



ARTIGO ORIGINAL

## Quality of life impairment in patients with head and neck cancer and their caregivers: a comparative study<sup>☆</sup>

Laís Rigoni<sup>a,\*</sup>, Raphaella Falco Bruhn<sup>b</sup>, Rafael De Cicco<sup>b</sup>, Jossi Ledo Kanda<sup>b</sup>, Leandro Luongo Matos<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Faculdade de Medicina do ABC, Santo André, SP, Brasil

<sup>b</sup> Faculdade de Medicina do ABC, Disciplina de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Santo André, SP, Brasil

<sup>c</sup> Faculdade de Medicina do ABC, Disciplina de Saúde Coletiva (Curso de Bioestatística), Santo André, SP, Brasil

Recebido em 4 de novembro de 2015; aceito em 8 de dezembro de 2015

### KEYWORDS

Squamous cell carcinoma;  
Quality of life;  
Caregivers;  
Head and neck cancer

### Abstract

**Introduction:** Head and neck cancer represents 3% of all the types of malignant neoplasms and squamous cell carcinoma (SCC) is responsible for 90% of these cases. There have been some studies evaluating the quality of life of these patients, but little is known about the physical and emotional effects on their caregivers.

**Objective:** To evaluate the quality of life of patients with head and neck cancer and their caregivers by applying validated questionnaires.

**Methods:** Thirty patients with advanced tumors (SCC stage III or IV) and their 30 caregivers were included. Specific questionnaires (Coop/Wonca, EORTC QLQ-C30, EORTC H&N35, Coop/Wonca, and Caregiver Strain Index - CSI) were applied during routine medical consultations.

**Results:** Of the 30 patients, 28 were males and 25 had stage IV tumors, with mean age of 56.6 years. 36.7% had the primary tumor in the oropharynx and 70% reported pain. The functional cognitive, physical, and emotional scales were the most affected. Pain, fatigue, and sleep disorders were the most prevalent symptoms. Of the 30 caregivers, 23 were females and 70% were the primary caregivers. 36.7% of the caregivers had high levels of stress, mainly related to the feeling of incapacity. The comparison between patients and caregivers demonstrated that the two groups had similar quality of life impairment: physical fitness ( $p = 0.487$ ), mental health ( $p = 0.615$ ), daily activities ( $p = 0.793$ ), social activities ( $p = 0.301$ ), changes in health ( $p = 0.649$ ), and overall health ( $p = 0.168$ ).

DOI se refere ao artigo: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.12.012>

<sup>☆</sup> Como citar este artigo: Rigoni L, Bruhn RF, De Cicco R, Kanda JL, Matos LL. Quality of life impairment in patients with head and neck cancer and their caregivers: a comparative study. Braz J Otorhinolaryngol. 2016;82:680-6.

\* Autor para correspondência.

E-mail: lais.med44@hotmail.com (L. Rigoni).

**PALAVRAS-CHAVE**

Carcinoma  
espinocelular;  
Qualidade de vida;  
Cuidadores;  
Câncer de cabeça  
e pescoço

**Conclusion:** Quality of life impairment is similar between patients and their caregivers. This result demonstrates that not only the patients show quality of life impairment, but their caregivers also have it and at similar proportions.

© 2016 Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

**Comprometimento na qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço e de seus cuidadores: estudo comparativo****Resumo**

**Introdução:** O câncer de cabeça e pescoço representa 3% de todos os tipos de neoplasias malignas e o carcinoma espinocelular corresponde a 90% dos casos. Há estudos sobre a qualidade de vida desses pacientes, mas pouco se conhece sobre os prejuízos físico e emocional dos seus cuidadores.

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço e comparativamente de seus cuidadores a partir da aplicação de questionários validados.

**Método:** A casuística foi constituída de 30 pacientes com tumores avançados (carcinomas espinocelulares de estágio III ou IV) de cabeça e pescoço e 30 cuidadores. Foram aplicados questionários específicos (Coop/Wonca, EORTC QLQ-C30, EORTC H&N35, Coop/Wonca e *Caregiver Strain Index* - CSI) a partir de visitas de rotina ao ambulatório.

**Resultados:** Dos 30 pacientes, 28 eram do sexo masculino e 25 apresentavam estágio IV, com idade média de 56,6 anos. 36,7% tinham o tumor primário na orofaringe e 70% sentiam dor. As escalas funcionais cognitivas, física e emocional foram as mais afetadas. Dor, fadiga e distúrbio do sono foram os sintomas mais prevalentes. Dos 30 cuidadores, 23 eram do sexo feminino e 70% eram cuidadores primários. 36,7% dos cuidadores apresentaram alto nível de estresse, principalmente relacionado à sensação de incapacidade. A comparação entre pacientes e cuidadores demonstram que os dois grupos apresentam semelhante comprometimento da qualidade de vida: aptidão física ( $p = 0,487$ ), saúde mental ( $p = 0,615$ ), atividades diárias ( $p = 0,793$ ), atividades sociais ( $p = 0,301$ ), mudança na saúde ( $p = 0,649$ ), saúde geral ( $p = 0,168$ ).

**Conclusão:** O comprometimento na qualidade de vida é semelhante entre pacientes e seus cuidadores, ou seja, não só os indivíduos de fato doentes apresentam prejuízo na sua qualidade de vida, mas os seus cuidadores também e na mesma proporção.

© 2016 Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob a licença CC BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

**Introdução**

O câncer de cabeça e pescoço representa 3% de todos os tipos de neoplasias malignas, e o carcinoma espinocelular (CEC) descreve 90% dos subtipos histológicos dessas neoplasias. A incidência da doença tem aumentado nos últimos anos, e trata-se ainda de um tumor relacionado a altos índices de recidiva e também de mortalidade. O tratamento depende da topografia do tumor primário e a cirurgia desempenha um papel fundamental na cura desses pacientes. Ainda, o tratamento muitas vezes leva a sequelas definitivas nesses pacientes, tanto funcionais quanto estéticas.<sup>1,2</sup>

Muitos estudos têm mostrado comprometimento nos aspectos de alimentação, nutrição, dor e, em grande extensão, problemas psicológicos em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, sendo que estes últimos são comuns não só durante o diagnóstico e tratamento, como também após muitos anos.<sup>3</sup>

Entretanto, pouco se estuda sobre a qualidade de vida de seus cuidadores; em geral, familiares que muitas vezes aban-

donam seus afazeres para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do enfermo. A família também apresenta necessidades físicas e emocionais, e necessita de maior conhecimento sobre o cuidado com o paciente.<sup>4</sup>

**Objetivos**

Este trabalho tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço e, comparativamente de seus cuidadores, a partir da aplicação de questionários validados.

**Método**

Foram incluídos 30 pacientes e seus 30 respectivos cuidadores, selecionados prospectivamente a partir do início do estudo no momento do retorno às consultas de rotina, não sendo convocados em datas específicas para a participação

no estudo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de protocolo 447488-11, sendo aplicado o devido Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) a todos os sujeitos da pesquisa.

Foram incluídos os pacientes com carcinoma epidermoide de cabeça e pescoço estágio III e IV em primeiro tratamento ou recidivados e seus cuidadores informais, ou seja, aqueles não profissionais da saúde. Como critérios de exclusão, adotou-se: cuidador formal (profissionais da saúde); pacientes sem condições mínimas de comunicação verbal e/ou escrita ou que não concordaram com a assinatura do TCLE; pacientes independentes, ou seja, que não necessitam de atenção específica de cuidadores (avaliados por meio do índice zero no questionário “Atividade de vida diária” – AVD – descrito a seguir); e não conhecimento do diagnóstico de neoplasia maligna por parte do paciente ou de seu cuidador.

O auxílio informal é estruturado de acordo com o grau de envolvimento do cuidador nesta tarefa. Dessa forma, os cuidadores foram classificados em três grupos. Os cuidadores primários são os principais responsáveis pelo paciente e realizam a maior parte das tarefas, tais como alimentação, medicação e higiene. Os secundários, geralmente, não possuem o mesmo nível de responsabilidade que o cuidador primário, mas auxiliam em algumas tarefas, oferecem ajuda doméstica e se revezam com os cuidadores primários. Já os terciários, embora não participem diretamente do cuidado, ajudam os demais cuidadores realizando tarefas simples, como pagar contas e fazer compras.<sup>5</sup>

## Questionários adotados

Após o preenchimento da ficha de identificação e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo paciente e seu cuidador, foram coletados dados demográficos e aplicados quatro questionários: três nos pacientes selecionados (AVD, Coop/Wonca e EORTC) e dois em seus respectivos cuidadores (*Coop/Wonca* e *Caregivers Strain Index* – CSI). O conteúdo dos questionários visou avaliar aspectos como bem-estar geral, físico, financeiro e emocional.

Estes questionários foram aplicados de uma só vez, sem uma ordem pré-estabelecida, em sala separada do próprio ambulatório, sendo o paciente e seu cuidador inquiridos de maneira individual. O tempo total da explicação dos objetivos do estudo, a assinatura do TCLE e a aplicação dos questionários duraram, em média, 30 minutos.

Os questionários sobre qualidade de vida adotados foram os descritos a seguir:

a) Atividade de vida diária (AVD)<sup>6,7</sup>: Utilizado para exclusão de pacientes totalmente independentes de seus cuidadores (índice igual a zero demonstra que o paciente não requer cuidados auxiliares);

b) *Coop/Wonca*<sup>8,9</sup>: Tem por objetivo produzir um instrumento de uso prático, rápido e de abrangência genérica quanto ao bem-estar do indivíduo, sendo utilizado para classificação da qualidade de vida do paciente nas duas últimas semanas. São, ao todo, seis itens relacionados a forma física, sentimentos, atividades do dia a dia, vida social, mudanças no estado de saúde e estado geral de saúde. Além disso, as escalas de classificação estão ilustradas com pictogramas que expressam as seguintes modalidades: excelente, muito bom, bom, fraco e mau. O questionário é de fácil compreensão e bem aceito pelos entrevistados. Além disso, vem sendo uti-

lizado em grande escala na prática generalista. As respostas aos itens individuais do questionário foram classificadas de 1 a 5, sendo 1 o melhor estado e 5 o pior estado, e as respostas foram somadas no final;

c) *Caregiver Strain Index* (CSI)<sup>10</sup>: Desenvolvido especificamente para avaliar a qualidade de vida de cuidadores informais, o CSI analisa 13 itens considerados “estressantes”: inconveniência, confinamento, ajustes familiares, mudança nos planos pessoais, aumento na demanda de tempo, incômodo quanto ao comportamento, mudança de personalidade, ajuste no trabalho, sentimento de não saber como lidar com a situação, pressão financeira, distúrbios do sono e pressão física. Esses fatores são abordados na forma de questões cujas respostas são “sim” ou “não”. Acredita-se que o CSI possa ser útil na prática clínica preventiva ou no preparo dos cuidadores, no caso de utilizá-lo para prever risco de uma população específica de cuidadores. É atribuído 1 ponto a cada resposta “sim”, sendo a somatória final máxima de 13 pontos. Quanto maior a pontuação final, maior o nível de estresse do cuidador, sendo que valores superiores a 6 pontos equivalem a “alto nível de estresse”;

d) EORTC QLQ-C30 *Quality of Life Index* (versão 3.0)<sup>11</sup>: Trata-se de questionário sobre qualidade de vida, validado internacionalmente e traduzido para o português, da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC). É composto por trinta questões sobre a última semana do paciente. Nelas, o paciente deve circular números que representam a severidade das afirmações sobre atividades diárias e sintomas apresentados no período. O apêndice H&N35 é destinado a pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, com sintomatologia, tratamento e qualidade de vida específicos. A quantificação desses questionários segue conforme orientação, e os escores finais são expressos em porcentagem.

## Análise estatística

As distribuições foram definidas como não paramétricas pelo teste de Kolmogorov-Smirnov. Os valores obtidos pelo estudo de cada variável quantitativa foram organizados e descritos por meio da média e do desvio padrão, ou por mediana e distância interquartilica (diferença entre os percentis 75 e 25). Para as qualitativas foram utilizadas frequências absolutas e relativas. A comparação entre as variáveis quantitativas e duas populações amostrais foi realizada pelo teste de Mann-Whitney. Em todas as análises utilizou-se o programa estatístico SPSS® versão 17.0 (SPSS® Inc; Illinois, USA) e adotou-se nível de significância estatística  $p < 0,05$ .

## Resultados

Foram entrevistados 30 pacientes, sendo 28 do sexo masculino. Dos 30 entrevistados, 25 apresentavam a doença em estágio IV, sendo que apenas quatro pacientes eram recidivados. A maior parte apresentava idade na faixa dos 50 a 60 anos. A maioria apresentava baixo grau de escolaridade e era casada. O sítio primário foi orofaringe em 11 pacientes, e o acometimento da laringe ocorreu em dez pacientes. Apenas cinco deles faziam quimioterapia, enquanto 16 faziam uso de dieta enteral e 12 apresentavam traqueostomia no

momento das entrevistas. A maioria relatou sentir dor crônica, com uso de diversos analgésicos.

Além dos 30 pacientes, foram entrevistados seus 30 cuidadores correspondentes. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, sendo que a maioria apresentava relação íntima com o paciente, seja esposa, filho (a) ou irmão (ã). O nível escolar dos cuidadores era um pouco melhor que o dos pacientes e, na maioria dos entrevistados, a renda mensal era de, aproximadamente, um a cinco salários mínimos. Vinte e um foram considerados cuidadores primários. Os dados descritivos detalhados dos pacientes e de seus cuidadores encontram-se na tabela 1.

O questionário EORTC QLQ-C30 *Quality of Life Index* revelou que as escalas de funcionamento cognitivo, físico e emocional foram as mais afetadas nos pacientes. Dor, fadiga e distúrbio do sono (principalmente insônia) foram os sintomas mais prevalentes. Além disso, a maioria dos pacientes relatou

dificuldades financeiras no período do tratamento da doença. Os dados do EORTC QLQ-C30 encontram-se detalhados na tabela 2.

O apêndice H&N35 do questionário EORTC demonstrou que a maioria dos pacientes relatou dor, capacidade em detectar problemas, dificuldade no contato social, uso de analgésicos e perda de peso como principais fatores para a diminuição da qualidade de vida. Os dados do EORTC H&N35 encontram-se descritos na tabela 3.

O questionário *Coop/Wonca* demonstrou que a maioria dos pacientes apresenta má aptidão física, moderada piora na saúde mental, pouca dificuldade em realizar atividades diárias e atividades sociais moderadamente prejudicadas. Além disso, a maioria dos pacientes classificou sua saúde geral como boa, havendo relativa melhora quando foi comparado o estado geral desses no dia e duas semanas antes da entrevista. Já a maioria dos cuidadores apresentou moderada ap-

**Tabela 1** Dados descritivos dos pacientes e seus cuidadores incluídos no estudo (n = 30 em cada grupo)

Pacientes		Cuidadores	
Variáveis	Resultados	Variáveis	Resultados
<b>Sexo</b>		<b>Sexo</b>	
Feminino	2 (6,7%)	Feminino	23 (76,7%)
Masculino	28 (93,3%)	Masculino	7 (23,3%)
<b>Idade (média)</b>	56,6 anos	<b>Idade (média)</b>	45,4 anos
<b>Escolaridade</b>		<b>Escolaridade</b>	
Analfabetos	1 (3,3%)	Analfabetos	1 (3,3%)
1º Grau incompleto	15 (50%)	1º Grau incompleto	6 (20%)
1º Grau completo	6 (20%)	1º Grau completo	10 (33,3%)
2º Grau incompleto	3 (10%)	2º Grau incompleto	1 (3,3%)
2º Grau completo	3 (10%)	2º Grau completo	8 (26,7%)
Ensino superior	2 (6,6%)	Ensino superior	4 (13,3%)
<b>Estado civil</b>		<b>Estado civil</b>	
Solteiro	6 (20%)	Solteiro	8 (26,7%)
Casado	18 (60%)	Casado	17 (56,7%)
Divorciado	3 (10%)	Divorciado	2 (6,6%)
Viúvo	3 (10%)	Viúvo	3 (10%)
<b>Outras características clínicas</b>		<b>Parentesco</b>	
Em quimioterapia	5 (16,7%)	Companheiro(a)	9 (30%)
Dieta enteral	16 (53,3%)	Ex-companheiro(a)	1 (3,3%)
Traqueostomia	12 (40%)	Irmão(a)	9 (30%)
Dor	21 (70%)	Filho(a)	10 (33,3%)
<b>Sítio do tumor primário</b>		Mãe	
Rinofaringe	1 (3,3%)		1 (3,3%)
Cavidade Oral	5 (16,7%)	<b>Renda mensal</b>	
Orofaringe	11 (36,7%)	Até 1 salário mín.	11 (36,7%)
Laringe	10 (33,3%)	1 a 5 salários mín.	17 (56,7%)
Hipofaringe	3 (10%)	5 a 10 salários mín.	2 (6,7%)
		<b>Grau do cuidador</b>	
		Primário	21 (70%)
		Secundário	8 (26,7%)

**Tabela 2** Valores basais do questionário EORTC-C30 para os pacientes

Valores basais EORTC-C30	Mediana	Média ± desvio padrão <sup>a</sup>
<i>Escalas funcionais</i>		
Funcionamento físico	70,00	66,00 ± 23,58
Funcionamento global	58,33	56,67 ± 37,55
Funcionamento emocional	62,50	59,17 ± 27,01
Funcionamento cognitivo	83,33	78,89 ± 19,54
Funcionamento social	50,00	59,44 ± 32,37
Saúde global	58,33	54,17 ± 24,93
<i>Escalas de sintomas</i>		
Dor	41,67	41,67 ± 36,03
Náuseas e vômitos	0,00	3,33 ± 8,07
Fadiga	33,33	37,41 ± 29,25
<i>Variáveis isoladas</i>		
Dispneia	0,00	18,89 ± 29,92
Distúrbio de sono	33,33	42,22 ± 34,94
Perda de apetite	16,67	34,44 ± 41,51
Constipação	0,00	23,33 ± 31,74
Diarreia	0,00	10,00 ± 23,41
Dificuldades financeiras	66,67	61,11 ± 34,00

<sup>a</sup> Valores em porcentagem.

tidão física, enquanto o impacto na saúde mental foi grande. Os cuidadores apresentaram, ainda, pouca dificuldade em realizar tarefas diárias e atividades sociais. De maneira geral, os cuidadores classificaram seu estado de saúde geral como bom, e relataram estarem da mesma forma quando comparados com duas semanas antes do dia da entrevista.

A partir da análise dos dados obtidos na aplicação do questionário *Coop/Wonca* tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, verificou-se que, comparativamente, não houve diferença estatisticamente significativa no bem-estar entre os dois grupos, ou seja, o comprometimento na qualidade de vida anteriormente descrito é semelhante entre os pacientes e seus cuidadores. Dessa forma, não só os indivíduos de fato doentes apresentam prejuízo na qualidade de vida, mas seus cuidadores também, e na mesma proporção. Esses dados estão demonstrados na tabela 4.

O questionário *Caregiver Strain Index* (CSI) revelou ainda que 36,67% dos cuidadores apresentaram alto nível de estresse, principalmente relacionado à sensação de incapacidade, mudança nos planos pessoais e distúrbio no sono, conforme demonstrado na tabela 5.

## Discussão

A partir da aplicação dos questionários de identificação e de qualidade de vida, o estudo mostrou que a qualidade de vida tanto de pacientes com neoplasias de cabeça e pescoço quanto de seus cuidadores apresenta prejuízo, sem diferenças expressivas para os dois grupos. Isso significa que os cuidadores apresentam queda da qualidade de vida proporcional

**Tabela 3** Valores basais do questionário EORTC QLQ - H&N35 para os pacientes

Variáveis - EORTC QLQ-H&N35	Resultados (%) <sup>a</sup>
Dor	66,11 ± 28,70
Dificuldades em engolir	50,28 ± 31,67
Capacidade em detectar problemas	68,33 ± 31,67
Problemas de fala	58,15 ± 29,13
Problemas com alimentação	50,83 ± 32,49
Problemas com contato social	66,17 ± 29,97
Interesse sexual	56,67 ± 40,97
Dentição	23,33 ± 34,07
Capacidade de abertura da boca	42,22 ± 41,00
Xerostomia	38,89 ± 39,23
Saliva espessa	35,56 ± 36,02
Tosse	41,11 ± 33,54
Estado emocional	31,11 ± 41,00
Uso de analgésicos	70,00 ± 46, 61
Suplementos nutricionais	50,00 ± 50,85
Dieta enteral	46,67 ± 50,74
Ganho de peso	13,33 ± 34,57
Perda de peso	60,00 ± 49,83

<sup>a</sup> Média ± desvio padrão.

à dos pacientes, demonstrando que a doença não atinge somente o próprio doente, mas também as pessoas que estão ao seu redor. Atualmente, são poucos os trabalhos que abordam a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, e há um número ainda menor de estudos comparativos entre os dois grupos.

Os pacientes alegam dor, fadiga e distúrbios do sono como principais fatores que alteram a qualidade de vida, enquanto os cuidadores apresentam alto nível de estresse relacionado e sensação de incapacidade por querer ajudar o paciente sem meios adequados para isso.

**Tabela 4** Comparação entre os domínios do questionário *Coop/Wonca* entre os pacientes com câncer de cabeça e pescoço e seus cuidadores

Valores basais COOP/WONCA	Paciente <sup>a</sup>	Cuidador <sup>a</sup>	p <sup>a</sup>
Aptidão física	4 (3,00-4,00)	3 (2,25-4,00)	0,487
Saúde mental	3,5 (2,00-5,00)	4 (3,00-5,00)	0,615
Atividades diárias	2 (1,25-4,00)	2 (1,00-3,00)	0,793
Atividades sociais	3 (1,00-4,00)	2 (1,00-3,00)	0,301
Mudança na saúde	2 (2,00-3,00)	3 (2,00-3,75)	0,649
Saúde geral	3,5 (3,00-4,00)	3 (3,00-4,00)	0,168

<sup>a</sup> Mediana (distância interquartilica).

**Tabela 5** Questionário *Caregiver Strain Index* (CSI) aplicados aos cuidadores

Variáveis - CSI	Resultados
Inconveniência	10%
Confinamento	20%
Ajustes familiares	40%
Mudança nos planos pessoais	66,7%
Aumento na demanda de tempo	50%
Incômodo quanto ao comportamento	36,7%
Mudança de personalidade	46,7%
Ajuste no trabalho	46,7%
Sensação de incapacidade	93,3%
Pressão financeira	46,7%
Distúrbios do sono	66,7%
Pressão física	40%
Somatório <sup>a</sup>	5,67 ± 2,89 (36,7% ≥ 7)

<sup>a</sup> Média ± desvio padrão

Em relação às características descritivas dos cuidadores encontradas na literatura, estudos apontam que eles eram predominantemente do sexo feminino e cônjuge do paciente. No presente estudo, 76,7% dos cuidadores eram do sexo feminino, sendo que apenas 30% eram casadas com o paciente. Esse fato pode implicar no resultado da pesquisa, pois o relacionamento afetivo das esposas as tornam mais susceptíveis ao ajuste emocional.<sup>12</sup> Porém, muitos estudos alegam que o gênero do cuidador não é significativamente associado à saúde psicológica.<sup>13,14</sup> Ainda, Ross et al.<sup>13</sup> não encontraram associação definitiva entre o grau de escolaridade dos cuidadores e a qualidade de vida desses, o que corrobora o presente estudo, pois nem mesmo o nível educacional e a classe social interferiram na qualidade de vida e nas emoções desses indivíduos.

Em um estudo sobre aplicação de questionários sobre qualidade de vida nos dois grupos no momento do diagnóstico, foi apontado que a percepção da doença era mais negativa nos cuidadores do que nos pacientes.<sup>4</sup> Essa descoberta indica que os cuidadores também devem ser avaliados periodicamente quanto ao prejuízo de suas atividades diárias, pois apresentam potencial risco para o desenvolvimento de doenças relacionadas principalmente ao estresse. Além disso, em cuidadores com sintomas de ansiedade como consequência do estresse, ocorre maior dificuldade em compreender as necessidades do paciente, como a administração dos medicamentos,<sup>15</sup> o que implica no prejuízo do tratamento do doente. Da mesma forma, Vickery et al.<sup>16</sup> mostraram que os cuidadores apresentam mais distúrbios psicológicos, quando comparados aos pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

Estudos sugerem que uma parcela significativa (20-38%) dos cuidadores apresenta comprometimento emocional.<sup>13,14</sup> Da mesma forma, os cuidadores têm ainda saúde mental (por exemplo, altos níveis de sintomas depressivos e ansiosos) mais comprometida do que a população geral,<sup>16,17</sup> e também quando comparados aos próprios pacientes com câncer de cabeça e pescoço.<sup>16,18</sup> A literatura também demonstra que a

mudança no estilo de vida imposta a esses cuidadores reflete negativamente na qualidade de vida deles, e aumenta significativamente o nível de estresse,<sup>12</sup> fato também observado nesse estudo.

O presente trabalho apresenta algumas limitações, pois os dados obtidos por meio dos questionários aplicados não esclarecem a diferença entre o bem-estar dos dois grupos avaliados em longo prazo. Trabalhos apontam que o período mais susceptível a estresse pelos cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço são os seis primeiros meses do tratamento, entretanto, não há estudos prospectivos e longitudinais que avaliem essa questão.<sup>19</sup> Além disso, embora o questionário *Coop/Wonca* mostre alterações na mesma direção que o questionário QLQ-C30, este instrumento não é sensível o suficiente para detectar as diferenças sutis que o QLQ-C30 poderia revelar.<sup>3</sup>

## Conclusões

Por meio dos dados analisados, pode-se concluir que a qualidade de vida é igualmente afetada tanto em pacientes com neoplasias de cabeça e pescoço como em seus cuidadores. Não só os pacientes como também os seus cuidadores devem ser avaliados quanto ao prejuízo de suas qualidades de vida e, caso necessário, devem ser encaminhados para cuidados especializados.

## Financiamento

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

## Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

## Referências

1. Matos LL, Miranda GA, Cernea CR. Prevalence of oral and oropharyngeal human papillomavirus infection in Brazilian population studies: a systematic review. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2015;81:554-67.
2. Nemoto RP, Victorino AA, Pessoa GB, da Cunha LL, da Silva JA, Kanda JL, et al. Oral cancer preventive campaigns: are we reaching the real target? *Braz J Otorhinolaryngol.* 2015;81:44-9.
3. Van Bokhorst-de Van der Schuer MA, Langendoen SI, Vondeling H, Kuik DJ, Quak JJ, Van Leeuwen PA. Perioperative enteral nutrition and quality of life of severely malnourished head and neck cancer patients: a randomized clinical trial. *Clin Nutr.* 2000;19:437-44.
4. Richardson AE, Morton R, Broadbent E. Caregivers' illness perceptions contribute to quality of life in head and neck cancer patients at diagnosis. *J Psychosoc Oncol.* 2015;33:414-32.
5. Kawasaki K, Diogo MJD. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;35:257-64.
6. Lawton MP. Supportive services in the context of the housing environment. *Gerontologist.* 1969;9:15-9.
7. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9:179-86.

8. Kinnersley P, Peters T, Stott N. Measuring functional health status in primary care using the COOP-WONCA charts: acceptability, range of scores, construct validity, reliability and sensitivity to change. *Br J Gen Pract.* 1994;44:545-9.
9. Lennon OC, Carey A, Creed A, Durcan S, Blake C. Reliability and validity of COOP/WONCA functional health status charts for stroke patients in primary care. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2011;20:465-73.
10. Robinson B, Thurnher M. Taking care of aged parents: a family cycle transition. *Gerontologist.* 1979;19:586-93.
11. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, 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. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85:365-76.
12. Roing M, Hirsch JM, Holmstrom I. Living in a state of suspension - a phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer. *Scand J Caring Sci.* 2008;22:40-7.
13. Ross S, Mosher CE, Ronis-Tobin V, Hermele S, Ostroff JS. Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2010;18:171-8.
14. Verdonck-de Leeuw IM, Eerenstein SE, Van der Linden MH, Kuik DJ, de Bree R, Leemans CR. Distress in spouses and patients after treatment for head and neck cancer. *Laryngoscope.* 2007;117:238-41.
15. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Oliver DP, Demiris G, Kruse RL, Van Stee S. Exploring oral literacy in communication with hospice caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46:731-6.
16. Vickery LE, Latchford G, Hewison J, Bellew M, Feber T. The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. *Head Neck.* 2003;25:289-96.
17. Ostroff J, Ross S, Steinglass P, Ronis-Tobin V, Singh B. Interest in and barriers to participation in multiple family groups among head and neck cancer survivors and their primary family caregivers. *Fam Process.* 2004;43:195-208.
18. Hodges LJ, Humphris GM. Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psychooncology.* 2009;18:841-8.
19. Longacre ML, Ridge JA, Burtness BA, Galloway TJ, Fang CY. Psychological functioning of caregivers for head and neck cancer patients. *Oral Oncol.* 2012;48:18-25.