FACULDADE DE
MEDICINA DENTÁRIA
UNIVERSIDADE DO PORTO

INVENTÁRIO DAS PREOCUPAÇÕES DOS PACIENTES COM CANCRO DA CABEÇA E PESCOÇO – *uma adaptação à realidade e cultura portuguesas*

ANA BELISA CORREIA PAIS

MONOGRAFIA DE INVESTIGAÇÃO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA DENTÁRIA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

Porto 2018



INVENTÁRIO DAS PREOCUPAÇÕES DOS PACIENTES COM CANCRO DA CABEÇA E PESCOÇO – *uma adaptação à realidade e cultura portuguesas*

MONOGRAFIA DE INVESTIGAÇÃO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA DENTÁRIA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

AUTOR:

Ana Belisa Correia Pais

Aluna do 5º ano do Mestrado Integrado em Medicina Dentária da Faculdade de Medicina Dentária da Universidade do Porto.

ORIENTADORA:

Otília Adelina Pereira Lopes

Professora Auxiliar Convidada da Faculdade de Medicina Dentária da Universidade do Porto

Porto 2018

***À minha mãe**,*

a quem tudo devo

pelo amor, exemplo e apoio em todos os momentos

***Ao meu irmão**,*
por toda a paciência nos momentos em que a minha já tinha esgotado.

***A toda a minha família**,*
por terem ficado por perto durante todas as adversidades e por tanto terem contribuído para que este momento fosse possível.

***À minha prima Francisca**,*
por toda a ajuda, todas as boleias e toda a amizade.

Aos meus amigos, Cristiana, Maria João, Linda, Manuela, Mariana, Maria, Marta, Filipa e Daniel,
por terem sido a melhor parte destes cinco anos.

***À minha orientadora, Professora Otília Lopes**,*
por me ter apresentado este tema e por se ter mostrado sempre tão empenhada e presente no seu desenvolvimento.

***Ao Engenheiro José Alves**,*
Presidente da Associação "ASADOCORAL" por toda a sua disponibilidade e por todo o auxílio que me prestou ao longo destes meses.

***A todos os participantes deste estudo**,*
pela sua amabilidade e altruísmo em partilhar aspetos tão pessoais de uma fase complicada das suas vidas.

ÍNDICE

Introdução 11
Materiais e métodos 14
Resultados 16
Discussão- 22
Conclusão 25
Referências 26
Anexos 29

ÍNDICE DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 – Distribuição do sexo dos participantes. 16
Figura 2 – Distribuição da faixa etária dos participantes 17
Figura 3 – Preocupação/necessidades mais manifestadas pelos pacientes 18
Figura 4 – Equipas multidisciplinares mais assinaladas pelos pacientes. 19
Figura 5 – Distribuição das respostas à questão nº1 19
Figura 6 – Distribuição de respostas à questão nº2 20
Figura 7 – Distribuição das respostas à questão nº3 20
Figura 8- Distribuição de respostas à questão nº4 21
Figura 9 – Distribuição de respostas à questão nº5 21

-LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

***PCI*:** Patients Concern Inventory

***PCI* H&N:** Patients Concern Inventory for Head and Neck

QOL: Quality of Life

HNC: Head and Neck Cancer

RESUMO

Introdução: O *Patients Concern Inventory* adaptado para o cancro da cabeça e pescoço consiste numa lista de cinquenta e sete itens referentes a preocupações e/ou problemas/dificuldades que os pacientes sobreviventes a esta patologia oncológica possam apresentar, bem como uma lista de dezassete especialidades médicas ou equipas especializadas que os doentes possam considerar essenciais no seu processo de recuperação no fim do curso de tratamentos. Foi criado originalmente na Universidade de Hedge Hill em Liverpool e já foi traduzido e aplicado em vários países desde então.

Objetivos: O objetivo desta investigação é traduzir e adaptar culturalmente o *Patients Concern Inventory* à realidade portuguesa, aplicá-lo num grupo de pacientes sobreviventes ao cancro da cabeça e pescoço, avaliar as suas respostas, bem como as possíveis dificuldades no preenchimento do mesmo e recolher a sua apreciação após o preenchimento, fazendo depois os ajustes necessários para que a versão portuguesa seja o mais corretamente adaptada.

Metodologia: Tradução do *Patients Concern Inventory* para a língua portuguesa. Aplicação de um inquérito, via digital, a um grupo de pacientes sobreviventes ao cancro da cabeça e pescoço. Aferição das respostas obtidas, comparação com as respostas esperadas e execução dos ajustes necessários.

Resultados: Os resultados demonstraram que os participantes conseguiram preencher o questionário sem apresentar dificuldades e que, na sua maioria, consideraram-no uma ferramenta potencialmente útil.

Conclusões: O *Patients Concern Inventory* foi corretamente traduzido e adaptado tendo em conta as respostas dos participantes, mas são necessários mais estudos no futuro no sentido de encontrar a melhor versão possível para que possa começar a ser utilizado em Portugal, à semelhança do que já acontece em tantos outros países.

Palavras-chave: “Patients Concerns Inventory”, “*PCI*”, “*PCI* for neck and head cancer”, “QOL”, “HNC”, “cancer survival”, “cancer statistics”.

ABSTRACT

Introduction: *The Patients Concern Inventory for Head and Neck Cancer* consists of a list of fifty seven items refering to concerns and/or needs the survivors may present, as well as a list of seventeen multidisciplinar teams (medical or not) the patients may consider essencial to their recovery process. It was originally created at the Hedge Hill University in Liverpool and it has been translated and adapted in several countries ever since.

Objectives: The goals of this study are to translate and culturally adapt the *Patients Concern Inventory* to the Portuguese reality, apply it to a group of head and neck cancer survivors, evaluate their responses as well as their difficulties in the process of filling in the questionnaire and collect their feedback after, in order to do the necessary adjustments so the Portuguese version is properly adapted.

Methods: Translation of the *Patients Concern Inventory* to the Portuguese language. Execution of a digital questionnaire to a group of head and neck cancer survivors. Gathering their responses, comparing them with the expected results and implementing the necessary adjustments.

Results: The results showed the participants had no difficulties filling in the questionnaire and that most them consider it to be a potentially useful tool.

Conclusions: The *Patients Concern Inventory* was well translated and adapted when these responses are taken into account, but it is necessary to do more investigation in order to find the best translation possible, so it can begin to be used in Portugal similarly to what it is already done in many other countries.

Key words: “Patients Concerns Inventory”, “*PCI*”, “*PCI* for neck and head cancer”, “QOL”, “HNC”, “cancer survival”, “cancer statistics”.

INTRODUÇÃO

No passado, devido aos poucos conhecimentos disponíveis acerca da patologia oncológica, todos os esforços médicos se centravam em proceder a um diagnóstico precoce e à identificação rápida do estadio e de todos os fatores condicionantes ao seu tratamento[1]. Assim, o grande foco era o paciente enquanto doente de cancro, sendo o seu follow-up relevante quase somente na medida de evitar possíveis recidivas. No entanto, com a melhoria dos cuidados de saúde e com a introdução de novos exames complementares de diagnóstico, bem como de novos meios de tratamento, o número de sobreviventes tem vindo a aumentar, olhando-se cada vez mais para o cancro como uma doença crónica. Deste modo, a Medicina volta-se aos poucos para a qualidade de vida do paciente no período pós-cancro[1, 2].

A patologia oncológica da cabeça e pescoço inclui um grupo diverso de cancros que vão desde tumores cutâneos a tumores das glândulas salivares, da cavidade oral propriamente dita, da faringe e da laringe[3]. Encontra-se frequentemente associados a historiais de hábitos tabágicos e/ou alcoólicos prolongados no tempo. No entanto, recentemente, tem-se assistido a um aumento da sua incidência em populações mais jovens, especialmente no que diz respeito ao cancro orofaríngeo, o que tem suscitado hipóteses da sua correlação com o vírus do papiloma humano (HPV)[4]. Representa um dos seis tumores malignos mais prevalentes em todo o mundo, com cerca de 300.000 novos casos diagnosticados todos os anos a nível mundial[5] e cerca de 140.000 novas ocorrências anuais na União Europeia, no ano de 2012[6]. Em Portugal, os dados mais recentes estão disponibilizados na base de dados do Registo Oncológico Nacional (RON). Segundo esta plataforma, em 2010, no território nacional, o número de novos casos de cancro da cabeça e pescoço rondou os 1602 por cada 100.000 novos diagnósticos oncológicos, o que corresponde a uma taxa de incidência de 15.2% em relação a todos os tumores malignos diagnosticados nesse mesmo ano[7, 8].

O sobrevivente do cancro da cabeça e pescoço apresenta, na grande maioria das vezes, sequelas físicas e psicológicas que variam de paciente para

paciente e que, como tal, podem ser difíceis de prever ou abordar nas consultas de rotina[9]. Assim, surgiu a necessidade de criar um inventário que compreendesse uma vasta gama de preocupações e necessidades destes pacientes, voltando-se especificamente para questões relacionadas com o cancro da cabeça e pescoço, fator que o diferencia de outros já existentes que focam o cancro no seu sentido mais genérico[9]. A importância deste tipo de estudos reside no facto de procurarem compreender a qualidade de vida do paciente e gerarem dados sobre a doença e o seu impacto, levando à otimização dos cuidados, definição dos objetivos da recuperação e das expectativas do paciente, bem como à identificação dos problemas e preferências do mesmo, tudo isto através da facilitação da comunicação médico-paciente[10].

O *Patients Concern Inventory* adaptado para o cancro da cabeça e pescoço consiste numa lista de cinquenta e sete itens referentes a preocupações e/ou problemas/dificuldades que os pacientes possam apresentar, bem como uma lista de dezassete especialidades médicas ou equipas especializadas que os doentes possam considerar essenciais no seu processo de recuperação no fim do curso de tratamentos. Foi criado originalmente na Universidade de Hedge Hill em Liverpool[9] e, desde então, já foi traduzido e culturalmente adaptado a vários países, como Brasil[10] e Espanha[11].

À medida que aumenta o número de opções terapêuticas, aumenta o espetro de efeitos secundários que afetam a cavidade oral, orofaringe e até mesmo a dentição[12]. A anatomia e fisiologia destas regiões constituem dinâmicas complexas e a sua função e aspeto apresentam uma importância crítica para a qualidade de vida dos pacientes[13].

Os pacientes sujeitos a terapias com radiação estão mais predispostos a abruptas deteriorações na sua cavidade oral. As morbililidades associadas incluem um aumento da suscetibilidade à presença de cáries e de doença periodontal, alterações funcionais e sensoriais associadas aos tecidos moles, como mucosite, infeções oportunistas e fibrose tecidular, osteorradionecrose, entre outras[14]. A saúde oral e as limitações a nível do aparelho estomatognático surgem como dois dos problemas mais referenciados pelos pacientes inquiridos neste questionário até ao momento, bem como o médico dentista e a especialidade de reabilitação oral como duas das áreas que os pacientes mais anseiam consultar no período pós-cancro[15]. A xerostomia, medo de recorrência,

dores bucais, saúde oral e problemas na mastigação foram os problemas e preocupações mais manifestadas[2]. Num estudo realizado pelo American College of Prosthodontics, aplicado nos pacientes do departamento de Medicina Oral da Universidade da Florida, as questões do foro dentário representaram mais de metade dos itens assinalados pelos doentes[9]. Assim, o médico dentista assume um papel de extrema relevância neste período de *follow-up*[12].

O objetivo deste trabalho foi traduzir e contribuir para a adaptação deste inventário de preocupações dos doentes sobreviventes ao cancro oral à cultura e realidade portuguesas.

MATERIAIS E MÉTODOS

Para a realização desta revisão bibliográfica foram efetuadas pesquisas na base de dados PUBMED.

São considerados critérios de inclusão nesta monografia:

- Documentos do tipo revisão, relatos de casos e revisões sistemáticas, referentes ao tema *Patients Concern Inventory* e documentos de relevância para o tema publicados em revistas/jornais da área da Medicina e Medicina Dentária, limitados ao período compreendido entre 1 de Janeiro de 2000 até ao presente, disponíveis com texto integral, em Inglês e online.

São considerados critérios de exclusão nesta monografia:

- Documentos cujo texto integral estivesse indisponível de forma gratuita, artigos repetidos ou referentes a outros tipo de cancro que não cancro da cabeça e pescoço.

Na base de dados PUBMED foram aplicados os seguintes critérios, de forma isolada ou em associação com o conector boleano “AND”:

- Palavras-chave: “Patients Concern Inventory”, “Patients Concern Inventory for Head and Neck”, “*PCI*”, “HNC”, “QOL”, “cancer survival”, e “cancer statistics”.

- Filtros: “Review”, “Case Reports”, “Systematic Reviews”, “Free Full Text, “Humans”.

Também foi utilizado o *website* oficial do *Patients Concern Inventory*, propriedade da Universidade de Hedge Hill de Liverpool com o intuito de ter acesso a outras traduções já realizadas, bem como bibliografia disponibilizada apenas nesta plataforma.

Os participantes deste estudo são membros da associação “ASADOCORAL”, sediada no Instituto Português de Oncologia do Porto. Estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: pacientes com idades superiores a 18 anos que terminaram o curso de tratamento para o cancro da cabeça e pescoço com sucesso e sem diagnóstico de cancro ativo no momento do preenchimento do *PCI*. Isto significa que inclui pacientes tratados eficazmente para carcinomas recorrentes ou que se encontram afetados por osteorradionecrose. Foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão:

pacientes com cancro da tiróide, défices cognitivos e doenças do foro psiquiátrico, bem como indivíduos fisicamente e/ou psicologicamente incapazes de responder ao questionário.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da FMDUP.

Todos estes participantes receberam informação escrita acerca dos objetivos e métodos do estudo e responderam ao questionário através de um formulário *online* com a mesma estrutura do documento presente do Anexo III.

Os questionários foram remetidos para Associação “ASADOCORAL” e o endereço eletrónico reencaminhado a partir daí. A primeira parte do questionário corresponde ao *PCI* propriamente dito, sendo composta por uma lista de cinquenta e sete itens referentes a preocupações ou problemas/dificuldades que os pacientes possam apresentar, bem como uma lista de dezassete especialidades médicas ou equipas especializadas que os doentes possam considerar essenciais no seu processo de recuperação uma vez concluídos todos os tratamentos (Anexo III). Para além disso, contempla ainda um espaço destinado a discriminar as palavras/expressões que não foram compreendidas aquando do preenchimento. A segunda parte consiste em cinco questões acerca do grau de dificuldade do *PCI* formuladas com o intuito de obter a apreciação do participante acerca da utilidade do inventário (anexo IV).

Construiu-se uma base de dados em Microsoft Excel (Microsoft Office®, versão de 2016) e procedeu-se ao tratamento dos dados. Os resultados estão apresentados sob a forma de frequências absolutas e percentagens em tabelas e gráficos ilustrados sob a forma de figuras.

RESULTADOS

Os resultados de seguida apresentados compreendem tabelas e gráficos sob a forma de figuras que apresentam as frequências absolutas e/ou percentagens das respostas fornecidas pelos participantes. Em relação aos problemas/necessidades e às especialidades médicas/não médicas, só foram selecionados para esta análise de dados os itens selecionados pelos participantes duas ou mais vezes.

Em relação ao sexo dos participantes:

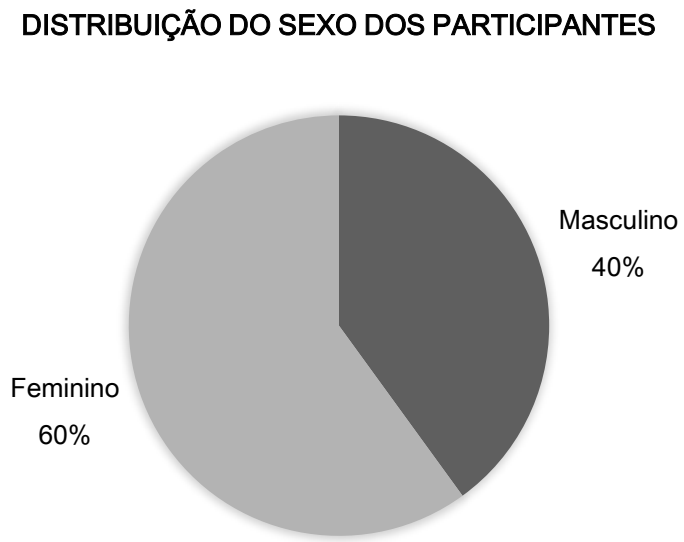


Figura 1 – Distribuição do sexo dos participantes.

Relativamente às idades dos participantes:

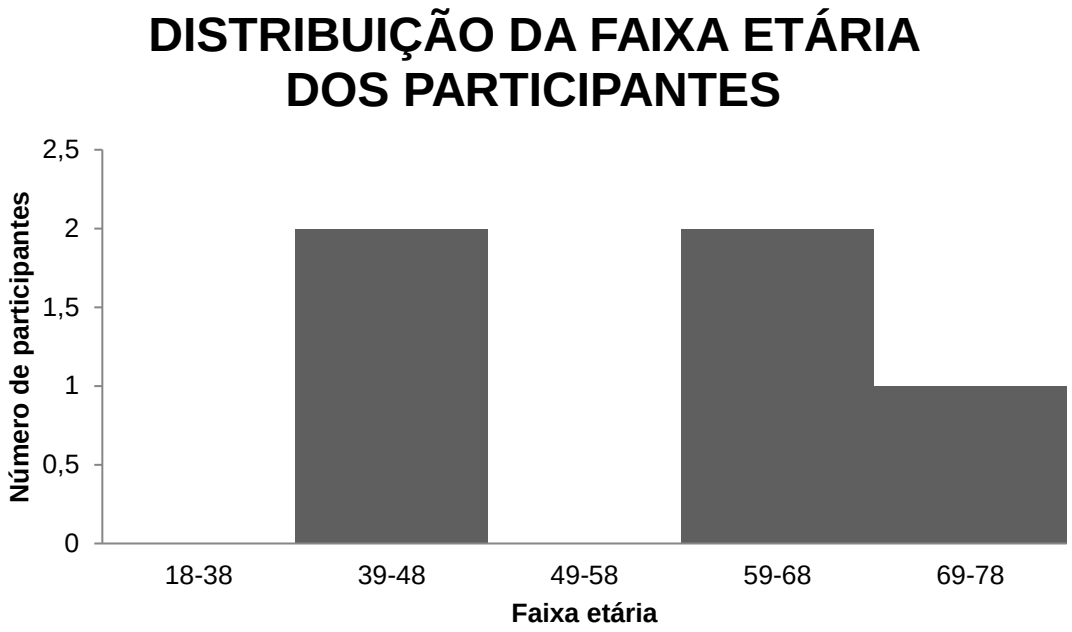


Figura 2 – Distribuição da faixa etária dos participantes

Relativamente à localização do cancro:

LOCALIZAÇÃO DO CANCRO	NÚMERO DE OCORRÊNCIAS
Língua	2
Boca	1
Maxilar superior	1
Nasofaringe	1

Tabela 1 – Localização do cancro dos participantes

Em relação aos problemas/necessidades mais assinalados:

-

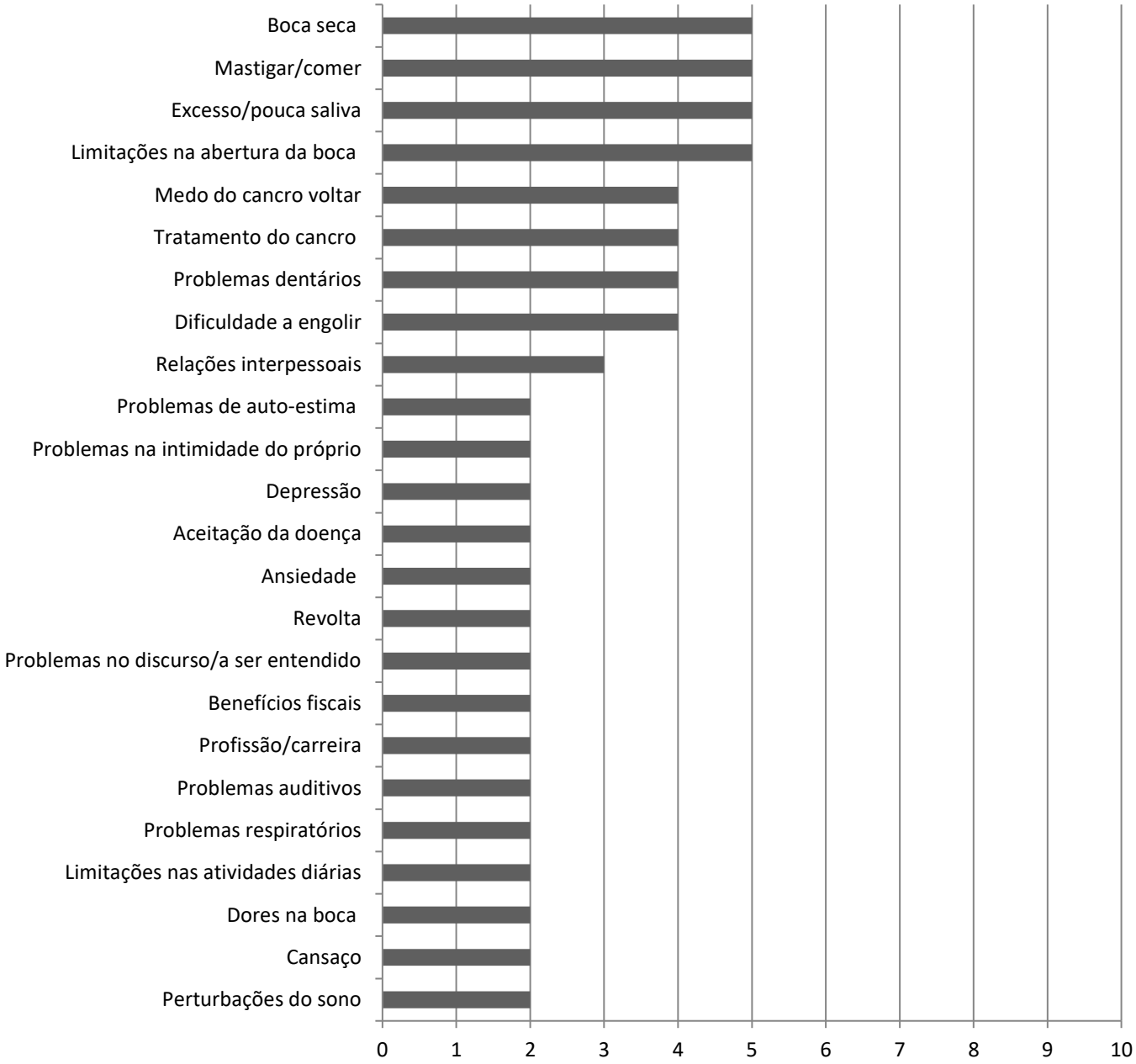


Figura 3 – Preocupação/necessidades mais manifestadas pelos pacientes

Relativamente às equipas multidisciplinares (médicas ou não) mais assinaladas pelos participantes:

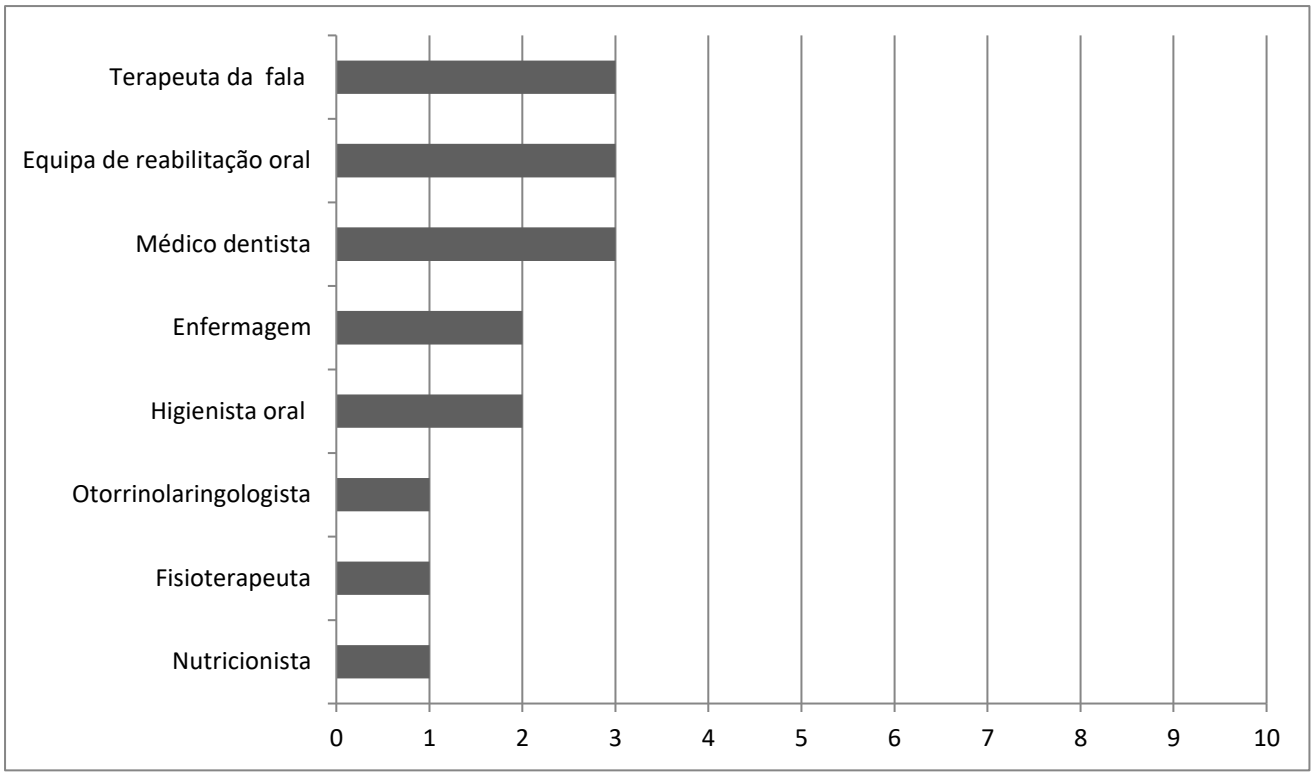


Figura 4 – Equipas multidisciplinares mais assinaladas pelos pacientes.

Em relação às respostas à questão:

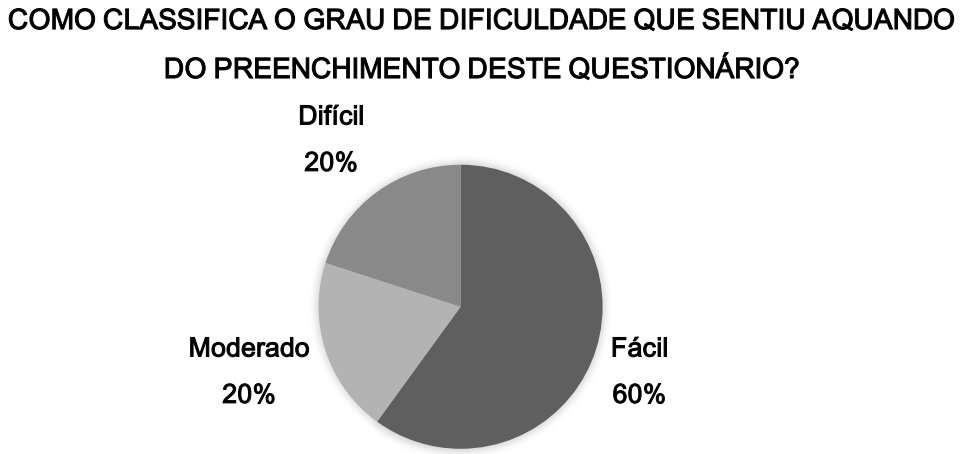


Figura 5 – Distribuição das respostas à questão nº1

Relativamente às respostas à questão:

SENTE QUE, SE PREENCHESSE ESTE QUESTIONÁRIO ANTES DA SUA CONSULTA, SERIA RELEMBRADO DOS ASSUNTOS QUE GOSTARIA DE REFERIR DURANTE O DECURSO DA MESMA E QUE, DESTE MODO, A EXPERIÊNCIA SE TORNARIA MAIS ORGANIZADA E PROVEITOSA PARA SI?

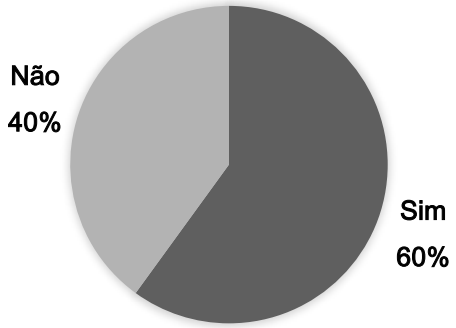


Figura 6 – Distribuição de respostas à questão nº2

Em relação à questão:

SENTE QUE, SE PREENCHESSE ESTE QUESTIONÁRIO ANTES DA SUA CONSULTA E ESTE FOSSE ENTREGUE AO SEU MÉDICO ANTES DO INÍCIO DA MESMA, SERIA MAIS FÁCIL E RÁPIDO CONDUZIR A CONSULTA NA DIREÇÃO DOS SEUS PROBLEMAS/PREOCUPAÇÕES E SUGERIR FORMAS DE OS RESOLVER?

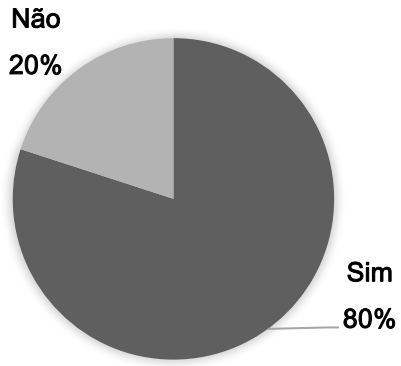


Figura 7 – Distribuição das respostas à questão nº3

Relativamente à questão:

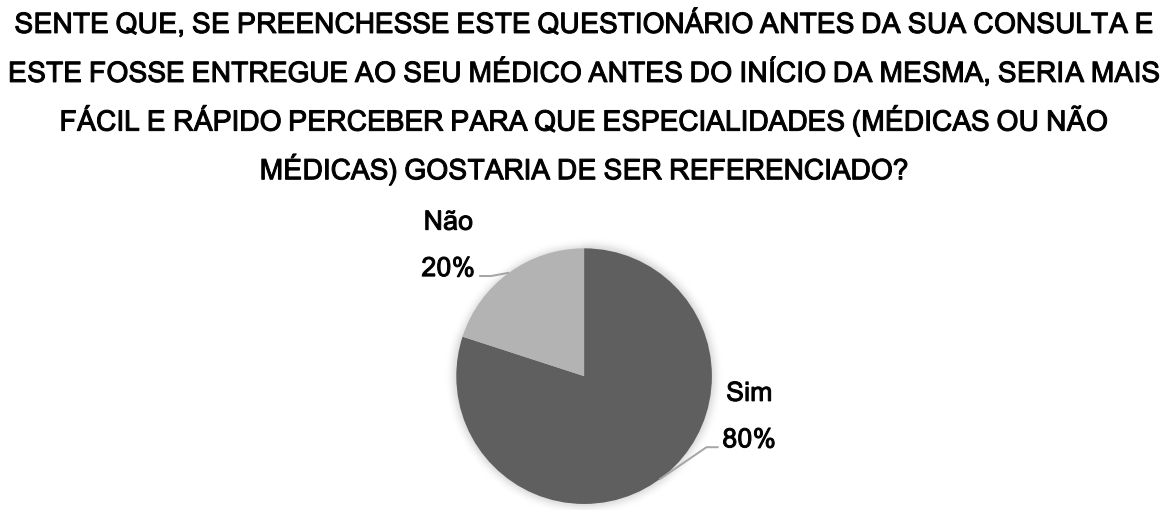


Figura 8- Distribuição de respostas à questão nº4

Em relação à questão:



Figura 9 – Distribuição de respostas à questão nº5

No que diz respeito a palavras/expressões não contempladas foram discriminadas as seguintes, na secção correspondente às preocupações e/ou necessidades: “bócio”, “líquen erosivo” e “desvio do septo nasal”.

DISCUSSÃO

Com o aumento do número de sobreviventes ao cancro da cabeça e pescoço, a Medicina demonstra cada vez uma maior preocupação com a qualidade de vida do paciente findado o curso de tratamentos[1,2].Assim, nos últimos anos, têm surgido vários índices que procuram de certa forma medir a qualidade de vida do indivíduo no período pós-cancro. Dentro destes, o *Patients Concern Inventory* distingue-se pela vasta gama de preocupações e necessidades que contempla, valorizando a individualidade de sequelas, quer físicas, quer psicológicas, que o doente pode apresentar[2].

Nos países em que este questionário já é aplicado, verificou-se uma transversal satisfação por parte dos pacientes. Num estudo realizado ao longo de sete anos em 386 pacientes, desde 1 de Agosto de 2007 até 10 de Dezembro de 2014, no Hospital de Aintree, Liverpool, conclui-se que a incorporação do *PCI* como parte da rotina da consulta oncológica leva a um aumento da participação do paciente na consulta, bem como um aumento da oportunidade de providenciar um cuidado multidisciplinar e mais direcionado[2].

À semelhança do que já foi efetuado noutros países que já traduziram e implementaram este questionário, procurou-se efetuar um pré-teste junto dos participantes já identificados acima de modo a obter a sua apreciação geral e realizar os reajustes adequados para contribuir da melhor forma para este processo de tradução e adaptação.

Os participantes foram contactados apenas pelo Exmo. Sr. Presidente da Associação “ASADOCORAL” uma vez que preferiram manter o seu anonimato em todas as fases deste processo. Obtiveram-se cinco respostas ao questionário submetido via online. É, portanto, importante realçar que os resultados poderiam ter sido diferentes caso o número da amostra tivesse sido maior, uma vez que a maior parte dos outros estudos relacionados utilizaram amostras com uma média de vinte participantes[10]. Do mesmo modo, é importante referir que os participantes fazem parte de uma associação dirigida ao cancro oral e que, portanto, não inclui doentes com cancro no resto do complexo cabeça-pescoço que não a cavidade oral propriamente dita e estruturas imediatamente anexas. Neste estudo, quatro dos cinco participantes tiverem a patologia oncológica na

cavidade oral propriamente dita (língua, boca e maxilar superior) pelo que as suas respostas vão refletir limitações mais associadas a estas localizações.

Também a idade constitui um fator condicionante importante, uma vez que as preocupações e necessidades manifestadas refletem muito a faixa etária do indivíduo e todos os participantes possuíam mais de 39 anos, numa distribuição de idades que vai desde a idade adulta até à terceira idade, não refletindo portanto questões associadas a pacientes mais jovens.

Em relação ao sexo, a proporção aferida foi de três elementos do sexo feminino para dois elementos do sexo masculino, por isso pressupõe-se que não seja um fator notoriamente influenciador dos resultados[12].

Em relação aos itens mais selecionados na secção das preocupações e/ou necessidades, dentro dos que foram assinalados duas ou mais vezes, destacam-se o “medo do cancro voltar”, “arrependimento em relação a algum tratamento”, “problemas dentários”, “dificuldade a engolir”, “excesso/pouca saliva”, “limitações na abertura da boca”, “boca seca” e “mastigar/comer”. Assim sendo, seis dos oito elementos mais assinalados apresentam relevância médico-dentária o que sugere que o médico dentista assume um papel preponderante para este grupo de pacientes.

Relativamente às equipas multidisciplinares médicas ou não médicas, dentro do grupo das assinaladas duas ou mais vezes, o médico dentista, o terapeuta da fala e equipa de reabilitação oral foram os três itens mais assinalados, mais uma vez realçando a importância do Médico Dentista no período pós-cancro para este grupo de pacientes.

Os únicos dois países que já disponibilizaram dados acerca dos resultados obtidos no preenchimento do *PCI* são o Brasil e a Inglaterra. Em relação ao Brasil, os itens mais selecionados na secção correspondente às preocupações e/ou necessidades são: “medo de recorrência”, “boca seca”, “mastigar/comer”, “problemas no discurso/a ser entendido”, “problemas a engolir”, “problemas dentários”, “ansiedade e cansaço”; no que diz respeito às equipas multidisciplinares as mais referidas foram “psicólogo”, “médico dentista” e “terapeuta da fala”[10]. Já no que diz respeito ao Reino Unido, os problemas mais referidos foram “mastigar/comer”, “problemas dentários”, “limitações na abertura da boca”, “excesso/pouca saliva”, “dores no pescoço/cabeça”, “problemas a engolir”, “problemas no discurso/a ser entendido” e “alterações no

paladar”[15]. Assim, apesar das palavras e expressões encontradas variarem, as respostas dos pacientes parecem apresentar muitos pontos em comum, mostrando que o fator cultural pode influenciar pouco as preocupações e necessidades destes doentes.

Nenhuma palavra ou expressão foi identificada como impercetível pelos participantes, o que não descarta, de todo, a sua existência, uma vez que, como já foi referido anteriormente, a amostra é reduzida. No entanto, permite inferir que as palavras e expressões encontradas foram de fácil interpretação para os elementos desta amostra.

A maioria dos participantes considerou que o preenchimento desta inquérito foi fácil (80% assinalou a resposta “Fácil” na questão 1) e que pode contribuir para que seja relembrado de assuntos que gostaria de referir durante a consulta (60% assinalou a resposta “Sim” na questão 2), bem como seria mais fácil para o médico dirigir a consulta no sentido das preocupações reais do paciente (80% assinalou a resposta “Sim” na questão 3). Para além disso, a maioria também considerou que seria mais simples para o médico perceber para que especialidades médicas ou não médicas o paciente gostaria de ser reencaminhado no final da consulta (80% assinalou a resposta “Sim” na questão 4). Globamente, a maioria dos participantes consideram o Inventário das Preocupações dos Pacientes para o Cancro da Cabeça e Pescoço como uma ferramenta útil e rentabilizadora (80% assinalou a resposta “Sim” na questão 5), do tempo da consulta, bem como facilitadora da comunicação médico-paciente.

Este inventário partiu da tradução de cada uma das palavras e expressões que podem ser encontradas no original da Universidade de Hedge Hill, pelo que, tendo em conta o contexto português pode ser necessário adicionar e ou substituir itens. Para isso, é necessário que no futuro se façam mais aplicações deste questionário, em pacientes com características mais distintas com o intuito de conseguir a melhor adaptação possível para que os pacientes oncológicos portuguesas possam usufruir deste recurso e para a qualidade de vida dos mesmos seja cada vez mais valorizada.

CONCLUSÃO

As respostas obtidas demonstram transversal facilidade a responder ao questionário. Não foram encontradas palavras/expressões não compreendidas pelos participantes e apenas foram identificados três itens que não se encontravam contemplados no inventário. A maioria dos participantes considerou existir relevância associada à existência de uma ferramenta deste género como facilitadora do reconhecimento dos seus problemas internos, bem como da comunicação médico-paciente ao longo da consulta.

No futuro, é necessário alargar a amostra deste pré-teste com o intuito de chegar à melhor tradução possível para que o *PCI* possa ser aplicado em pacientes oncológicos portugueses, à semelhança do que já ocorre em tantos outros países.

REFERÊNCIAS

1. Naseem Ghazali M D, FDSRCS, FRCS (OMFS)1, Simon N. Rogers, FDSRCS, FRCS (OMFS), MD2. . The Head and Neck Cancer Patient Concerns Inventory (PCI): A Practical Holistic Assessment Tool in Outpatient Setting. Patient Reported Outcomes. 2011.

2. Ghazali NR S. Identifying Undisclosed Concerns and Needs Using the Patients Concerns Inventory (PCI). . 2012.

3. Chin D, Boyle GM, Porceddu S, Theile DR, Parsons PG, Coman WB. Head and neck cancer: past, present and future. Expert Rev Anticancer Ther. 2006;6(7):1111-8.

4. Marur S, Forastiere AA. Head and neck cancer: changing epidemiology, diagnosis, and treatment. Mayo Clin Proc. 2008;83(4):489-501.

5. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. International journal of cancer. 2015;136(5):E359-86.

6. GLOBOCAN2012: ESTIMATED CANCER INCIDENCE, MORTALITY AND PREVALENCE WORLDWIDE 2012 [Available from: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx.

7. Registo Oncológico Nacional 2010 [Available from: http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro_nacional_2010.pdf.

8. Monteiro LS, Antunes L, Bento MJ, Warnakulasuriya S. Incidence rates and trends of lip, oral and oro-pharyngeal cancers in Portugal. J Oral Pathol Med. 2013;42(4):345-51.

9. Rogers SN, El-Sheikha J, Lowe D. The development of a Patients Concerns Inventory (PCI) to help reveal patients concerns in the head and neck clinic. Oral oncology. 2009;45(7):555-61.

10. Jungerman I, Toyota J, Montoni NP, Azevedo EHM, Guedes RLV, Damascena A, et al. Patient Concerns Inventory for head and neck cancer: Brazilian cultural adaptation. Revista da Associacao Medica Brasileira (1992). 2017;63(4):311-9.

11. Inventario de preocupaciones del paciente [PCI] Cabeza e Cuello.

12. Epstein JB, Barasch A. Oral and Dental Health in Head and Neck Cancer Patients. Cancer Treat Res. 2018;174:43-57.

13. Specht L. Oral complications in the head and neck radiation patient. Introduction and scope of the problem. Support Care Cancer. 2002;10(1):36-9.

14. Sroussi HY, Epstein JB, Bensadoun RJ, Saunders DP, Lalla RV, Migliorati CA, et al. Common oral complications of head and neck cancer radiation therapy: mucositis, infections, saliva change, fibrosis, sensory dysfunctions, dental caries, periodontal disease, and osteoradionecrosis. Cancer Med. 2017;6(12):2918-31.

15. Aguilar ML, Sandow P, Werning JW, Brenneman L, Psoter WJ. The Head and Neck Cancer Patient Concern Inventory((c)) : Patient Concerns' Prevalence, Dental Concerns' Impact, and Relationships of Concerns with Quality of Life Measures. J Prosthodont. 2017;26(3):186-95.

ANEXOS

-

ANEXO I – DOCUMENTO DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

Inventário das preocupações dos pacientes (*PCI*) com cancro da cabeça e pescoço

Este documento tem como objetivo dar-lhe a conhecer o Inventário das Preocupações dos Pacientes com Cancro da Cabeça e Pescoço e os objetivos do estudo que estamos a realizar.

- **O que é o *PCI*?** O *PCI*-H&N é aplicado em pacientes com cancro da cabeça e pescoço antes das consultas de acompanhamento após os tratamentos terem sido concluídos com sucesso. Consiste numa lista de 57 itens que os pacientes ou os seus cuidadores podem considerar relevantes de abordar durante a consulta. Apresenta também uma lista de 17 especialidades médicas ou outro tipo de equipas especializadas que este grupo de pacientes pode querer consultar no período de *follow-up*.

- **Qual é o objetivo deste estudo?** O objetivo deste estudo é traduzir e adaptar culturalmente o *PCI* à realidade portuguesa, aplicá-lo num grupo de pacientes sobreviventes ao cancro da cabeça e pescoço, avaliar as suas dificuldades e recolher o seu *feedback* após o preenchimento, com o intuito de, depois de realizados os reajustes necessários, ser levado à apreciação de um grupo de médicos oncologistas capazes de o validar.

- **Qual é a metodologia deste estudo?** O *PCI* foi traduzido e adaptado culturalmente à realidade portuguesa, procurando encontrar palavras e expressões mais fáceis de reconhecer pelos pacientes. Vai passar, depois, por uma fase de pré-teste, sendo aplicado a um grupo de pacientes que terminaram com sucesso o tratamento do cancro da cabeça e pescoço. Os participantes deste estudo são membro da associação “ASADOCORAL”, sediada no Instituto Português de Oncologia do Porto. Os critérios de inclusão são: pacientes que terminaram com sucesso o curso de tratamentos para o cancro da cabeça e pescoço e que não têm cancro ativo no momento do preenchimento. Isto significa que inclui pacientes tratados eficazmente para carcinomas recorrentes ou que apresentam como sequela a osteorradionecrose. Os critérios de exclusão são: défices cognitivos, doença psiquiátrica ou cancros não localizados na zona a que este questionário se dirige, como cancro de etiologia tiroidea ou óssea. O questionário será enviado a cada um deles e fornecido o tempo necessário para que consigam completá-lo. No final de todo este processo de recolha de informação, serão feitos os ajustes necessários para que o *PCI* seja

levado à apreciação de uma equipa de médicos especialistas em Oncologia capazes de concluir acerca da sua validade.

- **Quais são os resultados esperados e que benefícios podem trazer aos pacientes?**

Espera-se conseguir identificar as expressões que se alteram com a adaptação à cultura e realidade portuguesas, perceber as dificuldades dos pacientes aquando do preenchimento do questionário, obter o seu *feedback* acerca desta ferramenta e estimar o tempo que o paciente demora a completá-lo. Todos estes dados são relevantes na medida em que permitem fazer os ajustes necessários no questionário e perceber se existe alguma utilidade referida pelos pacientes, para que depois este inventário tenha possibilidade de ser validado por uma equipa de médicos oncologistas e aplicado a doentes com cancro da cabeça e pescoço.

- **Que riscos pode trazer ao paciente e que implicações éticas pode levantar?** O preenchimento do *PCI* não traz quaisquer riscos ou desconforto para os pacientes. Todas as respostas dos pacientes são estritamente confidenciais, pelo que não se levantam questões éticas.

Recebi, li e compreendi as informações apresentadas neste documento.

Assinatura do participante:

_____

_____

Data: __/__/

-

ANEXO II – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Considerando a “Declaração de Helsínquia”da Associação Médica Mundial

Inventário das Preocupações dos Pacientes com Cancro da Cabeça e do Pescoço

_____ (nome completo) compreendi a explicação que me foi fornecida, por escrito e verbalmente, acerca da investigação conduzida pela estudante Ana Belisa Correia Pais na Faculdade de Medicina Dentária da Universidade do Porto, para a qual é pedida a sua participação. Foi-me dada a oportunidade fazer todas as perguntas necessárias, e para todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potencias e o eventual desconforto. Alem disso, foi-me afirmado que tenho o direito de decidir livremente aceitar ou recusar a todo o tempo a participação no estudo. Sei que posso abandonar o estudo e que não terei que sofrer qualquer penalização, nem quaisquer despesas pela participação neste estudo.

Foi-me dado todo o tempo que necessitei para refletir sobre esta proposta de participação.

Nestas circunstâncias consinto participar neste estudo, tal como me foi apresentado pela investigadora responsável sabendo que a confidencialidade dos participantes e dos dados a eles referentes se encontra assegurada.

Mais autorizo que os dados deste estudo sejam utilizados para outros trabalhos científicos, desde que irreversivelmente anonimizados.

Data __/__/____

Assinatura do paciente/responsável pelo paciente:

_____

A investigadora,

Ana Belisa Correia Pais

Contacto eletrónico:belisapais@gmail.com

Contacto telefónico: +351968805006

ANEXO III – INVENTÁRIO DAS PREOCUPAÇÕES DOS PACIENTES COM CANCRO DA CABEÇA E DO PESCOÇO

Inventário das preocupações dos pacientes (*PCI*) com cancro da cabeça e pescoço

Por favor selecione na lista abaixo os problemas acerca dos quais gostaria de falar na sua consulta. Pode selecionar mais do que um em cada uma das categorias (assinalar com uma cruz no quadrado).

Bem-estar físico e funcional:

- ☐ Apetite
- ☐ Mastigar/comer
- ☐ Boca seca
- ☐ Limitações na abertura da boca
- ☐ Excesso/pouca saliva
- ☐ Problemas na digestão
- ☐ Dificuldades a engolir
- ☐ Alteração no sabor dos alimentos
- ☐ Vómitos
- ☐ Refluxo gastroesofágico
- ☐ Náuseas
- ☐ Oscilações de peso
- ☐ Trânsito intestinal alterado
- ☐ Problemas dentários
- ☐ Dores na boca
- ☐ Inchaços
- ☐ Perturbações no sono
- ☐ Limitações nas atividades diárias
- ☐ Limitações na mobilidade
- ☐ Problemas respiratórios
- ☐ Tosse
- ☐ Expetoração/catarro
- ☐ Alterações no olfato
- ☐ Falta de energia
- ☐ Cansaço
- ☐ Problemas auditivos
- ☐ Dores na cabeça e no pescoço
- ☐ Dores nos ombros
- ☐ Dores no resto do corpo

Relacionado com o tratamento:

- ☐ Tratamento do cancro
- ☐ Arrependimento em relação ao tratamento
- ☐ Sonda de alimentação
- ☐ Cicatrização lenta

Bem-estar e apoios sociais:

- ☐ Profissão/carreira
- ☐ Filhos/dependentes
- ☐ Benefícios fiscais
- ☐ Cuidados médicos ao domicílio
- ☐ Hábitos tabágicos/álcool
- ☐ Lazer
- ☐ Relações interpessoais
- ☐ Problemas no discurso/ a ser entendido
- ☐ Suporte familiar

© A Universidade de Hedge Hill e o Hospital Universitário de Aintree detêm Direitos de Propriedade Intelectual sob o Inventário de Preocupações do Paciente.

Bem-estar psicológico, emocional e espiritual:

- Aspeto físico
- Revolta
- Ansiedade
- Aceitação da doença
- Depressão
- Medo do cancro voltar
- Medo de surgirem problemas de outro foro
- Problemas íntimos com o próprio
- Memória
- Boa/má disposição
- Auto-estima
- Problemas na sexualidade
- Aspetos religiosos/espirituais
- Alterações de personalidade

Outros (por favor descriminar):

_____

© A Universidade de Hedge Hill e o Hospital Universitário de Aintree detêm Direitos de Propriedade Intelectual sob o Inventário de Preocupações do Paciente.

Selecione também os profissionais de saúde para os quais gostaria de ser reencaminhado. Pode selecionar mais do que um em cada uma das subcategorias.

Bem-estar físico e funcional:

- ☐ Higienista oral
- ☐ Dentista
- ☐ Equipa de reabilitação oral
- ☐ Nutricionista
- ☐ Fisioterapeuta
- ☐ Terapeuta da fala
- ☐ Terapeuta ocupacional
- ☐ Equipa de enfermagem
- ☐ Otorrinolaringologista

Relacionados com o tratamento:

- ☐ Cirurgião
- ☐ Oncologista
- ☐ Enfermeiro especialista

Bem-estar e apoios sociais:

- ☐ Assistente social
- ☐ Médico de família
- ☐ Consultor financeiro

Bem-estar psicológico, emocional e espiritual:

- ☐ Líder religioso
- ☐ Psicólogo
- ☐ Psiquiatra

Outros (por favor descriminar):

_____

Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais.
Obrigado pelo tempo disponibilizado.

© A Universidade de Hedge Hill e o Hospital Universitário de Aintree detêm Direitos de Propriedade Intelectual sob o Inventário de Preocupações do Paciente.

ANEXO IV - DOCUMENTO DE RECOLHA DE DADOS DA INVESTIGADORA

Ficha de recolha de dados da investigadora

Sexo: Masculino □ Feminino □

Idade:

Localização do cancro:

Palavras/expressões difíceis de compreender:

1. Como classifica o grau de dificuldade que sentiu aquando do preenchimento deste questionário?
   a) Muito difícil
   b) Difícil
   c) Moderado
   d) Fácil
2. Sente que, se preenchesse este questionário antes da sua consulta, seria relembrado dos assuntos que gostaria de referir durante o decurso da mesma e que, deste modo, a experiência se tornaria mais organizada e proveitosa para sim?

a) Sim
b) Não

3. Sente que, se preenchesse este questionário antes da sua consulta e este fosse entregue ao seu médico antes do início da mesma, seria mais fácil e rápido conduzir a consulta na direção dos seus problemas/preocupações e sugerir formas de os resolver?

a) Sim
b) Não

4. Sente que, se preenchesse este questionário antes da sua consulta e este fosse entregue ao seu médico antes do início da mesma, seria mais fácil e rápido perceber para que especialidades (médicas ou não médicas) gostaria de ser referenciado?

a) Sim

b) Não

5. Globalmente, sente que este questionário pode rentabilizar o tempo de consulta e facilitar o processo para si e para o seu médico?

a) Sim

b) Não.

ANEXO V – PARECER DA ORIENTADORA PARA ENTREGA DEFINITIVA DO TRABALHO APRESENTADO

U.PORTO

FACULDADE DE
MEDICINA DENTÁRIA
UNIVERSIDADE DO PORTO

PARECER

(Entrega do trabalho final da monografia)

Informo que o trabalho de Monografia desenvolvido pela estudante Ana Belisa Correia Pais com o título "Inventário das Preocupações dos Pacientes com Cancro da Cabeça e Pescoço – uma adaptação à realidade e cultura portuguesas" está de acordo com as regras estipuladas na Faculdade de Medicina Dentária da Universidade do Porto, foi por mim conferido e encontra-se em condições de ser apresentado em provas públicas.

A orientadora,

Porto, 21 de Maio de 2018

ANEXO VI – DECLARAÇÃO DE AUTORIA DO TRABALHO APRESENTADO

-

DECLARAÇÃO

MONOGRAFIA DE INVESTIGAÇÃO/RELATÓRIO DE ATIVIDADE CLÍNICA

Declaro que o presente trabalho, no âmbito da Monografia de Investigação/Relatório de Atividade Clínica, integrado no MIMD, da FMDUP, é da minha autoria e todas as fontes foram devidamente referenciados.

21 / Maio / 2018

A investigadora,

Ana Beleza Oliveira Pais

ANEXO VII– PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

U.PORTO
FACULDADE DE MEDICINA DENTÁRIA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Exmª Senhora
Ana Belisa Correia Pais
Estudante do Mestrado Integrado em Medicina Dentária
da Faculdade de Medicina Dentária da U. Porto

000528 05-02-2018

(CC à **Orientadora Srª Prof. Doutora Otília Lopes**)

Assunto: - Análise do Projeto de Investigação, da Estudante **Ana Belisa Correia Pais**, intitulado: "Inventário das preocupações dos pacientes com cancro da cabeça e pescoço - uma adaptação à realidade e cultura portuguesas", a realizar no âmbito da UC "Monografia de Investigação/Relatório de Atividade Clínica" do Mestrado Integrado em Medicina Dentária da Faculdade de Medicina Dentária da U. Porto, orientado pela Srª Prof. Doutora Otília Lopes.

Informo V. Exa. que, face à apresentação do documento solicitado, o projeto supra referido foi:

- **Aprovado.**

Com os melhores cumprimentos,
O Presidente da Comissão de Ética da FMDUP

António Felino
(Professor Catedrático)