

O cuidador de paciente com neoplasia cerebral maligna primária: os desafios do cuidado

*Caregiver of patient with primary malignant brain tumor:
the challenges of being one*

*El cuidador de pacientes con neoplasias cerebrales malignos primarios:
los desafíos del cuidado*

Gabriela da Matta **Prado**¹
Adriana Cristina **Zavanelli**²
Élerson **Gaetti-Jardim Júnior**³
Renato Salviato **Fajardo**⁴

¹Especialista em Psicologia e Saúde pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, UNESP, Câmpus de Araçatuba. 16015-050 Araçatuba - SP, Brasil

²Vice-Coordenadora do PromoVi; Professora Assistente Doutora, Departamento de Materiais Odontológicos e Prótese, Faculdade de Odontologia de Araçatuba, UNESP Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. 16015-050 Araçatuba - SP, Brasil

³Professor Titular, Departamento de Patologia e Propeidêutica Clínica, Faculdade de Odontologia de Araçatuba, UNESP Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. 16015-050 Araçatuba - SP, Brasil

⁴Coordenador do PromoVi; Professor Assistente Doutor, Departamento de Materiais Odontológicos e Prótese, Faculdade de Odontologia de Araçatuba, UNESP Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. 16015-050 Araçatuba - SP, Brasil

Resumo

Pacientes com neoplasias cerebrais malignas primárias sofrem várias perdas de funções cognitivas e motoras, sendo necessária a presença de um cuidador que cada vez mais tenha de dedicar seu tempo para conseguir dar o suporte necessário. Geralmente, esta função é assumida por membro da família, com atividades que incluem higiene pessoal do paciente, acompanhá-lo nas consultas médicas e lidar com finanças, o que acaba sobrecarregando-o física e psicologicamente. Assim sendo, esta revisão de literatura pretende analisar os impactos que o papel de cuidador de paciente adulto com neoplasia cerebral maligna primária pode causar na qualidade de vida daquele que o assume, as complicações do cuidado, demandas dos cuidadores e convívio com paciente que está na fase terminal da doença. Foram pesquisados em bases de dados artigos que tratassem de cuidadores familiares de pacientes adultos com neoplasia cerebral maligna primária. O estudo permitiu concluir que ser cuidador deste tipo de paciente tem consequências na qualidade de vida daquele que se encarrega desta função, com estresse, perdas de sono e problemas financeiros. Suas necessidades incluem: ter alguém para conversar sobre o assunto, participar de programas de redução do estresse e ter informações sobre a doença. Em fases avançadas da doença, o paciente tem sério comprometimento motor, afasia e convulsões frequentes, o que acaba levando o cuidador ao esgotamento. Observa-se que o nível de qualidade de vida costuma ser abaixo do encontrado em cuidadores de outros tipos de cânceres, portanto é um grupo que precisa de maior atenção, principalmente dos profissionais de saúde.

Descritores: Neoplasias Encefálicas; Cuidadores; Qualidade de Vida.

Abstract

Patients with primary malignant brain tumor endure several motor and cognitive dysfunctions, demanding the presence of a caregiver even more because the time necessary for their assistance increases considerably. Usually this task is performed by a family relative, whose activities include taking care of the patient's personal hygiene, escorting them to medical appointments, managing their money and performing their housework. All of this overwhelms the caregiver both physical and psychologically. This bibliographic research intends to analyze the role in which a caregiver plays in the quality of life of those kinds of patients, the complications of such task, the caregivers' needs and the daily life of those terminal patients. It was used CAPES, PubMed and Google Academic databases for researching articles related to family caregivers who assisted adult patients with primary malignant brain tumor. The study concluded that being a caregiver of patients in such conditions harms one's quality of life, with consequences such as stress, insomnia, financial problems and lack of social support. Theirs needs include: having someone to talk to about the matter, attending programs for reducing stress and increasing their knowledge about the disease. In advanced phases of the condition, the patient shows great mobility problems, aphasia and regular seizures, which end up overwhelming the caregiver. The level of quality of life found was above other types of cancer's caregivers. Therefore, they represent a group with special needs, which should be especially handled by health professionals.

Descriptors: Brain Neoplasms; Caregiver; Quality of Life.

Resumen

Los pacientes con neoplasias cerebrales malignos primarios sufren varias pérdidas de las funciones cognitivas y motoras, es necesaria la presencia de un cuidador que cada vez más tiene que dedicar su tiempo para ser capaz de dar el apoyo necesario. Por lo general, esta función es asumida por un miembro de la familia, con actividades que incluyen la higiene personal del paciente, el acompañamiento a las citas médicas y manejar las finanzas, lo que causa la sobrecarga física y psicológica. Por lo tanto, esta revisión de la literatura tiene como objetivo examinar el impacto que el papel de cuidador de pacientes adultos con tumores cerebrales malignos primarios puede causar a la calidad de vida de la persona que toma las complicaciones de las demandas de atención de los cuidadores y el contacto con el paciente que está en la fase terminal de la enfermedad. A través del estudio se concluyó que el cuidador de esos pacientes tiene consecuencias en la calidad de vida de la persona que se encarga de esta función con el estrés, pérdida de sueño, problemas financieros y la falta de apoyo social. Sus necesidades son: tener alguien con quien hablar sobre ello, participar en programas de reducción de estrés y tener información acerca de la enfermedad. En fases avanzadas de la enfermedad, el paciente tiene dificultad motora severa, afasia y convulsiones frecuentes, en última instancia conduce al agotamiento del cuidador. Se observa que el nivel de calidad de vida es por lo general menor que la encontrada en los cuidadores de otros tipos de cáncer, por lo que es un grupo que necesita más atención, especialmente de los profesionales de la salud.

Descriptores: Neoplasias Encefálicas; Cuidadores; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

Em função do seu perfil epidemiológico e relevância, a problemática do câncer vem sendo profundamente discutida, inclusive no Brasil.¹ Dentre os diversos tipos e etiologias desta doença, as neoplasias cerebrais malignas primárias merecem destaque em função dos efeitos devastadores sobre o encéfalo, o cérebro em particular, devido às suas funções de coordenação no corpo humano e porque ele está intimamente associado com a capacidade de interação ambiental e social do indivíduo². Seus sintomas consistem em perdas progressivas de funções diversas como a motora e cognitiva, fazendo com que os que são acometidos fiquem vulneráveis e dependentes de outras pessoas^{2,3}. Os cuidadores tornam-se responsáveis por prestar assistência a essas pessoas, tendo, em grande maioria, laços familiares com elas. Devido às perdas que o paciente sofre no decorrer da doença, as necessidades são específicas e de natureza prática como dar comida, banho, administração de medicamentos entre outros, além das de ordem emocional como dar apoio e lidar com sentimentos negativos^{3,4,5}. A carga de ser um cuidador de paciente adulto com neoplasia cerebral maligna impacta em sua qualidade de vida, sendo essencial apoio familiar, social e da rede de saúde, que nem sempre conseguem dar o suporte a essas necessidades^{3,4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12}.

Observando a complexidade de neoplasias cerebrais malignas primárias e seus efeitos no paciente, o cuidador acaba sendo envolvido pelo sofrimento e precisa ajustar sua vida para conseguir dar a assistência necessária. Assim, este estudo pretende analisar trabalhos publicados sobre o assunto através de revisão de literatura enfocando-se a influência de cuidadores com laços familiares de pacientes adultos com esta doença na dinâmica que envolve tais circunstâncias.

Dessa forma, o presente estudo se propôs a identificar na literatura as principais dificuldades e necessidades dos cuidadores de pacientes portadores de neoplasias cerebrais malignas, apontar os impactos que

a função de cuidador pode ter na qualidade de vida do familiar, bem como caracterizar sentimentos que se originam dos cuidadores na iminência da morte de um ente querido.

MATERIAL E MÉTODO

O presente trabalho consistiu em pesquisa de artigos dos últimos 7 anos (2007 a 2013) nas bases de dados: CAPES, PubMed e Google Acadêmico com as seguintes palavras-chave: *brain tumor*, *caregivers*, *quality of life* e *psychology*. As pesquisas obtiveram o resultado de 2.870 artigos. Desses, foram selecionados 21 que tratavam do assunto e satisfaziam os critérios de inclusão e exclusão.

Foram considerados critérios de inclusão na pesquisa: abordar sobre o cuidador familiar, neoplasia cerebral maligna primária, pacientes adultos e como é a experiência de cuidar. Os critérios de exclusão foram: artigos que tratavam de câncer infantil, cuidadores informais, neoplasias que não apresentassem malignidade, outros tipos de câncer e os que discutiam somente sobre o paciente. Ademais, houve consulta de dados em site governamental voltado ao assunto (Instituto Nacional do Câncer - INCA).

Todos os artigos selecionados foram publicados em língua inglesa e a maior parte das pesquisas realizadas em países europeus (9 pesquisas), enquanto seis artigos advieram dos Estados Unidos da América, sendo outros três da Oceania. Duas pesquisas não citaram onde foram executadas e um artigo configura-se como revisão sistemática da literatura. A partir de 2011, houve crescimento no número de pesquisas, chegando a 4 por ano. No conjunto, observou-se mais pesquisas voltadas à qualidade de vida do cuidador (12) em relação a outros temas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

- ***A neoplasia cerebral maligna primária e seus desdobramentos***

O cérebro é o órgão do corpo humano responsável por várias funções importantes como a motora, a respiração e circulação², além de ser visto como a base do senso de identidade e de reconhecimento da existência do indivíduo⁶.

O diagnóstico de câncer no cérebro muitas vezes é chocante e as informações fornecidas a seu respeito naquele momento são de difícil compreensão em função do medo da morte^{2,4}. Pacientes com neoplasia cerebral maligna primária são suscetíveis a terem problemas neurológicos, cognitivos, físicos, perda da visão, fala, audição, e sintomas como dor de cabeça, fadiga, torpor e insônia decorrentes da localização e tamanho do tumor^{2,3}. O mais frequente é glioma sendo mais comuns o glioblastoma multiforme, que corresponde ao grau IV, astrocitoma (graus I a III) e oligodendroglioma (graus I a II)^{2,3,4,5,7,8,10,11,13,14,15}.

Com o avanço da doença, há um declínio gradual das habilidades sendo necessário alguém que se apresente no papel de cuidador. Muitas vezes, são familiares que assumem esta função. Em grande parte das pesquisas, os autores apontam que, em geral, o cuidador é cônjuge ou parceiro do paciente, mas também filhos, irmãos ou pais assumem a função, além de, em sua maioria, serem do sexo feminino^{2,7,9,12,13,16,17,18,19}.

Estima-se aumento do número de casos desse tipo de neoplasia. O Instituto Nacional do Câncer previu em 2008 cerca de 8.461 novos casos.²⁰ Em 2014, a previsão é de 9.090 novos casos. Os motivos desse crescimento devem-se à melhoria da tecnologia diagnóstica que está menos invasiva. Os dados apontam a necessidade de mais estudos na área, uma vez que a quantidade de pessoas que poderão vir a ser diagnosticadas e a porção de outras que terão de assumir o papel de cuidador. Os gliomas representam cerca de 40% a 60% dos tumores primários de Sistema Nervoso Central, mais frequente em adultos e com incidência levemente maior no sexo masculino¹.

Poucos estudos na área retratam o tema aqui abordado e aqueles que o fazem apresentam limitações,

como grupos amostrais pequenos, não sendo possível projetar um quadro homogêneo. Os artigos aqui consultados são de diversos países de continentes distintos sendo necessário levar em conta que as diferenças culturais influenciam modos de agir e pensar das pessoas.

O cuidador de paciente com neoplasia cerebral maligna primária é envolvido em várias questões que foram divididas aqui em três partes: "O cuidador e o impacto desse papel em sua vida e saúde", "A fase terminal da doença" e "Necessidades dos cuidadores".

• *O cuidador e o impacto desse papel em sua vida e saúde*

O papel do cuidador no suporte e acompanhamento do paciente portador desse tipo de neoplasia envolve atividades como: dar banho e comida ao paciente, fazer compras, lidar com finanças, cuidar das crianças, acompanhar nas visitas médicas, além de administrar medicamentos, trocar as roupas do paciente e dar apoio emocional, muitas vezes sem treinamento. O cuidador sente-se despreparado e desamparado para desempenhar tal função^{3,4,5}. Com a perda progressiva das capacidades do paciente, as responsabilidades do cuidador aumentam, podendo chegar ao estado de esgotamento. Estudos indicam que cuidadores de pacientes com tumor cerebral são estressados e ansiosos, além de ter redução na qualidade de vida^{2,5,7,8,12,21}.

Cuidadores sentem dificuldade em continuar trabalhando, tendo que atrasar seu trabalho, além de, com frequência, tirar longas licenças para cuidar do paciente no hospital ou em casa. Este contexto tende a acarretar problemas financeiros, sendo que é necessário lidar com os custos do paciente e da família^{2,4,12,15,22}. A questão financeira é um aspecto dinâmico importante para a saúde dos cuidadores, visto que impacta em sua própria qualidade de vida⁸.

O diagnóstico da doença afeta toda a família, de forma bastante adversa. É preciso tempo para se adaptar às necessidades do paciente e expectativas sobre o que ele pode ou não fazer, além de o cuidador

precisar de suporte para ter descanso de suas tarefas que nem sempre recebem respaldo de seus familiares. De acordo com Tastan et al.², a família dá apoio, auxiliando o cuidador nos problemas que emergem com a evolução da doença. Para outros, a família foca-se na tristeza pelo diagnóstico, não dando assistência ou não tendo iniciativa em ajudar o cuidador^{3,11}.

Estudos apontam a necessidade do cuidador em conversar sobre seus sentimentos e compartilhar experiências^{6,11,12,17}. A falta de conhecimento das mudanças decorrentes do tumor cerebral pode trazer comportamentos de evitação por parte da família, então cuidadores buscam pessoas que passam por situação parecida e que são capazes de entender as demandas de cuidar de outra pessoa. Grupos de apoio a cuidadores são muito úteis, pois possibilitam socialização, aconselhamento, falar de seus sentimentos, "reclamar" da pessoa de quem estão cuidando sem serem julgados e auxílio para navegar pelo sistema de benefícios, contribuindo na diminuição do estresse associado ao cuidado^{9,11,22}.

Em geral, a cirurgia aliada à quimioterapia e radioterapia é o tratamento indicado a pacientes com neoplasia cerebral maligna. O conhecimento a respeito das perdas neurológicas devido ao tumor foi considerado determinante na decisão de continuar ou não o tratamento^{2,6}. Era comum observar nos relatos que os cuidadores consideravam a cirurgia como única maneira de se livrar do tumor, mas relatavam ter medo de perder o paciente no decorrer dela. No pós-operatório, referiam ter problemas devido aos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, como fadiga e déficit de funções cognitivas, o que provocava ansiedade nos cuidadores, pois sentiam que o paciente não se recuperava totalmente levando à dúvida sobre a reversibilidade das funções perdidas. Isso pode ser uma indicação de que as informações fornecidas a respeito das complicações do tratamento seriam insuficientes para quem lida com situações desta natureza. Porém, nesse estudo, alguns cuidadores consideraram que as informações foram suficientes, não tendo dificuldades

na lide com o cuidado. Sendo assim, há uma indicação de que existe correlação entre o nível de satisfação com as informações fornecidas, o nível educacional do cuidador e o perfil do médico responsável pelo tratamento².

Nos primeiros quatro meses após o diagnóstico, o relacionamento entre cuidador e paciente muda, sentindo-se mais próximos emocionalmente. Hricik et al.³ chamaram esse período de "fase de lua-de-mel". Durante essa fase, o aumento do nível de satisfação no casamento parece ser um aspecto positivo em decorrência dessa aproximação¹⁰. Com o passar do tempo, a díade paciente-cuidador pode ficar subsumida na trajetória da doença e a fase termina. Com a evolução do quadro, as necessidades dos cuidadores vão mudando e ficando cada vez mais específicas, porém há um desconforto em verbalizá-las³. Surge ansiedade em relação ao futuro, enfrentamento da situação, medo da perda e do sofrimento futuro do paciente. Em pacientes com tumores que avançam mais aceleradamente, as incertezas em relação ao futuro são maiores do que em pacientes com tumores de evolução mais lenta^{8,15,16,18}.

As progressivas limitações físicas do paciente dificultam as tarefas diárias causando problemas psicológicos, sociais, econômicos e físicos nos cuidadores, portanto, influenciando a qualidade de vida do cuidador^{2,8,9}. Contudo, lidar com as mudanças cognitivas, de personalidade e sentimentos negativos é mais difícil do que as limitações corporais^{4,6}. Mas, em estudo transversal entre pacientes com glioma e outros tipos de câncer, o funcionamento cognitivo e neurológico do paciente não teve impacto significativo na saúde mental do cuidador¹⁸.

A influência dos diferentes graus de malignidade do tumor sobre a qualidade de vida do cuidador é um aspecto ainda pouco compreendido. Segundo Janda et al.¹³, a carga de cuidar de paciente com tumor de alto-grau de malignidade tem maior impacto na qualidade de vida do cuidador devido às necessidades de cuidado frequentes e complexas. Para Keir et al.²¹ e Swartz e

Keir¹⁶, os cuidadores de pacientes com tumores de baixo-grau sentem mais estresse quando comparados com os de alto-grau e têm mais interesse em participar de programas de redução de estresse. O tempo de sobrevivência de pacientes com tumores de baixo-grau é maior, portanto, a duração do papel de cuidador se estende por anos com todas as responsabilidades e limitações impostas pela doença nas atividades da vida diária levando a um maior nível de estresse. Contudo, para Finocchiaro et al.⁸, o nível do tumor não pareceu ter influência significativa na qualidade de vida do cuidador.

Todas essas preocupações com o cuidado do paciente podem gerar distúrbios e perdas de sono no cuidador, com suas consequências físicas e comportamentais. Em estudo sobre o sono de cuidadores de pacientes com tumor cerebral maligno primário¹⁹, a média de tempo total de sono foi menor que o recomendado. Além disso, não é incomum que os cuidadores despertem muitas vezes durante a noite, indicando que há perda de sono. Por dormirem menos, a qualidade do sono é avaliada como ruim. Dificuldades para dormir impactaram negativamente na saúde cognitiva e social, levando os cuidadores analisados a sintomas de depressão, entretanto não encontraram consequências na saúde física e emocional, ao menos nas primeiras fases de evolução da doença. No entanto, há indícios de que o acúmulo de privação ao sono pode deteriorar a saúde física e mental dos cuidadores a longo prazo.

Transtornos mentais foram diagnosticados em cuidadores destacando-se a depressão que representa ocorrência comum, principalmente naqueles indivíduos que já apresentavam histórico da doença^{15,19}. Apesar de diagnóstico inconclusivo em razão de descrições clínicas inconsistentes, falta de instrumentos validados e diferenciação inadequada de outros distúrbios, transtornos de ajustamento parecem instalar-se neste grupo. Ademais, outros sintomas como fadiga, diminuição da concentração e estresse também demonstram alta incidência entre cuidadores⁵.

Apesar das diversas dificuldades já mencionadas, há cuidadores que percebem os benefícios de cuidar do paciente e são vistos como pessoas que têm uma perspectiva mais positiva de suas vidas. Cuidar de paciente com déficits cognitivos pode ser considerado mais recompensador do que para quem tem todas as habilidades cognitivas, pois evidencia as ações do cuidador mais concretamente, apesar da carga ser maior. Quanto mais apoio social é disponível, mais ele percebe que há aspectos positivos em cuidar do paciente¹⁰. Essa experiência pode ser concebida como um desafio ou uma oportunidade para crescimento e aprendizagem⁶.

• *A fase terminal da doença*

Quando a doença está em sua fase terminal, os pacientes podem enfrentar sintomas pronunciados como sonolência, disfagia, progressão de déficits neurológicos e cognitivos, incontinência, dor de cabeça, até mesmo episódios convulsivos. Dor é menos frequente nesses casos, sendo essa uma diferença entre esse e os outros grupos de câncer^{12,14}. Para o cuidador, nos últimos três meses de vida do paciente, os sintomas são tristeza, medo, esgotamento, irritação e menos interesse por outros indivíduos. A qualidade de vida do cuidador é muito baixa, quase tanto quanto a atribuída ao paciente. Independente do tempo de vida do paciente, as percepções e experiências da fase de fim da vida são as mesmas para o cuidador¹².

De uma forma geral, os cuidadores consideram que o paciente enfermo apresenta qualidade de vida quando ainda mantém a consciência, não se comportando de forma meramente vegetativa. Para eles, funcionamento cerebral, orientação e cognição são importantes características para definir qualidade de vida de pacientes com tumor cerebral. O temor referente à perda dessas funções e faculdades é a razão mais comum para a não aceitação do tratamento, reduzindo a expectativa de vida. Para alguns cuidadores, a perda da memória, declínio cognitivo, ausência de dor e afeto embotado são aspectos positivos, para que assim o paciente não tenha

consciência do sofrimento e da evolução da enfermidade. Ademais, as várias outras perdas como a da identidade, consciência, vitalidade e independência seriam traumáticas para o paciente e são comparadas a um estado de morte⁶.

A eutanásia e suicídio assistido são assuntos que não são consenso entre cuidadores de pacientes com tumor cerebral, sendo objeto de muitos debates pela academia e pela sociedade civil. Muitos apoiam a ideia, mas a decisão teria que ser, em última instância, do paciente e da família, contudo há os que se sentem desconfortáveis mesmo em casos extremos. A justificativa para o ato é voltada ao nível de qualidade de vida. Um exemplo seria a suspensão do cuidado caso as circunstâncias do tratamento fossem cruéis⁶.

O desejo de morrer do paciente pode ser um sentimento complexo tanto para ele próprio quanto para os cuidadores e profissionais de saúde. Muitas vezes, pacientes são vistos como ambivalentes por um dia expressar o que considera importante para si, e no dia seguinte serem a favor do oposto. Para Ohnsorge et al.²³ esse fenômeno estaria ligado à compreensão dos significados pessoais do paciente. Portanto, essa percepção de que o paciente é ambivalente pode ser resultado de má interpretação na comunicação ou falta de conhecimento da visão de mundo dele. A compreensão das interpretações do paciente e cuidador podem contribuir na criação de uma base para negociação e ampliação dos pontos de vista, alcançando o entendimento ou, quando não é possível, mais respeito às diferentes posições um do outro²³.

Os cuidados com o paciente terminal podem ocorrer em casa ou no hospital, sendo que os que o recebem em casa são mais bem cuidados do que permanecem os dias finais da enfermidade em ambiente hospitalar, embora, nesses casos, o nível de estresse e esgotamento do cuidador se mostre menor. O medo é mais prevalente para os que estão no hospital. Cuidadores não conseguem ou não estão dispostos a gerenciar os cuidados em casa a partir de certo ponto da doença. Quanto ao apoio da equipe médica,

cuidadores que continuam os cuidados em casa se consideram mais bem informados, contudo há alguns que se sentem pouco informados sobre suas tarefas e a neoplasia¹². Ao contrário do que se considera, grande parte dos cuidadores enlutados são emocionalmente capazes e estão motivados a falar sobre suas experiências, como na pesquisa de Flechl et al.¹² em que alguns procuraram voluntariamente os pesquisadores para participar.

• *Necessidades dos cuidadores*

Ao comparar pacientes com outros cânceres, mesmo tendo prognósticos parecidos, os familiares dos que têm neoplasia cerebral maligna primária têm níveis de qualidade de vida mais baixos¹⁸. Cuidadores desses pacientes são um grupo que precisa de mais atenção e tem suas diferenças em relação a outros com demais tipos de cânceres. Observado o rol de adversidades que enfrentam, é imprescindível o apoio de que necessitam para melhorar a qualidade de vida.

No momento do diagnóstico, o amparo aos cuidadores parece ser atendido, porém as necessidades vão mudando com o tempo³. É fundamental a concepção das mudanças que ocorrem no paciente em consequência do lugar do tumor, principalmente as cognitivas, de personalidade e efeitos colaterais do tratamento. A ausência de conhecimento resulta em dificuldades para lidar com a situação no dia-a-dia^{2,22}.

De acordo com Parvataneni et al.¹⁷ cuidadores acham importante entender a causa dos tumores cerebrais, as opções de tratamento, saber que alimentos e atividades são bons para o paciente, lidar com a falta de energia do paciente e ter acesso a telefones de serviços médicos. Todavia, falta informação a respeito da qualidade dos serviços disponíveis, sendo que cuidadores geralmente demonstram descontentamento com aparelhos para este fim¹¹. Há alta insatisfação em como lidar com os sintomas e efeitos colaterais dos tratamentos, obter suporte para lidar com o estresse e oportunidade para falar com pessoas que passam por situação similar¹⁷. Existe um alto nível de necessidades de apoio sendo maior que em outros grupos com

cânceres distintos. Cuidadores têm grande interesse em serviços de saúde para melhorar a qualidade de vida e desejam utilizá-los efetivamente⁷. No entanto, a informação que recebem da equipe de saúde é considerada insuficiente ou falta articulação com os cuidadores^{2,4,6,12,13}. As diferenças educacionais dos cuidadores influenciam no nível de entendimento da comunicação. É imprescindível que profissionais de saúde estejam atentos à diversidade de pessoas com quem interagem e aprimorem suas habilidades de comunicação.

Por ser um grupo com alta incidência de estresse, observa-se indispensável criação e proliferação de programas de redução do estresse pelos quais os cuidadores referem forte interesse por adesão. Entre os cuidadores homens, as preferências são: exercício, massagem, meditação e respiração. Entre as mulheres, são: exercício, massagem, treinamento de habilidades de enfrentamento e relaxamento progressivo. A redução do estresse pode ajudar a melhorar a saúde física e mental dos cuidadores¹⁶.

CONCLUSÃO

Com a revisão da literatura consultada, pode-se observar que a condição de cuidador de paciente adulto com neoplasia cerebral maligna envolve dificuldades de ordem prática e emocional, precisando lidar com sentimentos negativos, próprios ou os do paciente, com profundo impacto sobre a qualidade de vida do cuidador, que passa a apresentar sinais geralmente claros de depressão e distúrbios do sono e de natureza variada. Esses problemas do cuidador se agravam com a progressão da doença, em função da dependência total que o paciente tem dele.

Constatando todo o contexto do papel, o cuidador poderia ser visto pelos profissionais da saúde como um paciente de segunda ordem e ser tratado como tal. Com o crescimento de estudos nesta área, será possível no futuro oferecer suporte adequado a este grupo em específico, algo referido como

necessário e dificilmente disponível nas estruturas de promoção de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro (Brasil): INCA, 2014. p. 46-47.
2. Tastan S, Kose G, Iyigun E, Ayhan H, Coskun H, Hatipoglu S. Experiences of the relatives of patients undergoing cranial surgery for a brain tumor: a descriptive qualitative study. *J Neurosci Nurs*. 2011;43:77-84.
3. Hricik A, Donovan H, Bradley SE, Given BA, Bender CM, Newberry A et al. Changes in caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(2):149-55.
4. Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol*. 2008;10(1):61-72.
5. Goebel S, Von Harscher M, Mehdorn HM. Comorbid mental disorders and psychosocial distress in patients with brain tumours and their spouses in the early treatment phase. *Support Care Cancer*. 2011;19(11):1797-805.
6. Lipsman N, Skanda A, Kimmelman J, Bernstein M. The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2007; 6:7.
7. Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns*. 2008;71(2):251-8.
8. Finocchiaro CY, Petrucci A, Lamperti E, Botturi A, Gaviani P, Silvani A et al. The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *J Neurooncol*.

- 2012;107(1):175-81.
9. Ownsworth T, Henderson L, Chambers SK. Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psychooncology*. 2010;19(10):1116-22.
 10. Newberry A, Kuo J, Donovan H, Given B, Given CW, Schulz R et al. Identifying family members who are likely to perceive benefits from providing care to a person with a primary malignant brain tumor. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39(3):E226-E232.
 11. Arber A, Hutson N, de Vries K, Guerrero D. Finding the right kind of support: a study of carers of those with a primary malignant brain. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):52-8.
 12. Flechl B, Ackerl M, Sax C, Oberndorfer S, Calabek B, Sizoo E et al. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *J Neurooncol*. 2013;112(3):403-11.
 13. Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res*. 2007;63(6):617-23.
 14. Sizoo EM, Braam L, Postma TJ, Pasman HR, Heimans JJ, Klein M et al. Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *Neuro Oncol*. 2010;12(11):1162-6.
 15. Cavers D, Hacking B, Erridge SE, Kendall M, Morris PG, Murray SA. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ*. 2012;184(7):E373-E382.
 16. Swartz JJ, Keir ST. Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumours. *Clin J of Oncol Nurs*. 2007;11(5):723-7.
 17. Parvataneni R, Polley MY, Freeman T, Lamborn K, Prados M, Butowski N et al. Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *J Neurooncol*. 2011;104(3):737-44.
 18. Boele FW, Heimans JJ, Aaronson NK, Taphoorn MJ, Postma TJ, Reijneveld JC et al. Health-related quality of life of significant others of patients with malignant CNS versus non-CNS tumors: a comparative. *J Neurooncol*. 2013;115(1):87-94.
 19. Pawl JD, Lee SY, Clark PC, Sherwood PR. Sleep loss and its effects on health of family caregivers of individuals with primary malignant brain tumours. *Res Nurs Health*. 2013;33(3):386-99.
 20. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional. Rio de Janeiro: INCA, 2010. v. 4. p. 466-467.
 21. Keir ST, Guill AB, Carter KE, Boole LC, Gonzales L, Friedman HS. Differential level of stress in caregivers of brain tumor patients - observations from a pilot study. *Support Care Cancer*. 2006;14(12):1258-61.
 22. Madsen K, Poulsen HS. Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: systematic literature review. *Eur J Cancer Care*. 2011;20(1):33-43.
 23. Ohnsorge K, Keller HR, Widdershoven GA, Rehmann-Sutter C. "Ambivalence" at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nurs Ethics*. 2012;19(5):629-41.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

AUTOR PARA CORRESPONDÊNCIA

Renato Salviato Fajardo

PromoVi/UNESP

Centro de Promoção da Qualidade de Vida

Faculdade de Odontologia de Araçatuba, UNESP

promovi@foa.unesp.br

Submetido em 01/07/2014

Aceito em 18/07/2014