comorbidade		
Sim	17	21,5
Não	62	78,5
Sintomas iniciais		
Sintomatologia dolorosa	36	45,6
Ausência de sintomas dolorosos	43	54,4
Higiene oral		
Sim	65	82,3
Não	14	17,7
Preocupação com os sintomas		
Sim	27	34,2
Não	52	65,8
Automedicação		
Sim	40	50,6
Não	39	49,4

Fonte: elaborado pelo autor

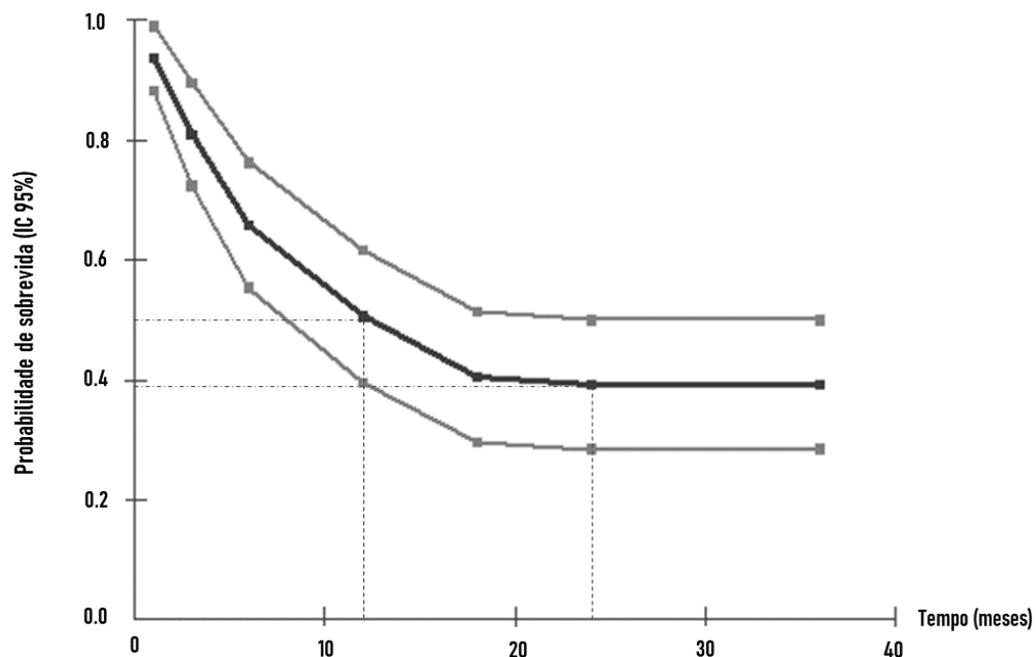
5.2 Análise de sobrevida e fatores associados ao óbito por câncer de cabeça e pescoço

5.2.1 Análise de sobrevida

Setenta e nove pacientes foram incluídos nesta análise. A mediana (Q1, Q3) do tempo decorrido entre a percepção dos primeiros sinais e sintomas e o diagnóstico definitivo foi de 6 meses (3.2 – 14.3) e entre este e o início do tratamento foi de três meses (1.6 – 6.1). Em relação ao tempo de acompanhamento dos pacientes desde o início do tratamento até o óbito ou a finalização do estudo, a mediana calculada foi de 11.5 meses (3.7 – 16.3) com tempo mínimo de uma semana e máximo de 36 meses. O tempo total decorrido entre a percepção dos primeiros sinais e sintomas e o óbito ou a finalização do estudo foi de 22 meses (15.0 – 31.5) com tempo mínimo de quatro meses e máximo de 13 anos.

Dos 79 pacientes incluídos, 31 (39.2%) permaneceram vivos durante todo o período de acompanhamento e 48 (60.8%) foram a óbito, entre os quais 34 (43.1%) antes do término do tratamento e 14 (17.7%) em até 12 meses após a sua conclusão. A Figura 2 mostra a curva de sobrevida desses pacientes, com intervalo de confiança (IC) de 95%, a partir do momento em que o tratamento oncológico foi iniciado. A sobrevida global após 12 e 24 meses de acompanhamento foi de 50.6% (IC 95% 39.6 – 61.7) e 39.4% (IC 95% 28.5 – 50.0), respectivamente (Figura 4).

Figura 4. Probabilidade de sobrevida global dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço a partir do início do tratamento oncológico.



Fonte: elaborado pelo autor

5.2.2 Fatores associados ao óbito

Através de um modelo de regressão de Cox, um aumento do risco de morte foi observado entre indivíduos do sexo masculino (HR = 3.00, IC 95% 1.09 – 8.06, $p = 0.033$) e entre aqueles que vivem sem companheiros (solteiros, divorciados e viúvos) (HR = 2.09, IC 95% 1.03 – 4.24, $p = 0.041$) (Tabela 4).

Tabela 4. Fatores associados ao óbito entre pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Sergipe, 2021.

Variáveis	HR	IC 95%	p-valor
Sexo masculino	3.00	1.09 – 8.06	0.033
Idade > 60 anos	1.01	0.99 – 1.04	0.321
Solteiros, divorciados e viúvos	2.09	1.03 – 4.24	0.041
Escolaridade < 9 anos	1.12	0.31 – 4.03	0.859
Renda < 1 salário-mínimo	0.80	0.39 – 1.64	0.537
Religião	2.46	0.54 – 11.20	0.244
Presença de comorbidades	1.67	0.81 – 3.46	0.167
Ausência de sintomatologia dolorosa	0.85	0.44 – 1.63	0.624
Ausência de preocupação em relação aos primeiros sinais e sintomas	1.18	0.57 – 2.46	0.653
Uso de automedicação	0.80	0.43 – 1.50	0.492
Consumo de > 20 cigarros/dia	1.12	0.51 – 2.47	0.779
Consumo de > 4 doses de álcool/dia	1.07	0.50 – 2.31	0.863
Lesão primária em cavidade bucal	0.74	0.37 – 1.50	0.402

HR, hazard ratio. IC, intervalo de confiança.

Fonte: elaborado pelo autor

5.3 Comparação dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre os sobreviventes e não-sobreviventes

Foram comparados os escores de qualidade de vida obtidos através do EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-H&N35, assim como os escores de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência, dor máxima percebida, IMD e catastrofização da dor entre os sobreviventes (31) e não-sobreviventes (48). Para esta análise foram utilizados os valores obtidos no início do tratamento (E1).

Diferenças significativas foram observadas entre os grupos em relação ao escore de qualidade de vida global e nas funções física, de rotina, emocional e social. Diferenças também foram verificadas nos sintomas gerais (fadiga, náusea e vômito) e nos itens adicionais (dispneia, insônia, perda de apetite e dificuldade financeira). Os piores escores foram obtidos entre os não-sobreviventes. Para o instrumento EORTC QLQ-H&N35, os pacientes que não sobreviveram apresentaram piores escores para dor, deglutição, paladar e olfato, fala, mastigação, contato social e sexualidade, bem como diferenças nos escores relacionados a problemas dentários, trismo, tosse, sensação de adoecimento, uso de analgésicos, suplemento alimentar, uso de sonda de alimentação e perda de peso (Tabela 5).

Também foram encontradas diferenças significativas para os sintomas de ansiedade e depressão no início do tratamento oncológico, onde os não-sobreviventes apresentaram piores escores do que os pacientes que sobreviveram ao longo do período de acompanhamento. Em relação ao suporte social, houve diferença significativa apenas no subdomínio satisfação com os amigos. Na comparação do bem-estar espiritual, houve diferença no subdomínio bem-estar existencial e, na comparação dos escores de resiliência, todos os subdomínios mostraram-se diferentes significativamente. Em todos eles os não-sobreviventes apresentaram piores escores. Os pacientes que foram a óbito após o início do tratamento apresentaram ainda piores valores para dor máxima referida, embora diferenças não foram observadas em relação à catastrofização da dor (Tabela 6).

Tabela 5. Comparação dos escores de qualidade de vida, entre sobreviventes e não-sobreviventes. Sergipe, 2021.

	Sobreviventes	Não-sobreviventes	p-valor
EORTC QLQ-C30			
QV global	66.6 (50.0 - 83.3)	45.8 (16.6 - 66.6)	0.002
Funcional			
Física	93.3 (60.0 - 100.0)	53.3 (33.3 - 81.6)	0.001
Rotina	83.3 (50.0 - 100.0)	33.3 (33.3 - 70.8)	0.001
Emocional	75.0 (62.5 - 91.6)	66.6 (33.3 - 91.6)	0.047
Cognitiva	100.0 (75.0 - 100.0)	83.3 (33.3 - 100.0)	0.066
Social	100.0 (83.3 - 100.0)	75.0 (33.3 - 100.0)	0.016
Sintomas gerais			
Fadiga	22.2 (0.0 - 38.8)	72.2 (22.2 - 100.0)	0.001
Náusea e Vômito	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 50.0)	0.017
Dor	16.6 (16.6 - 50.0)	75.0 (33.3 - 100.0)	0.001
Itens adicionais			
Dispneia	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 66.6)	0.010
Insônia	33.3 (0.0 - 33.6)	100.0 (0.0 - 100.0)	0.004
Perda de apetite	0.0 (0.0 - 33.3)	66.6 (0.0 - 100.0)	0.002
Constipação	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 8.3)	0.520
Diarreia	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 0.0)	0.617
Dificuldades financeiras	33.3 (0.0 - 66.6)	66.6 (33.3 - 100.0)	0.032
EORTC QLQ-H&N35			
Dor	16.6 (4.1 - 37.5)	41.6 (22.9 - 60.4)	0.005
Deglutição	16.6 (0.0 - 33.3)	66.6 (25.0 - 93.7)	0.001
Paladar e olfato	0.0 (0.0 - 33.3)	33.3 (33.3 - 54.1)	0.005
Fala	11.1 (0.0 - 44.4)	66.6 (11.1 - 91.6)	0.001
Mastigação	16.6 (0.0 - 37.5)	50.0 (20.6 - 100.0)	0.001
Contato social	0.0 (0.0 - 13.3)	33.3 (0.0 - 55.0)	0.001
Sexualidade	0.0 (0.0 - 33.3)	66.6 (0.0 - 100.0)	0.001
Itens Individuais			
Problemas dentários	0.0 (0.0 - 66.6)	66.6 (0.0 - 100.0)	0.013
Trismo	0.0 (0.0 - 66.6)	33.3 (0.0 - 100.0)	0.115
Boca Seca	33.3 (0.0 - 66.6)	66.6 (0.0 - 100.0)	0.063
Saliva espessa	0.0 (0.0 - 66.6)	66.6 (0.0 - 100.0)	0.061
Tosse	0.0 (0.0 - 33.3)	33.3 (0.0 - 100.0)	0.004
Sentiu-se doente	0.00 (0.0 - 33.3)	33.6 (25.0 - 100.0)	0.001
Uso de analgésicos	33.3 (0.0 - 50.0)	66.6 (33.3 - 100.0)	0.001
Suplemento alimentar	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 75.0)	0.027
Sonda para alimentação	0.0 (0.0 - 0.0)	0.0 (0.0 - 8.3)	0.010
Perda de peso	33.3 (16.6 - 66.6)	66.6 (33.3 - 100.0)	0.006

Fonte: elaborado pelo autor

Tabela 6. Comparação dos fatores psicossociais e de dor entre sobreviventes e não-sobreviventes. Sergipe, 2021.

	Sobreviventes	Não-sobreviventes	p-valor
Níveis de ansiedade	7.0 (2.5-15.5)	17.5 (4.0-30.5)	0.018
Sintomas depressivos	7.0 (2.0-10.0)	16.5 (6.0-23.0)	0.003
Suporte Social			
Satisfação com os amigos	22.0 (20.5-24.5)	19.5 (12.7-22.0)	0.004
Intimidade	16.0 (14.0-18.5)	15.5 (12.0-18.0)	0.196
Família	15.0 (15.0-15.0)	15.0 (12.0-15.0)	0.130
Atividade social	11.0 (8.0-15.0)	9.0 (7.0-11.25)	0.090
Bem-estar espiritual			
Bem-estar religioso	50.0 (47.5-55.0)	50.0 (43.0-55.0)	0.864
Bem-estar existencial	50.0 (41.5-52.5)	42.0 (34.0-47.25)	0.004
Escore geral	100.0 (90.5-100.0)	90.0 (83.7-100.0)	0.038
Resiliência			
Resoluções de ações e valores	82.0 (72.0-91.5)	73.0 (58.5-82.0)	0.003
Independência e determinação	36.0 (28.0-41.0)	28.5 (21.5-32.0)	0.006
Capacidade de adaptação	31.0 (28.0-33.0)	25.5 (19.75-31.00)	0.001
Escore geral	147.0 (129.0-158.0)	126 (102.0-141.0)	0.001
Dor máxima referida	6.0 (2.0-8.0)	8.0 (3.0-10.0)	0.025
Pensamentos catastróficos			
Desesperança	2.0 (0.0-11.0)	9.0 (0.0-14.5)	0.104
Magnificação	1.0 (0.0-8.0)	6.0 (0.0-1.0)	0.063
Ruminação	2.0 (0.0-11.5)	7.5 (0.0-16.5)	0.083
Escore geral	3.0 (0.0-31.0)	22.0 (0.0-40.5)	0.075

Fonte: elaborado pelo autor

5.4 Evolução dos escores de qualidade de vida, fatores psicossociais e dor entre sobreviventes

Trinta e um sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço foram acompanhados até um ano após o término do tratamento oncológico, dos quais 12 (38.7%) tinham mais de 60 anos de idade e 21 (67.7%) eram do sexo masculino. A mediana do escore global de qualidade de vida obtida através do questionário EORTC QLQ-C30 no início do tratamento oncológico foi de 66.7 (IQR 50.0 – 83.3), enquanto o escore geral calculado para o QLQ-H&N 35 foi 17.7 (IQR 10.5 – 27.1). De maneira geral, houve uma melhora nos escores de qualidade de vida para o EORTC QLQ-C30 e uma redução das queixas relacionadas à região de cabeça e pescoço investigadas com o uso do QLQ-H&N 35 ao longo do período de acompanhamento dos pacientes. Um ano após o término do tratamento oncológico, foi observado um aumento na capacidade de realização de atividades e tarefas relevantes da rotina diária ($p = 0.001$) e na função social ($p = 0.002$), uma redução das queixas de sintomatologia dolorosa ($p = 0.038$) e uso de analgésicos ($p = 0.022$), e diminuição de problemas dentários ($p = 0.013$) e relacionados à mastigação ($p = 0.027$). Além disso, foram reduzidas as queixas sobre o apetite ($p = 0.003$) e perda de peso ($p < 0.001$). Queixas relacionadas à boca seca e saliva espessa não foram alteradas ao longo do tempo (Tabela 7).

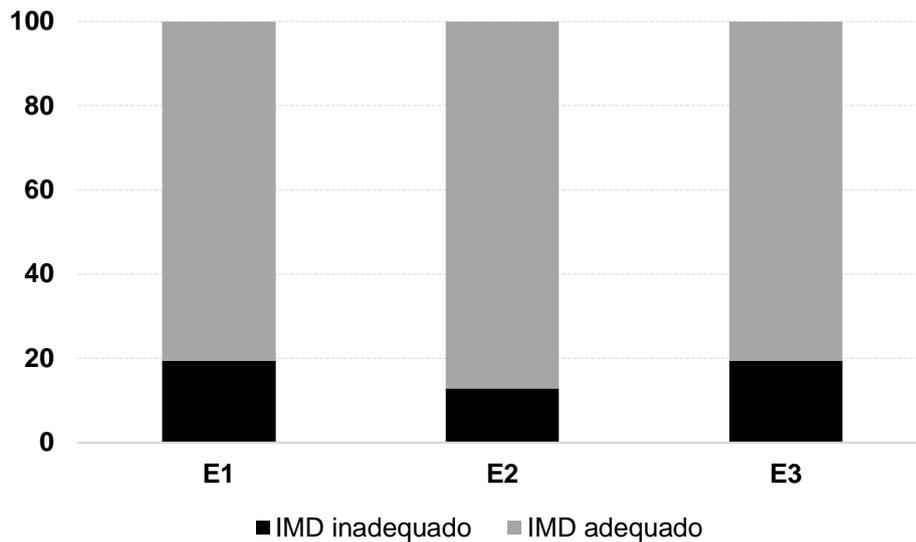
Tabela 7. Mudanças nos escores de qualidade de vida entre os sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço um ano após o término do tratamento. Sergipe, 2021.

Variáveis	E1	E2	E3	p-valor			
				Friedman	Teste post-hoc de Conover		
					E1 x E2	E1 x E3	E2 x E3
EORTC QLQ-C30							
QV global	66.7 (50.0 – 83.3)	66.7 (45.9 – 83.3)	75.0 (50.0 – 100.0)	0.026	0.265	0.019	0.265
Funcional							
Física	93.3 (60.0 – 100.0)	80.0 (66.7 – 93.3)	86.7 (70.0 – 93.3)	0.372	0.969	0.969	0.494
Rotina	83.3 (50.0 – 100.0)	66.7 (16.7 – 100.0)	83.3 (66.7 – 100.0)	0.002	0.028	0.226	0.001
Cognitiva	100.0 (75.0 – 100.0)	100.0 (66.7 – 100.0)	100.0 (83.3 – 100.0)	0.137	0.662	0.281	0.174
Emocional	75.0 (62.5 – 91.7)	75.0 (66.7 – 87.5)	83.3 (66.7 – 100.0)	0.050	0.667	0.112	0.062
Social	100.0 (83.3 – 100.0)	100.0 (83.3 – 100.0)	100.0 (100.0 – 100.0)	< 0.001	0.593	< 0.001	0.002
Sintomas gerais							
Fadiga	22.2 (0.0 – 38.9)	33.3 (11.1 – 38.9)	11.1 (0.0 – 27.8)	0.092	0.451	0.451	0.088
Dor	16.7 (16.7 – 50.0)	16.7 (0.0 – 50.0)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.036	0.548	0.108	0.038
Náusea ou vômito	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 16.7)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.059	0.597	0.151	0.068
Itens individuais							
Dispneia	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.062	0.405	0.249	0.059
Distúrbios do sono	33.3 (0.0 – 66.7)	33.3 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.275	0.723	0.723	0.339
Apetite	0.0 (0.0 – 33.3)	33.3 (0.0 – 50.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.006	0.082	0.186	0.003
Constipação	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.552	0.974	0.974	0.974
Diarreia	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.236	0.682	0.315	0.444
Dificuldades financeiras	33.3 (0.0 – 66.7)	33.3 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.085	0.669	0.181	0.107
EORTC QLQ-H&N35	17.1 (10.5 – 27.1)	21.9 (11.9 – 35.7)	12.4 (6.2 – 21.0)	0.023	0.427	0.100	0.021
Dor	16.7 (4.2 – 37.5)	16.7 (4.2 – 41.7)	8.3 (0.0 – 25.0)	0.181	0.943	0.310	0.310
Deglutição	16.7 (0.0 – 33.3)	25.0 (0.0 – 45.8)	16.7 (0.0 – 33.3)	0.413	0.592	0.777	0.777
Paladar e olfato	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.762	1.000	1.000	1.000
Fonação	11.1 (0.0 – 44.4)	11.1 (0.0 – 55.6)	0.0 (0.0 – 11.1)	0.082	0.365	0.078	0.352
Mastigação	16.7 (0.0 – 37.5)	16.7 (8.3 – 37.5)	0.0 (0.0 – 16.7)	0.029	0.444	0.118	0.027
Contato social	0.0 (0.0 – 13.3)	6.7 (0.0 – 20.0)	6.7 (0.0 – 10.0)	0.503	0.980	0.980	0.754
Sexualidade	0.0 (0.0 – 33.3)	16.7 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.527	1.000	1.000	1.000
Itens individuais							
Problemas dentários	0.0 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 50.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.008	0.850	0.015	0.013
Trismo	0.0 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.759	1.000	1.000	1.000
Boca seca	33.3 (0.0 – 66.7)	33.3 (33.3 – 66.7)	33.3 (33.3 – 66.7)	0.300	0.439	0.488	0.770
Saliva espessa	0.0 (0.0 – 66.7)	33.3 (0.0 – 66.7)	33.3 (0.0 – 50.0)	0.868	1.000	1.000	1.000
Tosse	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.167	0.558	0.182	0.558
Sentiu-se doente	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.899	1.000	1.000	1.000
Uso de analgésicos	33.3 (0.0 – 50.0)	33.3 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.024	0.453	0.097	0.022
Suplemento alimentar	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 33.3)	0.0 (0.0 – 16.7)	0.133	0.145	0.483	0.391
Sonda para alimentação	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.0 (0.0 – 0.0)	0.513	0.972	0.972	1.000
Perda de peso	33.3 (16.7 – 66.7)	33.3 (0.0 – 66.7)	0.0 (0.0 – 0.0)	< 0.001	0.927	< 0.001	< 0.001

Fonte: elaborado pelo autor

O manejo da dor foi considerado inadequado em 6 (19.4%) casos e a mediana para a escala de pensamentos catastróficos foi de 3.0 (IQR 0.0 – 31.0). Não foram verificadas diferenças na frequência de pacientes com manejo inadequado da dor nos três tempos de avaliação ($p = 0.735$) (Figure 5).

Figura 5. Índice de manejo da dor (IMD) entre sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço



Fonte: elaborado pelo autor

No momento da primeira entrevista, realizada no início do tratamento oncológico, a maioria dos pacientes apresentavam níveis mínimos ou leves de ansiedade (25/31 = 80.7%; mediana 7.0, IQR 2.5 – 15.5) e sintomas depressivos (26/31 = 83.9%; mediana 7.0, IQR 2.0 – 10.0). Os escores obtidos na avaliação de suporte social, bem-estar espiritual e resiliência foram 63.0 (IQR 57.5 – 68.5), 100.0 (IQR 90.5 – 105.5) e 147.0 (IQR 129.5 – 158.5), respectivamente. Em relação à dor máxima referida, 22 (71.0%) dos pacientes apresentavam dor leve a moderada (mediana 6.0, IQR 2.0 – 8.0) (Tabela 8).

Apesar de uma diminuição dos níveis de ansiedade, sintomas depressivos e pensamentos catastróficos, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes nos escores dessas variáveis entre os três tempos de avaliação dos pacientes. Um ano após o término do tratamento oncológico, foi observada uma melhora nos escores de suporte social, especialmente em relação à satisfação com os amigos ($p = 0.036$) e atividade social ($p = 0.030$), um aumento da capacidade de resoluções de ações e valores ($p = 0.017$), e uma redução da dor máxima referida ($p = 0.035$) (Tabela 8).

Tabela 8. Mudanças nos níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência, dor e pensamentos catastróficos entre os sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço um ano após o término do tratamento. Sergipe, 2021.

Variáveis	E1	E2	E3	Friedman	p-valor		
					Teste post-hoc de Conover		
					E1 x E2	E1 x E3	E2 x E3
Níveis de ansiedade	7.0 (2.5 – 15.5)	8.0 (2.5 – 15.5)	4.0 (1.0 – 12.5)	0.230	0.592	0.276	0.592
Sintomas depressivos	7.0 (2.0 – 10.0)	8.0 (3.0 – 16.0)	5.0 (1.0 – 11.5)	0.199	0.478	0.554	0.239
Suporte social							
Satisfação com os amigos	22.0 (20.5 – 24.5)	21.0 (14.0 – 22.0)	22.0 (20.5 – 25.0)	0.031	0.084	0.605	0.036
Relação íntima	16.0 (14.0 – 18.5)	13.0 (11.5 – 18.5)	16.0 (12.5 – 20.0)	0.108	0.143	0.719	0.204
Relação familiar	15.0 (15.0 – 15.0)	15.0 (12.0 – 15.0)	15.0 (15.0 – 15.0)	0.133	0.203	0.845	0.203
Atividade social	11.0 (8.0 – 15.0)	11.0 (8.0 – 13.0)	14.0 (11.0 – 15.0)	0.007	0.456	0.006	0.030
Escore geral	63.0 (57.5 – 68.5)	59.0 (47.5 – 67.5)	68.0 (55.5 – 71.0)	0.054	0.153	0.550	0.058
Bem-estar espiritual							
Bem-estar religioso	50.0 (47.5 – 55.0)	53.0 (45.0 – 58.5)	55.0 (50.0 – 60.0)	0.111	0.891	0.180	0.180
Bem-estar existencial	50.0 (41.5 – 52.5)	50.0 (37.5 – 55.0)	47.0 (45.0 – 55.5)	0.220	0.669	0.669	0.255
Escore geral	100.0 (90.5 – 105.5)	100.0 (85.5 – 111.0)	105.0 (95.0 – 115.0)	0.154	0.494	0.494	0.168
Resiliência							
Resoluções de ações e valores	82.0 (72.0 – 91.5)	83.0 (70.5 – 88.5)	92.0 (79.0 – 95.5)	0.023	0.172	0.268	0.017
Independência e determinação	36.0 (28.0 – 41.0)	30.0 (23.5 – 36.0)	30.0 (22.0 – 36.5)	0.021	0.023	0.062	0.583
Capacidade de adaptação	31.0 (28.0 – 33.0)	29.0 (24.0 – 32.0)	31.0 (24.0 – 33.5)	0.141	0.193	0.738	0.254
Escore geral	147.0 (129.5 – 158.5)	145.0 (123.0 – 153.0)	149.0 (133.5 – 162.5)	0.095	0.116	0.645	0.208
Dor máxima referida	6.0 (2.0 – 8.0)	5.0 (0.0 – 7.0)	0.0 (0.0 – 5.0)	0.033	0.543	0.035	0.103
Pensamentos catastróficos							
Desesperança	2.0 (0.0 – 11.0)	4.0 (0.0 – 8.5)	0.0 (0.0 – 6.5)	0.062	0.758	0.086	0.116
Magnificação	1.0 (0.0 – 8.0)	1.0 (0.0 – 5.5)	0.0 (0.0 – 3.5)	0.071	0.425	0.264	0.070
Ruminação	2.0 (0.0 – 11.5)	0.0 (0.0 – 4.0)	0.0 (0.0 – 6.5)	0.060	0.190	0.062	0.500
Escore geral	3.0 (0.0 – 31.0)	6.0 (0.0 – 19.0)	0.0 (0.0 – 16.5)	0.094	0.540	0.089	0.540

Fonte: elaborado pelo autor

5.5 Relação entre EORTC QLQ-H&N35 e níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos em sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço

Para esta análise, foi considerado o número de sobreviventes em cada etapa do estudo: 79 em E1, 45 em E2 e 31 em E3. Em todos os três períodos de acompanhamento, foi observada uma relação direta entre os escores do EORTC QLQ-H&N35 e os níveis de ansiedade, sintomas depressivos e pensamentos catastróficos, e uma relação inversa com o bem-estar existencial, resoluções de ações e valores, e independência e determinação.

No que concerne ao suporte social em E1, um aumento nos escores do EORTC QLQ-H&N35 esteve relacionado à diminuição da satisfação com os amigos, relações íntimas e familiares, e atividades sociais. Em E3, essa relação é mantida para a satisfação com os amigos e relações e familiares. Para a resiliência, uma diminuição do EORTC QLQ-H&N35 esteve relacionada a um aumento da autoconfiança e capacidade de adaptação em E3 (Tabela 9).

Tabela 9. Relação entre EORTC QLQ-H&N35 e níveis de ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, bem-estar espiritual, resiliência e pensamentos catastróficos em sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço. Sergipe, 2021.

Variáveis	E1		E2		E3	
	β (95% CI)	p-valor	β (95% CI)	p-valor	β (95% CI)	p-valor
Níveis de ansiedade	1.2 (0.9 a 1.4)	< 0.001	0.8 (0.3 a 1.2)	< 0.001	0.9 (0.5 a 1.3)	< 0.001
Sintomas depressivos	1.7 (1.3 a 2.1)	< 0.001	1.3 (0.9 a 1.7)	< 0.001	0.8 (0.5 a 1.1)	< 0.001
Suporte social						
Satisfação com os amigos	-2.4 (-3.3 a -1.40)	< 0.001	-0.6 (-1.7 a 0.5)	0.276	-1.8 (-2.8 a -0.8)	0.001
Relação íntima	-3.1 (-4.5 a -1.6)	< 0.001	-0.3 (-1.9 a 1.2)	0.678	-1.1 (-2.1 a 0.1)	0.063
Relação familiar	-3.0 (-4.8 a -1.1)	0.002	-0.5 (-2.3 a 1.3)	0.558	-5.9 (-10.1 a -1.7)	0.008
Atividade social	-1.8 (-3.3 a -0.3)	0.021	-2.2 (-4.1 a -0.3)	0.027	-1.0 (-2.7 a 0.8)	0.286
Escore geral	-1.23 (-1.7 a -0.8)	< 0.001	-0.4 (-0.9 a 0.2)	0.169	-0.6 (-1.1 a -0.2)	0.007
Bem-estar espiritual						
Bem-estar religioso	-0.5 (-1.3 a 0.2)	0.181	0.1 (-0.5 a 0.6)	0.904	-0.4 (-0.9 a 0.1)	0.090
Bem-estar existencial	-1.2 (-1.8 a -0.7)	< 0.001	-0.7 (-1.2 a -0.2)	0.009	-0.5 (-1.0 a -0.0)	0.038
Escore geral	-0.7 (-1.1 a -0.3)	< 0.001	-0.2 (-0.5 a 0.1)	0.194	-0.3 (-0.5 a -0.0)	0.047
Resiliência						
Resoluções de ações e valores	-0.5 (-0.9 a -0.1)	0.012	-0.5 (-0.9 a -0.1)	0.008	-0.8 (-1.0 a -0.5)	< 0.001
Independência e determinação	-0.7 (-1.4 a -0.1)	0.032	-1.0 (-1.6 a -0.3)	0.007	-0.8 (-1.2 a -0.3)	< 0.001
Autoconfiança e capacidade de adaptação	-0.7 (-1.5 a 0.1)	0.101	-0.7 (-1.5 a 0.2)	0.109	-0.9 (-1.5 a -0.3)	0.007
Escore geral	-0.3 (-0.5 a -0.1)	0.007	-0.4 (-0.6 a -0.1)	0.003	-0.3 (-0.5 a -0.2)	< 0.001
Pensamentos catastróficos						
Desesperança	2.2 (1.4 a 3.0)	< 0.001	2.0 (0.9 a 3.0)	< 0.001	1.4 (0.3 a 2.6)	0.017
Magnificação	2.7 (1.5 a 3.8)	< 0.001	2.3 (0.8 a 3.8)	0.004	2.8 (1.1 a 4.5)	0.002
Ruminação	1.5 (0.9 a 2.1)	< 0.001	1.3 (0.4 a 2.2)	0.007	1.1 (0.2 a 2.1)	0.023
Escore geral	0.7 (0.4 a 1.0)	< 0.001	0.6 (0.3 a 1.0)	0.002	0.6 (0.2 a 1.0)	0.009

Fonte: elaborado pelo autor

5.6 Impacto da pandemia entre pacientes sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço

Os resultados do impacto da pandemia entre os sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço foram publicados em formato de artigo científico intitulado “Delay in head and neck cancer care during the COVID-19 pandemic and its impact on health outcomes”, publicado no periódico *Brazilian Oral Research*, fator de impacto 1.223, Qualis A2 (Anexo K).

Dos 31 pacientes com câncer de cabeça e pescoço avaliados, 77.4% (24 de 31) eram homens, a mediana da idade foi de 55 anos (44.5 – 69.5) e a maioria era solteira (54.8%, 17 de 31), tinha menos de nove anos de escolaridade (83.9%, 26 de 31) e recebia uma renda mensal inferior a um salário-mínimo (74.2%, 23 de 31). Os pacientes tinham câncer em estágio avançado (III-IV) e foram tratados com ressecção cirúrgica e radioterapia (3.2%, 1 em 31) ou radioterapia mais quimioterapia com (45.2%, 14 em 31) ou sem ressecção cirúrgica (51.6%, 16 em 31). A maioria dos casos foram diagnosticados na cavidade oral (48.4%, 15 de 31) e faringe (25.8%, 8 de 31). Oito (25.8%) pacientes tinham comorbidades, incluindo hipertensão, diabetes e doenças cardíacas. Consultas de acompanhamento adiadas ou canceladas foram registradas em 58.1% dos casos (18 em 31). Não houve relato de uso de telemedicina durante a epidemia de COVID-19.

Complicações relacionadas ao câncer durante a pandemia de COVID-19 foram descritas pela maioria dos pacientes (67.7%, 21 de 31) e incluíram dor ou desconforto (n = 14), edema (n = 9) e dispneia (n = 5). Embora oito pacientes tenham relatado uso de morfina ou codeína para o controle da dor, a automedicação com anti-inflamatórios não esteroidais (AINEs) de venda livre (OTC) foi relatada por seis (19.4%) pacientes. Doze pacientes negaram uso de máscara facial, 33.3% (4 de 12) por dor ou desconforto local.

Três (9.7%) pacientes relataram contato próximo com pessoas com teste positivo para SARS-CoV-2, mas apenas um paciente apresentou sintomas sugestivos de COVID-19, incluindo tosse e dor musculoesquelética. Esses sintomas duraram sete dias e os testes laboratoriais para infecção por SARS-CoV-2 não foram realizados. O medo da infecção por COVID-19 e os sentimentos de ansiedade e tristeza foram, respectivamente, descritos por 41.9% (13 em 31), 71.0% (22 em 31) e 45.2% (14 em 31) dos pacientes. Seis (19.4%) pacientes morreram dentro do prazo de acompanhamento. As características da população do estudo estão resumidas na tabela 10. Encontramos associação entre atraso no atendimento e uso de automedicação (p = 0.028) (Tabela 11).

Tabela 10. Características demográficas, socioeconômicas, clínicas e comportamento dos pacientes durante a pandemia de COVID-19. Sergipe, 2021.

Variável	Pacientes (n = 31)
Idade (anos), mediana (Q1 – Q3)	55.0 (44.5 – 69.5)
Sexo	
Masculino	24 (77.4%)
Feminino	7 (22.6%)
Nível de educação	
≤ 9 anos de escolaridade	26 (83.9%)
> 9 anos de escolaridade	5 (16.1%)
Estado civil	
Casado	14 (45.2%)
Não casado	17 (54.8%)
Renda inferior a um salário-mínimo	23 (74.2%)
Comorbidades	8 (25.8%)
Estágio do câncer	
I – II	0 (0)
III – IV	31 (100.0%)
Sítio do câncer	
Cavidade Oral	15 (48.4%)
Faringe	8 (25.8%)
Laringe	6 (19.4%)
Glândulas salivares	2 (6.4%)
Membros da família, mediana (Q1 – Q3)	3 (2 – 4)
Uso de máscara facial	
Sim	19 (61.3%)
Não	12 (38.7%)
Contato próximo com pessoas com teste positivo para SARS-CoV-2	
Sim	3 (9.7%)
Não	28 (90.3%)
Atraso no acompanhamento do câncer durante a pandemia de COVID-19	
Sim	18 (58.1%)
Não	13 (41.9%)
Uso de telemedicina	0 (0)
Complicações relacionadas ao câncer durante a pandemia de COVID-19	
Sim	21 (67.7%)
Não	10 (32.3%)
Automedicação	
Sim	6 (19.4%)
Não	25 (80.6%)
Medo da pandemia de COVID-19	
Sim	13 (41.9%)
Não	18 (58.1%)
Ansiedade autorrelatada	
Sim	22 (71.0%)
Não	9 (29.0%)
Tristeza autorrelatada	
Sim	14 (45.2%)
Não	17 (54.8%)
Óbito	6 (19.4%)

Fonte: elaborado pelo autor

Tabela 11. Características dos pacientes com atraso das consultas de acompanhamento do câncer ou cuidados paliativos durante a pandemia de COVID-19. Sergipe, 2021.

Variável	Atraso no acompanhamento		p-valor
	Sim (n = 18)	Não (n = 13)	
Idade (anos), mediana (Q1 – Q3)	51.0 (39.0 – 70.3)	56.0 (45.5 – 64.5)	0.535
Sexo masculino	12 (66.7%)	12 (92.3%)	0.191
≤ 9 anos de escolaridade	14 (77.8%)	12 (92.3%)	0.368
Não casado	11 (61.1%)	6 (46.2%)	0.481
Renda inferior a um salário-mínimo	12 (66.7%)	11 (84.6%)	0.412
Complicações relacionadas ao câncer	13 (72.2%)	8 (61.5%)	0.701
Automedicação	6 (33.3%)	0 (0)	0.028
Medo da pandemia do COVID-19	10 (55.6%)	3 (23.1%)	0.139
Autopercepção de ansiedade	15 (83.3%)	7 (53.8%)	0.114
Autopercepção de tristeza	9 (50.0%)	5 (38.5%)	0.717
Morte	4 (22.2%)	2 (15.4%)	1.000

Fonte: elaborado pelo autor

6 DISCUSSÃO

6.1 Sobrevida, fatores relacionados ao óbito e comparação entre sobreviventes e não-sobreviventes

Este estudo foi realizado no principal hospital público de referência oncológica do estado e buscou avaliar a sobrevida em 12 e 24 meses dos pacientes que realizaram tratamento para câncer de cabeça e pescoço, além de identificar os fatores relacionados ao óbito, comparar desfechos entre sobreviventes e não-sobreviventes e analisar o comportamento destes pacientes durante o período de acompanhamento, a partir de instrumentos de avaliação de marcadores psicossociais, de dor e da qualidade de vida.

As características descritas nesta amostra já são conhecidas na literatura. Os pacientes com câncer de cabeça e pescoço têm um perfil bem definido, em sua maioria é do sexo masculino, idade superior a 40 anos, baixa renda, baixa escolaridade, tabagistas e etilistas, o que favorece a comparação com outros estudos (BARROS-SILVA et al., 2020; BASHIR et al., 2020; LIAO et al., 2019; MELO-FILHO et al., 2013; MORO et al., 2018b; MULLER; VIANI, 2019).

É comum, neste tipo de câncer, o alto percentual de pacientes diagnosticados em estágio avançado da doença. Os países em desenvolvimento apresentam piores taxas. No Brasil, foi identificado que 76% dos pacientes são diagnosticados em estágio III e IV (34.5% e 41.5%, respectivamente) (BONFANTE et al., 2014). Em alguns estados brasileiros esse percentual é ainda pior, chegando a mais de 85%, como é o caso de Alagoas, onde foram avaliados 121 pacientes e apenas 14.9% deles eram diagnosticados precocemente em estágio I e II (LE CAMPION et al., 2016). Já nos Estados Unidos, em um estudo com 956 pacientes, esse percentual cai para 42.9% (LIAO et al., 2019), o que sugere que regiões com melhores índices de desenvolvimento identificam os casos com maior antecedência (BHATTACHARYYA et al., 2016; BRANDIZZI et al., 2008). Neste estudo, não diferente de Alagoas, estado vizinho, apenas cinco pacientes foram diagnosticados em estágio I e II e mais de 90% deles apresentavam doença em estágio avançado, o que dificultou as análises comparativas relacionadas ao estadiamento da doença.

Na primeira avaliação, no início do tratamento, quando possuíamos 79 pacientes, observou-se piores níveis de qualidade de vida e de sintomas, assim como os marcadores psicossociais e de dor nos pacientes que vieram a óbito no decorrer do acompanhamento. Isso

traz à tona a necessidade e importância de avaliar e considerar os fatores psicológicos e de qualidade de vida no plano terapêutico desses pacientes (SEMPLE et al., 2009; VILELA et al., 2006).

A base para o sofrimento psíquico do paciente com câncer de cabeça e pescoço é provavelmente multifacetada e pode ocorrer em decorrência do próprio diagnóstico, da presença de sequelas da doença, do tratamento agressivo, declínios da qualidade de vida relacionada aos sintomas e/ou a possibilidade de progressão da doença, recidiva ou morte (HOWREN et al., 2013a). Nesta análise, observou-se escores elevados de ansiedade e sintomas depressivos dos pacientes que faleceram. Estima-se que até 40% dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço sofrem algum grau de depressão em qualquer ponto da trajetória da doença, e isso pode afetar a imunocompetência, a adesão ao tratamento, comportamentos de autocuidado, ressocialização, aspectos da qualidade de vida relacionados a saúde e a sobrevivência (BARBER et al., 2016; KORSTEN et al., 2019; NANDAKUMAR, 2016; RIEKE et al., 2017).

Dentre os fatores relacionados ao óbito, observou-se neste estudo que o sexo masculino e os indivíduos sem companheiro têm maior risco de morte. Resultados semelhantes foram observados em Londres que pacientes casados são diagnosticados em estágios mais precoces da doença, uma vez que o apoio de uma pessoa significativa é encorajador para a busca imediata de ajuda, além disso os que moram sozinhos têm maior risco de apresentarem tumores avançados, por possuírem piores hábitos, como fumo, álcool, má nutrição, além de serem menos propensos a ter cobertura odontológica ou usar serviços odontológicos (SCOTT; GRUNFELD; MCGURK, 2005). Em estudo realizado em Nova Iorque, não foi identificada diferença em relação ao início do tratamento entre casados e solteiros (LIAO et al., 2019). No estudo de Bonfante e colaboradores., foram associados a menor sobrevida ser do sexo masculino, ter idade > 40 anos, apresentar a doença em estágio III ou IV, e residir em determinados estados do Brasil, entre eles Sergipe (BONFANTE et al., 2014).

A maioria dos estudos de sobrevida avaliam estimativas de 5 a 15 anos, de forma retrospectiva. Poucos estudos no Brasil mostram avaliações prospectivas e as retrospectivas não correspondem a 12 e 24 meses. O estudo retrospectivo de Bonfante e colaboradores, com 22.249 pacientes com câncer oral mostrou uma sobrevida global de 32,2% em 5 anos no Brasil (BONFANTE et al., 2014). Em São Paulo, numa amostra também retrospectiva, este percentual foi de 34.8% em 5 anos e 28% em 10 anos (MULLER; VIANI, 2019). Em Santa

Maria, foi avaliado um banco de dados com 155 pacientes indicando uma sobrevida de 42% em 5 anos e 38% em 15 anos (MORO et al., 2018a). Nos Estados Unidos a sobrevida de 5 anos foi de 60.9% (LIAO et al., 2019), diferente da publicada no Brasil. No presente estudo, a sobrevida global em um ano foi de 50.6%, e em dois anos de 39.4%, muito distante da sobrevida de um ano e de dois anos de pacientes argentinos (80% e 60%, respectivamente), que mostrou redução da sobrevida com o passar dos anos chegando a 39% em 5 anos (BRANDIZZI et al., 2008).

A análise de sobrevida de pacientes com câncer permite avaliar aspectos do controle de câncer, como as estratégias de detecção precoce e o acesso a serviços de saúde para diagnóstico e tratamento (JOHNSON et al., 2011). Baixos níveis socioeconômicos são consistentemente relacionados a piores prognósticos, o que pode justificar os baixos percentuais observados em Sergipe.

6.2 Evolução dos escores de qualidade de vida, marcadores psicossociais e de dor

O que nos motivou a avaliar qualidade de vida e marcadores psicossociais das pessoas com câncer de cabeça e pescoço foi o fato dos pacientes terem de lidar com o impacto de seu tratamento sobre aspectos funcionais, psicológicos e estéticos, pois trata-se do sítio anatômico de funções básicas como a fala, deglutição, audição e respiração, tudo isso ainda relacionado à interação social, fundamentais para a vida. Além disso, estes marcadores não são mensurados/registrados rotineiramente no serviço, o que nos faz crer que não são considerados na condução terapêutica.

De maneira geral, houve uma melhora nos escores de qualidade de vida para o EORTC QLQ-C30 e uma redução das queixas relacionadas à região de cabeça e pescoço investigadas com o uso do QLQ-H&N 35 ao longo do período de acompanhamento dos pacientes. No entanto, vamos analisar cada item do instrumento, buscando compreender seus resultados nos sobreviventes.

A qualidade de vida global apresentou mudança significativa do início até um ano do término do tratamento, demonstrando que na percepção dos pacientes sua saúde e qualidade de vida melhoraram, diferente de estudo publicado na Holanda que avaliou 44 pacientes por quase cinco anos, observando que a qualidade de vida global pouco mudou ao longo do tempo, sugerindo que trata-se de uma percepção particular do indivíduo que pode ser relacionada à diferentes fatores internos e externos (BRAAM et al., 2007). Isso ocorreu também em estudo brasileiro com 29 pacientes em Minas gerais (MELO-FILHO et al., 2013) e na Espanha com

53 pacientes (BLANCO et al., 2011), ambos no final imediato do tratamento. Já em estudo recente na Índia, que acompanhou 72 pacientes antes e depois do tratamento, foi observada deterioração da saúde global assim como em todos os domínios do EORTC QLQ-C30 e QLQ-H&N 35 (BASHIR et al., 2020).

Em relação à rotina, observou-se mudança significativa nesta amostra, demonstrando que os pacientes percebem que a dificuldade para deslocar-se e a limitação na sua ocupação habitual no seu tempo livre, ou atividades de lazer, pioraram no final do tratamento e melhoraram após um ano do tratamento, melhora essa também observada em relação à função social. No acompanhamento da coorte em Minas Gerais, foi descrita melhora destes subdomínios ao longo de 5 anos intensificando-se gradativamente (BRAAM et al., 2007). Em contrapartida, em 2020, na Índia observaram redução destas funções, mas sua análise ocorreu entre 4 a 6 semanas após a conclusão do tratamento (BASHIR et al., 2020). Da mesma forma, Melo-Filho et al. (2013) e Blanco et al. (2011) não encontraram diferenças para estas variáveis, que também foram mensuradas no final imediato do tratamento. Recuperar-se de um câncer muitas vezes provoca mudanças importantes na forma de ver a vida e de se relacionar, assim as atividades sociais podem ser intensificadas.

As funções física, cognitiva e emocional não apresentaram diferenças significativas entre as etapas avaliadas, o que corrobora com resultados da coorte de Braam et al. (2007), que mostrou estas variáveis com pouca alteração até o final de cinco anos, assim como Melo-Filho et al. (2013) em 3,5 anos e Sharloo et al. (2010) entre um e dois anos. Já as avaliações realizadas nos períodos próximos a alta do tratamento, observa-se piora dos escores em alguns estudos como o de Blanco et al. (2011) para a função física e emocional e de Bashir et al. (2020), para a função física e cognitiva.

Em nosso estudo, observamos uma redução das queixas relacionadas à região de cabeça e pescoço a partir do término do tratamento oncológico. De fato, para pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço, os efeitos da doença e os efeitos colaterais de tratamentos agressivos têm o potencial de afetar gravemente sua função e a qualidade de vida (LIST; BILIR, 2004; OGAMA et al., 2010; ROSE-PED et al., 2002). Resultados ligeiramente discrepantes são observados em outros estudos (BASHIR et al., 2020; BLANCO et al., 2011; BRAAM et al., 2007; MELO-FILHO et al., 2013; WAN LEUNG et al., 2011), o que pode refletir a heterogeneidade das lesões diagnosticadas, a diversidade do tratamento proposto, e as diferenças individuais dos pacientes. Desta forma, compreender a evolução dos sintomas e as implicações funcionais ao longo de todo o período de acompanhamento dos pacientes, é

fundamental para se propor protocolos que melhorem a qualidade de vida desses indivíduos mesmo após a conclusão do tratamento.

As condições psicossociais dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço têm sido amplamente estudadas em todo o mundo. De forma interessante, os sobreviventes do presente estudo não tiveram alterações importantes em seus escores psicossociais, sendo que do início ao fim do tratamento mostraram-se com níveis leves de ansiedade e depressão e baixa catastrofização da dor. Além disso, estes indivíduos apresentavam no início do tratamento melhores escores de suporte social, bem-estar espiritual e resiliência, em contraste ao observado entre aqueles que acabaram evoluindo para o óbito após o início do tratamento. Estes marcadores têm sido descritos na literatura como preditores de abandono de tratamento, piores escores de qualidade de vida e mortalidade (CRAMER; JOHNSON; NILSEN, 2018; KAR et al., 2020).

Como o instrumento EORTC QLQ H&N35 traduz a gravidade dos sintomas por meio de um escore, buscou-se identificar sua relação com os marcadores psicossociais em cada etapa de avaliação. Em todos os três períodos de acompanhamento, uma relação direta entre os escores do EORTC QLQ-H&N35 e os níveis de ansiedade, sintomas depressivos e pensamentos catastróficos foi observada, bem como uma relação inversa com o bem-estar existencial, resoluções de ações e valores, e independência e determinação. Em uma coorte de 345 pacientes em Amsterdã, piores escores de qualidade de vida relacionada a saúde e uma maior carga de sintomas estariam associados a piores níveis de ansiedade e depressão (VAN BEEK et al., 2020). Em uma análise com 2365 pacientes do centro de pesquisa comportamental da *American Cancer Society* com tipos de câncer variados, foi observado ao longo de nove anos níveis de espiritualidade estáveis, sendo que piores escores de espiritualidade foram associados a pior carga de sintomas, pior suporte social e recorrência do câncer (CANADA et al., 2019).

Em estudo de prevalência em Washington mostrou que pacientes com sintomas depressivos persistentes foram mais propensos a relatar piores desfechos do câncer nos domínios específicos de qualidade de vida relacionada à saúde (KARNELL et al., 2006). Em estudo longitudinal prospectivo com 306 pacientes em Iowa observaram que sintomas depressivos subclínicos presentes no diagnóstico foram associados com piores escores de qualidade de vida, sugerindo que este marcador seja avaliado antes do tratamento, buscando prever desfechos desfavoráveis (HOWREN et al., 2010).

Em nosso estudo, foi analisada a relação do suporte social com o aumento dos sintomas através do EORTC QLQ-H&N35 no início do tratamento, e observou-se diminuição da satisfação com os amigos, relações íntimas e familiares, e atividades sociais. Esses achados podem ser explicados pelo momento de mudança e adaptação a nova condição, assim como a percepção de maior dependência de apoio para saúde e limitação nas atividades sociais, o que pode provocar afastamento dos amigos e parentes (KAR et al., 2020). Quando se avalia estes marcadores um ano após o término do tratamento, essa relação não é mantida para as atividades sociais, que podem estar sendo retomadas, mas é mantida para a satisfação com os amigos e relações íntimas e familiares. Em estudo observacional prospectivo, o apoio social percebido, medido em um ano de pós-diagnóstico, estava relacionado a melhores escores de qualidade de vida relacionada à saúde global e específica (medidos pelo SF-36 e HNCI, respectivamente) em uma amostra de quase 400 pacientes com câncer de cabeça e pescoço (KARNELL et al., 2007). Da mesma forma, em uma coorte de 364 pacientes com câncer de cabeça e pescoço que um maior apoio social percebido, presente no diagnóstico, previu desfecho significativamente mais favorável da qualidade de vida relacionada aos sintomas, no seguimento de 3 e 12 meses (HOWREN et al., 2013b).

Para a resiliência, uma diminuição do EORTC QLQ-H&N35 esteve relacionada a um aumento da autoconfiança e capacidade de adaptação em E3, visto que este construto está associado ao bem-estar dos pacientes, estando positivamente relacionada a saúde mental e qualidade de vida e negativamente ao sofrimento (GAO et al., 2019; LINS et al., 2020; STRAUSS et al., 2007). Na Inglaterra observaram correlação positiva entre os escores de resiliência e qualidade de vida ente os pacientes com câncer de cabeça e pescoço pós-tratamento (CLARKE et al., 2019), achados semelhantes foram reportados recentemente nos Estados Unidos (MACDONALD et al., 2021). Assim, a triagem para níveis reduzidos de resiliência pode facilitar proativamente a identificação daqueles mais vulneráveis ao impacto psicossocial deste tipo de câncer.

À medida que a doença progride ocorre o agravamento dos sintomas e os pacientes acabam experimentando restrições funcionais e efeitos deletérios na saúde psicológica e social. Observou-se que quanto maior o escore de sintomas, maior o nível de ansiedade, sintomas depressivos e pensamentos catastróficos, sendo assim importante a avaliação consistente e precoce dos marcadores psicométricos e de qualidade de vida do paciente antes do início do tratamento, uma vez que pode contribuir na condução terapêutica, voltada para uma assistência mais completa e humanizada. Em estudo experimental randomizado e controlado realizado com 20 pacientes em tratamento contra o câncer de cabeça e pescoço,

divididos em dois grupos, a intervenção educacional baseada na construção de habilidades de autogestão resultou na melhora significativa dos escores de qualidade de vida, bem-estar emocional e redução da ansiedade (HORTENSE; BERGEROT; DOMENICO, 2020).

6.3 Impacto da pandemia nos pacientes que sobreviveram ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço

O surgimento da pandemia de COVID-19 resultou na necessidade de reorganização dos sistemas de saúde em todo o mundo, incluindo os serviços de oncologia, para garantir que os pacientes continuassem recebendo os cuidados essenciais, minimizando o risco de aquisição nosocomial de SARS-CoV2. Em alguns países, as instalações de diagnóstico de câncer e as vias de tratamento foram alteradas e o acompanhamento do câncer foi despriorizado com o objetivo de apoiar o sistema de saúde à reagir à pandemia de COVID-19 (RICHARDS et al., 2020). As instituições de saúde passaram por um dilema ético ao ter que escolher entre atrasar ou suspender um atendimento médico por este período com base no julgamento clínico, levando em consideração a relação entre a redução do risco de infecção pelo SARS-CoV-2 e o agravamento dos desfechos do câncer devido à ausência de cuidados oncológicos suficientes (AL-QUTEIMAT; AMER, 2020; BRUNETTI et al., 2020).

No entanto, manter a rotina de cuidados para os pacientes com doença crônica durante a pandemia em um contexto de recursos limitados tem sido um grande desafio. Curiosamente nenhum dos pacientes do estudo foi diagnosticado com COVID-19, mesmo entre aqueles que mantiveram suas consultas presenciais regulares no hospital. Como esta etapa de acompanhamento foi por telefone, ela ficou limitada às questões específicas, mas mesmo assim, observou-se que os sobreviventes continuavam relatando complicações relacionadas ao câncer, incluindo dor, edema e o uso de automedicação com AINEs, especialmente em casos de tratamento tardio do câncer.

Além disso, os pacientes relataram sentir dor, que é o principal preditor de incapacidade com implicações importantes no funcionamento físico e psicológico (TAYLOR et al., 2004). A queixa de dor e desconforto descritos pelos pacientes contribuíram para uma baixa adesão para o uso de máscaras faciais, que é uma intervenção física fundamental contra a transmissão do SARS-CoV-2.

O manejo da dor para pacientes com câncer de cabeça e pescoço é complexo e deve ser baseado na “escala de dor” da OMS. Além disso, sessões de aconselhamento e comunicação honesta são partes importantes do alívio da dor, enquanto os medicamentos têm

uma papel importante também no manejo dos sintomas psicológicos (COCKS et al., 2016; JOGA et al., 2019). Reconhecer a possibilidade de dor crônica, principalmente durante o período da pandemia, devido a mudanças nos serviços de câncer e implementar estratégias para acompanhar os pacientes pós-tratamento ou cuidados paliativos, mostra-se prioridade.

Pacientes que relataram atraso no atendimento ao câncer durante a epidemia de COVID-19 tiveram maior probabilidade de usar automedicação com risco de prescrição duplicada, overdoses de medicamentos e interações adversas, e assim as consultas remotas poderiam ter um papel importante na vigilância e no gerenciamento de casos clínicos. Foi sugerido que as consultas de acompanhamento presencial do tratamento pós-câncer durante a epidemia de COVID-19 devem ser adiadas o máximo possível e reservadas para pacientes com sintomas preocupantes. Há um acordo de que o acompanhamento deve ser realizado por meio de chamadas de vídeo ou consultas telefônicas (BRUNETTI et al., 2020; FAKHRY et al., 2020; MEHANNA et al., 2020; ROYCE; SANOFF; REWARI, 2020). Embora a mudança das consultas ambulatoriais presenciais para formas remotas de atendimento esteja sendo universalmente adotada pelos serviços de oncologia (MAYOR, 2020), não foi descrito por nenhum dos pacientes do presente estudo o uso da telemedicina. Pobreza e falta de educação têm se mostrado a maior barreira à prática de telemedicina em países de baixa e média renda e ambientes rurais (ASHFAQ et al., 2020; CALL et al., 2015).

Além disso, no Brasil, apesar da telesaúde ter sido implantada na prestação de cuidados de saúde, a superação das barreiras culturais institucionais e profissionais são passos importantes no processo de disseminação e consolidação da telemedicina (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016)

Limitações do estudo

Reconhecemos as limitações do nosso estudo. Trata-se de um estudo longitudinal realizado em um hospital público que ainda não utiliza o sistema de registro eletrônico. Os prontuários dos pacientes são de papel e arquivados em cada setor, por isso o mesmo paciente possui vários prontuários, o que dificulta o acesso a informações importantes como o estadiamento da doença e o tratamento de escolha.

Além disso, o número de instrumentos aplicados na entrevista, pode ser considerado uma limitação, uma vez que apesar de objetivos e auto aplicáveis, eram em número expressivo, necessitando de entrevistadores treinados. Ademais, as entrevistas foram

realizadas na sala de espera do setor e em muitos casos foi necessário realizar mais que um encontro com o participante para finalizar.

É importante descrever ainda que os pacientes somente conseguiam agendar o atendimento no hospital de referência mediante apresentação de exame histopatológico positivo para câncer de cabeça e pescoço e que o processo inicial, que inclui a avaliação, identificação e diagnóstico da doença, ocorria de diferentes formas de acordo com o município de origem do paciente. Acreditamos que uma das fragilidades deste estudo seja a impossibilidade de identificar os pacientes ainda no processo de diagnóstico, pois deste momento até o início do tratamento, quando foi feita a primeira entrevista, decorrem tempos variáveis (FELIPPU et al., 2016) que podem ser cruciais para identificação de mudanças mais significativas em seu estado físico e emocional.

Em relação a análise dos sobreviventes no período da pandemia, as entrevistas foram realizadas utilizando-se o telefone como método de coleta de dados limitando a assistência visual, o desenvolvimento de relacionamento, o uso de questionários longos e o tempo de duração da entrevista. No entanto, este método aumentou a segurança, a necessidade de viajar e diminuiu o risco de infecção por SARS-CoV-2 em uma abordagem presencial.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese contribui para a saúde pública no estado de Sergipe uma vez que identificou uma baixa sobrevida global dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço e piores fatores psicossociais entre os não sobreviventes. Desta forma, a avaliação destes fatores, antes do início do tratamento, pode contribuir para a identificação de um perfil desfavorável para piores desfechos e direcionar a assistência oncológica para uma prática mais humanizada, trabalhando com fatores sociais e psicológicos que podem fortalecer o paciente no enfrentamento da doença e do tratamento.

As análises realizadas nesta tese, como a relação do escore de sintomas (EORTC QLQ H&N35), com os marcadores psicométricos e a comparação entre os sobreviventes e não sobreviventes abre caminho para novas pesquisas, principalmente de intervenção, que busquem soluções viáveis para avaliação e inclusão terapêutica dos marcadores psissociais e qualidade de vida na prática clínica, visando melhorar a qualidade e o tempo de vida desses pacientes que apresentam sofrimento intenso.

Esta tese salienta a importância do fortalecimento da rede de atenção ao paciente oncológico, em especial do câncer de cabeça e pescoço, uma vez que o indivíduo, após processo exaustivo de tratamento, com cirurgia, quimioterapia e radioterapia, herdando sequelas importantes na face e pescoço, tendo seu funcionamento e auto-imagem alterados, necessitando de acompanhamento especializado e constante. Desta forma apenas a equipe hospitalar não é suficiente para atender estas necessidades, sendo de extrema importância a descentralização da assistência e utilização da rede de referência e contra-referência.

Os pacientes devem ser referenciados e acompanhados com a frequência necessária, nas unidades de atenção básica e/ou centros de referência municipais, que oferecem serviços de atenção, reabilitação e suporte do início do tratamento até a retomada social, considerando o perfil de risco psicossocial identificado no hospital de referência, uma vez que tais fatores, influenciam na sobrevida destes pacientes, conforme os resultados esta tese.

Para que a comunicação entre atenção hospitalar, rede primária e secundária aconteça de forma efetiva, é preciso investir na informatização e sistematização de informações dentro do hospital de referência de Sergipe, buscando maior integração das informações dos pacientes. A unificação dos prontuários em meio digital, mostra-se crucial para assegurar a lizura das informações do paciente, tanto entre os setores que compõem o complexo de diagnóstico e tratamento oncológico do referido centro hospitalar, como com as unidades da rede de atenção primária e secundária, objetivando facilitar a comunicação entre os serviços.

8 CONCLUSÃO

Pacientes com câncer de cabeça e pescoço em Sergipe apresentam baixa sobrevida em 24 meses e maior do risco de morte entre indivíduos do sexo masculino e solteiros, divorciados e viúvos. O perfil socioeconômico e clínico foi de uma maior ocorrência da doença em homens com mais de 55 anos de idade, residentes no interior do estado, com baixa renda e escolaridade, tabagistas, que não mostraram preocupação com os primeiros sintomas da doença e que foram diagnosticados com as lesões em estágio avançado.

Piores escores de qualidade de vida, ansiedade, sintomas depressivos, suporte social, espiritualidade e resiliência no início do tratamento parecem estar associados à mortalidade entre os pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Destaca-se, desta forma, a necessidade da investigação destes parâmetros antes do início do tratamento oncológico como marcadores prognósticos e sua inclusão no plano terapêutico na prática clínica.

Os sobreviventes mostraram padrão psicossocial estável do início até um ano após o término do tratamento, apresentando sintomas mínimos de ansiedade e depressão e catastrofização e altos de espiritualidade, suporte social e resiliência. Além disso, mudanças sutis na qualidade de vida foram observadas, partindo de uma linha de base com baixos escores de sintomas e altos escores funcionais e de qualidade de vida global. Houve melhora significativa em poucos subdomínios e somente após o término do tratamento, enquanto que do início ao fim do tratamento apenas dois subdomínios (independência e determinação e rotina) tiveram escore piorados do início até o fim do tratamento.

Durante a pandemia da COVID-19, identificou-se maior risco para automedicação nos pacientes que tiveram acompanhamento atrasado.

REFERÊNCIAS

- AARONSON, N. K. et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. **JNCI Journal of the National Cancer Institute**, v. 85, n. 5, p. 365–376, 3 mar. 1993.
- ABRUQUAH, A. A. et al. Adequacy of pain management in oncology patients at a tertiary hospital in Ghana. **International Journal of Basic & Clinical Pharmacology**, v. 6, n. 2, p. 251, 2017.
- ADLARD, J. Cancer Knowledge of the General Public in the United Kingdom: Survey in a Primary Care Setting and Review of the Literature. **Clinical Oncology**, v. 15, n. 4, p. 174–180, jun. 2003.
- AL-OMAR, K. et al. Resuming elective surgery in the time of COVID-19: a safe and comprehensive strategy. **Updates in Surgery**, v. 72, n. 2, p. 291–295, 3 jun. 2020.
- AL-QUTEIMAT, O. M.; AMER, A. M. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cancer Patients. **American Journal of Clinical Oncology**, v. 43, n. 6, p. 452–455, jun. 2020.
- ALMEIDA, V. C. DE et al. A singularidade da dor de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 26, n. 1, p. 75, 2018.
- ALVARENGA, L. DE M. et al. Epidemiologic evaluation of head and neck patients in a university hospital of Northwestern São Paulo State. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, v. 74, n. 1, p. 68–73, 2008.
- ASHFAQ, A. et al. Knowledge and Attitude Regarding Telemedicine Among Doctors in Karachi. **Cureus**, 9 fev. 2020.
- AZEVEDO, L. et al. Tradução, adaptação cultural e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreamento e avaliação do impacto da dor crônica. **Dor**, v. 6, n. 15, p. 6–56, 2007.
- BALIZA, G. A.; LOPES, R. A.; DIAS, R. C. O papel da catastrofização da dor no prognóstico e tratamento de idosos com osteoartrite de joelho: uma revisão crítica da literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 2, p. 439–449, 2014a.
- BALIZA, G. A.; LOPES, R. A.; DIAS, R. C. O papel da catastrofização da dor no prognóstico e tratamento de idosos com osteoartrite de joelho: uma revisão crítica da literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 2, p. 439–449, 2014b.
- BARBER, B. et al. Depression and Survival in Patients With Head and Neck Cancer. **JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery**, v. 142, n. 3, p. 284, 1 mar. 2016.
- BARRAGÁN, J. A.; ALMANZA RODRÍGUEZ, G. Valoración de estrategias de afrontamiento, a nivel ambulatorio, del dolor crónico en personas con cáncer. **Aquichan**, v. 13, n. 3, p. 322–335, 2013.
- BARROS-SILVA, P. G. DE et al. Clinical-pathological and sociodemographic factors associated with the distant metastasis and overall survival of oral cavity and oropharynx

squamous cell carcinoma. v. 25, n. 3, 2020.

BASHIR, A. et al. Radiobiological modeling of acute esophagitis after radiation therapy of head, neck, and thorax tumors: The influence of chemo-radiation. **Journal of Cancer Research and Therapeutics**, v. 14, n. 7, p. 1525–1534, 2020.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M. DE; SILVA, S. F. DA. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 3, 1 out. 2015.

BECK, A. T. An Inventory for Measuring Depression. **Archives of General Psychiatry**, v. 4, n. 6, p. 561, 1 jun. 1961.

BECK, A. T. Thinking and Depression. **Archives of General Psychiatry**, v. 10, n. 6, p. 561, 1 jun. 1964.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **Journal of consulting and clinical psychology**, v. 56, n. 6, p. 893–7, dez. 1988.

BERGEROT, C. D.; LAROS, J. A.; ARAUJO, T. C. C. F. DE. Avaliação de ansiedade e depressão em pacientes oncológicos: comparação psicométrica. **Psico-USF**, v. 19, n. 2, p. 187–197, ago. 2014.

BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 52, n. 1, p. 01–07, mar. 1994.

BHATTACHARYYA, P. et al. Factors Responsible for the Diagnostic Delay in Oral Cancer Patients: A Hospital Based Sociodemographic Study in Kolkata. **Bengal Journal of Otolaryngology and Head Neck Surgery**, v. 24, n. 3, p. 141–147, 18 dez. 2016.

BLANCO, Á.-B. et al. Evolución de la calidad de vida en pacientes intervenidos de carcinomas de orofaringe, laringe o hipofaringe. **Acta Otorrinolaringológica Española**, v. 62, n. 2, p. 103–112, mar. 2011.

BONFANTE, G. M. DA S. et al. Sobrevida de cinco anos e fatores associados ao câncer de boca para pacientes em tratamento oncológico ambulatorial pelo Sistema Único de Saúde, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 5, p. 983–997, maio 2014.

BOTTINO, S. M. B.; FRÁGUAS, R.; GATTAZ, W. F. Depressão e câncer. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 36, n. 3, p. 109–115, 2009.

BRAAM, P. M. et al. Quality of life and salivary output in patients with head-and-neck cancer five years after radiotherapy. **Radiation Oncology**, v. 2, n. 1, p. 1–8, 2007.

BRANDIZZI, D. et al. Clinical features and evolution of oral cancer: A study of 274 cases in Buenos Aires, Argentina. **Medicina oral, patologia oral y cirugía bucal**, v. 13, n. 9, p. E544-8, 1 set. 2008.

BRAR, S. et al. Outcomes of elective head and neck confirmed or suspected cancer surgery during the COVID-19 pandemic. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, 15 jul. 2020.

BRASIL. **Classificação de Tumores Malignos**. [s.l: s.n.].

- BRAY, F.; FERLAY, J.; SOERJOMATRAM, I. Global Cancer Statistics 2018 : GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. v. 00, n. 00, p. 1–31, 2018.
- BROUHA, X. et al. Role of alcohol and smoking in diagnostic delay of head and neck cancer patients. **Acta Oto-Laryngologica**, v. 125, n. 5, p. 552–556, 19 maio 2005.
- BROUHA, X. D. R. et al. Professional delay in head and neck cancer patients: Analysis of the diagnostic pathway. **Oral Oncology**, v. 43, n. 6, p. 551–556, jul. 2007.
- BRUNETTI, O. et al. COVID-19 Infection in Cancer Patients: How Can Oncologists Deal With These Patients? **Frontiers in Oncology**, v. 10, 23 abr. 2020.
- CALL, V. R. A. et al. Attitudes Toward Telemedicine in Urban, Rural, and Highly Rural Communities. **Telemedicine and e-Health**, v. 21, n. 8, p. 644–651, ago. 2015.
- CANADA, A. L. et al. Trajectories of spiritual well-being in long-term survivors of cancer: A report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors–I. **Cancer**, v. 125, n. 10, p. 1726–1736, 15 maio 2019.
- CARDOSO, A. I. C. Controlo da dor em pacientes oncológicos. p. 33, 2014.
- CASTRO, M. M. C. et al. Comorbid depression and anxiety symptoms in chronic pain patients and their impact on health-related quality of life. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 4, p. 126–129, 2011.
- CHEN, G. et al. The impact of the COVID-19 pandemic on head and neck cancer patients. **Oral Oncology**, v. 110, p. 104881, nov. 2020.
- CHEN, S. C.; LIAO, C. T.; CHANG, J. T. C. Orofacial pain and predictors in oral squamous cell carcinoma patients receiving treatment. **Oral Oncology**, v. 47, n. 2, p. 131–135, 2011.
- CHIE, W. C. et al. Quality of life of breast cancer patients in Taiwan: Validation of the Taiwan Chinese version of the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-BR23. **Psycho-Oncology**, v. 12, n. 7, p. 729–735, 2003.
- CHUANG, S.-C. et al. Diet and the risk of head and neck cancer: a pooled analysis in the INHANCE consortium. **Cancer Causes & Control**, v. 23, n. 1, p. 69–88, 29 jan. 2012.
- CLARKE, G. et al. Exploring the relation between patients' resilience and quality of life after treatment for cancer of the head and neck. **British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 57, n. 10, p. 1044–1048, 2019.
- CLEELAND, C. S.; RYAN, K. M. Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. **Annals of the Academy of Medicine, Singapore**, v. 23, n. 2, p. 129–38, mar. 1994.
- COCKS, H. et al. Palliative and supportive care in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. **The Journal of Laryngology & Otology**, v. 130, n. S2, p. S198–S207, 12 maio 2016.
- COENSON, C.; DIMSDALE, J. E. Psychiatric liaison on a bone marrow transplantation unit. **General Hospital Psychiatry**, v. 16, n. 2, p. 131–134, 1994.

- COSTA JUNIOR, Á. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 21, n. 2, p. 36–43, jun. 2001.
- CRAMER, J. D.; JOHNSON, J. T.; NILSEN, M. L. Pain in Head and Neck Cancer Survivors: Prevalence, Predictors, and Quality-of-Life Impact. **Otolaryngology - Head and Neck Surgery (United States)**, v. 159, n. 5, p. 853–858, 2018.
- CRUZ, A. P. S. Summary for Policymakers. In: INTERGOVERNMENTAL PANEL ON CLIMATE CHANGE (Ed.). . **Climate Change 2013 - The Physical Science Basis**. Cambridge: Cambridge University Press, 2013. v. 53p. 1–30.
- CUNHA, J. **Manual da versão em português das escalas Beck**. São Paulo: [s.n.].
- DEDIVITIS, R. A. et al. Características clínico-epidemiológicas no carcinoma espinocelular de boca e orofaringe. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 70, n. 1, p. 35–40, jan. 2004.
- DESHIELDS, T. L. et al. Resilience in adults with cancer: development of a conceptual model. **Psycho-Oncology**, v. 25, n. 1, p. 11–18, jan. 2016.
- DOBROSSY, L. Epidemiology of head and neck cancer: Magnitude of the problem. **Cancer and Metastasis Reviews**, v. 24, n. 1, p. 9–17, jan. 2005.
- DUBEY, C. et al. Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 19, n. 5, p. 582–588, out. 2015.
- ERCOLANI, D.; SCHWAN, L. Avaliação E Manejo Chronic Cancer Pain : Evaluation. **Acta medica**, v. 39, n. 2, p. 152–162, 2018.
- FAKHRY, N. et al. French consensus on management of head and neck cancer surgery during COVID-19 pandemic. **European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases**, v. 137, n. 3, p. 159–160, maio 2020.
- FANGER, P. C. et al. Depressão e comportamento suicida em pacientes oncológicos hospitalizados: prevalência e fatores associados. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 173–178, 2010.
- FAYERS, P. et al. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual The EORTC QLQ-C30 Introduction. **EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**, v. 30, p. 1–67, 2001.
- FERREIRA, A. S. et al. Prevalência de Ansiedade e Depressão em Pacientes Oncológicos e Identificação de Variáveis Predisponentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 4, p. 321–328, 30 jan. 2019.
- GALBIATTI, A. L. S. et al. Head and neck cancer: causes, prevention and treatment. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 79, n. 2, p. 239–247, mar. 2013.
- GAO, W.; GUO, C. Factors Related to Delay in Diagnosis of Oral Squamous Cell Carcinoma. **YJOMS**, v. 67, n. 5, p. 1015–1020, 2009.

- GAO, Y. et al. Resilience and associated factors among Chinese patients diagnosed with oral cancer. p. 1–9, 2019.
- GIACALONE, R. A.; JURKIEWICZ, C. L. The science of workplace spirituality. In: **Handbook of Workplace Spirituality and Organizational Performance**. [s.l.] Routledge, 2010.
- GIMENES, M. G. Definição, foco de estudo e intervenção. In: EDITORIAL PSY. (Ed.). . **Introdução à Psiconcologia**. M.M.M.J. Carvalho (Org.). Campinas, São Paulo: [s.n.]. p. 35–36.
- GRABOYES, E. M. et al. Association of Treatment Delays With Survival for Patients With Head and Neck Cancer. **JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery**, v. 145, n. 2, p. 166, 1 fev. 2019.
- GRANER, K. M.; CEZAR, L. T.; TENG, C. T. Transtorno de humor e psico-oncologia. In: SUMMUS (Ed.). . **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: [s.n.]. p. 651.
- GRECO, M. T. et al. Quality of cancer pain management: An update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 32, n. 36, p. 4149–4154, 2014.
- HORTENSE, F. T. P.; BERGEROT, C. D.; DOMENICO, E. B. L. DE. Quality of life, anxiety and depression in head and neck cancer patients: a randomized clinical trial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, 2020.
- HOWREN, M. B. et al. Health-related quality of life in head and neck cancer survivors: Impact of pretreatment depressive symptoms. **Health Psychology**, v. 29, n. 1, p. 65–71, jan. 2010.
- HOWREN, M. B. et al. Psychological factors associated with head and neck cancer treatment and survivorship: evidence and opportunities for behavioral medicine. **Journal of consulting and clinical psychology**, v. 81, n. 2, p. 299–317, 2013a.
- HOWREN, M. B. et al. Influence of pretreatment social support on health-related quality of life in head and neck cancer survivors: Results from a prospective study. **Head & Neck**, v. 35, n. 6, p. 779–787, jun. 2013b.
- IGNÁCIO, M. et al. Prevalência de dor e adequação da terapia analgésica em um hospital público. v. 11, n. Supl 8, p. 65–70, 2019.
- INCA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva -, 2019.
- INCA. **INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER: ATLAS ON-LINE DE MORTALIDADE**. Disponível em: <<https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo05/consultar.xhtml#panelResultado>>. Acesso em: 18 dez. 2018.
- JOGA, S. et al. Application of multi-modal approach to palliation in end of life head and neck cancer pain. **Annals of Oncology**, v. 30, p. ix119, nov. 2019.

- JOHNSON, N. W. et al. Global Oral Health Inequalities in Incidence and Outcomes for Oral Cancer. **Advances in Dental Research**, v. 23, n. 2, p. 237–246, 13 maio 2011.
- JOSEPH, B. K. Oral Cancer: Prevention and Detection. **Medical Principles and Practice**, v. 11, n. 1, p. 32–35, 2002.
- JUVER, J. P. DA S.; VERÇOSA, N. Depressão em pacientes com dor no câncer avançado. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 58, n. 3, p. 287–298, jun. 2008.
- KABEYA, M. et al. Prevalence of human papillomavirus in mobile tongue cancer with particular reference to young patients. **Cancer Science**, v. 103, n. 2, p. 161–168, 2012.
- KADAN-LOTTICK, N. S. et al. Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer. **Cancer**, v. 104, n. 12, p. 2872–2881, 15 dez. 2005.
- KAR, A. et al. Psychological issues in head and neck cancer survivors: Need for addressal in rehabilitation. **Oral Oncology**, v. 110, n. xxxx, p. 2–4, 2020.
- KARNELL, L. H. et al. Persistent posttreatment depressive symptoms in patients with head and neck cancer. **Head & Neck**, v. 28, n. 5, p. 453–461, maio 2006.
- KARNELL, L. H. et al. Influence of social support on health-related quality of life outcomes in head and neck cancer. **Head & Neck**, v. 29, n. 2, p. 143–146, fev. 2007.
- KATO, I.; NEALE, A. V. Does use of alternative medicine delay treatment of head and neck cancer? A surveillance, epidemiology, and end results (SEER) cancer registry study. **Head & Neck**, v. 30, n. 4, p. 446–454, abr. 2008.
- KESSLER, R. C. et al. Prevalence, Severity, and Comorbidity of 12-Month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. **Archives of General Psychiatry**, v. 62, n. 6, p. 617, 1 jun. 2005.
- KORSTEN, L. H. A. et al. Factors associated with depression over time in head and neck cancer patients: A systematic review. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 6, p. 1159–1183, 9 jun. 2019.
- KOWALSKI, L. P. et al. Lateness of diagnosis of oral and oropharyngeal carcinoma: Factors related to the tumour, the patient and health professionals. **European Journal of Cancer Part B: Oral Oncology**, v. 30, n. 3, p. 167–173, jan. 1994.
- LE CAMPION, A. C. O. V. et al. Caracterização do atraso no diagnóstico do câncer de boca e orofaringe em dois centros de referência. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, p. 178–184, 23 jun. 2016.
- LEITE, I. C. G. et al. Mortalidade por Câncer de Boca e Faringe em Cidade de Médio Porte na Região Sudeste do Brasil, 1980-2005. **Revista brasileira de cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 17–23, 2010.
- LIAO, D. Z. et al. Association of Delayed Time to Treatment Initiation With Overall Survival and Recurrence Among Patients With Head and Neck Squamous Cell Carcinoma in an Underserved Urban Population. **JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery**, v. 10467, 2019.

LIMA, J. B. DE; ARAUJO, T. C. C. F. DE. Avaliação de resiliência: Um estudo exploratório com pacientes oncológicos. **Psicologia Argumento**, v. 30, n. 68, 29 nov. 2017.

LIMA, M. A. et al. Perfil dos pacientes portadores de neoplasias malignas orais em uma população brasileira. **Revista de Cirurgia e Traumatologia Buco-maxilo-facial**, v. 10, n. 4, p. 93–102, 2010.

LIMA, M. P. **Rastreamento de transtornos psiquiátricos em pacientes ambulatoriais atendidos em um hospital oncológico**. [s.l: s.n.].

LINS, F. G. et al. Self image and resilience of oncological patient. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, p. 492–498, 30 mar. 2020.

LIST, M.; BILIR, S. Functional outcomes in head and neck cancer. **Seminars in Radiation Oncology**, v. 14, n. 2, p. 178–189, abr. 2004.

LLEWELLYN, C. et al. An analysis of risk factors for oral cancer in young people: a case-control study. **Oral Oncology**, v. 40, n. 3, p. 304–13, 2004.

MACDONALD, C. et al. Resilience: an essential element in head and neck cancer survivorship and quality of life. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, n. 7, p. 3725–3733, 17 jul. 2021.

MACHADO, L. P. et al. Uso regular de serviços odontológicos entre adultos e idosos em região vulnerável no sul do Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 3, p. 526–533, jun. 2012.

MAHL, C. et al. Delay in head and neck cancer care during the COVID-19 pandemic and its impact on health outcomes. **Brazilian Oral Research**, v. 34, 2020.

MALDONADO, J. M. S. DE V.; MARQUES, A. B.; CRUZ, A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. suppl 2, 2016.

MARQUES, L. F.; SARRIERA, J. C.; DELL'AGLIO, D. D. Adaptação e validação da Escala de Bem-estar Espiritual (EBE). **Aval. psicol**, v. 8, n. 2, p. 179–186, 2009.

MARTINS-FILHO, P. R. S. et al. Oral cancer in Brazil: a secular history of Public Health Policies. **RGO - Revista Gaúcha de Odontologia**, v. 62, n. 2, p. 159–164, 2014.

MARTINS-FILHO, P. R.; TAVARES, C. S. S.; SANTOS, V. S. Factors associated with mortality in patients with COVID-19. A quantitative evidence synthesis of clinical and laboratory data. **European Journal of Internal Medicine**, v. 76, p. 97–99, jun. 2020.

MARUR, S.; FORASTIERE, A. A. Head and Neck Cancer: Changing Epidemiology, Diagnosis, and Treatment. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 83, n. 4, p. 489–501, abr. 2008.

MASSIE, M. J. Prevalence of Depression in Patients With Cancer. **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, v. 2004, n. 32, p. 57–71, 1 jul. 2004.

MATOS, A. S. DA S. Ansiedade, depressão e coping na dor crônica. 2012.

MAYOR, S. COVID-19: impact on cancer workforce and delivery of care. **The Lancet**

Oncology, v. 21, n. 5, p. 633, maio 2020.

MEHANNA, H. et al. Recommendations for head and neck surgical oncology practice in a setting of acute severe resource constraint during the COVID-19 pandemic: an international consensus. **The Lancet Oncology**, v. 21, n. 7, p. e350–e359, jul. 2020.

MELO-FILHO, M. R. DE et al. Quality of life of patients with head and neck cancer. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 79, n. 1, p. 82–88, jan. 2013.

MENEZES, A. K. DA S.; MOURA, L. F. DE; MAFRA, V. R. Transtorno de ansiedade generalizada: uma revisão da literatura e dados epidemiológicos. **Amazônia Science & Health**, v. 5, n. 3, p. 42–49, 2017.

MILLER, W. R.; THORESEN, C. E. Spirituality, religion, and health: An emerging research field. **American Psychologist**, v. 58, n. 1, p. 24–35, 2003.

MIRANDA, S. L. DE; LANNA, M. DOS A. L. E; FELIPPE, W. C. Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 35, n. 3, p. 870–885, set. 2015.

MORO, J. DA S. et al. Oral and oropharyngeal cancer: epidemiology and survival analysis. **Einstein (São Paulo)**, v. 16, n. 2, 7 jun. 2018a.

MORO, J. DA S. et al. Oral and oropharyngeal cancer: epidemiology and survival analysis. **Einstein (São Paulo)**, v. 16, n. 2, p. 1–5, 7 jun. 2018b.

MOURÃO, C. M. L. et al. Entrevista motivacional no suporte social de cuidadores de pacientes com câncer de mama em quimioterapia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, 18 dez. 2017.

MULLER, F.; VIANI, G. A. Avaliação da sobrevida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço localmente avançado tratados em um único centro. v. 87, 2019.

NAGASHIMA, K. et al. Sample size calculations for single-arm survival studies using transformations of the Kaplan–Meier estimator. **Pharmaceutical Statistics**, v. 20, n. 3, p. 499–511, 21 maio 2021.

NANDAKUMAR, A. Survival in Head and Neck Cancers - Results of A Multi-Institution Study. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 17, n. 4, p. 1745–1754, 1 jun. 2016.

NGUYEN, N. P. et al. Human papillomavirus-associated oropharyngeal cancer: a new clinical entity. **QJM**, v. 103, n. 4, p. 229–236, 1 abr. 2010.

OGAMA, N. et al. Appetite and adverse effects associated with radiation therapy in patients with head and neck cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 14, n. 1, p. 3–10, fev. 2010.

OLIVEIRA, K. G. et al. Influence of pain severity on the quality of life in patients with head and neck cancer before antineoplastic therapy. **BMC Cancer**, v. 14, n. 1, 2014.

OLIVEIRA, P. F.; QUELUZ, F. N. F. R. A Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 8, n. 2, p. 142–155, 21 dez. 2016.

OMS, O. M. DA S. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados á Saúde**. 10^o Edição ed. [s.l: s.n.].

ONIZAWA, K. et al. Factors associated with diagnostic delay of oral squamous cell carcinoma. **Oral Oncology**, v. 39, n. 8, p. 781–788, dez. 2003.

OPAS. Histórico da pandemia de COVID-19. **Organização Pan-Americana de saúde**, 2020.

PAIS-RIBEIRO, J. L. Social support satisfaction scale (ESSS). **Análise Psicológica**, v. 3, n. XVII, p. 547–558, 1999.

PALOUTZIAN, RAYMOND, ELLISON, C. W. Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. **Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy**, p. 224–237, 1982.

PANZARELLA, V. et al. Diagnostic delay in oral squamous cell carcinoma: the role of cognitive and psychological variables. **International Journal of Oral Science**, v. 6, n. 1, p. 39–45, 29 mar. 2014.

PAULA, J. M. DE et al. Sintomas de depressão nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico: um estudo prospectivo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 362–368, 2012.

PEACOCK, Z. S.; POGREL, M. A.; SCHMIDT, B. L. Exploring the Reasons for Delay in Treatment of Oral Cancer. **The Journal of the American Dental Association**, v. 139, n. 10, p. 1346–1352, out. 2008.

PENA, M. E. R. A DOR NO DOENTE ONCOLÓGICO. **DISSERTAÇÃO – ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA Mestrado Integrado em Medicina**, v. 13, n. 3, 2013.

PEREA, L. M. E. et al. Tendência de mortalidade por câncer de boca e faringe no Brasil no período 2002-2013. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, p. 10, 29 jan. 2018.

PESCE, R. P. et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 436–448, abr. 2005.

PITIPHAT, W. et al. Factors Associated with Delay in the Diagnosis of Oral Cancer. **Journal of Dental Research**, v. 81, n. 3, p. 192–197, 1 mar. 2002.

PSOTER, W. J. et al. A Preliminary Study on the Relationships between Global Health/Quality of Life and Specific Head and Neck Cancer Quality of Life Domains in Puerto Rico. **Journal of Prosthodontics**, v. 21, n. 6, p. 460–471, 2012.

PULVERS, K.; HOOD, A. The role of positive traits and pain catastrophizing in pain perception. **Current Pain and Headache Reports**, v. 17, n. 5, 2014.

QUARTANA, P. J.; EDWARDS, R. R. Pain catastrophizing: conceptual & measurement considerations. **Expert Review of Neurotherapeutics**, v. 9, n. 5, p. 745–758, 2009.

QUEIROZ, R. C. DE S. et al. **Confiabilidade e validade das declarações de óbito por câncer de boca no Município do Rio de Janeiro** **Cadernos de Saúde Pública**, 2007.

- RANA, M. et al. Relevance of psychosocial factors to quality of life in oral cancer and oral lichen planus: a prospective comparative study. **British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 53, n. 7, p. 621–626, set. 2015.
- RAYMOND, E. et al. Impact of the COVID-19 Outbreak on the Management of Patients with Cancer. **Targeted Oncology**, v. 15, n. 3, p. 249–259, 22 jun. 2020.
- REIS-PINA, P.; LAWLOR, P. G.; BARBOSA, A. Adequacy of cancer-related pain management and predictors of undertreatment at referral to a pain clinic. **Journal of Pain Research**, v. 10, p. 2097–2107, 2017.
- RICHARDS, M. et al. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer care. **Nature Cancer**, v. 1, n. 6, p. 565–567, 20 jun. 2020.
- RICHARDS, R.; EGAN, R. Reflections: Spirituality and Cancer Researchers. **Journal of Cancer Education**, v. 33, n. 1, p. 245–247, fev. 2018.
- RIEKE, K. et al. Depression and survival in head and neck cancer patients. **Oral Oncology**, v. 65, p. 76–82, fev. 2017.
- ROCHA, A. S. R. M. Catastrofização da Dor e Percepção de Doença em Indivíduos com Dor Crônica. **journal of separation science and Engineering**, v. 5, n. 1, p. 11–21, 2013.
- ROSE-PED, A. M. et al. Complications of Radiation Therapy for Head and Neck Cancers. **Cancer Nursing**, v. 25, n. 6, p. 461–467, dez. 2002.
- ROYCE, T. J.; SANOFF, H. K.; REWARI, A. Telemedicine for Cancer Care in the Time of COVID-19. **JAMA Oncology**, v. 6, n. 11, p. 1698, 1 nov. 2020.
- SANKARANARAYANAN, R. et al. Visual inspection in oral cancer screening in Cuba: a case-control study. **Oral Oncology**, v. 38, n. 2, p. 131–136, fev. 2002.
- SANTANA, J. J. R. A. DE; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 18, n. 40, p. 371–384, 2008.
- SANTOS, C. S. V. DE B.; RIBEIRO, J. P.; LOPES, C. Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (esss) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. IV, n. 2, p. 185–204, 2003.
- SANTOS, V. et al. Câncer de boca: análise do tempo decorrido da detecção ao início do tratamento em centro de Oncologia de Maceió. **Revista Brasileira de Odontologia**, v. 69, p. 159–164, 2012.
- SCHARLOO, M. et al. Illness cognitions in head and neck squamous cell carcinoma: Predicting quality of life outcome. **Supportive Care in Cancer**, v. 18, n. 9, p. 1137–1145, 2010.
- SCOTT, S. E. et al. Patient delay in oral cancer: a qualitative study of patients' experiences. **Psycho-Oncology**, v. 15, n. 6, p. 474–485, jun. 2006.
- SCOTT, S. E.; GRUNFELD, E. A.; MCGURK, M. The idiosyncratic relationship between

diagnostic delay and stage of oral squamous cell carcinoma. **Oral Oncology**, v. 41, n. 4, p. 396–403, abr. 2005.

SEHN, F. C.; CAUMO, W.; SOUZA, I. C. DE. Validação Da Escala De Pensamentos Castróficos E Associação Do Catastrofismo Com Marcadores Biológicos. p. 119, 2012.

SEMPLE, C. J. et al. Development and evaluation of a problem-focused psychosocial intervention for patients with head and neck cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 17, n. 4, p. 379–388, 15 abr. 2009.

SERGIPE, G. DO E. DE. **Oncologia do Huse já realizou mais de 530 cirurgias este ano**. Aracaju: [s.n.]. Disponível em: <<https://www.se.gov.br/noticias/saude/oncologia-do-huse-ja-realizou-mais-de-530-cirurgias-este-ano>>.

SERGIPE, G. DO E. DE. Huse altera horários de atendimento na oncologia para evitar aglomerações. **Secretaria de Estado da Saúde**, 2020.

SETTE, C. P.; CAPITÃO, C. G. THE MODERATING EFFECT OF SOCIAL SUPPORT IN CANCER PATIENTS. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 19, n. 2, p. 265–277, 31 jul. 2018.

SIDDALL, P. J. et al. The impact of pain on spiritual well-being in people with a spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 55, n. 1, p. 105–111, 2017.

SILVA, M. C. DA et al. Fatores Relacionados ao Atraso no Diagnóstico de Câncer de Boca e Orofaringe em Juiz de Fora/MG. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 329–335, 2009.

SILVA, S. DE S.; AQUINO, T. A. A. DE; SANTOS, R. M. DOS. Patients with cancer: cognitions and emotions coming from diagnosis. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 4, n. 2, p. 73–88, 2008.

SINGH, H.; BANIPAL, R. P. S.; SINGH, B. Assessment of Adequacy of Pain Management and Analgesic Use in Patients With Advanced Cancer Using the Brief Pain Inventory and Pain Management Index Calculation. **Journal of Global Oncology**, v. 3, n. 3, p. 235–241, 2017.

STONE, M. H. **A cura da Mente: A história da Psiquiatria da Antiguidade até o presente**. Artes Médi ed. Porto Alegre: [s.n.].

STRAUSS, B. et al. The influence of resilience on fatigue in cancer patients undergoing radiation therapy (RT). **Journal of Cancer Research and Clinical Oncology**, v. 133, n. 8, p. 511–518, 2007.

SULLIVAN, M. et al. Psychological determinants of problematic outcomes following Total Knee Arthroplasty. **Pain**, v. 143, n. 1–2, p. 123–129, 2009.

SULLIVAN, M. J. L. et al. Theoretical Perspectives on the Relation Between Catastrophizing and Pain. **The Clinical Journal of Pain**, v. 17, n. 1, p. 52–64, mar. 2001.

SULLIVAN, M. J. L.; D'EON, J. L. Relation Between Catastrophizing and Depression in Chronic Pain Patients. **Journal of Abnormal Psychology**, v. 99, n. 3, p. 260–263, 1990.

TAVARES, Y. M. ZYMANSKI H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: **Resiliência e educação**. [s.l.: s.n.]. p. 13–43.

TAYLOR, J. C. et al. Disability in Patients With Head and Neck Cancer. **Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery**, v. 130, n. 6, p. 764, 1 jun. 2004.

TEPPO, H.; ALHO, O.-P. Comorbidity and diagnostic delay in cancer of the larynx, tongue and pharynx. **Oral Oncology**, v. 45, n. 8, p. 692–695, ago. 2009.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**, v. 46, n. 12, p. 1569–1585, jun. 1998.

TORRES-PEREIRA, C. Oral cancer public policies: is there any evidence of impact? **Brazilian Oral Research**, v. 24, n. suppl 1, p. 37–42, 2010.

TROMP, D. M. et al. Patient and tumour factors associated with advanced carcinomas of the head and neck. **Oral Oncology**, v. 41, n. 3, p. 313–319, mar. 2005.

VAN BEEK, F. E. et al. The course of symptoms of anxiety and depression from time of diagnosis up to 2 years follow-up in head and neck cancer patients treated with primary (chemo)radiation. **Oral Oncology**, v. 102, p. 104576, mar. 2020.

VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN, M. H. J. et al. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 6, p. 1070- 1090.e9, jun. 2016.

VAUGHAN, E. et al. Exploring emotion regulation as a mediator of the relationship between resilience and distress in cancer. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 7, p. 1506–1512, 6 jul. 2019.

VIET, C. T.; SCHMIDT, B. L. Biologic mechanisms of oral cancer pain and implications for clinical therapy. **Journal of Dental Research**, v. 91, n. 5, p. 447–453, 2012.

VILELA, L. D. et al. Comparison of Psychosocial Outcomes in Head and Neck Cancer Patients Receiving a Coping Strategies Intervention and Control Subjects Receiving No Intervention. **The Journal of Otolaryngology**, v. 35, n. 02, p. 88, 2006.

WAGNILD, G. M.; YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. **Journal of nursing measurement**, v. 1, n. 2, p. 165–78, 1993.

WAN LEUNG, S. et al. Health-related Quality of life in 640 head and neck cancer survivors after radiotherapy using EORTC QLQ-C30 and QLQ-H&N35 questionnaires. **BMC Cancer**, v. 11, n. 1, p. 128, 2011.

WEINSTEIN, G. S. et al. <sc>Penn</sc> Medicine Head and Neck Cancer Service Line <sc>COVID</sc>-19 management guidelines. **Head & Neck**, v. 42, n. 7, p. 1507–1515, 25 jul. 2020.

WETHINGTON, E.; KESSLER, R. Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. **J Health Soc Behav**, v. 27, n. 1, p. 78–89, 1986.

WIERMANN, E. G. et al. Consenso Brasileiro sobre o Manejo da Dor Relacionada ao

Câncer. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**, v. 10, n°38, p. 132–143, 2015.

WIFFEN, P. J.; WEE, B.; MOORE, R. A. Oral morphine for cancer pain. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2016, n. 4, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Recomenadações sobre o uso de máscaras no contexto da COVID-19. p. 1–17, 2020.

YU, T.; WOOD, R. E.; TENENBAUM, H. C. Delays in diagnosis of head and neck cancers. **Journal of the Canadian Dental Association**, v. 74, n. 1, 2008.

ZENDER, C. A.; PETRUZZELLI, G. J. Why do patients with head and neck squamous cell carcinoma experience distant metastases: can they be prevented? **Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery**, v. 13, n. 2, p. 101–104, abr. 2005.

ANEXOS E APÊNDICES

APÊNDICE A - PRODUÇÃO CIENTÍFICA DA TESE

Artigo publicado com resultados da tese:

- Delay in head and neck cancer care during the COVID-19 pandemic and its impact on health outcomes. Publicado no periódico Brazilian Oral Research, com fator de impacto 1.633, classificado como Qualis A2 (Anexo L).

Apresentações orais em congressos, que contribuíram para a divulgação dos resultados do doutorado.

1. I CNBDOR - CONGRESSO NORDESTE BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE DOR, evento promovido pelo Núcleo de Dor e Reabilitação, nos dias 12 e 13 de abril de 2019, Aracaju, Sergipe.

- **MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., SANTOS, L.L.S., CARVALHO, C.S., SILVA, B.S., SANTOS, J.M.** Catastrofização da dor e adequação analgésica de pacientes em tratamento contra neoplasia oral. Brasil, 2019. Recebeu o Prêmio de 1o lugar de melhor apresentação na categoria Pôster.

2. CONGRESSO SERGIPANO MULTIPROFISSIONAL DE ONCOLOGIA – 2019

- **ANJOS, A.C.B., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., ALMEIDA, M.H.A., ALBUQUERQUE, A.S., MELO, L.R.S., LIMA, L.S., SOUZA, F.S.** Dor e depressão em pacientes com Neoplasia Oral e de Faringe, 2019. Brasil, 2019.
- **ANJOS, A.C.B., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., ALMEIDA, M.H.A., ALBUQUERQUE, A.S., MELO, L.R.S., LIMA, L.S., SOUZA, F.S.** Perfil dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço e tempo de atraso para o diagnóstico e tratamento, Sergipe, 2017 a 2019.

3. I CONGRESSO INTERNACIONAL DE PESQUISA TRANSLACIONAL – 12 a 13 de novembro de 2019.

- ALBUQUERQUE, A.S., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., ALMEIDA, M.H.A., ANJOS, A.C.B., MELO, L.R.S., LIMA, L.S., SOUZA, F.S. Intensidade e manejo da dor em pacientes com câncer bucal. Brasil, 2019.
- ALMEIDA, M.H.A., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., ALBUQUERQUE, A.S., ANJOS, A.C.B., MELO, L.R.S., LIMA, L.S., SOUZA, F.S. Relação da espiritualidade e suporte social com ansiedade e depressão em pacientes com câncer de tireoide. Brasil, 2019.
- MELO, L.R.S., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., ALBUQUERQUE, A.S., ANJOS, A.C.B., LIMA, L.S., ALMEIDA, M.H.A., SOUZA, F.S. Relação entre estadiamento clínico e sintomas depressivos de pacientes com câncer bucal. Brasil, 2019.

4. I CONGRESSO ON-LINE NACIONAL DE CIÊNCIAS & SAÚDE (ICONCS) - 13 a 15 de maio de 2021.

- ALMEIDA, M.H.A., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., MELO, L.R.S., OLIVEIRA, C.L., SANTOS, M.C. Pesquisa clínica com pacientes oncológicos: relato de experiência de entrevistadores sobre a fase de coleta de dados. Brasil, 2021.
- MELO, L.R.S., MAHL, C., MARTINS-FILHO, P.R.S., OLIVEIRA, C.L., SANTOS, M.C. Perfil socioeconômico, clínico e comportamento dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço durante a pandemia da COVID-19. Brasil, 2021.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

APÊNDICE B - FICHA CLÍNICA

1 Características Sociodemográficas

Nome:

Idade:

Sexo:

(a) Masculino

(b) Feminino

Procedência:

Estado Civil:

(a) Solteiro

(b) Casado

(c) Separado ou divorciado

(d) Viúvo

Religião:

(a) Católica

(b) Evangélica

(c) Espírita

(d) Outras

(e) Sem religião

Escolaridade:

(a) Analfabeto

(b) Ensino fundamental

(c) Ensino médio

(d) Ensino superior

Renda Mensal:

(a) ≤1 salário mínimo

(b) 1-3 salários mínimos

(c) >3 salários mínimos

2 Consumo de Cigarro e Álcool

Cigarro

(a) Não-fumante

(b) Ex-fumante

(c) 0 – 20 cigarros/dia

(d) ≥ 20 cigarros/dia

Álcool

(a) 0 – 2 doses/dia

(b) 3 – 4 doses/dia

(c) > 4 doses/dia

3 Interpretação do Quadro Clínico

Qual o principal motivo que levou o Sr.(a) a procurar atendimento?

(a) Presença de lesão

(b) Sangramento

(c) Dor

(d) Linfadenopatia

(e) Odinofagia

(f) Disfagia

(g) Mudança de voz

(h) Sintomas gerais

Quando da percepção do primeiro sinal / sintoma, o Sr.(a) acreditou se tratar de uma lesão:

(a) Benigna

(b) Maligna

(c) Não sei

Houve preocupação em relação ao primeiro sinal / sintoma da doença:

(a) Sim

(b) Não

4 Uso de Auto-Medicação e Produtos Naturais.

(a) Sim. Qual: _____

(b) Não

5 Localização do Tumor Primário

(a) C00 (lábio)

(b) C01-02 (língua)

(c) C03 (gengiva)

(d) C04 (assoalho da boca)

(e) C05 (palato)

(f) C06 (mucosa jugal, véstíbulo, área retromolar,

glândulas salivares menores)

(g) C07-08 (glândulas salivares maiores)

(h) C10 (orofaringe)

6 Estadiamento Clínico

Parâmetro	Diagnóstico	Tratamento
	T	
	N	
	M	
	TNM	
	Estágio	

7 Conhecimento e Experiência sobre Câncer de Boca

O Sr.(a) já tinha ouvido falar sobre câncer de boca?

(a)Sim

(b)Não

Aonde?

O Sr.(a) já foi orientado quanto à importância do autoexame da boca?

(a)Sim

(b)Não

Por quem?

O Sr.(a) conhece alguém que tem ou já teve câncer de boca?

(a)Sim

(b)Não

Quem?

8 Tempo Decorrido entre a Percepção dos Primeiros Sinais e Sintomas e o Início do Tratamento

Td:

Data da percepção dos primeiros sinais/sintomas:

Data do primeiro atendimento:

APÊNDICE C - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) participante, Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“Impacto do Atraso no Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Cabeça e Pescoço na Qualidade de Vida, Marcadores Psicométricos e Sobrevida dos Pacientes”**, desenvolvida pela pesquisadora Ma.Claudiane Mahl, professora assistente da Universidade Federal de Sergipe (UFS) e sob orientação do Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho, professor adjunto da Universidade Federal de Sergipe (UFS). O objetivo da pesquisa é avaliar o impacto do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de Cabeça e Pescoço em indicadores de qualidade de vida, marcadores psicométricos e sobrevida dos pacientes.

O convite a sua participação se deve ao fato de possuir diagnóstico positivo de câncer de cabeça e pescoço e estar em processo para iniciar o tratamento. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através do telefone pessoal da pesquisadora: (75) 998384685, ou pelo e-mail: profclaudianem30@gmail.com e também no endereço: Hospital Universitário/UFS, Laboratório de Patologia Investigativa. Rua Cláudio Batista, s.n., Bairro Sanatório. Poderá ainda contatar o Comitê de Ética, localizado no Hospital Universitário/UFS, para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa.

A sua participação consistirá em responder perguntas a próprio punho, ou através de respostas verbais ou não verbais. O tempo de duração para responder aos questionários é de aproximadamente uma hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas o pesquisador, digitadores e orientador. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução CNS no 466/12. UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE 2.

A presente pesquisa poderá acarretar riscos mínimos, uma vez que o processo de avaliação e aplicação dos instrumentos poderá levá-lo ao cansaço mental. Desta forma, buscaremos minimizar estes riscos com o treinamento exaustivo dos avaliadores/entrevistadores para uma adequada e rápida utilização dos instrumentos, buscando desta forma reduzir o tempo e minimizar a fadiga ocasionada no momento da coleta. Salientamos também que para reduzir os riscos, ofereceremos até três opções de datas para

cada momento de coleta, adequando nossos horários às necessidades e disponibilidades do senhor(a).

Acredita-se que os resultados obtidos nessa pesquisa possam trazer como benefícios dados que forneçam subsídios para a implementação ou adequação de protocolos de atendimento e acompanhamento ao paciente em tratamento para o câncer de cabeça e pescoço. Quanto ao (a) senhor(a), se aceitar participar, será avaliada quando aos níveis de depressão e/ou ideação suicida e em caso de risco, será encaminhado para o serviço de atenção psicológica da própria instituição, assim como, se identificado com inadequação analgésica através do índice de manejo da dor, informaremos à equipe de saúde para providências. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em artigos científicos, tese, assim como em palestras e mídia local.

Pesquisadora: Prof^ª Ma. Claudiane Mahl

Pesquisador orientador: Prof. Dr Ricardo Saquete Martins Filho

Aracaju, ____ de _____ de _____.

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

Obs: Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO A - EORTC QLQ-C30 (version 3.0)

Gostaríamos de conhecer algumas questões sobre sua pessoa e sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Nome do paciente:

Data:

	Não	Um Pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, como carregar um saco pesado de compras ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir ao banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Um Pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou em outras atividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjôos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas atividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua atividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso:

29. Como classificaria a sua <u>saúde</u> em geral durante a última semana?	1 Péssima	2	3	4	5	6	7 Ótima
30. Como classificaria a sua <u>qualidade de vida</u> global durante a última semana?	1 Péssima	2	3	4	5	6	7 Ótima

© Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Todos os direitos reservados. Version 3.0

AARONSON, N. K. et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. **JNCI Journal of the National Cancer Institute**, v. 85, n. 5, p. 365–376, 3 mar. 1993.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO B - EORTC QLQ-H&N35

Algumas vezes os pacientes relatam que sentem alguns problemas e/ou sintomas. Por favor, indique a intensidade de cada sintoma em relação à última semana. Por favor, responda circulando o número que melhor se aplica a você:

Nome do paciente:

Data:

	Não	Um Pouco	Bastante	Muito
31. Sentiu dor em sua boca?	1	2	3	4
32. Sentiu dor em seus maxilares?	1	2	3	4
33. Sentiu alguma ferida em sua boca?	1	2	3	4
34. Você teve dor de garganta?	1	2	3	4
35. Sentiu problemas na deglutição de líquidos?	1	2	3	4
36. Sentiu problemas na deglutição de comidas líquidas?	1	2	3	4
37. Sentiu problemas na deglutição de comidas sólidas?	1	2	3	4
38. Sentiu-se angustiado quando deglutiuiu?	1	2	3	4
39. Sentiu problemas com seus dentes?	1	2	3	4
40. Sentiu problemas quando abriu a boca?	1	2	3	4
41. Sentiu a boca seca?	1	2	3	4
42. Sentiu a saliva pegajosa?	1	2	3	4
43. Teve problemas com o seu sentido do olfato?	1	2	3	4
44. Teve problemas com o seu paladar?	1	2	3	4
45. Você tossiu?	1	2	3	4
46. Sentiu-se rouco(a)?	1	2	3	4
47. Você sentiu-se mau?	1	2	3	4
48. Sua aparência te incomodou?	1	2	3	4
49. Sentiu dificuldades para comer?	1	2	3	4
50. Sentiu dificuldades para comer em frente a sua família?	1	2	3	4
51. Sentiu dificuldades para comer em frente a outras pessoas?	1	2	3	4
52. Você teve problemas para desfrutar suas refeições?	1	2	3	4
53. Sentiu dificuldades para falar com outras pessoas?	1	2	3	4
54. Sentiu dificuldades para falar ao telefone?	1	2	3	4
55. Sentiu dificuldade em manter contato social com sua família?	1	2	3	4
56. Sentiu dificuldade em manter contato social com seus amigos?	1	2	3	4
57. Sentiu dificuldades em sair em público?	1	2	3	4
58. Sentiu dificuldades em manter contato físico com sua família ou amigos?	1	2	3	4
59. Sentiu menos interesse em fazer sexo?	1	2	3	4
60. Sentiu um menor desempenho sexual?	1	2	3	4
61. Fez uso de analgésicos?	1	2	3	4
62. Fez uso de algum suplemento alimentar?	1	2	3	4
63. Fez uso de alimentação por sonda?	1	2	3	4
64. Perdeu peso?	1	2	3	4
65. GANHOU peso?	1	2	3	4

© Copyright 1994 EORTC Quality of Life Study Group, version 1.0 All rights reserved

AARONSON, N. K. et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. **JNCI Journal of the National Cancer Institute**, v. 85, n. 5, p. 365–376, 3 mar. 1993.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO C - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE DE BECK

Abaixo, está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Indique quanto você foi incomodado, por cada um dos sintomas listado à esquerda, durante a última semana, inclusive hoje, marcando um X no grau de incômodo correspondente a uma das caselas das colunas à direita.

Nome do paciente: _____

Data: _____

N	Sintomas	Quanto foi incomodado			
		Nada	Fraco	Moderadamente	Muito forte
		Não me incomodou nada	Incomodou-me um pouco	Foi muito desagradável, mas consegui aguentar	Quase não consegui aguentar
1	Dormência ou formigamento				
2	Calores				
3	Pernas bambas				
4	Incapaz de relaxar				
5	Medo do pior acontecer				
6	Tonteira ou cabeça leve				
7	Coração batendo forte ou acelerado				
8	Inquieto (a)				
9	Aterrorizado (a)				
10	Nervoso (a)				
11	Sensação de sufocamento				
12	Mãos tremendo				
13	Trêmulo (a)				
14	Medo de perder o controle				
15	Dificuldade de respirar				
16	Medo de morrer				
17	Assustado (a)				
18	Indigestão ou desconforto no abdômen				
19	Desmaio				
20	Face ruborizada				
21	Suores (não devido ao calor)				

Total: _____

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **Journal of consulting and clinical psychology**, v. 56, n. 6, p. 893–7, dez. 1988.

CUNHA, J. **Manual da versão em português das escalas Beck**. São Paulo: 2001.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO D - INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Neste questionário existem grupos de afirmações. Por favor, leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir selecione a afirmação, em cada grupo, que melhor descreve como se sentiu durante a última semana, inclusive hoje. Desenhe um círculo em torno do número ao lado da afirmação selecionada. Nome do paciente: _____ Data: _____

1.
 - 0 Não me sinto triste
 - 1 Sinto-me triste
 - 2 Sinto-me triste o tempo todo
 - 3 Sinto-me tão triste ou infeliz que não consigo suportar
 2.
 - 0 Não estou particularmente desencorajado(a) em relação ao futuro
 - 1 Sinto-me desencorajado(a) em relação ao futuro
 - 2 Sinto que não tenho nada a esperar
 - 3 Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar
 3.
 - 0 Não me sinto fracassado(a)
 - 1 Sinto que falhei mais do que um indivíduo normal
 - 2 Quando analiso a minha vida passada, tudo o que vejo é uma quantidade de fracassos
 - 3 Sinto que sou um completo fracasso
 4.
 - 0 Eu tenho tanta satisfação nas coisas, como antes
 - 1 Não tenho satisfações com as coisas, como costumava ter
 - 2 Não consigo sentir verdadeira satisfação com alguma coisa
 - 3 Estou insatisfeito(a) ou entediado(a) com tudo
 5.
 - 0 Não me sinto particularmente culpado(a)
 - 1 Sinto-me culpado(a) grande parte do tempo
 - 2 Sinto-me bastante culpado(a) a maior parte do tempo
 - 3 Sinto-me culpado(a) durante o tempo todo
 6.
 - 0 Não me sinto que esteja a ser punido(a)
 - 1 Sinto que posso ser punido(a)
 - 2 Sinto que mereço ser punido(a)
 - 3 Sinto que estou a ser punido(a)
 7.
 - 0 Não me sinto desapontado(a) comigo mesmo(a)
 - 1 Sinto-me desapontado(a) comigo mesmo(a)
 - 2 Sinto-me desgostoso(a) comigo mesmo(a)
 - 3 Eu me odeio
 8.
 - 0 Não me sinto que seja pior que qualquer outra pessoa
 - 1 Crítico-me pelas minhas fraquezas ou erros
 - 2 Culpo-me constantemente pelas minhas faltas
 - 3 Culpo-me de todas as coisas más que acontecem
 9.
 - 0 Não tenho qualquer ideia de me matar
 - 1 Tenho ideias de me matar, mas não sou capaz de as concretizar
 - 2 Gostaria de me matar
 - 3 Matar-me-ia se tivesse uma oportunidade
 10.
 - 0 Não costumo chorar mais do que o habitual
 - 1 Choro mais agora do que costumava fazer
 - 2 Atualmente, choro o tempo todo
 - 3 Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira.
 11.
 - 0 Não me irrita mais do que costumava
 - 1 Fico aborrecido(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava
 - 2 Atualmente, sinto-me permanentemente irritado(a)
 - 3 Já não consigo ficar irritado(a) com as coisas que antes me irritavam
 12.
 - 0 Não perdi o interesse nas outras pessoas.
 - 1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas
 - 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas
 - 3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas
 13.
 - 0 Tomo decisões como antes
 - 1 Adio as minhas decisões mais do que costumava
 - 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes
 - 3 Já não consigo tomar qualquer decisão
 14.
 - 0 Não sinto que a minha aparência seja pior do que costumava ser
 - 1 Preocupo-me porque estou a parecer velho(a) ou nada atraente
 - 2 Sinto que há mudanças permanentes na minha aparência que me tornam nada atraente
 - 3 Considero-me feio(a)
 15.
 - 0 Não sou capaz de trabalhar tão bem como antes
 - 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa
 - 2 Tenho que me forçar muito para fazer qualquer coisa
 - 3 Não consigo fazer nenhum trabalho
 16.
 - 0 Durmo tão bem como habitualmente
 - 1 Não durmo tão bem como costumava
 - 2 Acordo 1 ou 2 horas antes que o habitual e tenho dificuldade em voltar a adormecer
 - 3 Acordo várias vezes mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir
 17.
 - 0 Não fico mais cansado(a) do que o habitual
 - 1 Fico cansado(a) com mais dificuldade do que antes
 - 2 Fico cansado(a) ao fazer quase tudo
 - 3 Estou demasiado cansado(a) para fazer qualquer coisa
 18.
 - 0 O meu apetite é o mesmo de sempre
 - 1 Não tenho tanto apetite como costumava ter
 - 2 O meu apetite, agora, está muito pior
 - 3 Perdi completamente o apetite
 19.
 - 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente
 - 1 Perdi mais de 2,5 kg
 - 2 Perdi mais de 5 kg
 - 3 Perdi mais de 7,5 kg

Estou propositadamente a tentar perder peso, comendo menos.
 Sim ____ Não ____
 20.
 - 0 A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual
 - 1 Preocupo-me com problemas físicos, como dores e aflições, má disposição do estômago, ou prisão de ventre
 - 2 Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e torna-se difícil pensar em outra coisa
 - 3 Estou tão preocupado(a) com os meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa
 21.
 - 0 Não tenho observado qualquer alteração recente no meu interesse sexual
 - 1 Estou menos interessado(a) na vida sexual do que costumava
 - 2 Sinto-me, atualmente, muito menos interessado(a) pela vida sexual
 - 3 Perdi completamente o interesse na vida sexual.
- Total: ____

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO E - ESCALA DE RESILIÊNCIA

Marque o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

Nome do paciente: _____

Data: _____

Componente/Item	Discordo			Nem concordo, nem discordo	Concordo		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
Resoluções de Ações e Valores							
1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado	1	2	3	4	5	6	7
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado	1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir	1	2	3	4	5	6	7
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar	1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras	1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída	1	2	3	4	5	6	7
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer	1	2	3	4	5	6	7
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim	1	2	3	4	5	6	7
Independência e Determinação							
5. Eu posso estar por minha conta se eu quiser	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas	1	2	3	4	5	6	7
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei enfrentar outros	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas	1	2	3	4	5	6	7
Autoconfiança e Capacidade de Adaptação a Situações							
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas	1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não	1	2	3	4	5	6	7

Total: _____

WAGNILD, G. M.; YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. **Journal of nursing measurement**, v. 1, n. 2, p. 165–78, 1993.

PESCE, R. P. et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 436–448, abr. 2005.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO F- ESCALA DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL

Nome do Paciente: _____

Data: _____

A seguir você vai encontrar várias informações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo em volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar, por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, se acha que nunca pensa isso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo, nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. As vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2. Não saio com amigos tantas vezes quanto eu gostaria	A	B	C	D	E
3. Os amigos não me procurar quantas vezes eu gostaria	A	B	C	D	E
4. Quando preciso desabafar com alguém, encontro facilmente meus amigos	A	B	C	D	E
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem eu posso recorrer	A	B	C	D	E
6. As vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8. Gostaria de participar mais de atividades de organizações (ex.: clubes desportivos, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9. Estou satisfeito com a forma com que me relaciono com minha família	A	B	C	D	E
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com minha família	A	B	C	D	E
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com meus amigos	A	B	C	D	E
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

WETHINGTON, E.; KESSLER, R. Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. **J Health Soc Behav**, v. 27, n. 1, p. 78–89, 1986.

PAIS-RIBEIRO, J. L. Social support satisfaction scale (ESSS). **Análise Psicológica**, v. 3, n. XVII, p. 547–558, 1999.

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO G - ESCALA DE BEM-ESTAR ESPIRITUAL

Para cada uma das afirmações seguintes, faça um X na opção que melhor indica o quanto você concorda ou discorda da afirmação, enquanto descrição da sua experiência pessoal.

Nome do paciente:

Data:

	Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Concordo mais que discordo	Discordo mais que concordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
1. Não encontro muita satisfação na oração pessoal com Deus						
2. Não sei quem sou, de onde vim ou para onde vou						
3. Creio que Deus me ama e se preocupa comigo						
4. Sinto que a vida é uma experiência positiva						
5. Acredito que Deus é impessoal e não se interessa por minhas situações cotidianas						
6. Sinto-me inquieto (a) quanto ao meu futuro						
7. Tenho uma relação pessoal significativa com Deus						
8. Sinto-me bastante realizado e satisfeito com a vida						
9. Não recebo muita força pessoal e apoio do meu Deus						
10. Tenho uma sensação de bem-estar à respeito do rumo que minha vida está tomando						
11. Acredito que Deus se preocupa com meus problemas						
12. Não aprecio muita a vida						
13. Não tenho uma relação pessoal satisfatória com Deus						
14. Sinto-me bem acerca do meu futuro						
15. Meu relacionamento com Deus ajuda-me a não me sentir sozinho						
16. Sinto que a vida está cheia de conflito e infelicidade						
17. Sinto-me plenamente realizado (a) quando estou em íntima comunhão com Deus						
18. A vida não tem muito sentido						
19. Minha relação com Deus contribui para minha sensação de bem-estar						
20. Acredito que existe algum verdadeiro propósito para minha vida						

Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO H - ESCALA DE PENSAMENTO CATASTRÓFICO SOBRE A DOR

Listamos 13 declarações que descrevem diferentes pensamentos e sentimentos que podem lhe aparecer na cabeça quando sente dor. Indique o grau destes pensamentos e sentimentos quando está com dor.

Nome do paciente: _____

Data: _____

N	Pensamento/Sentimento	Mínima	Leve	Moderada	Intensa	Muito intensa
		0	1	2	3	4
1	A preocupação durante todo o tempo com a duração da dor é	0	1	2	3	4
2	O sentimento de não poder prosseguir (continuar) é	0	1	2	3	4
3	O sentimento de que a dor é horrível e que você não vai resistir é	0	1	2	3	4
4	O sentimento de que a dor é terrível e que não vai melhorar é	0	1	2	3	4
5	O pensamento de não poder estar mais com alguém é	0	1	2	3	4
6	O medo de que a dor pode se tornar ainda pior é	0	1	2	3	4
7	O pensamento sobre outros episódios de dor é	0	1	2	3	4
8	O desejo profundo de que a dor desapareça é	0	1	2	3	4
9	O sentimento de não conseguir tirar a dor do pensamento é	0	1	2	3	4
10	O pensamento que ainda poderá doer mais é	0	1	2	3	4
11	O pensamento que a dor é grave porque ela não quer parar é	0	1	2	3	4
12	O pensamento de que não há nada para fazer para diminuir a intensidade da dor é	0	1	2	3	4
13	A preocupação que alguma coisa ruim pode acontecer por causa da dor é	0	1	2	3	4

Total: _____

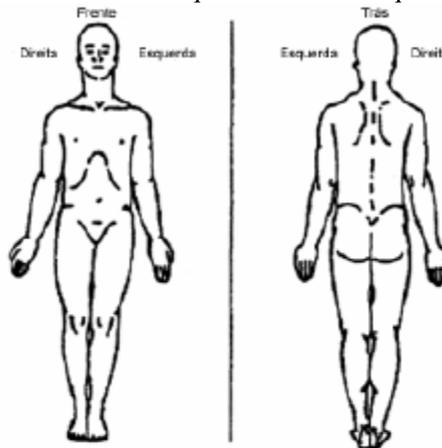
Pesquisa: SOBREVIDA, ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, QUALIDADE DE VIDA E DOR DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO LONGITUDINAL

Coordenadora: Claudiane Mahl **Orientador:** Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

ANEXO I - INVENTÁRIO RESUMIDO DA DOR E ÍNDICE DE MANEJO DA DOR

1 Ao longo da vida, a maioria de nós teve dor de vez em quando (tais como dores de cabeça de pequena importância, entorses e dores de dente). Durante a última semana teve alguma dor diferente destas dores comuns?
 _____ Sim _____ Não

2 Nas figuras marque as áreas onde sente dor. Coloque um X na zona que lhe dói mais.



3 Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu **MÁXIMO** durante a última semana.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar

4 Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu **MÍNIMO** durante a última semana.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar

5 Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor **EM MÉDIA**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar

6 Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor **NESTE EXATO MOMENTO**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar

7 Que tratamentos ou medicamentos você está usando para a sua dor?

8 Na última semana, até que ponto os tratamentos e os medicamentos aliviaram a sua dor? Por favor, assinala com um círculo a porcentagem que melhor demonstra o **ALÍVIO** que sentiu.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
 Nenhum Alívio
 alívio completo

9 Assinale com um círculo o número que descreve em que medida é que, durante a última semana, a sua dor interferiu com a sua/seu:

- A) Atividade geral
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- B) Disposição
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- C) Capacidade para andar a pé
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- D) Trabalho normal (inclui tanto o trabalho doméstico como o trabalho fora de casa)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- E) Relações com outras pessoas
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- F) Sono
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar
- G) Prazer de viver
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Sem dor A pior dor que se pode imaginar

Índice de Manejo da Dor (IMD):

Dor (considerar item 6 do IRD)		Analgesia	
Classificação	Intensidade da dor (ID)	Classe	Potência analgésica (PA)
Sem dor	0	Nenhum	0
Leve	1	AINH	1
Moderada	2	Opióide fraco	2
Intensa	3	Opióide forte	3

IMD = PA – ID = _____. () Adequada () Inadequada.

ANEXO J – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA

UFS - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE ARACAJÚ
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DO ATRASO NO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER DE BOCA NA QUALIDADE DE VIDA, MARCADORES PSICOMÉTRICOS E SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES

Pesquisador: CLAUDIANE MAHL

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68035317.3.0000.5546

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem - Campus de Lagarto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.099.061

Apresentação do Projeto:

Apesar de ser o menor estado da Federação, Sergipe possui umas das maiores taxas de incidência de câncer de boca do território nacional e a maior da Região Nordeste. Nas últimas décadas, um grande esforço tem sido feito na formulação, implementação e concretização de políticas de promoção, proteção e recuperação da saúde no Brasil. Entretanto, observa-se na prática graves problemas referentes à prevenção, diagnóstico

precoce e acesso ao tratamento dos pacientes com câncer de boca, especialmente nos Estados Federativos onde há um número limitado de centros de referência em oncologia, como em Sergipe. O atraso no diagnóstico e tratamento da doença pode, desta forma, acarretar em mudanças significativas na qualidade de vida, ter importantes repercussões psicológicas e comprometer o prognóstico dos pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Avaliar o impacto do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de boca na qualidade de vida, marcadores psicométricos e sobrevivência dos pacientes;

Objetivo Secundário:

- Analisar o nível de correlação entre o catastrofismo da dor e o bem-estar espiritual e resiliência

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

**UFS - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE ARACAJÚ
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 2.099.061

dos pacientes com câncer de boca;

- Analisar a correlação entre catastrofismo, severidade da dor e os níveis de ansiedade e depressão dos pacientes com câncer de boca;

- Avaliar a influência do manejo da dor nos níveis de catastrofismo e qualidade de vida dos pacientes com câncer de boca.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A presente pesquisa poderá acarretar riscos mínimos aos participantes, uma vez que o processo de avaliação e aplicação dos instrumentos poderá levar o participante ao cansaço mental. Buscar-se-á minimizar estes riscos com o treinamento exaustivo dos avaliadores/entrevistadores para uma adequada e rápida utilização dos instrumentos, buscando desta forma reduzir o tempo e minimizar a fadiga ocasionada no momento da coleta.

Benefícios:

Os pacientes identificados com depressão e/ou ideação suicida serão encaminhados para o serviço de atenção psicológica da própria instituição, assim como, os pacientes identificados com inadequação analgésica através do índice de manejo da dor, serão informados à equipe de saúde para providências.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresentado é exequível e os pesquisadores responsáveis estão aptos a seu desenvolvimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Constam

Recomendações:

Não há recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P	28/04/2017		Aceito

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

UFS - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE ARACAJÚ
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.099.061

Básicas do Projeto	ETO_882582.pdf	17:28:24		Aceito
Outros	INSTRUMENTOS.pdf	28/04/2017 17:09:49	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEP.pdf	28/04/2017 17:01:35	CLAUDIANE MAHL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	28/04/2017 16:52:04	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAOHUSE.pdf	28/04/2017 16:25:47	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOCEP.pdf	28/04/2017 16:25:19	CLAUDIANE MAHL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 05 de Junho de 2017

Assinado por:
Anita Herminia Oliveira Souza
(Coordenador)

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

ANEXO K – APROVAÇÃO EMENDA

UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: IMPACTO DO ATRASO NO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO NA QUALIDADE DE VIDA, MARCADORES PSICOMÉTRICOS E SOBREVIDA DOS PACIENTES

Pesquisador: CLAUDIANE MAHL

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 68035317.3.0000.5546

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem - Campus de Lagarto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.378.140

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pós graduação na Ciências da Saúde que estuda as seguintes hipóteses:

(1) Os pacientes com atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de cabeça e pescoço apresentam piores escores de qualidade de vida, maiores níveis de ansiedade e depressão, reduzida resiliência, baixo nível de suporte social, baixo nível de bem-estar espiritual e alto nível de catastrofismo. 2) Os níveis de catastrofização, bem-estar espiritual e resiliência se opõem. Os pacientes com maiores níveis de catastrofismo percebem a dor com maior intensidade e tem maiores níveis de ansiedade e depressão. 3) O inadequado manejo da dor influencia negativamente na sua adaptação psicológica e piora os escores de todos os domínios de qualidade de vida dos pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

1- Avaliar o impacto do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de cabeça e pescoço na qualidade de vida, marcadores psicométricos e sobrevida dos pacientes;

Objetivo Secundário:

2- Analisar o nível de correlação entre o catastrofismo da dor e o bem-estar espiritual e resiliência dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço; 3

Analisar a correlação entre catastrofismo, severidade da dor e os níveis de ansiedade e depressão

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

Continuação do Parecer: 2.378.140

dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço;4- Avaliar a influência do manejo da dor nos níveis de catastrofismo e qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço.5 Analisar espacialmente os coeficientes de incidência e mortalidade por câncer de cabeça e pescoço nos últimos 10 anos em Sergipe.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata de uma pesquisa de Coorte, prospectiva com pacientes diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço, cujo estudo epidemiológico de caráter ecológico e série temporal, de base populacional a ser realizado entre o período de 2007 a 2016 no estado de Sergipe.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atendeu todas as solicitações do parecer 2.332.839 de 17 de outubro.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_950309E1.pdf	30/10/2017 11:54:21		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECCP24102017E1.pdf	24/10/2017 11:23:35	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Outros	INSTRUMENTOSCCPE124102017.pdf	24/10/2017 11:22:24	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCCPE124102017.pdf	24/10/2017 11:21:09	CLAUDIANE MAHL	Aceito

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 2.378.140

Folha de Rosto	FOLHADEROSTOCCP190917.pdf	19/09/2017 10:50:11	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAOHCCCP.pdf	21/08/2017 22:09:51	CLAUDIANE MAHL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAOHUSECCP.pdf	21/08/2017 22:04:18	CLAUDIANE MAHL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 13 de Novembro de 2017

Assinado por:
Anita Hermínia Oliveira Souza
(Coordenador)

ORIGINAL RESEARCH

Oral Pathology

ANEXO L - ARTIGO

Claudiane MAHL^(a) Luís Ricardo Santos de MELO^(b) Maria Helena Andrade ALMEIDA^(b) Catarina Sampaio CARVALHO^(b) Lois Lene Silva SANTOS^(b) Paula Santos NUNES^(a) Lucindo José QUINTANS-JÚNIOR^(a) Adriano Antunes de Souza ARAÚJO^(a) Victor Santana SANTOS^(c) Paulo Ricardo MARTINS-FILHO^(a) 

^(a)Universidade Federal de Sergipe – UFS, Health Sciences Graduate Program, Aracaju, Sergipe, Brazil.

^(b)Universidade Federal de Sergipe – UFS, Department of Nursing, Sergipe, Brazil.

^(c)Universidade Federal de Alagoas, Centre for Epidemiology and Public Health, Arapiraca, Alagoas, Brazil.

Declaration of Interests: The authors certify that they have no commercial or associative interest that represents a conflict of interest in connection with the manuscript.

Corresponding Author:

Paulo Ricardo Martins-Filho E-mail: martins-filho@ufs.br

<https://doi.org/10.1590/1807-3107bor-2020.vol34.0126>

Submitted: August 27, 2020
Accepted for publication: November 4, 2020
Last revision: November 5, 2020



Delay in head and neck cancer care during the COVID-19 pandemic and its impact on health outcomes

Abstract: The coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak has created unprecedented challenges for healthcare systems worldwide. Oncology services have been reorganized to decrease the risk of nosocomial acquisition of SARS-CoV-2, but changes in treatment pathways and follow-up cancer care can result in patients receiving suboptimal or delayed care. Herein, we describe a cross-sectional nested cohort study conducted to evaluate delays in care for patients with head and neck cancer (HNC) in post-treatment follow-up or palliative care during the COVID-19 pandemic in Northeast Brazil and its impact on health outcomes. Information was extracted from medical records and supplemented by telephone interviews. We compared the following health outcomes: self-perception of anxiety or sadness, fear of COVID-19 infection, cancer-related complications during social isolation, self-medication, diagnosis of COVID-19, and death between patients with and without delayed cancer care. The Mann-Whitney U test was used to compare distributions of continuous variables and the Fisher exact test was used for categorical variables. Thirty-one HNC patients were included in the study, and no case of confirmed SARS-CoV-2 was found. Delayed cancer care due to restriction in health services was reported in 58.1% of cases, and there was no report of telemedicine use during the COVID-19 outbreak. Cancer-related complications during the COVID-19 pandemic were described for most patients (67.7%) and included pain or discomfort, swelling, and dyspnea. Eight (25.8%) patients reported use of prescribed morphine or codeine to manage pain and six (19.4%) patients reported self-medication with over-the-counter (OTC) non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs). We found an association between delayed HNC care and the use of self-medication ($p = 0.028$). This study indicated that patients with delayed HNC care during the COVID-19 outbreak are more likely to use self-medication with NSAIDs for pain management. Better strategies to follow HNC patients in socioeconomically disadvantaged communities need to be discussed and implemented.

Keywords: Head and Neck Neoplasms; Self Medication; COVID-19; SARS-CoV-2 Infection.

Introduction

The coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic has created new challenges for healthcare systems worldwide. COVID-19 was first reported in Wuhan, China, in late December 2019 and rapidly spread worldwide resulting in unprecedented changes to clinical practice. These included the interruption of non-essential or elective in-hospital treatments, increasing the risk of potential adverse health complications.¹ During the COVID-19 pandemic, studies have discussed the management of routine cancer follow-up, especially among patients with head and neck cancer (HNC), due to the risk of the spread of SARS-CoV-2 during the daily trips to the hospital for radiation therapy and the increased susceptibility to infection associated with chemotherapy-induced immunosuppression.² Moreover, most patients with HNC are older adults and may have other underlying medical conditions associated with morbidity and mortality for COVID-19.³

Recent studies have indicated that the continuation of in-hospital treatment for patients with HNC can be performed safely with the use of appropriate workflow, personal protective equipment (PPE), cleaning measures to sanitize patient exam and treatment rooms, and pre-operative screening for SARS-CoV-2 infection for those undergoing surgery.^{2,4,5,6} Delivering timely HNC care is increasingly recognized as critical to achieving optimal oncologic outcomes and delayed treatment may increase the risk of disease progression and death for these patients.⁷

It has been suggested that patients receiving post-treatment follow-up or palliative care should stay at home to avoid any visits to the hospital that are not strictly necessary. Remote follow-up using telemedicine to support post-treatment surveillance is to be preferred for non-essential medical visits whenever possible.⁸ However, teleconsultation technologies are not widely available, especially in limited-resource settings, and provide a limited examination for cancer patients needing evaluation. Moreover, there is a paucity of observational studies regarding delays in follow-up consultations for HNC

patients and potential outcomes during the COVID-19 pandemic, especially in respect of communities with large disparities in health provision. We hypothesized that delayed cancer care during the COVID-19 outbreak would be associated with worse outcomes. In this study, we evaluated the delay in care for HNC patients in post-treatment follow-up or palliative care during the COVID-19 pandemic in Sergipe state, Northeast Brazil, and its impact on health outcomes.

Sergipe is the smallest state (21 925 square kilometers) in Brazil with approximately 2.3 million residents and a Human Development Index (HDI) of 0.665. The first case of COVID-19 was reported on March 14, 2020 and by October 27, 2020 more than 83,000 cases of disease and 2184 deaths had been registered.⁹ In addition, Sergipe has the highest incidence rate of oral cancer among women (5.89 cases per 100,000 women) and the seventh highest incidence among men (11.55 cases per 100,000 men) in the country.¹⁰

Methodology

This was a cross-sectional study nested in a cohort of patients with HNC treated in the Hospital de Urgência de Sergipe, which is the public hospital of reference for the treatment of cancer in Sergipe state, Northeast Brazil. Our cohort comprises patients who were diagnosed with HNC including oral cavity, pharynx, larynx and salivary gland cancers between August 2017 and August 2019 and were referred for oncologic treatment (surgery, radiotherapy, and/or chemotherapy) in this hospital. Of the 88 patients enrolled in this cohort, 33 were alive on January 1, 2020 and were followed until July 30, 2020. During this period, two were lost to follow-up. All the remaining patients were receiving post-treatment follow-up or palliative care at home. Information on all the patients included in this cross-sectional study were extracted from medical records and supplemented by telephone interviews.

In this study, we included data on demographic and socioeconomic characteristics, cancer staging according to the TNM classification (from early [I-II] to advanced tumor stage [III-IV]),¹¹ oncological treatment previous to the COVID-19 outbreak, underlying

medical conditions, number of household members, adherence to COVID-19 prevention and control measures, household contact with people tested positive for SARS-CoV-2 infection, use of telemedicine (defined as the provision of health care remotely via information and communications technology),¹² and delayed cancer care during the COVID-19 outbreak. Health outcomes included self-perception of anxiety and sadness, fear of COVID-19 infection, cancer-related complications during social isolation, self-medication, diagnosis of COVID-19, and death. Self-reported anxiety and sadness were assessed, respectively, using the following questions: "Are you nervous, uneasy, or anxious?" and "Are you sad or angry?". Self-medication was defined as the selection and individual use of medicines to alleviate symptoms related to cancer.¹³

Continuous variables were expressed as medians and interquartile range (Q1 - Q3). For the categorical variables, counts (n) and percentages (%) were used. We compared health outcomes between patients with and without delayed cancer care. Comparisons were also performed according to age, sex, marital status, income, and use of telemedicine for cancer care. The Mann-Whitney U test was used to compare distributions of continuous variables and the Fisher exact test for categorical variables. The significance level was set at 5%. Analyses were performed using JASP software version 0.13 (JASP Team, Amsterdam, Netherlands). This study was approved by the ethics committee of the Federal University of Sergipe, Brazil (reference number 68035317.3.0000.5546).

Results

Of the 31 HNC patients evaluated in this study, 24 (77.4%) were men, the median age was 55.0 years (44.5 - 69.5), most were not married (n = 17, 54.8%), had less than nine years of schooling (n = 26, 83.9%), and received a monthly income less than one Brazilian minimum wage (~192 USD) (n = 23, 74.2%). The median of household members was 3.0 (2.0-4.0). Patients had advanced-stage (III-IV) cancer and were treated with surgical resection plus radiotherapy (n = 1, 3.2%), or radiotherapy plus chemotherapy with (n = 14, 45.2%) or without (n = 16, 51.6%) surgical resection

Most cases were diagnosed in the oral cavity (n = 15, 48.4%) and pharynx (n = 8, 25.8%) and eight (25.8%) patients had underlying medical conditions including hypertension, diabetes, and heart disease. Delayed cancer care due to restrictions in the provision of health services was registered in 58.1% of cases (18 out of 31). There was no report of telemedicine use during the COVID-19 outbreak.

Cancer-related complications during the COVID-19 pandemic were described for most patients enrolled in this study (n = 21, 67.7%) and included pain or discomfort (n = 14), swelling (n = 9), and dyspnea (n = 5). Eight (25.8%) patients reported use of prescribed morphine or codeine to manage pain, and six (19.4%) patients reported use of self-medication with over-the-counter (OTC) non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs). Twelve patients reported not wearing a face mask, 33.3% (4 out of 12) due to local pain or discomfort.

Three (9.7%) HNC patients reported household contact with people tested positive for SARS-CoV-2, but only one patient described symptoms suggestive of COVID-19 including cough and musculoskeletal pain. These symptoms lasted for seven days and laboratory tests for SARS-CoV-2 infection were not performed. Fear of COVID-19 infection and feelings of anxiety and sadness were, respectively, described by 41.9% (n = 13), 71.0% (n = 22), and 45.2% (n = 14) of patients. Six (19.4%) patients died from cancer within the follow-up period. Characteristics of the study population are summarized in Table 1. We found an association between delayed HNC care and the use of self-medication (p = 0.028) (Table 2).

Discussion

In response to the COVID-19 pandemic, oncology services have been reorganized worldwide to ensure that patients continue to receive essential care while minimizing the risk of nosocomial acquisition of SARS-CoV-2. However, cancer-diagnostic facilities and treatment pathways have been altered, and follow-up cancer care has been deprioritized in some countries in favor of supporting health systems to react to the COVID-19 pandemic, which can result in patients receiving suboptimal or delayed care.¹⁴

Table 1. Demographic, socioeconomic, clinical characteristics, and behavior of HNC patients during COVID-19 pandemic.

Variable	Patients (n = 31)
Age (years), median (Q1 – Q3)	55.0 (44.5–69.5)
Sex	
Male	24 (77.4%)
Female	7 (22.6%)
Level of education	
≤ 9 years of schooling	26 (83.9%)
> 9 years of schooling	5 (16.1%)
Marital status	
Married	14 (45.2%)
Not married	17 (54.8%)
Income less than one minimum wage	23 (74.2%)
Comorbidities	8 (25.8%)
Cancer stage	
I–II	0 (0)
III–IV	31 (100.0%)
HNC sites	
Oral cavity	15 (48.4%)
Pharynx	8 (25.8%)
Larynx	6 (19.4%)
Salivary glands	2 (6.4%)
Household members, median (Q1 – Q3)	3 (2 – 4)
Facemask adherence	
Yes	19 (61.3%)
No	12 (38.7%)
Household contact with people tested positive for SARS-CoV-2	
Yes	3 (9.7%)
No	28 (90.3%)
Delayed cancer care during COVID-19 outbreak	
Yes	18 (58.1%)
No	13 (41.9%)
Use of telemedicine for follow-up cancer care during COVID-19 outbreak	0 (0)
Cancer-related complications during COVID-19 outbreak	
Yes	21 (67.7%)
No	10 (32.3%)
Self-medication	
Yes	6 (19.4%)
No	25 (80.6%)
Fear of COVID-19 pandemic	
Yes	13 (41.9%)
No	18 (58.1%)

Continue...

...Continuation	
Self-reported anxiety	
Yes	22 (71.0%)
No	9 (29.0%)
Self-reported sadness	
Yes	14 (45.2%)
No	17 (54.8%)
Deaths	6 (19.4%)

Table 2. Characteristics of HNC patients with delayed follow-up consultation or palliative care during COVID-19 pandemic.

variable	Delayed cancer care		p-value [†]
	Yes (n = 18)	No (n = 13)	
Age (years), median (Q1 – Q3)	51.0 (39.0–70.3)	56.0 (45.5–64.5)	0.535
Male	12 (66.7%)	12 (92.3%)	0.191
≤ 9 years of schooling	14 (77.8%)	12 (92.3%)	0.368
Not married	11 (61.1%)	6 (46.2%)	0.481
Income less than one minimum wage	12 (66.7%)	11 (84.6%)	0.412
Cancer-related complications during isolation	13 (72.2%)	8 (61.5%)	0.701
Self-medication	6 (33.3%)	0 (0)	0.028*
Fear of COVID-19 pandemic	10 (55.6%)	3 (23.1%)	0.139
Self-perception of anxiety	15 (83.3%)	7 (53.8%)	0.114
Self-perception of sadness	9 (50.0%)	5 (38.5%)	0.717
Death	4 (22.2%)	2 (15.4%)	1.000

*p-values less than 0.05 were considered statistically significant.

Our study highlights the large proportion of HNC patients with delayed cancer care due to restrictions in health services and impacts on health outcomes, especially related to pain management.

Ensuring the continuum of care in cancer patients is vital and should be considered a major priority during this time.¹⁵ Deciding to delay or suspend medical care for a period based on clinical judgments, taking into consideration the balance between decreasing the risk of nosocomial SARS-CoV-2 infection and worsening cancer outcomes due to the absence of sufficient cancer care, is a health care ethical dilemma.^{15,16} However, maintaining the routine of care for patients with chronic diseases during the COVID-19 outbreak in settings with limited resources has been an even greater challenge.

Interestingly, no patient was diagnosed with COVID-19, even among those who continued to

have their regular face-to-face consultations at the hospital. The major problem found in this study was the large number of advanced-stage HNC patients reporting cancer-related complications including pain and edema, and the use of self-medication with NSAIDs, especially in cases of delayed cancer care. Unfortunately, most people in limited-resource regions are diagnosed in a late stage of disease and the prognosis is poor. In addition, patients with advanced-stage cancer commonly report pain during and after oncological treatment which is an important predictor of disability with significant implications for physical and psychological functioning.¹⁷ The synergistic effects of cancer and the COVID-19 pandemic can have a devastating impact on the mental health of these people, especially for those who are not under regular medical care.

Chronic pain has been described in up to 50% of HNC patients at 1-year after treatment,^{18,19,20} and 40% of patients receiving pain medication report inadequate relief.²¹ The pain and discomfort described by the patients in this study contributed to the low adherence to the use of facemasks, which is an important physical intervention against SARS-CoV-2 transmission. Management of pain for patients with HNC cancer is complex and should be based on the World Health Organization (WHO) 'pain ladder'. Moreover, counseling sessions and honest communication are important parts of managing psychological symptoms, while drugs play a role in pain relief.^{22,23} Recognizing that changes in cancer services during the current COVID-19 outbreak increase the possibility of chronic pain, strategies to follow HNC patients receiving post-treatment follow-up or palliative care should be prioritized.

Patients reporting delays in cancer care during the COVID-19 outbreak were more likely to use self-medication with a risk of duplicate prescribing, medication overdoses and adverse interactions. In this respect, remote consultations may have an important role in surveillance and clinical case management. It has been suggested that post-cancer treatment face-to-face consultations during the COVID-19 outbreak should be kept to a minimum and reserved for patients with concerning symptoms. Monitoring should be performed through video calls or phone consultations, and the cessation of follow-up of any kind should not be considered acceptable.^{16,24,25,26}

Although switching outpatient consultations online or to phone rather than face-to-face consultations is being universally adopted by oncology services,²⁷ no use of telemedicine was described by the patients in this report. Poverty and lack of education have been shown to be the biggest barriers to the practice of telemedicine in low- and middle-income countries, especially in rural areas.^{28,29} In addition, in Brazil,

despite telehealth becoming more common in the delivery of health care, there remain institutional and professional barriers that need to be overcome to facilitate the process of telemedicine dissemination and consolidation.³⁰

This study has some limitations. First, delayed cancer care was not evaluated before the COVID-19 outbreak and a longitudinal evaluation was not performed, thereby restricting the inferences that can be made from a cross-sectional analysis. Second, the interviews to collect data were conducted by phone due to the COVID-19 outbreak and were of short duration, making assessing the health status of patients, rapport development, and the use of long questionnaires difficult. However, this method enhanced safety, reduced the need to travel and decreased the risk of SARS-CoV-2 infections inherent in a face-to-face approach. Finally, this study was also limited by sample size, since most of the patients included in the cohort died in a short time.

Conclusion

This study indicated that patients with delayed HNC care during the COVID-19 outbreak are more likely to use self-medication with NSAIDs for pain management. Better strategies to address and monitor HNC patients in socioeconomically disadvantaged communities need to be developed with funding prioritizing the use of new technologies to improve access to remote care and to ensure essential medicines for cancer pain relief during the current pandemic.

Acknowledgments

To all health professionals who are facing the COVID-19 pandemic. We would like to thank the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq) and Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES). This study is part of the EpiSERGIPE project.

References

1. Al-Omar K, Bakkar S, Khasawneh L, Donatini G, Miccoli P. Resuming elective surgery in the time of

- COVID-19: a safe and comprehensive strategy. *Updates Surg.* 2020 Jun;72(2):291-5.
<https://doi.org/10.1007/s13304-020-00822-6>
2. Weinstein GS, Cohen R, Lin A, O'Malley BW Jr, Lukens J, Swisher-McClure S, et al. Penn medicine head and neck cancer service line COVID-19 management guidelines. *Head Neck.* 2020 Jul;42(7):1507-15.
<https://doi.org/10.1002/hed.26318>
 3. Martins-Filho PR, Tavares CS, Santos VS. Factors associated with mortality in patients with COVID-19: a quantitative evidence synthesis of clinical and laboratory data. *Eur J Intern Med.* 2020 Jun;76:97-9.
<https://doi.org/10.1016/j.ejim.2020.04.043>
 4. Brar S, Ofo E, Hyde N, Kim D, Odutoye T, Allin D, et al. Outcomes of elective head and neck confirmed or suspected cancer surgery during the COVID-19 pandemic. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngology.* 2020 Jul.
<https://doi.org/10.1007/s00405-020-06194-2>
 5. Chen G, Wu Q, Jiang H, Zhong Y. The impact of the COVID-19 pandemic on head and neck cancer patients. *Oral Oncol.* 2020 Nov;110:104881. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2020.104881>
 6. Wu V, Noel CW, Forner D, Zhang ZJ, Higgins KM, Enepekides DJ, et al. Considerations for head and neck oncology practices during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic: wuhan and Toronto experience. *Head Neck.* 2020 Jun;42(6):1202-8. <https://doi.org/10.1002/hed.26205>
 7. Graboyes EM, Kompelli AR, Neskey DM, Brennan E, Nguyen S, Sterba KR, et al. Association of treatment delays with survival for patients with head and neck cancer: a systematic review. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2019 Feb;145(2):166-77. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2018.2716>
 8. Raymond E, Thieblemont C, Alran S, Faivre S. Impact of the COVID-19 outbreak on the management of patients with cancer. *Target Oncol.* 2020 Jun;15(3):249-59. <https://doi.org/10.1007/s11523-020-00721-1>
 9. Secretaria de Estado da Saúde (Sergipe). Boletins. 2020 [cited 2020 Oct 27]. Available from: <https://todoscontraocorona.net.br/boletim-covid-19-27-10-2020/>
 10. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Neoplasia maligna da cavidade oral (taxas ajustadas). 2020 [cited 2020 Oct 27]. Available from: <https://www.inca.gov.br/estimativa/taxas-ajustadas/neoplasia-maligna-da-cavidade-oral>
 11. Brierley J, Gospodarowicz MK, Wittekind C. TNM classification of malignant tumours. Chichester: Wiley; 2017.
 12. Kim T, Zuckerman JE. Realizing the potential of telemedicine in global health. *J Glob Health.* 2019 Dec;9(2):020307. <https://doi.org/10.7189/jogh.09.020307>
 13. World Health Organization – WHO. The role of the pharmacist in self-care and self-medication. The Hague: World Health Organization; 1998.
 14. Richards M, Anderson M, Carter P, Ebert B, Mossialos E. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer care. *Nat Can.* 2020;1(6):565-7. <https://doi.org/10.1038/s43018-020-0074-y>
 15. Al-Quteimat OM, Amer AM. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer patients. *Am J Clin Oncol.* 2020 Jun;43(6):452-5. <https://doi.org/10.1097/COC.0000000000000712>
 16. Brunetti O, Derakhshani A, Baradaran B, Galvano A, Russo A, Silvestris N. COVID-19 infection in cancer patients: how can oncologists deal with these patients? *Front Oncol.* 2020 Apr;10:734.
<https://doi.org/10.3389/fonc.2020.00734>
 17. Taylor JC, Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, Bishop C, Lambert MT, et al. Disability in patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2004 Jun;130(6):764-9.
<https://doi.org/10.1001/archotol.130.6.764>
 18. Gellrich NC, Schimming R, Schramm A, Schmalohr D, Bremerich A, Kugler J. Pain, function, and psychological outcome before, during, and after intraoral tumor resection. *J Oral Maxillofac Surg.* 2002 Jul;60(7):772-7.
<https://doi.org/10.1053/joms.2002.33244>
 19. Epstein JB, Wilkie DJ, Fischer DJ, Kim YO, Villines D. Neuropathic and nociceptive pain in head and neck cancer patients receiving radiation therapy. *Head Neck Oncol.* 2009 Jul;1(1):26.
<https://doi.org/10.1186/1758-3284-1-26>
 20. Burton AW, Fanciullo GJ, Beasley RD, Fisch MJ. Chronic pain in the cancer survivor: a new frontier. *Pain Med.*

- 2007 Mar;8(2):189-98. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2006.00220.x>
21. Whelan TJ, Mohide EA, Willan AR, Arnold A, Tew M, Sellick S, et al. The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer center. *Cancer*. 1997 Oct;80(8):1518-24. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19971015\)80:8<1518::AID-CNCR21>3.0.CO;2-7](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19971015)80:8<1518::AID-CNCR21>3.0.CO;2-7)
 22. Cocks H, Ah-See K, Capel M, Taylor P. Palliative and supportive care in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol*. 2016 May;130 S2:S198-207. <https://doi.org/10.1017/S0022215116000633>
 23. Joga S, Sahi MS, Koyyala VP, Medisetty P, Jajodia A, Chaudhari K, et al. Application of multi-modal approach to palliation in end of life head and neck cancer pain. *Ann Oncol*. 2019 Nov;30:ix119. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz430.006>
 24. Royce TJ, Sanoff HK, Rewari A. Telemedicine for cancer care in the time of COVID-19. *JAMA Oncol*. 2020 Jul 16. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.2684>
 25. Mehanna H, Hardman JC, Shenson JA, Abou-Foul AK, Topf MC, AlFalasi M, et al. Recommendations for head and neck surgical oncology practice in a setting of acute severe resource constraint during the COVID-19 pandemic: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2020 Jul;21(7):e350-9. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30334-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30334-X)
 26. Fakhry N, Schultz P, Morinière S, Breuskin I, Bozec A, Vergez S, et al. French consensus on management of head and neck cancer surgery during COVID-19 pandemic. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. 2020 May;137(3):159-60. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2020.04.008>
 27. Mayor S. COVID-19: impact on cancer workforce and delivery of care. *Lancet Oncol*. 2020 May;21(5):633. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30240-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30240-0)
 28. Ashfaq A, Memon SF, Zehra A, Barry S, Jawed H, Akhtar M, et al. Knowledge and Attitude Regarding Telemedicine Among Doctors in Karachi. *Cureus*. 2020 Feb;12(2):e6927. <https://doi.org/10.7759/cureus.6927>
 29. Call VR, Erickson LD, Dailey NK, Hicken BL, Rupper R, Yorgason JB, et al. Attitudes Toward Telemedicine in Urban, Rural, and Highly Rural Communities. *Telemed J E Health*. 2015 Aug;21(8):644-51. <https://doi.org/10.1089/tmj.2014.0125>
 30. Maldonado JM, Marques AB, Cruz A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2016 Nov;32(32 Suppl 2):e00155615. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00155615>