TATIANA BUKSTEIN VAINBOIM

**Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com
cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de
glioblastoma multiforme**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Neurologia
Orientadora: Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie

São Paulo
2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Vainboim, Tatiana Bukstein

Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme / Tatiana Bukstein Vainboim. -- São Paulo, 2011.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Neurologia.

Orientadora: Suely Kazue Nagahashi Marie.

Descritores: 1.Glioblastoma 2.Psicologia 3.Cuidadores 4.Qualidade de vida 5.Psico-oncologia 6.Intervenção psicoeducativa

USP/FM/DBD-207/11

Dedicatória

À minha mãe,

Seu amor, incentivo e confiança me deram força ao longo dessa trajetória

Sua luta pela vida me faz acreditar que vale a pena viver

É com imensa alegria que divido essa conquista com você!

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof^a Dr^a Suely Kazue Nagahashi Marie, por compartilhar sua vasta experiência e conhecimento. Também pelo apoio nos momentos mais difíceis.

À Prof^a Dr^a Maria Helena Pereira Franco, por todo meu crescimento e conhecimento na área, contribuindo de maneira imprescindível na confecção deste trabalho.

Ao Dr. Flávio Key Miura, pela competência, ensinamentos, incentivo e apoio desde o início do trabalho, esclarecendo todas as minhas dúvidas.

À Alessandra Oliveira Ciccone, psicóloga colaboradora, pelo inestimável apoio profissional, disponibilidade e ajuda nos momentos difíceis.

Ao Prof. Dr. Paulo Henrique Pires de Aguiar, pela confiança, incentivo e ricas contribuições no exame de Qualificação.

À Prof^a Dr^a Eliane Correa Miotto e à Prof^a Dr^a Maria Julia Kovács, pelas preciosas contribuições no exame de Qualificação.

Ao Dr. Clemar Corrêa da Silva, pelo estímulo e confiança em meu trabalho.

Ao Prof. Dr. Milberto Scaff, pelo incentivo, apoio e dedicação com a minha formação profissional.

À Profª Drª Elisa Maria Parahyba Campos, Clarice Guimarães e ao Prof. Dr. Avelino Luiz Rodrigues, pelo conhecimento compartilhado que tanto contribuíram para minha formação, amizade e suporte.

À querida D. Dirce, voluntária do Grupo de Tumores Cerebrais, pela atenção, carinho, amizade, dedicação e por fornecer uma sala no Ambulatório para que eu pudesse atender os pacientes.

À Profª Yara Pisanelli Gustavo de Castro, pela cuidadosa orientação estatística.

Às minhas grandes amigas do Laboratório LIM-15: Célia Miyagui Kazuko, Ester Bertoldi, Fernanda Possas, Gisele Reis, Maria José Ferreira Alves, Mussya Rocha, Priscila Oliveira de Carvalho, Renata de Luiz Correia, Roseli da Silva e Thais Galatro, por todos esses anos de amizade, colaboração, incentivo e apoio.

À querida Miyuki Uno, pela amizade e ajuda com a formatação final do paper e confecção de gráficos.

À Drª Sueli Mieko Oba-Shinjo, pela atenção dispensada e ajuda.

Aos residentes da Neurocirurgia pela colaboração no recrutamento dos pacientes.

Ao Prof. Dr. Ricardo Nitrini, pela oportunidade de realizar este trabalho no Departamento de Neurologia da FMUSP.

À Thais do Nascimento Figueira, secretária da pós-graduação em Neurologia, pela atenção, sempre disposta a ajudar em todos os momentos necessários.

Às queridas amigas da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia: Rita de Cassia Macieira, Rosane Palma e Vera Bifulco, pela confiança, incentivo, oportunidades, e, sobretudo amizade.

À querida amiga Camila Batista dos Santos, neuropsicóloga, pela ajuda, carinho e convite para ministrar aula no curso de especialização de Neuropsicologia do INESP.

Aos queridos amigos neuropsicólogos: Aluizio Silva Jr., Cleide Lopes de Azevedo, Melissa de Almeida Rodrigues Machado e Valéria Serrão, pelos momentos de troca, amizade e convivência profissional.

Aos meus queridos amigos da USP: Adalberto Pastana Pinheiro, Alex Cassenote, Elisabete Marin Ribas, Patrícia Mara, Ronaldo Lopes Coelho e Walter Lisboa, pelos momentos de apoio, troca de idéias e afetuosa convivência.

À Marlene Inacio e ao Nivaldo de Oliveira Santos, pelos ensinamentos, amizade e apoio desde o começo da minha vida profissional.

À Fátima Rodrigues, minha psicóloga, por poder compartilhar todas as dificuldades e angústias vividas nesse período.

À Denise Sanematsu Kato, pela atenção, profissionalismo e ajuda nos resumos em inglês.

À Elaine Rizzo, por colaborar com a confecção dos pôsteres apresentados em Congressos.

Ao Rodney Franco de Lima, pela ajuda com a parte de informática.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo suporte financeiro.

Aos cuidadores que participaram desse estudo, por comparecer aos atendimentos e pela aprendizagem proporcionada. Minha eterna gratidão!

À toda equipe do Centro de Diálise Einstein. Em especial, à Dr^a Maria Claudia Cruz Andreoli, pelas dicas de informática, amizade, carinho e atenção.

Às pessoas mais do que especiais: Adélia Rocha Lopes, Alexandra Teixeira Eaton, Ana Carmen de Freitas Oliveira, Ana Lucia Ceceli, Ana Maria Nakaza, André Rieckmann, Bia Saldanha, Carlos Rieckmann, Claudia Yoshinaga, Fabio Roberto de Paula Galleti, Fernando Thompson, Guilherme Pereira, Julia Schmidt Maso, Larissa Soares Guaitoli, Mariangela Fusco Abrão, Patrícia Oda, Raquel de Freitas Oliveira, Renato Pugliese, Roberta Lobato Paim Cunha Munoz Cury, Sandra Rodrigues de Oliveira, Simone Gomes Domingues de Souza, Sueli Martini, Suely Bloch e Vinicius Mendes Leal. Vocês trazem alegria à minha vida!

À D-us por ter me dado forças de seguir em frente e por ter me abençoado com pessoas importantes que marcaram minha vida.

“O sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida.”

Dame Cicely Saunders

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas
Lista de Gráficos
Lista de Tabelas
Resumo
Summary

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DA LITERATURA	5
2.1	Aspectos Clínicos dos Tumores Cerebrais	6
2.2	Psico – Oncologia	11
2.3	Luto e Luto Antecipatório	14
2.4	A Família de Pacientes Oncológicos.....	20
2.5	Qualidade de Vida em Oncologia	23
2.6	Intervenção Psicoeducativa	29
3	OBJETIVOS.....	30
3.1	Objetivo Geral.....	31
3.2	Objetivos Específicos	31
4	MÉTODOS.....	32
4.1	Casuística.....	33
4.1.1	Critérios de Inclusão no GE	34
4.1.2	Critérios de Exclusão	34
4.2	Considerações Éticas	34
4.3	Procedimentos.....	35
4.3.1	Procedimentos para o Grupo Experimental	35
4.3.2	Procedimentos para o Grupo Controle.....	39
4.4	Tratamento e Análise Estatística dos Dados.....	39
5	RESULTADOS.....	41
5.1	Caracterização da Amostra	42
5.2	<i>WHOQOL-bref</i>	48
5.3	Impacto do Programa Psicoeducativo.....	56
5.4	Reprodutibilidade.....	74

6	DISCUSSÃO	76
6.1	Análise da Amostra Demográfica.....	77
6.2	Entrevista Psicológica Semi-Dirigida.....	78
6.3	Programa Psicoeducativo	82
7	CONCLUSÕES	85
8	ANEXOS	87
9	REFERÊNCIAS.....	122

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPPesq	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
dp	Desvio padrão
<i>et al.</i>	E outros
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GBM	Glioblastoma Multiforme
GC	Grupo Controle
GE	Grupo Experimental
IGQV	Índice Geral de Qualidade de Vida
INESP	Instituto de Doenças Neurológicas de São Paulo
LIM-15	Laboratório de Investigação Médica-15
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
SPAD	<i>Système Portable d'Analyse des Données</i>
SPAD.t	<i>Système Portable pour l'Analyse des Données Textuelles</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
USP	Universidade de São Paulo
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life - Abreviado</i>

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Resultados da Primeira Questão Geral de Qualidade de Vida (GE)	56
Gráfico 2 – Resultados da Primeira Questão Geral de Qualidade de Vida (GC)	57
Gráfico 3 – Resultados da Segunda Questão Geral de Qualidade de Vida (GE)	58
Gráfico 4 – Resultados da Segunda Questão Geral de Qualidade de Vida (GC)	59
Gráfico 5 – Resultados do Domínio Físico antes e depois do Programa Psicoeducativo	60
Gráfico 6 – Resultados do Domínio Psicológico antes e depois do Programa Psicoeducativo	61
Gráfico 7 – Resultados do Domínio Relações Sociais antes e depois do Programa Psicoeducativo	62
Gráfico 8 – Resultados do Domínio Meio Ambiente antes e depois do Programa Psicoeducativo	63
Gráfico 9 – Resultados do Domínio Físico no GE	66
Gráfico 10 – Resultados do Domínio Psicológico no GE	67
Gráfico 11 – Resultados do Domínio Relações Sociais no GE	68
Gráfico 12 – Resultados do Domínio Meio Ambiente no GE	69
Gráfico 13 – Resultados do Domínio Físico no GC	70
Gráfico 14 – Resultados do Domínio Psicológico no GC	71
Gráfico 15 – Resultados do Domínio Relações Sociais no GC	72
Gráfico 16 – Resultados do Domínio Meio Ambiente no GC	73

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Procedimentos.....	35
Tabela 2 – Sexo	42
Tabela 3 – Estado Civil	43
Tabela 4 – Faixas de Idade	43
Tabela 5 – Escolaridade.....	44
Tabela 6 – Religião	44
Tabela 7 – Praticante	45
Tabela 8 – Profissão que Exerceu por mais tempo	45
Tabela 9 – Situação de Trabalho Atual	46
Tabela 10 – Renda.....	46
Tabela 11 – Etnicidade.....	47
Tabela 12 – Grau de Parentesco	47
Tabela 13 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GE: Fase I	49
Tabela 14 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GC: Fase I	50
Tabela 15 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GE: Fase II	51
Tabela 16 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GC: Fase II	52
Tabela 17 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GE: Fase III	53
Tabela 18 – Resultados do <i>WHOQOL-bref</i> GC: Fase III	54
Tabela 19 – Teste de comparação de médias - GE (Antes X Depois).....	64
Tabela 20 – Teste de comparação de médias - GC (Antes X Depois).....	65
Tabela 21 – Teste de comparação de médias para Fase II X Fase III.....	74

RESUMO

Vainboim TB. *Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2011. 133p.

O Glioblastoma Multiforme (GBM), tumor maligno do sistema nervoso central, é a forma mais agressiva e maligna entre os astrocitomas. Com tratamento padrão, o tempo médio de sobrevivência é de 10-12 meses. Uma vez que a família do paciente e os cuidadores familiares “adoecem” juntos, a ajuda psicológica às famílias é considerada essencial. O presente trabalho teve como objetivo estudar a qualidade de vida de cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de GBM por meio de um programa psicoeducativo, visando promover condições para o uso produtivo de orientação e informação. A pesquisa envolveu um Grupo Experimental (GE) composto por vinte participantes e um Grupo Controle (GC) composto por dez participantes. Utilizou-se uma Entrevista Psicológica Semi-Dirigida e o instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref*. O instrumento é composto por duas questões gerais e 24 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Posteriormente os participantes do GE foram incluídos em um programa psicoeducativo, individualmente, composto por quatro sessões temáticas com 45 minutos de duração cada realizadas uma vez ao mês. Os instrumentos foram reaplicados, ao final, para comparar os resultados da qualidade de vida, após a intervenção psicológica. O GC não participou do Programa Psicoeducativo, somente da aplicação dos instrumentos. O discurso do familiar é pautado pelo sentido de que a vida sofreu intensas mudanças. Os pacientes com GBM adquirem um alto grau de dependência dos cuidadores, que demonstram muitas vezes atitude de superproteção que pode resultar em infantilização do paciente. Em relação ao impacto psicossocial, ficou evidente a sobrecarga vivenciada, embora a maioria relate que se sente bem exercendo essa tarefa. Após a participação no Programa Psicoeducativo, todos os participantes apresentaram melhora na qualidade de vida, principalmente no domínio psicológico. Todos os domínios obtiveram diferenças estatisticamente significativas. Tiveram suas dúvidas esclarecidas quanto à doença, tratamento, bem como se sentiram acolhidos e relataram que, após a participação no programa, conseguiram encontrar uma forma de estabelecer comunicação com o paciente. Já no GC, houve uma piora da qualidade de vida em todos os Domínios. O atendimento psicoeducativo se mostrou benéfico, de forma a orientar e informar, além de minimizar o estresse desencadeado pela doença e permitir uma melhora no bem-estar e na qualidade de vida do cuidador familiar. Este vivencia o sentimento de perda iminente, desgaste físico e emocional, e muitas vezes, acaba por esquecer e ignorar seus próprios problemas partilhando os mesmos medos e angústias que o ente querido.

Descritores: 1.Glioblastoma 2.Psicologia 3.Cuidadores 4.Qualidade de Vida 5.Psico-Oncologia 6.Intervenção Psicoeducativa

SUMMARY

Vainboim TB. *Quality of life and psychoeducational intervention with non-professional caregivers of patients with glioblastoma multiforme* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2011. 133p.

Glioblastoma Multiforme (GBM), a malignant tumor of the central nervous system, is the most aggressive and malignant among astrocytomas. Median survival time with standard treatment is 10-12 months. Patient and family are involved together in the illness. Therefore, psychological support to family members is critical. The objective of this study was to investigate the quality of life of non-professional caregivers of patients with GBM by means of a psychoeducational program oriented to provide guidance and information. This research study involved an Experimental Group (EG) of twenty participants and a Control Group (CG) made up of ten participants. A semi-structured psychological interview and the WHOQOL-bref assessment tool were used. The WHOQOL-bref is comprised of two general questions and the remaining questions are distributed in sections that evaluate four domains: physical, psychological, social and environmental. The participants in the EG were then included in an individual psychoeducational program consisting of four monthly thematic sessions of 45 minutes each. At the end of the study, the tools were used again in order to compare quality of life before and after the psychological intervention. The CG was submitted only to the tools, not to the Psychoeducational Program. The basis of the family discourse is the dramatic change in their lives. Patients with GBM become highly dependent on their caregivers, who often show an attitude of overprotection that leads to childish behavior of the patient. In terms of psychosocial impact, caregivers consider these tasks very rewarding, despite the clear burden experienced. After attending the Psychoeducational Program, all participants managed to improve their quality of life, particularly in the psychological domain. All domains showed significant statistical differences. The participants obtained answers to their questions about the disease and the treatment. They felt reassured after the program and managed to find a way to connect with the patient. As to the CG, the quality of life got worse in all domains. The psychoeducational program proved to be beneficial, providing guidance and information, minimizing the stress triggered by the disease, and improving the wellness and quality of life of the family caregiver. These caregivers live with the sense of imminent loss, physical and emotional stress, and often end up by forgetting and ignoring their own problems, sharing the same fears and distress of their beloved ones.

Descriptors: 1.Glioblastoma 2.Psychology 3.Caregivers 4.Quality of Life 5.Psycho-Oncology 6.Psychoeducational Intervention

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a Psico-Oncologia, com sua fundamentação, vem ampliando a assistência a pacientes com diversos tipos de câncer. Trata-se de uma área da Psicologia da Saúde voltada ao estudo e a atuação junto aos portadores de câncer, visando uma abordagem dos aspectos psicológicos envolvidos no adoecimento e no tratamento, incluindo seu contexto familiar e social.

Sabe-se que os pacientes portadores de câncer neurológico são seriamente afetados em sua saúde e qualidade de vida, em função de uma ameaça a autonomia e sobrevivência. Apesar dos tratamentos, seu tempo de sobrevida ainda permanece limitado. Isso não elimina, porém, a possibilidade de o paciente expressar sentimentos pessoais e opiniões nas decisões clínicas. O suporte psicológico a esses pacientes não irá necessariamente prolongar sua sobrevivência, mas poderá satisfazer as necessidades psicológicas contribuindo na melhoria da qualidade de vida.

Uma vez que a família do paciente e os cuidadores familiares “adoecem” juntos, a Organização Mundial da Saúde (1990) os considera “unidade de cuidados”. Isto leva à inclusão dos familiares no atendimento, pois não são vistos somente como provedores de cuidados, mas como pacientes de segunda ordem. A ajuda psicológica às famílias é considerada essencial, pois são também sofrendores no seu despreparo frente à doença, na sobrecarga de suas novas funções, possuem medos e angústias. A boa

comunicação entre pacientes e familiares e/ou cuidadores é considerada de extrema importância para todos, incluindo-se aqui a equipe profissional.

Outro fator importante, que afeta o núcleo familiar quando um de seus membros adoece, é o luto antecipatório, que neste momento vem agravar o estresse sofrido pela família. A expressão “luto antecipatório”, criada por Lindemann (1944), se refere ao luto que acontece antes da perda concreta do paciente. Costa Torres (2001) ressalta que o luto antecipatório tem início no momento em que a morte é vista como inevitável, envolvendo angústia e dor da separação.

O interesse pelo tema surgiu a partir das observações da autora no Ambulatório de Tumores Cerebrais da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sobre a dinâmica do serviço, os aspectos clínicos, sintomas e sinais, tratamento, assistência dada aos pacientes portadores de tumores cerebrais. Foi possível, então, visualizar a necessidade de implantar o serviço de psicologia neste ambulatório, com a criação de um programa psicoeducativo, para que os cuidadores pudessem ter um espaço de acolhimento e escuta, além de informar, esclarecer, orientar, melhorar a relação entre paciente e cuidador.

A meta do presente estudo é buscar, com instrumentos teóricos e técnicas específicas, identificar e compreender características psicossociais dos cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme, e desenvolver ações que possam promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares.

O percurso deste estudo aborda: aspectos clínicos dos tumores cerebrais, Psico-Oncologia, luto e luto antecipatório, a família de pacientes oncológicos, qualidade de vida em oncologia, bem como a intervenção psicoeducativa.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Os tumores cerebrais são de grande importância para a medicina neurológica e oncológica.

O termo tumor, segundo o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2001) significa um novo crescimento anormal, incontrolado e progressivo de tecido (neoplasia) que pode ser maligno (canceroso) ou benigno (não canceroso).

2.1 Aspectos Clínicos dos Tumores Cerebrais

Os tumores cerebrais primários originam-se no cérebro. Na maior parte dos casos, os tumores primários são gliomas, que crescem a partir das células glia que rodeiam e suportam as células nervosas (Manual Merck, 2006).

Os gliomas formam o grupo de tumores predominantes, totalizando 60% das ocorrências (Ries *et al.*, 1991; Kleihues *et al.*, 2000; Louis *et al.*, 2007). Louis *et al.* (2007) normatizaram a classificação para os gliomas, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2007). Os gliomas mais freqüentes são os astrocitomas. Estes estão subdivididos em quatro tipos, de acordo com o grau de agressividade. São eles:

- **Grau I - Astrocitoma Pilocítico**

É um tumor benigno. Encontrado mais freqüentemente em crianças a partir dos 5 anos de idade, mas também pode acometer adultos. A cirurgia é o tratamento de escolha para tais lesões. Segundo a OMS, os astrocitomas pilocíticos possuem um excelente prognóstico após ressecção cirúrgica (Louis *et al.*, 2007). Não há indicação para radioterapia ou quimioterapia complementares quando a ressecção completa é atingida (Berg *et al.*, 2003; Collins, 2004; National Cancer Institute, 2005).

- **Grau II – Astrocitoma de Baixo Grau**

Os astrocitomas de baixo grau são predominantes no gênero masculino e afetam frequentemente adultos jovens, com pico na terceira década de vida, entre 30 e 40 anos (Louis *et al.*, 2007).

Os sintomas mais comuns são a cefaléia e as crises convulsivas. É considerado um tumor de crescimento lento no início de sua apresentação, o que leva uma sobrevida de 10 anos, após o diagnóstico. Entretanto, existem casos onde a progressão do tumor para padrões mais agressivos leva a piora clínica ou recidiva da lesão. O tratamento de escolha é a cirurgia. A radioterapia e a quimioterapia têm sido utilizadas em alguns casos, sendo a resposta pequena, já que as células proliferam de forma lenta, como citado anteriormente. Exames de controle, preferencialmente a ressonância magnética, devem ser realizados com intervalos de seis meses a um ano, para controlar e verificar uma possível recorrência do tumor ou a sua transformação maligna (Berg *et al.*, 2003; Collins, 2004; National Cancer Institute, 2005).

- **Grau III – Astrocitoma Anaplásico**

A anaplasia é um tipo de transformação neoplásica que confere ao tumor um potencial de maior agressividade. Suas células proliferam mais rapidamente. Os astrocitomas anaplásicos acometem preferencialmente homens adultos com idade média de 41 anos (Louis *et al.*, 2007).

A cirurgia continua sendo a melhor opção de tratamento, e esta deve ser a mais ampla possível. Há uma relação direta entre o grau de ressecção tumoral e o tempo de sobrevida, estando as ressecções mais amplas e radicais associadas ao maior tempo de sobrevida. O tratamento complementar envolve radioterapia e quimioterapia. O tempo médio de sobrevivência é de três anos, a partir do diagnóstico (Berg *et al.*, 2003; Collins, 2004; National Cancer Institute, 2005).

- **Grau IV – Glioblastoma Multiforme (GBM)**

Caracteriza-se por ser o tumor cerebral mais freqüente, totalizando 12-15% de todas as neoplasias intracranianas em adultos. Constitui cerca de 50 – 60% de todos os gliomas (Lantos *et al.*, 2002). É o tumor mais agressivo desta classificação.

O GBM pode se apresentar tanto como lesão primária, denominado glioblastoma *de novo*, como também pode ser o resultado final da transformação maligna de um astrocitoma de menor grau de malignidade ou, mais raramente de um oligodendroglioma (Berger & Scheithauer, 1993; Osborn, 1994; McLendon *et al.*, 1998; Kleihues & Ohgaki, 1999; Atlas, 2002; Ohgaki & Kleihues, 2007).

O GBM pode se manifestar em qualquer idade, mas preferencialmente afeta adultos, com maior incidência entre 45 e 70 anos, mostrando prevalência no sexo masculino de 3:2 em relação ao sexo feminino (Davis & Preston-Martin, 1998; Kleihues *et al.*, 2000; DeAngelis, 2001; McKinney, 2004).

Com tratamento padrão, que engloba ressecção cirúrgica, radioterapia e quimioterapia, o tempo médio de sobrevivência é de 10-12 meses (Kleihues *et al.*, 2000; Holland, 2000; Ohgaki & Kleihues, 2007).

Os pacientes com astrocitomas de alto grau (astrocitoma anaplásico e glioblastoma multiforme) tendem a ter resposta insatisfatória ao tratamento, ocorrendo recidiva da doença na grande maioria dos pacientes mesmo quando submetidos ao tratamento complementar. Estes pacientes possuem uma sobrevida baixa que varia de 5-10% em cinco anos (Finlay *et al.*, 1995; Wisoff *et al.*, 1998; Davis & Preston-Martin, 1998; McLendon *et al.*, 1998; Kleihues *et al.*, 2000).

Os pacientes portadores de tumores cerebrais apresentam-se tipicamente com sintomas clínicos relacionados à hipertensão intracraniana ou convulsões (Osborn, 1994; Atlas, 2002). Apresentam sinais e sintomas focais ou gerais. Os sinais e sintomas gerais incluem: cefaléia, náuseas ou vômitos e alterações no nível de consciência. Os déficits neurológicos focais estão relacionados à topografia e extensão da lesão (Prados *et al.*, 1998; Durmaz *et al.*, 1999; Atlas, 2002; Grant, 2004; Davies & Clarke 2004; Stark *et al.*, 2005). Somando os efeitos da doença aos efeitos colaterais do

tratamento, as funções cognitivas são as mais afetadas, incluindo prejuízos na memória, linguagem e atenção (Fox *et al.*, 2006).

De acordo com Silva *et al.* (2007), em serviços de Neuro-Oncologia muitos dos pacientes avaliados não apresentam sintomas neurológicos ou cognitivos observáveis e às vezes quando submetidos a radioterapia e/ou quimioterapia observam-se em alguns casos, alterações cognitivas muitas vezes não associadas apenas com tratamento recebido. Nesses casos, pode ser que esses pacientes já apresentavam alterações cognitivas sutis, identificadas apenas por meio do exame neuropsicológico. Considera-se importante avaliar as funções cognitivas de pacientes com tumores cerebrais para poder auxiliar na escolha do tratamento e na orientação do paciente e familiar quanto ao planejamento de suas atividades diárias.

A incidência e mortalidade dos tumores cerebrais vêm aumentando ao longo das últimas décadas, inclusive no Brasil, particularmente entre os idosos. Monteiro & Koifman (2003), afirmam que a taxa de mortalidade por esta neoplasia cresceu de 2,24/100 mil para 3,35/100 mil, correspondendo a um aumento de 50%. Ainda de acordo com os mesmos autores, os óbitos por câncer de cérebro corresponderam a 3,4% do total de mortes por câncer em 1980 (2.098 em 61.253 óbitos) e a 4,4 % em 1998 (4.960 em 110.765). Pereira & Koifman (2001) atribuem este fato, além da melhor capacidade de diagnóstico das neoplasias de cérebro, os reflexos do processo de urbanização da população brasileira e as modificações no acesso aos serviços de assistência à saúde.

2.2 Psico – Oncologia

O termo Psico-Oncologia é formado por: *psico* (de psiquê = mente), *onco* (do grego - "ogkos" = tumor) e *logia* (conhecimento, estudo).

Jimmie C. Holland, psiquiatra pioneira na área, começou em 1977, no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, em Nova Iorque, um serviço de atendimento, pesquisa e treinamento de Psiquiatria e Psicologia. Por meio de questionários, buscou medir o funcionamento físico, psicológico, social, sexual e profissional, comparando com indivíduos sem a doença. Seus trabalhos estabeleceram a fundamentação da Psico-Oncologia, cuja definição foi oficializada com a criação da Associação Internacional de Psico-Oncologia, no ano de 1984 (*International Psycho-Oncology Society*).

Holland (2002) define Psico-Oncologia como:

(...) uma subespecialidade da Oncologia, que procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer:

1. O impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento;
2. O papel das variáveis psicológicas, sociais e comportamentais na incidência e na sobrevivência ao câncer (p. 215).

Holland (1991) ressalta que os avanços mais significativos em Psico-Oncologia foram obtidos a partir da década de 1980, com as pesquisas que buscavam identificar variáveis sociais presentes no ciclo do câncer (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação), com uma abordagem mais humanística ao paciente, incluindo estudos sobre controle da dor,

qualidade de vida, resultados de intervenções multiprofissionais e modelos de estratégias de suporte psicossocial ao paciente.

LeShan (1992) começou a cuidar dos pacientes oncológicos, propondo formas de apoio psicossocial e psicoterápico ao paciente e seus familiares, todos abalados com o impacto do diagnóstico de câncer e suas conseqüências. Seu trabalho mostra formas de auxílio no enfrentamento do câncer, gerando uma melhor qualidade de vida. Utiliza o termo recuperação no sentido de recordar a identidade do indivíduo e de descobrir ou re-descobrir a “sua canção interior” (p. 49).

Em 1994, houve a necessidade de se formular uma definição brasileira de Psico-Oncologia, que fosse compatível com as características da nossa cultura e do nosso sistema de saúde. Isto fez com que Gimenes (1994) formulasse uma definição que se oficializou com a fundação da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia:

A Psico-Oncologia representa a área de interface entre a Psicologia e a Oncologia, e utiliza conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde para aplicá-lo:

- Na assistência ao paciente oncológico, à sua família e aos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença;
- Na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência, da recuperação e do tempo de sobrevida após o diagnóstico do câncer;
- Na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral do paciente (físico e psicológico), enfatizando de modo especial a formação e o aprimoramento dos profissionais de Saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento (p. 46-47).

Em 2006 foi instituído o Certificado de Distinção de Conhecimento na área da Psico-Oncologia e foi realizada durante o 9º Congresso Brasileiro a primeira certificação que distinguiu 134 profissionais da área da saúde com habilitação ao trabalho no campo da Psico-Oncologia (Veit & Carvalho, 2008).

O psicólogo atuante na área da Psico-Oncologia visa manter o bem-estar do paciente, identificando e compreendendo os fatores emocionais vividos pelo mesmo. Simonton (1987) e Kübler-Ross (1998) apontam para a importância de se acompanhar o paciente, perceber suas necessidades e detectar o sentimento presente.

Em um espaço de acolhimento, o psicólogo deve sempre trabalhar com a realidade. Quanto mais o paciente estiver informado acerca de sua doença, maior será a sua capacidade de enfrentamento do adoecer e mais confiança terá na equipe profissional com quem este está lidando, reagindo melhor ao tratamento (Sales *et al.*, 2001).

Vale ressaltar que uma das preocupações da Psico-Oncologia é o cuidado com os cuidadores. Por cuidador entende-se tanto o cuidador profissionalizado, pertencente a uma equipe de promoção de saúde, quanto o cuidador domiciliar, que pode ser um enfermeiro contratado, um familiar, um vizinho, enfim, quem estiver disponível e que o paciente aceite como aquele que vai cuidar dele (Campos, 2010).

2.3 Luto e Luto Antecipatório

O paciente ao receber o diagnóstico e aderir ao tratamento, inicia um processo que Lindemann (1944) chamou de luto antecipatório. Worden (1998) se referiu ao luto que antecede a morte biológica, onde o paciente experimenta a dor e o processo de perda, que se inicia no momento do diagnóstico pela associação direta à idéia de morte.

De acordo com Rando (1986, 2000), luto antecipatório é o conjunto de processos vivenciados pelo paciente e pela família, a partir da progressiva ameaça de perda. É um processo psicossocial ativo de enlutamento empreendido pela família e pelo paciente na fase entre o diagnóstico e a morte propriamente dita.

Fonseca (2004) define luto antecipatório como aquele vivenciado quando o paciente ainda se encontra vivo e relaciona este luto com a dor da notícia e sentimentos de perda iminente. Aponta a existência de um processo cognitivo, emocional e comportamental experimentado intra e interpsiquicamente, a partir do momento em que a pessoa é informada ser portadora de uma doença considerada grave.

A experiência da antecipação da perda envolve respostas emocionais antecipadas que podem incluir ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero (Rolland, 1998).

O câncer já implica na perda de energia, da saúde e dos amigos. A dor não aliviada gera sintomas de ansiedade e depressão, agravando tais

perdas e alterando funções cognitivas com prejuízo nas atividades diárias e sociais (Strang, 1998).

Kübler-Ross (1998) trouxe, de forma pioneira, uma proposta de estágios no processo de morrer, com as conseqüentes perdas significativas. Estes estágios descritos por ela - negação, raiva, barganha, depressão e aceitação - são um dos marcos do seu trabalho com pacientes gravemente enfermos e não representam um padrão universal. São suas conclusões quanto aos estágios comportamentais e/ou psicológicos pelos quais passam os pacientes depois de informados do diagnóstico e do prognóstico, neste caso a morte, ou com a convivência com a doença e suas conseqüências. Esses estágios são muito utilizados nos estudos de Psico-Oncologia e podem servir como referência para a compreensão do tipo de enfrentamento da pessoa com câncer em diferentes fases da doença. Ela mesma afirma que os estágios não se apresentam necessariamente nesta ordem e nem é obrigatório que se passe por todos, embora considere que uma pessoa sempre experimentará ao menos dois deles.

1. Primeiro Estágio – Negação e Isolamento

“Não pode ser comigo”, “Isto não está acontecendo”, “Não pode ser verdade” é o que dizem os pacientes neste estágio. Ocorre logo após o recebimento da notícia da doença. Se não exagerada, é considerada uma defesa saudável, para proteger o doente do impacto da notícia.

2. Segundo Estágio – Raiva:

“Por que eu?”, “Por que não ele?”, “Por que comigo, que sempre fiz o bem, sempre trabalhei e fui honesto?”, “O que fiz para merecer isto?”, “Por que Deus fez isto comigo?” Fase na qual o paciente reage com muita raiva, zanga ou irritação ao compreender seu estado real e as conseqüências da doença. Neste estágio, o contato entre equipe médica, familiares e paciente fica mais difícil, pois o paciente pode projetar toda a sua raiva e ressentimento naqueles que estiverem ao seu lado. Se faz necessário compreender e aceitar a raiva do paciente. Esta raiva pode estar relacionada com sentimentos de impotência, e falta de controle da própria vida.

3. Terceiro Estágio – Barganha:

“Se Deus me curar, dedicarei minha vida toda a ele”, “Deus, ajude-me a viver mais alguns anos, até os meus filhos estarem mais independentes e não precisarem tanto de mim”, “Se Deus me curar, vou ajudar os pobres”. Aqui o paciente já admite a existência da doença e pode tentar negociar em busca da cura. São comuns as tentativas de acordos, barganhas e promessas a Deus.

4. Quarto Estágio – Depressão

“Eu não consigo enfrentar isto”, “Não posso fazer a minha família passar por isso”, “O que será de mim?”, “Eu falhei”. Quando já não é possível continuar negando a morte, quando se dá conta de que os acordos não puderam ser realizados, o paciente começa sentir pesar pela sua

condição, preparando-se para a morte. O paciente pode mostrar sinais importantes, tais como: desânimo, inquietação, perda de apetite, desesperança, sendo considerada depressão reativa. A depressão também pode se apresentar sob a forma de depressão preparatória, que muitas vezes surge não somente ligada a situação de morte física, mas também a morte simbólica, as perdas impostas pela cronicidade da doença. Em consequência disso, a pessoa pode entrar no próximo estágio que é o da aceitação (Peçanha, 2008).

5. Quinto Estágio – Aceitação

“Estou pronto, eu não quero lutar mais”, “Já posso partir”. O paciente compreende que a doença é inevitável e aceita seu destino. Se puder se despedir da família, e obter sua compreensão, pode ficar em um estado de tranqüilidade esperando o fim.

A família do paciente, muitas vezes, fica desolada neste último estágio, pois não consegue mais reanimar o paciente. A esperança, que é tida como um sexto estágio, mas que está presente em todos os outros, é o último recurso observado por Kübler-Ross (1998), tanto para o paciente como para seus parentes.

A importância de familiares e profissionais de saúde conhecer as fases está relacionada ao fato de que isto permitirá administrar melhor a evolução dos acontecimentos até o desfecho da doença, minimizando os conflitos e as angústias do paciente.

Pacientes em estágio avançado da doença, ou gravemente enfermos, muitas vezes são chamados de pacientes terminais. Saunders & Sykes (1993) recomendam que esta expressão seja substituída pela “paciente fora de possibilidades terapêuticas”, pois a primeira denota uma impressão negativa e impessoal. A razão para esta mudança está de acordo com o movimento *hospice*, que busca oferecer ao paciente uma melhor qualidade de vida a esses pacientes.

Hospice deriva do latim “*hospes*” que significa hospitalidade, mais particularmente com viajantes, estrangeiros, indigentes, idosos e enfermos que não tinham casa (Saunders, 1993). Os *hospices* são instituições especializadas no cuidado a pacientes gravemente enfermos. Trata-se de uma forma de atendimento em que o foco principal é a qualidade de vida, como citado anteriormente.

Os *hospices* têm os princípios estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde (2002) sobre cuidados paliativos, que são os seguintes:

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não apressar ou adiar a morte;
- Oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados ao paciente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Aproximar a equipe para verificar as necessidades do paciente e de sua família;

- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família no enfrentamento da doença do paciente e em seu próprio processo de luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença;
- Ser aplicável desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que pretendem prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e incluir as pesquisas necessárias para uma melhor compreensão e controle das complicações clínicas.

Palição é um conceito de difícil compreensão em sua totalidade. O significado da palavra “*Pallium*” é cobrir, aliviar, como um manto de afeto que protege e não esconder, encobrir a doença ou disfarçar os sintomas. Outro sentido vem da raiz “*Pel*”: a pele de animais que protege do frio. A proposta fundamental dos cuidados paliativos é oferecer conforto, calor e proteção, favorecendo uma sensação de segurança (Kovács, 2003a).

Definem-se Cuidados Paliativos como uma forma de assistência a qual visa cuidar de pessoas cuja doença não responde mais ao tratamento curativo e se caracteriza por ter uma postura ativa frente ao controle dos sinais e sintomas presentes na fase avançada da doença. Neste momento, não se busca a cura, e sim, diminuir ao máximo o sofrimento físico e psicológico e alcançar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família (Doyle *et al.*, 1999).

Entre os principais objetivos do psicólogo que trabalha em cuidados paliativos, está à facilitação do processo de comunicação, em uma conversa

franca e aberta sobre sentimentos e necessidades, exatamente no momento em que a comunicação se encontra dificultada (Kovács, 2003b). A mesma autora ressalta que é importante:

- Resgatar a capacidade de desejar aquilo que é mais importante mesmo nos momentos finais da vida;
- Favorecer o *insight*, descobertas de si até o momento da morte;
- Trabalhar o aprofundamento de relações significativas, podendo retomar pendências, mal entendidos; recuperando (ou desenvolvendo) a capacidade de perdoar e ser perdoado;
- Favorecer a expressão e conclusão de assuntos inacabados;
- Estimular e buscar os recursos internos do paciente;
- Favorecer a ressignificação das principais experiências da vida;
- Promover a autonomia do paciente, sua dignidade como ser humano, bem como o exercício de sua competência (p. 40).

2.4 A Família de Pacientes Oncológicos

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que o diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar (Rivera, 1997). O impacto do câncer sobre a família é um fenômeno bem documentado (Kristjanson & Aschcroft, 1994; Wideheim *et al.*, 2002). O contato com o câncer para a família se constitui em um verdadeiro choque, que pode ser seguido por diversos sentimentos, tais como culpa, raiva e inconformismo, além de depressão e isolamento (Valle, 1994).

Franco (2006, 2008) aponta fatores facilitadores e complicadores para o enfrentamento da doença e do luto antecipatório pela família. São eles:

Fatores facilitadores:

- Estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis;
- Boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família;
- Conhecimento dos sintomas e ciclo da doença;
- Participação nas diferentes fases, para obter senso de controle;
- Sistemas de apoio informal e formal disponíveis.

Fatores complicadores:

- Padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas;
- Sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes;
- Outras crises familiares simultâneas à doença;
- Falta de recursos econômicos e sociais. Cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldades na comunicação com a equipe médica;
- Doenças estigmatizantes, pouca assistência.

A família, de acordo com Kovács (1992), passa pelos mesmos estágios que o paciente, ao saber de uma doença grave. Sua forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um dos indivíduos e da relação que se estabelece entre eles. Podem surgir processos ligados à perda em vida, luto antecipatório, como citado anteriormente, com ambivalência de sentimentos, medo de ver o sofrimento e a decadência da pessoa e a impotência, de muitas vezes não poder fazer nada para aliviar seu sofrimento. São comuns a culpa e a tentativa de reparação.

A Organização Mundial da Saúde (2002) tem uma proposta de atendimento aos familiares que deve ocorrer durante os cuidados paliativos com os pacientes e após a morte destes, ou seja, os familiares são categorizados também como pacientes, necessitam da atenção, de cuidado e atendimento terapêutico de uma equipe especializada.

Em se tratando do impacto psicossocial sobre os familiares dos portadores de tumor cerebral, fala-se acerca de um grave impacto sobre as famílias, com destaque para duas questões: as alterações nos papéis familiares e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores (Fox & Lantz, 1998).

Pacientes com câncer na fase final da doença, juntamente com seus familiares ou amigos, chamados de cuidadores, têm sido considerados como uma unidade de cuidados segundo a Organização Mundial da Saúde (1990). É imprescindível incluir a família no atendimento psicológico, já que são personagens fundamentais no auxílio aos pacientes para o enfrentamento da doença (Martins, 1997). Uma vez que a família adoece junto, na medida em que tenha suporte, ela pode ser uma grande aliada do paciente e da equipe de saúde (Santos & Sebastiani, 1996; Ferreira, 1997).

Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos (Rabow *et al.*, 2004).

De acordo com Bromberg (1998), é importante que a unidade paciente – família seja reconhecida, mesmo que as necessidades sejam específicas, e ao mesmo tempo, presentes em ambos os grupos. Havendo comunicação aberta entre ambos, parece haver redução do sofrimento alcançando melhores níveis de qualidade de vida.

Atuando junto à família, o psicólogo busca reforçar os vínculos afetivos entre o paciente e a família, facilitando um diálogo sincero, tornando-os capazes de compartilhar experiências e emoções.

Simonton *et al.* (1987) e LeShan (1992) ressaltaram a importância da família na recuperação, crescimento e fortalecimento do paciente. Enfatizaram que a doença pode promover o crescimento de todos os membros da família. Cada família terá a sua forma e ritmo de adaptação.

2.5 Qualidade de Vida em Oncologia

A avaliação da qualidade de vida vem sendo utilizada na área da saúde. A Organização Mundial da Saúde (1995) organizou um grupo multicêntrico - *WHOQOL Group* - envolvendo vários países para criar uma definição e um instrumento que avaliasse a qualidade de vida em um caráter internacional (*WHOQOL – World Health Organization Quality of Life*).

O grupo definiu qualidade de vida como: a percepção do indivíduo de sua posição de vida, no contexto da cultura, sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Nessa definição incluem seis domínios principais. São eles: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual.

O instrumento de medida criado pelo grupo fundamenta-se no pressuposto de que qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e de meio ambiente) e abrange tanto aspectos positivos quanto negativos (*WHOQOL Group*, 1995; Fleck *et al.*, 1999; Fleck *et al.*, 2000).

A partir dessas perspectivas foi desenvolvido o *WHOQOL-100* e sua versão abreviada: *WHOQOL-bref*, em 1998 (*WHO*, 1996; Fleck *et al.*, 1999; Fleck *et al.*, 2000). Ambos foram criados envolvendo quinze países com a finalidade de se obter um instrumento genérico que pudesse ser aplicado em qualquer cultura ou em qualquer país.

A versão abreviada – *WHOQOL-bref* – surgiu da necessidade de se ter um instrumento de aplicação rápida, mas que preservasse as características do instrumento original e que mantivesse suas propriedades enquanto instrumento de medida. Nesta versão abreviada, cada faceta ficou representada pelo subitem que mais se correlacionou com o escore global do *WHOQOL-100*. Os domínios foram reduzidos a quatro após análise fatorial: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A aplicação dessa versão é indicada para as situações em que a versão

original de 100 questões seja de difícil aplicação e/ou quando se utilizam múltiplos instrumentos de avaliação (*WHO*, 1996; Fleck *et al.*, 2000; Skevington *et al.*, 2004).

Ambos os instrumentos foram traduzidos e validados no nosso país pelo Grupo *WHOQOL-Brasil*. As características psicométricas em português foram semelhantes às do estudo multicêntrico do instrumento original (Fleck *et al.*, 2000).

O instrumento *WHOQOL-bref* consta de 26 questões ou facetas, divididas em:

- Duas Questões Gerais (1 e 2)
- Domínio Físico:

Engloba sete questões (3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18): dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamento e capacidade de trabalho.

- Domínio Psicológico:

Compreende seis questões (5, 6, 7, 11, 19 e 26): crenças pessoais e espiritualidade; grau de satisfação do indivíduo consigo mesmo; grau de aceitação em relação às mudanças na aparência e variações de humor.

- Domínio Relações Sociais:

Avalia três questões (20, 21 e 22): atividades e desempenho de papéis sociais; grau de satisfação com parceiro sexual e grau de suporte que recebe das pessoas.

- Domínio Meio Ambiente:

Engloba oito questões (8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25): segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados da saúde e sociais; oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidade de recreação e lazer; ambiente físico e transporte.

A definição da OMS corrobora nosso pensamento, sendo então adotada como referência no presente estudo.

Instrumentos que mensuram a qualidade de vida têm sido desenvolvidos e avaliados. Ao avaliar o paciente, os questionários elucidam os aspetos que não são avaliados rotineiramente pelo médico e não são expostos pelo paciente, identificando assim, aspectos que devem ser trabalhados com maior ênfase.

Atualmente existem duas formas de mensurar a qualidade de vida, por meio de instrumentos genéricos e específicos. Como os dois instrumentos fornecem informações diferentes, podem ser aplicados concomitantemente. Os genéricos abordam o perfil de saúde ou não, procuram englobar todos os aspectos relacionados à saúde, e refletem o impacto da doença na vida do indivíduo. Já os instrumentos específicos detectam particularidades da qualidade de vida em determinadas situações (Fayers, 2000). Na prática oncológica, o paciente experimenta variações extremas da sintomatologia do início ao fim do tratamento (Walsh *et al.*, 2000).

De acordo com Fleck *et al.* (1999):

A Oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos (p.20).

Em fase avançada, estando o paciente sob cuidados paliativos, há uma especial atenção a uma melhor qualidade de vida no tempo que lhe resta. Nesse momento, dentro dos sintomas experimentados pelos pacientes, o controle dos mais freqüentes, como cansaço, dor, dispnéia, constipação e a valorização da qualidade de vida são os principais objetivos dos cuidados paliativos (Ventafridda *et al.*, 1990; Ferrell *et al.*, 1995).

As avaliações psicossociais obtidas dos pacientes em fase terminal auxiliam na interpretação de suas condições de qualidade de vida, adequando o programa de cuidados paliativos e fornecendo a equipe de saúde informações do prognóstico (Tamburini *et al.*, 1996).

Rogers *et al.* (2001) afirmam que na década de 90, houve algumas investigações sobre a qualidade de vida em pacientes com tumores cerebrais, principalmente em função da introdução de tratamentos mais agressivos.

Giovagnoli *et al.* (2005) relatam que os tumores cerebrais afetam seriamente a saúde e qualidade de vida, em função de uma ameaça à autonomia e à sobrevivência. Na literatura, a experiência do câncer neurológico é descrita como única entre as situações oncológicas. Esta unicidade está relacionada com as perdas sofridas pelos pacientes nas

funções já citadas anteriormente, além das conseqüentes alterações sociais e psicológicas que vivenciam (Veríssimo & Valle, 2006).

A Psicologia da Saúde e a Psico-Oncologia tem oferecido sua contribuição ao estudo da qualidade de vida em pessoas enfermas, com uma perspectiva mais humana, porém considera-se ainda escassa a quantidade de pesquisas que tenham focalizado as vivências relacionadas ao adoecimento por tumor cerebral (Fox, 1998; Fox & Lantz, 1998; Huang *et al.*, 2001; Lepola *et al.*, 2001; Heimans & Taphoorn, 2002).

Pode-se destacar o estudo de Santos *et al.* (2008) que teve como objetivo realizar a adaptação transcultural de um instrumento de qualidade de vida específico para pacientes neurocirúrgicos denominado: Questionário de Dimensões de Saúde para Pacientes Neurocirúrgicos de Innsbruck – DSI (NC). As análises estatísticas evidenciaram preservação da consistência interna, elevados índices de concordância, e correlação intraclassa significativa permitindo considerar boa a qualidade e a confiabilidade da versão em português.

Silva & Aguiar (2006) fizeram uma análise crítica da literatura acerca da avaliação da qualidade de vida de pacientes com gliomas e concluíram que existem muitos instrumentos para avaliar qualidade de vida, mas são poucos os criados para pacientes portadores de tumores cerebrais. Referiram também que o impacto de um tumor cerebral na vida da pessoa vai além do físico. As características do tumor e de seu tratamento afetam a cognição, aspectos sociais e emocionais. A avaliação da qualidade de vida complementa o exame neurológico e cognitivo.

2.6 Intervenção Psicoeducativa

Comunicação vem do latim *communicare*, e tem como significado “ter algo em comum, repartir, compartilhar”, e posteriormente deu origem a “estar em contato ou relação com alguém”. Sendo assim, a boa comunicação pressupõe ter algo em comum com alguém ou ter a predisposição ao compartilhamento do que possuímos (Osório, 2007).

Fiorini (1991) descreveu técnicas como Psicoterapia de Apoio e Psicoterapia de Esclarecimento, com o objetivo de: promover um espaço terapêutico no qual a família possa ser auxiliada a compreender suas próprias vivências e reorganizar-se adequadamente para enfrentar as demandas de nova realidade.

A intervenção psicoeducativa, segundo Yin & Oliveira (2004), atua em dois níveis:

1. Didático: oferecer informações e orientação em relação à doença, sintomas, sinais e tratamento;
2. Terapêutico: proporcionar suporte para conflitos pessoais e/ou interpessoais surgidos com a doença e melhorar o relacionamento entre pacientes e cuidadores.

Poucos foram os estudos encontrados sobre qualidade de vida em pacientes portadores de tumores cerebrais e seus familiares. Este será um trabalho pioneiro na área, com um programa psicoeducativo para cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme, justificando a importância do presente estudo.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Estudar a qualidade de vida de cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme por meio de um programa psicoeducativo, visando prestar apoio emocional e promover condições para o uso produtivo de orientação e informação.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar parâmetros quantitativos de qualidade de vida pré e pós intervenção psicoeducativa utilizada com esta população;
- Testar a reprodutibilidade do instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref*;
- Verificar o impacto do programa psicoeducativo por meio do instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref*.

4 MÉTODOS

4.1 Casuística

O estudo foi realizado com a participação de 30 cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme do Ambulatório de Tumores Cerebrais da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que consentiram em participar da pesquisa após serem informados do objetivo por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A).

A pesquisa envolveu um Grupo Experimental (GE) composto por vinte participantes e um Grupo Controle (GC) composto por dez participantes.

O GE foi composto por cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme, que aceitaram participar do Programa Psicoeducativo. O GC foi composto por cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme, que não puderam comparecer mensalmente às sessões do Programa Psicoeducativo por morar fora de São Paulo ou por trabalhar.

4.1.1 Critérios de Inclusão no GE

- Aceitar participar do Programa Psicoeducativo;
- Ser cuidador não-profissional de paciente registrado do Hospital das Clínicas que esteja em atendimento ambulatorial;
- Ter idade superior a 21 anos, independente do gênero;
- Ter capacidades cognitivas adequadas e necessárias para responder às questões.

4.1.2 Critérios de Exclusão

- Cuidador não-profissional não informado sobre diagnóstico e prognóstico.

4.2 Considerações Éticas

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, conforme Protocolo de Pesquisa N° 0434/08 (ANEXO B).

4.3 Procedimentos

A Tabela 1 representa os Procedimentos do estudo, tanto do GE quanto do GC.

Tabela 1 – Procedimentos

	Fase I	Programa Psicoeducativo	Fase II	Fase III
GE (20)	Entrevista Psicológica Semi-Dirigida Fase I	Quatro Sessões Temáticas	Entrevista Psicológica Semi-Dirigida Fase II	Entrevista Psicológica Semi-Dirigida Fase II
	+		+	<i>Psicóloga Colaboradora</i>
GC (10)	Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida <i>WHOQOL-bref</i>		Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida <i>WHOQOL-bref</i>	Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida <i>WHOQOL-bref</i>
				<i>Psicóloga Colaboradora</i>

4.3.1 Procedimentos para o Grupo Experimental

Fase I

Foi realizada a entrevista psicológica semi-dirigida (Fase I) e os dados foram registrados em áudio, sob consentimento dos participantes e transcritos na íntegra para posterior análise. A entrevista abordou a caracterização sócio-demográfica dos participantes e questões referentes à percepção da doença, enfrentamento, reação aos sintomas, sua rede de apoio, comunicação, entre outros (ANEXO C).

Logo após esse procedimento, os participantes preencheram o questionário de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* (ANEXO D). Eles foram entrevistados individualmente pela pesquisadora em um dos consultórios médicos disponibilizados para este objetivo no Ambulatório de Tumores Cerebrais com duração aproximada de 45 minutos cada.

Programa Psicoeducativo

No presente estudo, o Programa Psicoeducativo teve os seguintes objetivos:

- Prestar apoio emocional, orientação e informação;
- Melhorar a relação necessária entre os pacientes e seus cuidadores, no enfrentamento da doença;
- Estimular um diálogo aberto em casa;
- Melhorar a qualidade de vida de ambos.

Os cuidadores participaram de quatro sessões individualmente com 45 minutos de duração cada e esses encontros foram realizados uma vez ao mês no Ambulatório, até completar o número de quatro encontros. Os temas abordados foram:

Primeira Sessão:

- Explicação do programa;
- Informações acerca da doença e impacto da doença na vida do paciente e de seu cuidador não-profissional.

Segunda Sessão:

- Cuidados em casa;
- Informações sobre o tratamento e efeitos secundários;
- Destacar a importância do papel da família e da comunicação entre eles;
- Melhorar a comunicação em casa e com outros profissionais da equipe de saúde.

Terceira Sessão:

- Escuta e validação das emoções surgidas com o impacto da doença na qualidade de vida;
- Explicação dos estágios do processo de enfrentamento pelos quais passam os pacientes e os familiares após saber do diagnóstico e do prognóstico, de acordo com Kübler-Ross (1998).

Quarta Sessão:

- Discussão sobre o tema qualidade de vida;
- Possibilidades de auto-ajuda;
- Fechamento, com avaliação pelos participantes da experiência no programa psicoeducativo.

No início de cada sessão, foi explicado ao cuidador não-profissional acerca dos temas a serem abordados naquele encontro. Houve espaço também para esclarecer toda e qualquer dúvida, e quando a autora não

sabia a resposta, esta lhe era dada na sessão seguinte, após obter as informações com os médicos.

Na eventualidade de morte do paciente, foi facultado ao cuidador não-profissional permanecer no programa psicoeducativo e, caso a opção tenha sido permanecer, a questão do luto foi introduzida entre os temas na primeira sessão à qual ele compareceu.

Fase II

Após participarem das quatro sessões do programa psicoeducativo, foi realizada a entrevista psicológica semi-dirigida (Fase II) e o instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* foi reaplicado, a fim de se compararem os resultados da qualidade de vida, após a intervenção. A entrevista (Fase II) abordou questões referentes às possíveis mudanças ocorridas na vida dos cuidadores após a intervenção psicológica, dificuldades que tenham surgido e que permaneceram, bem como abriu-se espaço para pequenos relatos de sua experiência (ANEXO E).

Fase III

Em um período de três a quatro meses após a aplicação da Fase II, houve reaplicação da mesma realizada por uma psicóloga colaboradora, que não possuía contato anterior com os cuidadores não-profissionais, na tentativa de garantir que os resultados obtidos nessa fase não sofressem

contaminação pelo viés do contato com a entrevistadora anterior, sendo uma investigadora cega para os parâmetros analisados.

4.3.2 Procedimentos para o Grupo Controle

Foi realizada a entrevista psicológica semi-dirigida (Fase I) e o instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* foi aplicado, porém este grupo não participou do Programa Psicoeducativo. Quando o cuidador não-profissional retornou ao ambulatório a fim de trazer o paciente para consulta, foi realizada a entrevista psicológica semi-dirigida (Fase II) e o instrumento de avaliação de qualidade de vida foi reaplicado. Em um período de três a quatro meses após a aplicação da Fase II, houve também a Fase III, realizada pela psicóloga colaboradora.

4.4 Tratamento e Análise Estatística dos Dados

O tratamento dos dados foi feito utilizando os seguintes *Softwares*: SPSS 12.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para o *WHOQOL-bref*, conforme as instruções para aplicação e avaliação do instrumento fornecidas pelo Grupo *WHOQOL* do Brasil, SPAD (*Système Portable d'Analyse des Données*) para análise fatorial e SPAD.t (*Système Portable pour l'Analyse des Données Textuelles*) para análise quantitativa das respostas às questões abertas.

Foram realizadas análises descritivas das variáveis contínuas mediante o cálculo dos valores mínimos e máximos, médias, desvio padrão e medianas. As variáveis qualitativas foram analisadas por meio de frequências absolutas e relativas.

O coeficiente *Alfa de Cronbach* foi utilizado para a análise da consistência interna das questões do *WHOQOL - bref*, que se refere à extensão dos itens inter-relacionados.

O teste *Kolmogorov-Smirnov* foi utilizado para avaliar a adesão à distribuição normal das variáveis quantitativas. Quando as variáveis apresentaram distribuição normal, foram utilizados testes paramétricos: Teste t para comparação entre duas amostras e Teste t para amostras dependentes. Quando não apresentaram distribuição normal foi utilizado o teste não-paramétrico de *Wilcoxon*.

Foi realizada a Análise Fatorial e Classificação Hierárquica para a construção de Tipologias a partir dos resultados dos domínios para a escala de *WHOQOL-bref*.

O nível de significância adotado foi de 0,05.

5 RESULTADOS

Inicialmente, serão apresentados os dados referentes aos 30 cuidadores não-profissionais para ter uma visão geral da amostra dividida em (ANEXO F):

- Grupo Experimental - 20 participantes
- Grupo Controle - 10 participantes.

5.1 Caracterização da Amostra

Da amostra, 23 dos participantes eram do sexo feminino (76,7%) e sete do sexo masculino (23,3%).

Tabela 2 – Sexo

Sexo	Grupo		TOTAL
	Experimental	Controle	
Masculino	1	6	7
Feminino	19	4	23
TOTAL	20	10	30

Em relação ao estado civil, 23 eram casados (76,7%), cinco solteiros (16,7%) e dois separados / divorciados (6,7%).

Tabela 3 – Estado Civil

Estado Civil	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Solteiro	4	1	5
Casado	14	9	23
Separado/Divorciado	2		2
TOTAL	20	10	30

No que diz respeito à idade, encontrou-se em nossa população: seis participantes com até 30 anos (20%); 12 participantes na faixa etária de 31 a 50 anos (40%); nove participantes na faixa etária de 51 a 65 anos (30%) e três participantes com 65 anos e mais (10%). A idade média dos cuidadores foi de 44,3 anos $\pm$ 14,1 (dp).

Tabela 4 – Faixas de Idade

Faixas de Idade	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Até 30 anos	5	1	6
31 a 50 anos	7	5	12
51 a 65 anos	7	2	9
65 anos e mais	1	2	3
TOTAL	20	10	30

Quanto ao nível de escolaridade, 19 dos cuidadores não-profissionais tinham o Colegial + Superior Completo (63,3%), oito tinham Primário Completo a Colegial Incompleto (26,7%), dois tinham Primário Incompleto (6,7%) e um era analfabeto (3,3%).

Tabela 5 – Escolaridade

Escolaridade	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Analfabetos + Primário Incompleto	3		3
Primário Completo a Colegial Incompleto	7	1	8
Colegial Completo a Superior Completo	10	9	19
TOTAL	20	10	30

Em se tratando de religião, a maior parte dos sujeitos se declarou católica (21), que corresponde a 70% da amostra. O restante era composto por: evangélicos (20%), espíritas (6,7%) e ateu (3,3%). Sendo que destas, 15 pessoas declararam-se praticantes (50%).

Tabela 6 – Religião

Religião	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Catolicismo	15	6	21
Evangélico	3	3	6
Espiritismo	1	1	2
Ateu	1		1
TOTAL	20	10	30

Tabela 7 – Praticante

Praticante de Religião	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Sim	8	7	15
Não	11	3	14
TOTAL	19	10	29

Com relação à profissão que exerceu por mais tempo, houve variação entre: serviços no âmbito doméstico (16,7%); Comércio, administração e finanças (16,7%); Comércio e alimentação (13,3%); Serviços de saúde e educação (13,3%); donas de casa (13,3%) e 6,7% não trabalhavam.

Tabela 8 – Profissão que Exerceu por mais tempo

Profissão que Exerceu por mais tempo	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Serviços no âmbito doméstico	4	1	5
Comércio, administração e finanças	3	2	5
Comércio e Alimentação	3	1	4
Serviços de Saúde e Educação	3	1	4
Dona de Casa	3	1	4
Serviços de Transporte	1	2	3
Outros	1	2	3
Não trabalha	2		2
TOTAL	20	10	30

A situação de trabalho atual estava dividida em: empregados (36,7%), donas de casa (33,3%), desempregados (13,3%), autônomos (10%), um aposentado (3,3%) e um estava em licença-saúde (3,3%).

Tabela 9 – Situação de Trabalho Atual

Situação de Trabalho Atual	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Empregado	6	5	11
Autônomo	3		3
Licença-Saúde	1		1
Desempregado	3	1	4
Dona de Casa	7	3	10
Aposentado		1	1
TOTAL	20	10	30

A renda pessoal mensal dos sujeitos era composta por: oito pessoas com menos de R\$ 1.000,00 (26,7%); sete pessoas entre R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00 (23,3%); doze pessoas entre R\$ 2.001,00 a R\$ 5.000,00 (40%) e três pessoas acima de R\$ 5.001,00 (10%).

Tabela 10 – Renda

Renda Mensal	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Até R\$ 1.000,00	8	0	8
R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00	3	4	7
R\$ 2.001,00 a R\$ 5.000,00	8	4	12
R\$ 5.001,00 e mais	1	2	3
TOTAL	20	10	30

Quanto à etnicidade dos participantes, 26 eram brancos (86,7%); três negros (10,0%) e uma oriental (3,3%).

Tabela 11 – Etnicidade

Etnicidade	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Branco	17	9	26
Negro	2	1	3
Oriental	1		1
TOTAL	20	10	30

No que diz respeito ao grau de parentesco com paciente, nove eram esposas (30%); sete, filhas (23,3%); quatro, irmãs (13,3%); quatro, maridos (13,3%); três, filhos (10%); duas, mães (6,7%); e uma, nora (3,3%).

Tabela 12 – Grau de Parentesco

Grau de Parentesco	Grupo		
	Experimental	Controle	TOTAL
Esposa	7	2	9
Filha	6	1	7
Irmã	4		4
Marido	1	3	4
Filho		3	3
Mãe	1	1	2
Nora	1		1
TOTAL	20	10	30

5.2 *WHOQOL-bref*

A consistência interna do instrumento foi avaliada pelo coeficiente de fidedignidade Alfa de Cronbach, com valores satisfatórios no total (26 questões). Na Fase I foi: 0,84; na Fase II: 0,86 e na Fase III: 0,87. O coeficiente fornece uma estimativa do erro da medida e pode variar de zero a um, sendo que quanto mais próximo de um, maior a consistência interna do instrumento. Portanto o *WHOQOL-bref* demonstrou consistência interna quando aplicado a essa amostra em todas as Fases.

As Tabelas a seguir apresentam as respostas atribuídas ao *WHOQOL-bref* no GE e no GC, em todas as fases.

Tabela 13 – Resultados do WHOQOL-bref GE: Fase I

	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa	 Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	7	9	1	20
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	2	6	5	5	2	20
	 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extremamente	 Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	8	4	3	4	1	20
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	6	2	4	7	1	20
O quanto você aproveita a vida?	5	4	10	1		20
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	2	3	4	8	3	20
O quanto você consegue se concentrar?		3	4	6	7	20
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	4	2	9	5		20
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	2	6	10	1	1	20
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?		4	8	5	3	20
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3	1	7	5	4	20
	 nada	 muito pouco	 médio	 muito	 completamente	 Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	6	7	5		2	20
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	3	3	9	5		20
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	8	7	4	1		20
	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom	 Total
Quão bem você é capaz de se locomover?	1	1	5	7	6	20
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	3	4	5	7	1	20
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?		6	7	6	1	20
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	2	5	7	5	1	20
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	4	1	8	5	2	20
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	3	4	4	7	2	20
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	4	3	5	7	1	20
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	3	2	5	7	3	20
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	4	2	10	3	20
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	5	8	5	1	20
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	2	4	6	6	2	20
	 nunca	 algumas vezes	 freqüentemente	 muito freqüentemente	 sempre	 Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?		13	3	2	2	20

Tabela 14 – Resultados do *WHOQOL-bref* GC: Fase I

	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa	 Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	0	6	3	0	10
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	0	2	5	2	10
	 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extremamente	 Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	4	0	5	1	0	10
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	3	6	1	0	0	10
O quanto você aproveita a vida?	0	3	4	0	1	10
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	0	0	2	3	5	10
O quanto você consegue se concentrar?	0	1	6	3	0	10
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	0	0	2	7	1	10
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	0	0	5	4	1	10
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	0	0	3	6	1	10
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	0	3	3	3	10
	 nada	 muito pouco	 médio	 muito	 completamente	 Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	0	1	7	1	1	10
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	0	1	1	6	2	10
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	2	7	0	1	0	10
	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom	 Total
Quão bem você é capaz de se locomover?	0	0	0	6	4	10
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	0	0	2	8	0	10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	0	0	4	3	3	10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	0	0	2	6	2	10
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	0	0	2	5	3	10
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	0	0	0	6	4	10
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	3	2	3	1	10
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	0	0	4	3	3	10
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	0	1	0	7	2	10
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	0	2	2	6	0	10
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	0	0	5	0	2	10
	 nunca	 algumas vezes	 freqüentemente	 muito freqüentemente	 sempre	 Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	0	6	4	0	0	10

Tabela 15 – Resultados do WHOQOL-bref GE: Fase II

	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa	 Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	0	0	2	14	4	20
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	0	0	7	12	1	20
	 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extremamente	 Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	13	5	1	1		20
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	11	6	2	1		20
O quanto você aproveita a vida?		4	3	12	1	20
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	0	0	1	6	13	20
O quanto você consegue se concentrar?	0	0	5	14	1	20
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	0	0	6	13	1	20
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	0	1	8	9	2	20
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	0	0	2	7	11	20
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	0	1	3	5	5	14
	 nada	 muito pouco	 médio	 muito	 completamente	 Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	2	2	12	2	2	20
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	0	0	3	7	10	20
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?		2	12	4	2	20
	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom	 Total
Quão bem você é capaz de se locomover?	0	0	1	8	11	20
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	0	0	7	10	3	20
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	0	0	3	11	6	20
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	0	1	4	7	8	20
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	0	0	1	4	15	20
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	0	0	5	8	7	20
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2	3	4	8	3	20
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?			4	10	6	20
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	0	1	4	10	5	20
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?		2	1	12	5	20
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?		1	8	9	2	20
	 nunca	 algumas vezes	 freqüentemente	 muito freqüentemente	 sempre	 Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2	17	1	0	0	20

Tabela 16 – Resultados do WHOQOL-bref GC: Fase II

	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa	 Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	1	4	4	0	10
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	1	5	3	0	10
	 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extremamente	 Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	0	4	4	2	0	10
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	3	5	1	0	10
O quanto você aproveita a vida?	1	6	3	0	0	10
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	0	0	4	5	1	10
O quanto você consegue se concentrar?	0	4	6	0	0	10
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	0	5	4	0	10
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	0	0	5	5	0	10
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	0	1	8	1	0	10
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	2	0	2	6	0	10
	 nada	 muito pouco	 médio	 muito	 completamente	 Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	1	6	2	0	10
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	0	1	5	3	1	10
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	6	4	0	0	0	10
	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom	 Total
Quão bem você é capaz de se locomover?	0	1	3	5	1	10
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	0	0	4	6	0	10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	0	2	6	2	0	10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	0	3	5	2	0	10
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	0	1	5	4	0	10
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	0	2	2	6	0	10
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2	1	3	4	0	10
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	0	0	5	4	1	10
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	0	1	1	6	2	10
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	0	2	1	7	0	10
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	0	0	4	5	1	10
	 nunca	 algumas vezes	 freqüentemente	 muito freqüentemente	 sempre	 Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	0	4	5	1	0	10

Tabela 17 – Resultados do *WHOQOL-bref* GE: Fase III

	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa	 Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1		1	7	5	14
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?			5	7	2	14
	 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extremamente	 Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	9	3	1	1		14
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	7	6		1		14
O quanto você aproveita a vida?		1	4	9		14
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?			1	5	8	14
O quanto você consegue se concentrar?			4	10		14
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?			5	9		14
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?		1	5	6	2	14
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?			1	6	7	14
Você é capaz de aceitar sua aparência física?			4	3	7	14
	 nada	 muito pouco	 médio	 muito	 completamente	 Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	2	1	7	2	2	14
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?			2	4	8	14
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?		1	9	3	1	14
	 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom	 Total
Quão bem você é capaz de se locomover?			1	5	8	14
	 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito	 Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?			5	8	1	14
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?			2	9	3	14
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?		1	3	5	5	14
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?			1	3	10	14
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?			4	6	4	14
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2	2	3	4	3	14
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?			4	5	5	14
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?		1	1	8	4	14
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?		2	1	7	4	14
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?		1	5	6	2	14
	 nunca	 algumas vezes	 freqüentemente	 muito freqüentemente	 sempre	 Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2	12				14

Tabela 18 – Resultados do WHOQOL-bref GC: Fase III

	muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa	Total
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	7			10
	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito	Total
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	6	1		10
	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente	Total
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?		4	4	2		10
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?		1	3	5	1	10
O quanto você aproveita a vida?	3	6	1			10
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?		1	4	5		10
O quanto você consegue se concentrar?		4	6			10
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	5		4		10
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?			6	4		10
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	1	7	1		10
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	2	1	3	4		10
	nada	muito pouco	médio	muito	completamente	Total
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	1	6	2		10
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?		1	5	3	1	10
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	6	4				10
	muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom	Total
Quão bem você é capaz de se locomover?		1	3	6		10
	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito	Total
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?		1	7	2		10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?		3	5	2		10
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?		3	5	2		10
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?		1	6	3		10
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?		2	2	6		10
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2	1	3	4		10
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?			5	4	1	10
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?		1	1	6	2	10
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	2	5		10
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1		3	5	1	10
	nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre	Total
Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?			1	6	3	10

Como o instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* foi desenvolvido com base na premissa de que a qualidade de vida é um construto multidimensional, não há um escore único total para avaliá-la e sim um escore para cada domínio individualmente (WHO, 1996).

Cabe ressaltar que o *WHOQOL-bref* deriva do *WHOQOL-100*, que apresenta quatro questões para avaliar cada faceta, e por esse motivo a base de avaliação é o instrumento completo. A idéia é transformar os resultados equivalentes aos resultados do *WHOQOL-100* (WHO, 1996).

As respostas por faceta do *WHOQOL-bref* são obtidas por uma escala do tipo Likert, com cinco pontos (1 a 5). O primeiro passo é estabelecer o valor de cada alternativa escolhida nas questões. Todas as questões, com exceção de três (Q3, Q4 e Q26) são respondidas em direção positiva, ou seja, quanto maior o número escolhido para a resposta, maior será seu valor. Estabelece-se que: (1=1), (2=2), (3=3), (4=4) e (5=5). As três exceções foram formuladas na direção negativa, ou seja: (1=5), (2=4), (3=3), (4=2) e (5=1).

Após esse procedimento, os resultados finais dos domínios do *WHOQOL-bref* são obtidos calculando-se a média dos valores de cada domínio. Essa média é multiplicada por quatro, uma vez que o instrumento de origem contém quatro questões para cada faceta. Em seguida os resultados são transformados em escores de 0 a 100, em operações específicas utilizando o programa estatístico SPSS. Esse instrumento não possui um resultado global, os resultados de cada domínio são analisados separadamente (WHO, 1996).

5.3 Impacto do Programa Psicoeducativo

Os dados apresentados a seguir se referem à influência do Programa Psicoeducativo na medida do instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref*.

Inicialmente apresentaremos os resultados das duas primeiras questões gerais de qualidade de vida, que não fazem parte de nenhum dos quatro domínios, tanto para o GE, quanto para o GC. Essas questões são denominadas “*overall*” ou “Índice Geral de Qualidade de Vida (IGQV)” (WHO, 1996).

A primeira questão: “Como você avaliaria a sua qualidade de vida?” do GE está representada no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Resultados da Primeira Questão Geral de Qualidade de Vida (GE)

Antes do programa psicoeducativo nove das 20 pessoas consideravam sua qualidade de vida “boa”. Depois da participação esse número aumentou para 14. Notou-se também aumento no número de respostas das pessoas que consideravam sua qualidade de vida “muito boa”. Cabe ressaltar que após a participação no programa psicoeducativo, nenhuma pessoa considerou sua qualidade de vida como “ruim”, nem “muito ruim”.

O próximo gráfico apresenta os resultados da mesma questão, porém do GC.

Gráfico 2 – Resultados da Primeira Questão Geral de Qualidade de Vida (GC)

Nenhuma pessoa do GC considerou ter uma qualidade de vida “muito boa”, diferentemente do GE.

O número de respostas da segunda questão geral de qualidade de vida: “Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?” foi representado nos gráficos 3 (GE) e 4 (GC).

Gráfico 3 – Resultados da Segunda Questão Geral de Qualidade de Vida (GE)

Vale mencionar que o número de respostas das pessoas “satisfeitas” com sua saúde aumentou de cinco para 12. Após a participação no programa psicoeducativo ninguém estava “insatisfeito” com sua saúde ou “muito insatisfeito”.

Gráfico 4 – Resultados da Segunda Questão Geral de Qualidade de Vida (GC)

No GC na Fase II ninguém estava “muito satisfeito” com sua saúde. Houve uma diminuição no número de respostas de quem estava “satisfeito” com sua saúde entre a Fase I e II, de cinco para três.

A seguir apresentaremos a avaliação do impacto do programa psicoeducativo nos quatro domínios do *WHOQOL-bref*, com valores antes e após a intervenção psicoeducativa.

Todos os gráficos estão em uma mesma escala a fim de se tornarem comparáveis. Nos *Boxplot* constam as medianas.

O Domínio Físico, para ambos os grupos está representado no Gráfico 5. Constatou-se uma melhora da qualidade de vida no domínio físico no GE e uma piora no GC.

Gráfico 5 – Resultados do Domínio Físico antes e depois do Programa Psicoeducativo

O Domínio Psicológico revelou uma melhora da qualidade de vida no GE e piora no GC (Gráfico 6).

Gráfico 6 – Resultados do Domínio Psicológico antes e depois do Programa Psicoeducativo

Foi constatada uma melhora do Domínio Relações Sociais no GE e piora no GC (Gráfico 7).

Gráfico 7 – Resultados do Domínio Relações Sociais antes e depois do Programa Psicoeducativo

Em relação ao Domínio Meio Ambiente, percebeu-se também uma melhora no GE e piora no GC (Gráfico 8).

Gráfico 8 – Resultados do Domínio Meio Ambiente antes e depois do Programa Psicoeducativo

As Tabelas a seguir apresentam as médias dos escores dos domínios, calculadas em uma escala que varia de 0 a 100, de acordo com as orientações do *WHOQOL-Group*.

A Tabela 19 mostra o Teste “t” de *Student* para Comparação de Médias para Amostras Dependentes. Nela é possível verificar que todos os Domínios obtiveram diferenças estatisticamente significativas, no GE. Houve aumento significativo nos escores de todos os Domínios, principalmente nos Psicológico (27,5) e Físico (24,3).

Tabela 19 – Teste de comparação de médias - GE (Antes X Depois)

Grupo Experimental		N	Média	Média das diferenças	Desvio Padrão	Erro Padrão	t	p
FÍSICO	Antes	20	57,3	-24,3	18,4	4,1	-5,91	0,000*
	Depois	20	81,6					
PSICOLÓGICO	Antes	20	50,8	-27,5	15,6	3,5	-7,88	0,000*
	Depois	20	78,3					
RELAÇÕES SOCIAIS	Antes	20	51,7	-19,6	19,7	4,4	-4,44	0,000*
	Depois	20	71,3					
MEIO AMBIENTE	Antes	20	43,6	-23,8	16,6	3,7	-6,41	0,000*
	Depois	20	67,3					

*Diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

A Tabela 20 representa o Teste “t” de *Student* para Comparação de Médias para Amostras Dependentes, do GC. Houve diferenças estatisticamente significativas em todos os Domínios. Constatou-se uma piora nos escores dos Domínios, principalmente no Físico e Psicológico.

Tabela 20 – Teste de comparação de médias - GC (Antes X Depois)

Grupo Experimental		N	Média	Média das diferenças	Desvio Padrão	Erro Padrão	t	p
FÍSICO	Antes	10	74,3	18,2	11,7	3,7	4,92	0,001*
	Depois	10	56,1					
PSICOLÓGICO	Antes	10	66,7	15,4	9,0	2,8	5,41	0,000*
	Depois	10	51,3					
RELAÇÕES SOCIAIS	Antes	10	69,2	11,7	9,8	3,1	3,77	0,002*
	Depois	10	57,5					
MEIO AMBIENTE	Antes	10	62,2	7,5	6,1	1,9	3,88	0,002*
	Depois	10	54,7					

*Diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

Os gráficos a seguir apresentam a comparação da Fase I com a Fase II, inicialmente do GE, em cada domínio.

No domínio físico constatou-se que a mediana aumentou de 51,8 para 83,9.

Gráfico 9 – Resultados do Domínio Físico no GE

No domínio psicológico a mediana aumentou de 50 para 83,3. Com o aumento da mediana foi possível observar que diminuiu a variabilidade e os resultados ficaram mais homogêneos.

Gráfico 10 – Resultados do Domínio Psicológico no GE

No domínio relações sociais notou-se um aumento da mediana de 54,2 para 66,7.

Gráfico 11 – Resultados do Domínio Relações Sociais no GE

No domínio meio ambiente constatou-se que a mediana aumentou de 42,2 para 68,8.

Gráfico 12 – Resultados do Domínio Meio Ambiente no GE

Foi possível visualizar uma melhora significativa na qualidade de vida dos cuidadores não-profissionais em todos os domínios.

Comparando a Fase I com a Fase II, do GC, obtiveram-se os seguintes resultados (Gráficos 13-16).

Observou-se que a mediana no domínio físico diminuiu de 71,4 para 53,6.

Gráfico 13 – Resultados do Domínio Físico no GC

No domínio psicológico verificou-se que a mediana diminuiu de 62,5 para 47,9.

Gráfico 14 – Resultados do Domínio Psicológico no GC

Em relação ao domínio relações sociais, foi possível constatar que a mediana diminuiu de 66,7 para 58,3.

Gráfico 15 – Resultados do Domínio Relações Sociais no GC

A mediana diminuiu de 62,5 para 53,1 no domínio meio ambiente.

Gráfico 16 – Resultados do Domínio Meio Ambiente no GC

Constatou-se uma piora na qualidade de vida dos cuidadores não-profissionais que não participaram do programa psicoeducativo em todos os domínios.

5.4 Reprodutibilidade

Utilizou-se o Teste “t” de *Student* para Comparação de Médias para Amostras Dependentes no intuito de comparar a Fase II com a Fase III. Não houve diferença estatisticamente significativa em nenhum Domínio, como vemos na Tabela 21.

Tabela 21 – Teste de comparação de médias para Fase II X Fase III

Grupo Experimental		N	Média	Média das diferenças	Desvio Padrão	Erro Padrão	t	p
FÍSICO	Fase II	24	70,2	1,34	3,62	0,74	1,81	0,083
	Fase III	24	68,9					
PSICOLÓGICO	Fase II	24	66,0	1,74	7,05	1,44	1,21	0,24
	Fase III	24	64,2					
RELAÇÕES SOCIAIS*	Fase II	24	64,6					
	Fase III	24	64,6					
MEIO AMBIENTE	Fase II	24	62,0	0,52	3,53	0,72	0,72	0,477
	Fase III	24	61,5					

*o teste não pode ser realizado porque o erro padrão das diferenças é 0

Desta fase participaram 14 sujeitos do GE e todos do GC. Os outros sete não foram avaliados por não haver esse intervalo de tempo entre a Fase II e III até a finalização do presente estudo. Onze participantes do GE solicitaram continuar em atendimento psicológico entre a Fase II e III e apenas três não quiseram, por retornar ao trabalho.

Cabe ressaltar que a Fase III foi aplicada pela psicóloga colaboradora que não possuía contato prévio com os cuidadores não-profissionais, a fim de evitar o viés do entrevistador. Com esses resultados constatou-se a robustez do trabalho.

A análise dos resultados permitiu constatar que a intervenção psicoeducativa mostrou impacto na qualidade de vida dos cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de GBM, principalmente nos domínios psicológico e físico.

6 DISCUSSÃO

6.1 Análise da Amostra Demográfica

No presente estudo, a maior parte dos participantes foi composta por pessoas do sexo feminino (23). Os dados coincidem com as descrições encontradas na literatura acerca do assunto que dizem que o GBM pode se manifestar em qualquer idade, mas apontam para uma incidência maior em adultos, entre 45 e 70 anos, mostrando prevalência no sexo masculino de 3:2 em relação ao sexo feminino (Davis & Preston-Martin, 1998; Kleihues *et al.*, 2000; DeAngelis, 2001; McKinney, 2004). Este é um dado que aponta que a maior parte da amostra foi composta por cuidadoras não-profissionais, dado este que corrobora diversos estudos (Karsch, 1998; Gonçalves *et al.*, 2000; Minchillo, 2000; Neri & Sommerhalder, 2002; Karsch, 2003; Laham, 2003; Martins *et al.*, 2003; Sportello, 2003; Cattani & Girardon-Perlini, 2004; Euzébio, 2005; Fonseca & Penna, 2008).

Em se tratando do grau de parentesco com paciente, nove eram esposas; sete, filhas; três, filhos; quatro, irmãs; duas, mães; quatro, maridos e uma, nora. Resultado similar foi também descrito por Minchillo (2000), com maior incidência de esposas ou filhas na população dos cuidadores.

No que diz respeito ao nível de escolaridade, 19 dos cuidadores tinham Colegial + Superior Completo, oito tinham Primário Completo a Colegial Incompleto, dois tinham Primário Incompleto e apenas um era

analfabeto, o que permite supor que a maior parte dos cuidadores possuía capacidades intelectuais para entender as informações transmitidas, embora este fator não impeça que haja influência de fatores psicológicos, por exemplo. Em um estudo realizado por Golimbet & Trubnikov (2001), a escolaridade foi uma variável estatisticamente relacionada com o Domínio Psicológico, sendo que quanto maior o nível de escolaridade houve um aumento no escore desse domínio. Cabe ressaltar que o domínio psicológico possivelmente é aquele pelo qual se expressa mais o aspecto subjetivo da qualidade de vida.

Um dado interessante na amostra foi a renda pessoal dos sujeitos, que era composta por: oito pessoas com menos de R\$ 1.000,00; sete pessoas entre R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00; doze pessoas entre R\$ 2.001,00 a R\$ 5.000,00 e três pessoas acima de R\$ 5.001,00. Observa-se que dentre os oito sujeitos com renda até R\$ 1.000,00, todos eram do GE. Mesmo com baixa renda, portanto com maior dificuldade de comparecer ao hospital, consideraram importante o atendimento psicológico.

6.2 Entrevista Psicológica Semi-Dirigida

De acordo com Bleger (1983), a entrevista semi-dirigida no contexto hospitalar é caracterizada pela sua facilidade de aplicação, adaptabilidade, possibilitando ao sujeito, a expressão mais espontânea de suas emoções e opiniões. Permite também a avaliação científica do conteúdo, tanto por meio

de uma abordagem quantitativa como qualitativa, a partir da categorização das respostas.

Durante a entrevista, os cuidadores não-profissionais puderam expressar como se deu o início da doença. Os relatos falavam de manifestações repentinas, tais como convulsões e dores de cabeça¹.

Quando o diagnóstico era apresentado aos familiares, tudo passa a acontecer muito rápido e o paciente deve passar pela cirurgia para retirada do tumor cerebral o quanto antes.

Os cuidadores neste momento vivenciaram a dificuldade do que significa receber um diagnóstico de câncer em um dos membros de sua família.

Como já apresentado na página 14 deste trabalho, o paciente e seus familiares iniciaram o processo denominado luto antecipatório. O luto antecipatório para os familiares envolve as perdas relacionadas ao adoecimento, à perspectiva da morte e a sensação de sobrecarga por parte dos cuidadores (Kovács, 2008).

A dificuldade estava não somente em ter um diagnóstico de câncer, mas na especificidade da presença de um tumor cerebral maligno.

O discurso do cuidador também foi pautado pelo sentido de que sua vida sofreu intensas mudanças a partir do adoecimento. As mudanças incluíram o afastamento do trabalho. Foi possível observar que neste item grande parte dos cuidadores deixou de trabalhar, para cuidar do familiar que adoeceu, levando a um aumento no número daquelas que se apresentaram como donas de casa, ao serem questionadas acerca da situação de trabalho atual.

¹ Os fragmentos das entrevistas se encontram no ANEXO G.

A doença e o tratamento trouxeram algumas limitações, que procuraram ser superadas com o auxílio daqueles que convivem com o paciente, no caso deste estudo, dos cuidadores não-profissionais. Eles se preocupavam com a alimentação, com a administração dos medicamentos nos horários necessários, com a higiene pessoal dos mesmos e com a adesão às terapêuticas.

Os pacientes de tumores cerebrais vivenciavam diversas limitações devido aos déficits funcionais e adquiriam assim um alto grau de dependência dos cuidadores, que demonstraram muitas vezes uma atitude de superproteção que pôde resultar em infantilização do paciente.

Em relação ao impacto psicossocial sobre os familiares de um portador de tumor cerebral, os achados corroboram o estudo de Fox & Lantz (1998), que fala sobre um grave impacto sobre os cuidadores, com destaque para a sobrecarga vivenciada pelos mesmos.

Sabe-se que o cuidador, quando é um membro da família, está sob estresse durante todo o período da doença (Bromberg, 1998).

Apesar desta sobrecarga, muitos familiares relataram que se sentem bem cuidando do ente querido. Neri & Sommerhalder (2002) encontraram relatos sobre benefícios do cuidar, como sentimento de orgulho, habilidade para enfrentar desafios, gratidão e crescimento pessoal. Outro estudo apontou elementos gratificantes para os cuidadores, como a retribuição de carinhos, poder desenvolver novas competências e capacidades, cuidados recebidos no passado ou reconhecimento de outras pessoas pelo desempenho desses cuidadores (Brito, 2002).

Quase todos os cuidadores (29) referiram ter alguma religião, mesmo que alguns dissessem que não eram praticantes (14). A religião e as crenças religiosas estão relacionadas ao componente “fé” (Breitbart, 2004), que por sua vez está relacionado à espiritualidade.

Religião, segundo o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2001), se refere ao “culto prestado a uma divindade, crença na existência de um ente supremo como causa, fim ou lei universal; conjunto de dogmas e práticas próprias de uma confissão religiosa, ou ainda manifestação desse tipo de crença por meio de doutrinas e rituais próprios” (p. 2422).

Dentre as entrevistas analisadas, somente em seis famílias havia o diálogo em casa acerca da doença. Percebia-se a dificuldade que a família encontrava ao abordar este assunto com o paciente.

A tarefa cuidadora também gera demanda de cuidados, para que não sobrecarregue quem a exerce e se torne um peso enorme, ou acarrete a quem cuida necessidades e sofrimentos comparáveis aos daqueles a quem cuidam, segundo considera Osório (2007).

Pereira & Lopes (2002) ressaltam que a cada dia que passa se torna mais necessário que os profissionais de saúde avaliem e identifiquem as necessidades específicas da família de um portador de câncer, bem como sua disponibilidade e sua capacidade em desempenhar a prestação dos cuidados. “Nem sempre a família possui conhecimento e o apoio que lhe permita ser capaz de prestar a ajuda necessária” (p. 80).

De acordo com Fox & Lantz (1998) e Lepola *et al.* (2001), familiares desejam uma grande gama de informações, a fim de conhecer a natureza da

doença, aprender e questionar sobre o tratamento e efeitos colaterais. As intervenções psicoterapêuticas, sejam individuais ou grupais, são adequadas para este fim, bem como proporcionam um local para expressão de sentimentos, elaboração das vivências e experiências relacionadas ao adoecimento, ao cuidar e sentem-se acolhidas.

Lione (2008) refere que os cuidadores também precisam de tempo e espaço para elaborar a aceitar a perda gradativa de vida do ente querido. Segundo a mesma autora, validar a relevância da atitude de estar ao lado do enfermo e demonstrar quanto ele é importante, não deixando que ele se sinta sozinho e desamparado, colabora para que a sensação de impotência do cuidador seja amenizada.

6.3 Programa Psicoeducativo

O presente estudo, por meio do programa psicoeducativo, buscou estudar a qualidade de vida como um todo do cuidador não-profissional, além de criar condições favoráveis tanto para a expressão emocional, recursos adaptativos dos cuidadores, estratégias para lidar com a situação, bem como fornecer informações e orientações.

Notou-se que o fato de a proposta deste estudo ter sido oferecer um espaço psicoeducativo e não somente psicoterapêutico teve um efeito benéfico. Muitas vezes, os cuidadores não perguntavam ao médico, não tiravam suas dúvidas, pois por diversas vezes o paciente está junto no

momento da consulta médica e tem medo da possível resposta, então se omitem. Com a participação no Programa, sentiram-se acolhidos em saber que neste caso a psicóloga poderia ser um importante canal de comunicação. Isto está de acordo com Costa Neto (1998) que diz que é importante que a família tenha, dentro da equipe, uma pessoa que seja referência e à qual poderá recorrer quando sentir necessidade e na pessoa do psicólogo ela poderá encontrar tal referência. Segundo Carvalho (2008), cabe ao psico-oncologista ser o mediador entre paciente, família e equipe de profissionais de saúde envolvidos.

Após a participação no Programa Psicoeducativo, todos os participantes apresentaram melhora na qualidade de vida, principalmente no domínio psicológico, como se pode ver por meio dos Gráficos 9 a 12 e Tabela 19.

Nossos resultados corroboram o pensamento de Liberato & Carvalho (2008) que referem que métodos pedagógicos e psicoterapêuticos, com a aplicação adequada podem contribuir para a melhora da qualidade de vida de pacientes e de seus cuidadores, bem como a equipe de saúde. Os autores têm observado que a área da comunicação é muito importante para quem enfrenta o câncer.

Já no GC, houve uma piora da qualidade de vida em todos os Domínios (Gráficos 13 a 16, Tabela 20). Este dado pode estar relacionado à piora do estado de saúde do ente querido pelo avanço da natural da doença ao longo do tempo, que é sentido pelo cuidador, e por um aumento da sobrecarga vivenciada.

Constatou-se que não houve diferença da Fase II com a Fase III, o que significa que as respostas atribuídas não sofreram influência do entrevistador, e sim da percepção de qualidade de vida (Tabela 21). Cabe ressaltar que não houve diferença estatisticamente significativa entre as Fases II e III, uma vez que a maioria dos participantes solicitou continuar em atendimento psicológico, mesmo após o término do Programa Psicoeducativo, justificando tal resultado.

As análises feitas permitem dizer que o atendimento psicoeducativo se mostrou benéfico, de forma a orientar e informar, além de minimizar o stress desencadeado pela doença e permitir uma melhora no bem-estar e na qualidade de vida do cuidador familiar. Este vivencia o sentimento de perda iminente, desgaste físico e emocional, e muitas vezes, acaba por esquecer e ignorar seus próprios problemas partilhando os mesmos medos e angústias que o ente querido.

7 CONCLUSÕES

O impacto da intervenção com o instrumento de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* permitiu as seguintes conclusões:

1. Houve melhora significativa da qualidade de vida em todos os Domínios do *WHOQOL-bref*.
2. O *WHOQOL-bref* demonstrou alto coeficiente de fidedignidade quando aplicado a essa amostra.
3. O Programa Psicoeducativo:
 - 3.1. Orientou e informou;
 - 3.2. Minimizou o estresse desencadeado pela doença;
 - 3.3. Permitiu ao cuidador encontrar uma forma de se comunicar com o paciente;
 - 3.4. Sentiram-se acolhidos.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

GRUPO EXPERIMENTAL

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: .M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD(.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme.

PESQUISADOR: Tatiana Bukstein Vainboim (Executante) - Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie (Responsável)

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 06 / 73720

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Neurológica do ICHC - FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐		RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 2 anos

1 – Desenho do estudo e objetivo(s) “O objetivo deste estudo é identificar necessidades psicossociais dos cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme para promover condições para o uso produtivo de orientação e informação visando uma melhoria na qualidade de vida.”

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros. Será realizada uma entrevista psicológica semi-dirigida, e um questionário de avaliação de qualidade de vida será aplicado. Após esses procedimentos o(a) senhor(a) participará de um programa psicoeducativo. As respostas somente serão utilizadas pelos médicos e psicólogos participantes deste estudo.

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados. Será realizada a consulta médica. Depois a psicóloga irá oferecer o programa psicoeducativo, e estarão incluídos no presente estudo, os cuidadores não-profissionais que aceitarem participar.

4 – Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3. Não há desconfortos físicos e não há riscos em nenhum dos procedimentos. Caso haja alguma pergunta que cause constrangimento há total liberdade de não responder, de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento do paciente aqui no Hospital das Clínicas.

5 – Benefícios para o participante. A participação neste estudo contribuirá para nos ajudar a estruturar melhor o atendimento nessas situações, e promover melhoria da qualidade de vida.

6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar. Este estudo é restrito aos procedimentos aqui apresentados.

7 – Garantia de acesso: Em qualquer etapa do estudo, o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie, que pode ser encontrada no Laboratório de Investigação em Neurologia, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Av. Dr. Arnaldo, 455 - 4º andar, sala 4110 - Cerqueira César - CEP: 01246-903 - São Paulo, SP. Telefone(s): (11) 3061 4036 e (11) 3066 7471. Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel.: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

9 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme."

Eu discuti com a Tatiana Bukstein Vainboim / Prof^a Dr^a Suely Kazue Nagahashi Marie sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____/____/____

Assinatura da testemunha Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____/____/____

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

GRUPO CONTROLE

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: .M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD(.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme.

PESQUISADOR: Tatiana Bukstein Vainboim (Executante) - Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie (Responsável)

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 06 / 73720

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Neurológica do ICHC - FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐		RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 2 anos

1 – Desenho do estudo e objetivo(s) “O objetivo deste estudo é identificar necessidades psicossociais dos cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme para promover condições para o uso produtivo de orientação e informação visando uma melhoria na qualidade de vida.”

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros. Será realizada uma entrevista psicológica semi-dirigida, e um questionário de avaliação de qualidade de vida será aplicado. As respostas somente serão utilizadas pelos médicos e psicólogos participantes deste estudo.

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados. Será realizada a consulta médica. Depois a psicóloga irá oferecer o programa psicoeducativo, e estarão incluídos no presente estudo, os cuidadores não-profissionais que aceitarem participar.

4 – Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3. Não há desconfortos físicos e não há riscos em nenhum dos procedimentos. Caso haja alguma pergunta que cause constrangimento há total liberdade de não responder, de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento do paciente aqui no Hospital das Clínicas.

5 – Benefícios para o participante. A participação neste estudo contribuirá para nos ajudar a estruturar melhor o atendimento nessas situações, e promover melhoria da qualidade de vida.

6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar. Este estudo é restrito aos procedimentos aqui apresentados.

7 – Garantia de acesso: Em qualquer etapa do estudo, o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie, que pode ser encontrada no Laboratório de Investigação em Neurologia, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Av. Dr. Arnaldo, 455 - 4º andar, sala 4110 - Cerqueira César - CEP: 01246-903 - São Paulo, SP. Telefone(s): (11) 3061 4036 e (11) 3066 7471. Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel.: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

9 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Qualidade de vida e intervenção psicoeducativa com cuidadores não-profissionais de pacientes portadores de glioblastoma multiforme."

Eu discuti com a Tatiana Bukstein Vainboim / Profª Drª Suely Kazue Nagahashi Marie sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha Data ____ / ____ / ____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____ / ____ / ____

ANEXO B

APROVAÇÃO DO PROJETO PELA COMISSÃO DE ÉTICA

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 25/06/2008, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0434/08**, intitulado: "**QUALIDADE DE VIDA E INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA COM CUIDADORES NÃO-PROFISSIONAIS DE PACIENTES PORTADORES DE GLIOBLASTOMA MULTIFORME**" apresentado pelo Departamento de **NEUROLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Profa.Dra. Suely Kazue Nagahashi Marie**

Pesquisador (a) Executante: **Tatiana Bukstein Vainboim**

CAPPesq, 01 de Julho de 2008

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de Projetos
de Pesquisa

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovídio Pires de Campos, 255, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo – SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br

ANEXO C

ENTREVISTA PSICOLÓGICA SEMI-DIRIGIDA FASE I

ROTEIRO DE ENTREVISTA (FASE I) – GRUPO EXPERIMENTAL

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ **Idade:** _____ **Data de Nascimento:** _____

Cuidador de: _____

Sexo: Masculino (1) Feminino (2)

Estado Civil: Solteiro (1) Casado (2) Separado/Divorciado (3)
Vive com Parceiro (4) Viúvo (5) Outro (6)

Escolaridade: Analfabeto (1) Primário Incompleto (2)
Primário Completo (3) Ginásio Incompleto (4)
Ginásio Completo (5) Colegial Incompleto (6)
Colegial Completo (7) Superior Incompleto (8)
Superior Completo (9)

Raça: Branco (1) Negro (2) Índio (3)
Mestiço (4) Oriental (5) Outra (6)

Religião: Catolicismo (1) Protestante (2) Judaísmo (3)
Espiritismo (4) Outra (5) Ateu (6)
Evangélico (7)

Praticante: Sim (1) Não (2)

Profissão que Exerceu por mais tempo: _____

Situação de Trabalho Atual: Empregado (1) Autônomo (2)
Licença-Saúde (3) Desempregado (4)
Estudante (5) Dona de Casa (6)
Aposentado (7) Informal (8)

Renda Familiar: R\$ _____

-
1. Qual a sua relação com o paciente?
 2. Como se tornou o cuidador? Desde quando? Por quê?
 3. Como reagiu quando soube que o paciente estava doente?
 4. O que o(a) sr(a) pensa dessa doença?
 5. Enquanto cuidador, algo modificou a sua vida? O que e como?
 6. Como o(a) sr(sra) cuida do paciente?
 7. Como se sente fazendo este papel? Que sentimentos são despertados pelo cuidar?
 8. Vocês conversam em casa sobre a doença?
 9. Caso a resposta anterior seja não, gostaria de ter essa conversa?
 10. Caso seja sim, como gostaria que fosse essa conversa?
 11. Diga uma palavra que represente como tem sido sua vida desde que se tornou cuidador

ROTEIRO DE ENTREVISTA (FASE I) – GRUPO CONTROLE

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ **Idade:** _____ **Data de Nascimento:** _____

Cuidador de: _____

Sexo: Masculino (1) Feminino (2)

Estado Civil: Solteiro (1) Casado (2) Separado/Divorciado (3)
Vive com Parceiro (4) Viúvo (5) Outro (6)

Escolaridade: Analfabeto (1) Primário Incompleto (2)
Primário Completo (3) Ginásio Incompleto (4)
Ginásio Completo (5) Colegial Incompleto (6)
Colegial Completo (7) Superior Incompleto (8)
Superior Completo (9)

Raça: Branco (1) Negro (2) Índio (3)
Mestiço (4) Oriental (5) Outra (6)

Religião: Catolicismo (1) Protestante (2) Judaísmo (3)
Espiritismo (4) Outra (5) Ateu (6)
Evangélico (7)

Praticante: Sim (1) Não (2)

Profissão que Exerceu por mais tempo: _____

Situação de Trabalho Atual: Empregado (1) Autônomo (2)
Licença-Saúde (3) Desempregado (4)
Estudante (5) Dona de Casa (6)
Aposentado (7) Informal (8)

Renda Familiar: R\$ _____

1. Qual a sua relação com o paciente?
2. Como se tornou o cuidador? Desde quando? Por quê?
3. Como reagiu quando soube que o paciente estava doente?
4. O que o(a) sr(a) pensa dessa doença?
5. Enquanto cuidador, algo modificou a sua vida? O que e como?
6. Como o(a) sr(sra) cuida do paciente?
7. Como se sente fazendo este papel? Que sentimentos são despertados pelo cuidar?
8. Vocês conversam em casa sobre a doença?
9. Caso a resposta anterior seja não, gostaria de ter essa conversa?
10. Caso seja sim, como gostaria que fosse essa conversa?
11. Diga uma palavra que represente como tem sido sua vida desde que se tornou cuidador

ANEXO D

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA *WHOQOL-bref*

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extrema-mente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completa-mente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	médio	muito	completa-mente
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüente-mente	muito freqüente-mente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO E

ENTREVISTA PSICOLÓGICA SEMI-DIRIGIDA FASE II

ROTEIRO DE ENTREVISTA (FASE II) – GRUPO EXPERIMENTAL

1. Como o(a) sr(sra) passou estes últimos meses?
2. Houve mudanças após as intervenções psicoeducativas? Se a resposta for positiva, quais?
3. O(a) sr(a) percebeu mudanças em seu relacionamento com o paciente após as intervenções psicoeducativas?
4. Surgiram dificuldades para o(a) sr(a)?
5. Há dificuldades que permanecem para o(a) sr(a)?
6. Que sentimentos são despertados pelo cuidar hoje?
7. Vocês conversam em casa sobre a doença?
8. Caso a resposta anterior seja não, gostaria de ter essa conversa?
9. Caso seja sim, como gostaria que fosse essa conversa?
10. Que sugestões podem ser apontadas pelo(a) sr(a) para o atendimento psicológico?
11. Diga uma palavra que represente a experiência de ter participado das intervenções psicoeducativas.

ROTEIRO DE ENTREVISTA (FASE II) – GRUPO CONTROLE

1. Como o(a) sr(sra) passou estes últimos meses?
2. Houve mudanças durante estes últimos meses? Se a resposta for positiva, quais?
3. O(a) sr(a) percebeu mudanças em seu relacionamento com o paciente durante estes últimos meses?
4. Surgiram dificuldades para o(a) sr(a)?
5. Há dificuldades que permanecem para o(a) sr(a)?
6. Que sentimentos são despertados pelo cuidar hoje?
7. Vocês conversam em casa sobre a doença?
8. Caso a resposta anterior seja não, gostaria de ter essa conversa?
9. Caso seja sim, como gostaria que fosse essa conversa?
10. Que tipo de atendimento é necessário além do que já tem sido oferecido para o(a) sr(a)?
11. Diga uma palavra que represente sua experiência neste período de tempo.

ANEXO F

BANCO DE DADOS DOS PARTICIPANTES

Sujeito	Grau de Parentesco	Grupo	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Etnicidade	Religião	Prática Religiosa	Profissão	Situação de Trabalho	Renda Mensal
R.S.S.	Filha	GE	35	F	Divorciado	Superior completo	Branca	Evangélica	Não	Enfermeira	Empregado	8.000,00
G.A.S.	Esposa	GE	65	F	Casado	Primário completo	Branca	Católica	Sim	Do lar	Dona de casa	4.000,00
V.L.S.A.	Irmã	GE	30	F	Solteiro	Ginásio incompleto	Negra	Católica	Não	Doméstica	Estudante	600,00
A.M.S.	Esposa	GE	61	F	Casado	Analfabeto	Branca	Católica	Não	Doméstica	Dona de casa	1.000,00
S.R.S.S.	Esposa	GE	42	F	Casado	Ginásio incompleto	Branca	Católica	Não	Não se aplica	Dona de casa	1.000,00
M.T.S.	Filha	GE	27	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Sim	Garçonete	Estudante	800,00
V.F.A.S.	Esposa	GE	43	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Sim	Corretora de seguros	Autônomo	4.000,00
M.A.A.F.D.	Filha	GE	35	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Sim	Doméstica	Estudante	700,00
T.P.L.	Esposa	GE	58	F	Casado	Primário Incompleto	Branca	Católica	Não	Costureira	Dona de casa	560,00
M.A.Z.T.	Esposa	GE	36	F	Casado	Colegial incompleto	Branca	Católica	Sim	Não se aplica	Dona de casa	1.700,00
E.S.	Marido	GE	59	M	Casado	Ginásio incompleto	Branca	Ateu	-	Caminhoneiro motorista	Empregado	2.000,00
S.R.M.P.	Nora	GE	43	F	Casado	Ginásio incompleto	Branca	Evangélica	Sim	Do lar	Dona de casa	1.500,00
I.F.B.	Mãe	GE	59	F	Casado	Superior completo	Branca	Evangélica	Não	Paisagista	Autônomo	5.000,00
L.S.O.	Filha	GE	28	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Não	Vendedora de roupa	Autônomo	600,00
J.M.M.	Irma	GE	54	F	Divorciado	Ginásio completo	Oriental	Católica	Não	Do lar	Dona de casa	2.500,00
L.R.S.	Filha	GE	22	F	Solteiro	Superior incompleto	Negra	Católica	Não	Supervisora cal center	Empregado	4.000,00
G.S.A.	Irmã	GE	38	F	Solteiro	Primário Incompleto	Branca	Católica	Não	Doméstica	Empregado	900,00
S.R.A.	Esposa	GE	56	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Sim	Auxiliar de enfermagem	Empregado	4.000,00
I.D.M.M.	Filha	GE	25	F	Solteiro	Colegial completo	Branca	Evangélica	Não	Assessora de clientes	Licença-saúde	2.500,00
A.L.O.	Irmã	GE	56	F	Casado	Superior completo	Branca	Espírita	Sim	Educadora	Empregado	5.000,00
A.B.B.	Marido	GC	44	M	Casado	Colegial completo	Branca	Evangélica	Sim	Comerciante	Empregado	4.000,00
C.U.N.	Esposa	GC	72	F	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Sim	Do lar	Dona de casa	1.200,00
D.M.P.P.	Esposa	GC	49	F	Casado	Ginásio completo	Branca	Evangélica	Sim	Babá de criança	Dona de casa	2.000,00
R.A.F.M.	Filho	GC	25	M	Solteiro	Colegial completo	Negra	Evangélica	Sim	Balconista e motorista	Empregado	1.200,00
S.O.	Filha	GC	32	F	Casado	Superior completo	Branca	Católica	Não	Área administrativa	Dona de casa	16.000,00
V.C.	Filho	GC	32	M	Casado	Colegial completo	Branca	Católica	Não	Motorista de carreta	Empregado	1.300,00
Z.S.A.	Mãe	GC	54	F	Casado	Superior completo	Branca	Católica	Sim	Professora	Aposentado	4.000,00
O.L.R.	Marido	GC	65	M	Casado	Superior completo	Branca	Espírita	Sim	Engenheiro	Estudante	6.000,00
M.J.	Filho	GC	33	M	Casado	Superior completo	Branca	Católica	Sim	Gerente financeiro	Empregado	300,00
R.P.N.	Marido	GC	52	M	Casado	Superior completo	Branca	Católica	Não	Engenheiro	Empregado	3.000,00

ANEXO G

FRAGMENTOS DAS ENTREVISTAS CONFORME UTILIZADOS NAS ANÁLISES

Início da doença

“Devido à convulsão que ele teve. Ele teve uma convulsão, e levamos ele para o médico” (Samantha¹, esposa).

“Há dois meses ele tava sentindo muita dor de cabeça, né?” (Maura, filha).

“... Aí depois, no mês passado que ele começou a ter uma dor de cabeça de leve, depois foi acentuando, e teve convulsão nos últimos dias” (Diana, esposa).

“Ele teve uma dor de cabeça... achei que ele tava tendo um derrame” (Roberta, filha).

Após o diagnóstico

“Chegou aqui, o médico pediu uma tomo e acabou descobrindo que ele tinha um tumor, então assim, foi uma coisa, e dali ele já não saiu mais... ficou internado e já operou nesta internação, então é muito difícil, foi muito difícil” (Roberta, filha).

“Foi quando descobriu, aí já marcou já cirurgia e já operou” (Diana, esposa).

“E quando foi ver já era um tumor... Já deixaram ele internado lá... e já operou” (Samantha, esposa).

“Foi uma surpresa, ela não é uma pessoa que ficava doente freqüentemente, e foi uma surpresa... em um dia, soube que tinha câncer, então nem tive tempo de me preparar” (Armando, esposo).

¹ Os nomes utilizados são fictícios, para proteger a identidade dos participantes.

Dificuldade de receber um diagnóstico de câncer

“Ah, a primeira coisa assim quando eu soube que ele estava doente, eu já comecei a chorar” (Roberta, filha).

“Eu cai no chão... eu cai no chão... perdi o meu chão” (Mariana, esposa).

“Para mim foi um baque, viu? Foi difícil, no início foi difícil, até agora ainda está difícil... aí teve aquele período, que o médico falou que esse câncer dele é muito difícil, que talvez duraria seis meses, menos, mais, nossa, aí foi mais difícil ainda” (Vanda, irmã).

“To fora de mim até agora. Não tem explicação” (Mariângela, filha).

“Nossa foi um baque... desmoronou a minha família” (Samantha, esposa).

“Fiquei desesperada” (Tânia, esposa).

“... choque muito grande para todos nós, que a gente nem imaginava, né? Agora então, nem se fala” (Maura, filha).

Presença de um tumor cerebral maligno

“No começo eu não sabia que existia câncer deste tipo, a gente ouve estômago, mas era câncer neurológico...” (Armando, esposo).

“Olha... aparentemente pela tomografia tem uma característica de ser um tumor maligno com prognóstico muito ruim... (o médico falou)... Ah, assim por mais que as pessoas falam que tem uma expectativa, eu sei que é grave, eu sei que a doença é super grave” (Roberta, filha).

“Ah, eu achava que ele tinha um tumor e todo tumor na cabeça é perigoso, né? Mas só que eu não achava que podia ser tão grave assim...”
(Diana, esposa).

“E no resultado da ressonância deu que ele tava com tumor no cérebro... eles falavam assim: ele tem um ano só de vida...” (Mariana, esposa).

“Eu nunca imaginava que era na cabeça” (Samantha, esposa).

“Doença ingrata, não entendo o porquê. São tantos estudos... eu não tinha visto nenhum caso de crânio” (Valdeci, esposa).

“Que não tem cura, entendeu?” (Gabriela, esposa)

Intensas mudanças na vida

“Mudou tudo. A minha vida virou de cabeça para baixo. Tive que assumir tudo” (Valdeci, esposa).

“Ah, Doutora acho que tudo mudou para pior... eu fico preocupada com tudo” (Aline, esposa).

“Modificou porque agora ele não sai sozinho. Ele não tem equilíbrio para andar na rua sozinho” (Claudia, esposa).

“Ah, muda tudo, né? É difícil, tenho 2 filhos tenho que cuidar deles, cuido dela” (Armando, esposo).

“Ah, modificou, eu me sinto muito mais estressada, muito mais cansada...” (Roberta, filha).

“Ah, mudou porque ele agora mora aqui com a gente em casa, antes morava no Rio” (Maura, filha).

Afastamento do trabalho

“Em São Paulo é só nós dois aqui, né? Porque a família é da Bahia... eu deixei de trabalhar, deixei tudo para vir para cá...” (Vanda, irmã).

“Eu perdi o meu emprego. Porque eu fui conversar porque eu trabalhava sábado e feriado também e a minha patroa falou que não dava então” (Mariângela, filha).

“Bom, eu trabalhava, aí eu tive que sair do meu emprego, porque a minha irmã tomou conta do meu irmão... teve leucemia e fez tratamento aqui nas Clínicas... aí eu tive que sair do emprego para tomar conta dela” (Sofia, filha).

Cuidados

“Eu cuidei dos remédios... tem uma sacolinha lá com o que tem que tomar...” (Armando, esposo).

“Eu que determino o que ele vai comer” (Claudia, esposa).

“Eu também dou os remédios na hora certa” (Diana, esposa).

“Trago no médico... resolvo assim para ele as coisas que ele precisa” (Vanda, irmã).

“Fazendo comida, limpo a casa, dou remédio...” (Tânia, esposa).

“Coloco o relógio para despertar, o celular para saber os horários da medicação” (Valdeci, esposa).

“Sentando ela na cadeira para tomar banho” (Mariângela, filha).

Atitude de superproteção

“Eu me sinto meia, eu quero proteger. Qual é esse sentimento? Acho que é superproteção de cuidar... Eu fico muito em cima e a gente acaba superprotegendo... parece que ele virou meu filho...” (Roberta, filha).

“Uma mãezona... cuido como um bibelô, eu mimo muito ele, ele ta muito dependente de mim...” (Mariana, esposa).

“Ah, tenho um sentimento para mim como se ele fosse um filho” (Vanda, irmã).

“A gente trata ele como um bebê... porque agora é um filho, né? É um bebê” (Gabriela, esposa).

Sobrecarga vivenciada pelos cuidadores

“Tive que assumir tudo, ele me ajudava muito. A corretora era mais centralizada nele, e de repente tenho que fazer tudo... Não dá para parar e pensar como eu me sinto, como eu estou, é muita coisa para fazer” (Valdeci, esposa).

“Eu acho uma responsabilidade muito grande. Eu acho que tudo o que eu faço para ele é pouco, entendeu?” (Roberta, filha).

“É mais trabalho, eu cuido dele, limpo a casa... e tudo sozinha... e tenho que fazer comida” (Tânia, esposa).

“É difícil, tenho dois filhos tenho que cuidar deles, cuido dela. Eu também trabalho por conta, os serviços não estão bons... e você tem que dividir trabalho e cuidar... então você fica correndo, o dia inteiro correndo...” (Armando, esposo).

Bem-estar em relação ao cuidar

“Tenho um amor muito grande por ele, eu me sinto muito bem cuidando dele. Eu gosto” (Vanda, irmã).

“Eu acho que assim, com o maior carinho do mundo, sabendo que eu vou ter muito mais recompensa daqui para frente para melhor” (Mariana, esposa).

“Para mim não é obrigação... carinho mesmo para cuidar dele, cuido com muito prazer” (Samantha, esposa).

“Gosto de cuidar...” (Tânia, esposa).

“Ah, eu cuido como se fosse uma jóia preciosa...” (Mariângela, filha).

“Ah, eu me sinto bem. Porque acho que eu tenho que fazer enquanto ela ta aqui, né? Bom, eu posso até ir primeiro, porque isso aí não tem nada a ver, mas eu faço de coração mesmo...” (Sofia, filha).

Fé e crenças religiosas

“... a solução que ta tendo e muita fé na solução, no resultado” (Claudia, esposa).

“... eu acredito em Deus, eu acredito em milagres...” (Roberta, filha).

“... e cada dia a gente vai viver do jeito que Deus quer e a gente vai ficar bem...” (Mariângela, filha).

“... Graças a Deus... eu tento me controlar, peço a Deus, a religião, eu nunca tive apoio psicológico” (Armando, esposo).

“... mas aí Deus dá força” (Tânia, esposa).

“Mas Deus é tão grande, né? Que esses seis meses foi para um ano, já foi para dois, ta indo para três anos e vai para mais” (Samantha, esposa).

“A família inteira rezando... e tenho que acreditar no que eu acredito. É, só acreditando em Deus e no Espírito Santo... que para Deus nada é impossível. Olha, ele pode estar em fase terminal, se Deus quiser, ele volta” (Mariana, esposa).

Dificuldade em relação à comunicação

“Eu não converso sobre a doença com ele não” (Aline, esposa).

“Não. Falei para ele que o negócio é sério. Ele fala que quer sair, e eu falo que é sério para ele não sair, mas aí ele fala: me deixa” (Tânia, esposa).

“Não, com ele assim não... é difícil porque eu não gosto de estar lembrando para ele nada...” (Samantha, esposa).

“Não. Eu não falo com ele sobre isso não, só falo que ele vai conseguir para estar aumentando a auto-estima dele... porque aí ele não fica triste...” (Diana, esposa).

“Muito pouco, muito, muito pouco. Quando eu tento conversar ele desconversa e quando ele tenta conversar eu mudo de assunto... eu não sei se eu vou conseguir ter essa conversa sobre a doença...” (Roberta, filha).

“Ah, eu procuro falar pouco do assunto, para distrair melhor a cabeça. Senão fica sempre aquele assunto, aquela coisa, aquela coisa, pesquisar mais dá mais preocupação, nervoso para mim, para mim” (Claudia, esposa).

Ao pedir que o cuidador não-profissional expressasse em uma palavra como estava sua vida desde que se tornou cuidador, obteve-se as seguintes respostas: *“chatice”, “tristeza”, “triste”, “abismo”, “difícil”, “dificuldades”, “loucura”, “bagunçada”, “atenção”, “benção”, “útil”, “satisfatória”, “carinhosa” e “amor”.*

Intervenções psicoeducativas

“O atendimento psicológico tem muito a contribuir. Agradeço muito”
(Roberta, filha).

“Obrigada por ter me escutado” (Mariana, esposa).

“Os familiares precisam ter com quem conversar” (Vanda, irmã).

“Nunca tive apoio psicológico e me sinto feliz em poder começar agora” (Armando, esposo).

“Muito obrigada. Preciso participar mais vezes, porque não me sinto à vontade para falar com outras pessoas, seria muito bom poder conversar com você” (Mariângela, filha).

“Eu agradeço, foi muito bom eu ter vindo, eu precisava chorar, eu precisava desabafar. Precisava. Precisava para respirar e seguir em frente e com ninguém eu posso... vim aqui, chorei, era o que eu tava precisando, me aliviou, e graças a Deus, até a outra consulta eu agüento, porque sei que tenho uma pessoa de confiança para conversar... que alívio” (Gabriela, esposa).

“É. Você viu aquele dia que eu vim aqui, né? Parece que já abre e sai aquele peso, né? Você até sai leve, você sai até cantando, né?” (Tânia, esposa).

“Isso, isso, é! Vale a pena, os outros perguntam vale a pena? Eu digo: vale” (Ísis, mãe).

“Olha, foi bom, eu me alegrei, vim aqui conversar, porque eu não saio mais de casa. Mas olha, é verdade, é verdade, foi bom vir aqui” (Aline, esposa).

“Olha, eu gostei, viu?” (Laura, filha.)

“Ôxa, como vir aqui ajuda, Nossa Senhora, sinto, acho que eu tô até mais leve pra ir pra casa. É mesmo. É bom, a gente sempre fica sabendo outras coisas né, não só sei do meu caso, tem outros” (Samantha, esposa).

“Eu agradeço esse apoio que você tá me dando, essa força. Ontem meu filho disse é necessário a Senhora ir? Eu falei é, lá é. Eu também tenho direito de tomar conta das minhas coisas, da minha vida. Oh, por exemplo, eu não posso chegar para minha família, para minha sobrinha, minha irmã e conversar como eu estou conversando aqui” (Márcia, esposa).

9 REFERÊNCIAS

Atlas SW. *Magnetic resonance imaging of the brain and spine*. 3rd ed. Philadelphia: Williams and Wilkins; 2002.

Berg G; Blomquist E; Cavallin-Stahl. A Systematic Overview of Radiation Therapy Effects in Brain Tumors. *Acta Oncologica*. 2003;42:582-8.

Berger PC, Scheithauer BW. Tumors of neuroglia and choroid plexus epithelium. In: Tumors of the central nervous system. *AFIP Atlas of tumor pathology*. 1993: p. 25-161.

Bleger J. *Temas de psicologia: entrevista e grupos*. São Paulo: Martins Fontes; 1983.

Brada M, Thomas GT. Tumors of the brain and spinal cord in adults. In: Peckham M, Pinedo H, Veronesi U, editors. *Oxford textbook of oncology*. New York: Oxford Medical Publications; 1995. p.2063-94.

Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizators. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2004.

Brito L. *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto; 2002.

Bromberg MHPF. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: Carvalho MMMJ, organizador. *Resgatando o viver. Psico-oncologia no Brasil*. São Paulo: Summus; 1998.

Campos EMP. *A Psico-Oncologia: uma nova visão do câncer – uma trajetória [livre-docência]*. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 2010.

Carvalho VA. Transtorno de ansiedade em pacientes com câncer. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 257-70.

Cattani RB, Girardon-Perlini, NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletron Enferm*. 2004;6:254-71.

Collins VP. Brain tumours: classification and genes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(Suppl II):2-11.

Costa Neto SB. A psico-oncologia no serviço de cirurgia de cabeça e pescoço. In: Carvalho MMMJ (Organizador). *Resgatando o viver*. Psico-oncologia no Brasil. São Paulo: Summus; 1998.

Costa Torres W. As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. *Psicol Argum*. 2001;19:7-12.

Davies E, Clarke C. Early symptoms of brain tumours. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75:1205-6.

Davis F, Preston–Martin S. Epidemiology, incidence and survival. In: Bigner DD, McLendon RE, Bruner JM, editors. *Russell & Rubinstein's pathology of tumours of the nervous system*. London: Arnold;1998. p.5-45.

DeAngelis LM. Brain Tumors. *N Engl J Med*. 2001; 344:114-23.

Doyle D, Hanks G; Mac Donald N. *Textbook of palliative care*. 2nd ed. Canada: Oxford; 1999.

Durmaz R, Erken S, Arslantas A, Atasoy MA, Bal C, Tel E. Management of Glioblastoma Multiforme: with special reference to recurrence. *Clin Neurol Neurosurg*. 1999; 99: 117-123.

Euzébio CV. *O perfil do Cuidador Familiar do Paciente com Seqüela de AVE* [dissertação]. Salvador: Universidade Católica de Salvador; 2005.

Fayers PM. *Quality of life*. Assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley; 2000.

Ferreira PE. Alguns pacientes especiais no hospital geral: o paciente oncológico. *Cad IPUB*. 1997; 6: 143-154.

Ferrell BR, Dow KH, Leigh S, Ly J, Gulasekaram P. Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 1995; 22:915-22.

Finlay JL, Boyett JM, Yates AJ, Wisoff JH, Milstein JM, Geyer JR, Bertolone SJ, McGuire P, Cherlow JM, Tefft M, Turski PA, Wara WM, Edwards M, Sutton LN, Berger MS, Epstein F, Ayers G, Allen JC, Packer RJ. Randomized phase III trial in high grade astrocytoma comparing vincristine, lomustine and prednisolone with the eight drugs in 1 day regimen. Children's Cancer Group. *J Clin Oncol*. 1995;13:112-13.

Fiorini H. *Teoria e Técnica de Psicoterapias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1991.

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

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34:178-83.

Fonseca JP. *Luto Antecipatório*. As experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Editora Livro Pleno; 2004

Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com Seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciência & Saúde Col*. 2008; 13 (4): 1175-80.

Fox S. Use of a quality of life instrument to improve assessment of brain tumor patients in an outpatient setting. *J Neurosci Nurs*. 1998;30:322-5.

Fox S, Lantz C. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study. *J Neurosci Nurs*. 1998;30:245-52.

Fox SW; Mitchell SA; Booth-Jones M. Cognitive Impairment in Patients with Brain Tumors: Assessment and Intervention in the Clinic Setting. *Clinical J Oncol Nurs*. 2006;10:169-76.

Franco MHP. Cuidados paliativos e assistência ao luto. In: Saiba mais sobre Luto. [citado 20 dez 2006]. Disponível em:
http://www.4estacoes.com/pdf/cuidados_paliativos.pdf

Franco MHP. A Família em psico-oncologia. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 358-61.

Gimenes MG. Definição, foco de estudo e intervenção. In: Carvalho MMMJ (Organizador) *Introdução à psicooncologia*. Campinas: Editorial Psy; 1994.

Giovagnoli AR, Silvani A, Colombo E, Boiardi A. Facets and determinants of quality of life in patients with recurrent high grade glioma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005; 76 562-8.

Golimbet V, Trubnikov V. Evaluation of the dementia carees situation in Russia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16:94-7.

Gonçalves LHT, Alvarez AM, Santos SMA. Os Cuidadores Leigos de Pessoas Idosas. In: Duarte YAO, Diogo MJD. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu;2000. p.102-10.

Grant R. Overview: Brain Tumor Diagnosis and Management: Royal College of Physicians Guidelines. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004; 75 (Suppl II): S18-S23.

Gregor A, Cull A. Radiotherapy for malignant glioma. *BMJ*. 1996;313:1500-1.

Heimans JJ, Taphoorn MJB. Impact of brain tumour treatment on quality of life. *J Neurol*. 2002;249:955-60.

Holland JC. Progress and challenges in psychosocial and behavioral research in cancer in the Twentieth Century. *Cancer*. 1991;67:767-73.

Holland JC. History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual Barriers. *Psychosomatic Med.* 2002;64:206-21.

Holland EC. Glioblastoma multiforme: the terminator. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2000;97:6242-4.

Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

Huang ME; Wartella J, Kreutzer J; Broaddus W; Lyckholm L. Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumours: review of the literature. *Brain Injury.* 2001;15:843-56.

International Psycho-Oncology Society (IPOS); 1998-2004. [citado 18 fev 2007]. Disponível em: <http://www.ipos-society.org/index.htm>

Karsch UMS. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores.* São Paulo: Educ; 1998.

Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos Saúde Pública.* 2003;19:861-6.

Kleihues P, Ohgaki H. Primary and secondary glioblastomas: from concept to clinical diagnosis. *Neuro Oncol.* 1999; 1: 44-51.

Kleihues P; Burger PC; Collins VP; Newcomb EW; Ohgaki H; Cavenee WK. Glioblastoma. In: Kleihues P, Cavenee WK, editors. *World Health Organization Classification of Tumors, Pathology and Genetics of Tumors of the Central Nervous System.* Lyon: IARC Press; 2000. p.6-69.

Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

Kovács MJ. *Educação para a morte: temas e reflexões.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003a.

Kovács MJ. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003b.

Kovács MJ. Aproximação da Morte. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH. (Orgs.) *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 388-97.

Kristjanson LJ, Aschcroft T. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*. 1994;17:1-17.

Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. O que os doentes terminais têm a ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

Lahan CF. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.

Lantos PL; Louis DN; Rosenblun MK, Kleihues P. Tumours of the nervous system. In: Graham DI, Lantos PL, editors. *Greenfields neuropathology*. 7th ed. New York: Arnold Publishers; 2002. p.767-811.

Lepola T, Toljamo M, Aho R, Louet T. Being a brain tumor patient: a descriptive study of patient's experiences. *J Neurosci Nurs*. 2001;33:143.

LeShan L. *O câncer como ponto de mutação*. Um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. 4ª ed. São Paulo: Summus; 1992.

Liberato RP, Carvalho VA. Psicoterapia. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 341-50.

Lindemann E. The symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry*. 1944;101:141-8.

Lione FR. Dor: aspectos médicos e psicológicos. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 294-302.

Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, Cavenee WK, Burger PC, Jouvet A, Scheithauer BW, Kleihues P. The 2007 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. *Acta Neuropathol*. 2007;114:97-109.

Manual Merck. Saúde para a família. Tumores do sistema nervoso. In: Distúrbio do cérebro e dos nervos; 2006 [citado 12 out 2006]. Disponível em: http://www.msd-brazil.com/msd43/m_manual/mm_sec6_79.htm

Martins LA. A interconsulta como instrumento da psiquiatria de hospitalização. Saúde mental no hospital geral. *Cad IPUB*. 1997;6:33-44.

Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de Validação dos Questionários de Avaliação de Sobrecarga para Cuidadores informais. *Psicol Saúde e Doenças*. 2003;4: 131-48.

McLendon RE; Enterline DS; Tien RD; Thorstad WL, Bruner JM. Tumors of central neuroepithelial origin. In: Bigner DD; McLendon RE; Bruner JM, editors. *Russel & Rubinstein's pathology of tumors of the nervous system*. London: Arnold; 308-571; 1998.

McKinney PA. Brain Tumours: incidence, survival and aetiology. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(Suppl II):S2-S17.

Minchillo ALC. Assistência domiciliar: cuidar do cuidador. *Rev Bras Homecare*. 2000;60:36.

Monteiro GTR, Koifman S. Mortalidade por tumores de cérebro no Brasil, 1980-1998. *Cad Saúde Pública*. 2003;19:1139-51.

National Cancer Institute. Adult brain tumors: Treatment. Types of adult brain tumor; 2005. [citado 18 fev 2007]. Disponível em: <http://www.cancer.gov>

Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri AL, organizador. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea; 2002. p. 9-63.

Ohgaki H, Kleihues P. Genetic pathways to primary and secondary glioblastoma. *Ame J Pathol*. 2007;170:1445-53.

Organização Mundial da Saúde. *Cancer Pain Relief*. Genebra; 1990.

Organização Mundial da Saúde. World Health Organization. *Cancer Palliative Care*; 2002. [citado 18 fev 2007]. Disponível em:

<http://www.who.int/cancer/palliative/en>

Osborn AG. *Diagnostic neuroradiology*. St. Louis: Mosby; 1994.

Osório LC. *Grupoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artmed Editora; 2007.

Pereira RA, Koifman S. Associação entre fatores da dieta e tumores de cérebro em adultos: uma revisão da literatura. *Cad Saúde Pública*. 2001; 17:1313-34.

Pereira MG, Lopes C. *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.

Peçanha DLN. Câncer: Recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: Carvalho VA; Franco MHP; Kovács MJ; Liberato R; Macieira RC; Veit MT; Gomes MJB; Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 209-17.

Prados MD; Berger MS; Wilson CB. Primary central nervous system tumors: advances in knowledge and treatment. *CA Cancer J Clin*. 1998;48:331-60.

Rabow MW; Hauser JM; Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA*. 2004;291:483-91.

Rando TA, organizer. *Loss and anticipatory Grief*. Massachusetts: Lexington Books; 1986.

Rando TA, organizer. *Clinical dimensions of anticipatory mourning*. Illinois: Research Press; 2000.

Ries LAG; Hankey BF; Miller BA. Cancer statistics review 1973-1988. *National Cancer Institute Publication*. 1991;NIH 91-2789:131 VI 44.

Rivera LM. Blood cell transplantation: its impact on one family. *Semin Oncol Nurs.* 1997;13:194-9.

Rogers MP; Orav J; Black PM. The use of a simple Likert scale to measure quality of life in brain tumor patients. *J Neuro-Oncol.* 2001;55:121-31.

Rolland JS. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: Walsh F & McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed; 1998.

Sales C; Paiva L; Scanduzzi D; Anjos AC. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Rev Bras Cancerol.* 2001;47:263-72.

Santos C, Sebastiani R. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Camon V; Chiatton H; Sebastiani R; Fongaro ML; Santos C. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira; 1996.

Santos CB; Carvalho SCA; Silva MFG; Fuentes D; Santana PA; Furlan AB; Aguiar PHP. Cross-cultural adaptation of the Innsbruck health dimensions questionnaire for neurosurgical patients (IHD-NS). *Arq Neuropsiquiatr.* 2008; 66(3-B):698-701.

Saunders C. Prefácio. In: Doyle D; Hanks G, MC Donald N. *Oxford textbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press; 1993.

Saunders C, Sykes N, editors. *The management of terminal malignant disease*. 3rd ed. Londres: Hodder & Stoughton; 1993.

Silva MC, Aguiar PHP. Gliomas and quality of life. *J Bras Neurocir.* 2006;17 : 61-6.

Silva MC, Miotto EC, Lucia MCS, Aguiar PHP. Investigação neuropsicológica pré-operatória em pacientes com glioma de baixo grau. *J Bras Neurocir.* 2007;18:35-9.

Simonton OC; Simonton SM; Creighton J. *Com a vida de novo*. São Paulo: Summus; 1987.

Skevington SM; Lofty M; O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-bref quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Qual Life Res.* 2004;13:299-310.

Sportello EF. *Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2003.

Stark AM; Nabavi A; Mehdorn HM; Blömer U. Glioblastoma Multiforme: report of 267 cases treated at a single institution. *Surg Neurol.* 63:62-196; 2005.

Strang P. Cancer Pain: a provoker of emotional, social and existential distress. *Acta Oncol.* 1998;37:641-4.

Tamburini M; Brunilli C; Rosso S; Ventadrida V. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1996;11:32-41.

Tribius S. ATM protein expression correlates with radioresistance in primary glioblastoma cells in culture. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2001;50:511-23.

Valle ERM. Vivências da família da criança com câncer. In: Carvalho MMMJ, organizador. *Introdução à psicooncologia*. Campinas: Editorial Psy; 1994. p. 219-42.

Veit T, Carvalho VA. Psico-Oncologia: definições e área de atuação. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato R, Macieira RC, Veit MT, Gomes MJB, Barros LH, organizadores. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.15-9.

Ventafridda V, De Conno F, Ripamonti C, Gamba A, Tamburini M. Quality of life assessment during a palliative care programme. *Ann Oncol.* 1990;16:415-20.

Veríssimo DS, Valle ERM. A experiência vivida por pessoas com tumor cerebral e por seus familiares. *Psicol Argum.* 2006;24:45-57.

Walker MD, Strike TA, Sheline GE. An analysis of dose-effect relationship on the radiotherapy of malignant gliomas. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 1979;5:1725-31.

Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1.000 patients. *Support Care Cancer*. 2000;8:175-9.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403-9.

WHO (World Health Organization). *WHOQOL-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Field Trial Version: Geneva; 1996. [citado 12 fev 2007]. Disponível em:

http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Wideheim A, Edvardsson T, Pahlson A, Ahlstrom G. A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nurs*. 2002;25:236-44.

Wisoff JH; Boyett JM; Berger MS *et al*. Current Neurosurgical management and the impact of the extent of resection in the treatment of malignant gliomas of childhood: a report of the Children's Cancer Group Trial n: CCG - 945. *J Neurosurg*. 1998; 89: 52-59.

Worden JW. *Terapia do luto*. Um manual para o profissional de saúde mental. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Yin MLY, Oliveira MG. Relato de uma experiência psicoeducacional com familiares de portadores de transtornos do humor. *Rev Bras Ter Comp Cogn*. 2004;6:135-42.