

Ministério da Saúde

**Fundação Oswaldo Cruz**

*Escola Nacional de Saúde Pública*

*Cuidador do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética*

*por*

***Ciro Augusto Floriani***

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.*

***Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm***

***Rio de Janeiro, março de 2004.***

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Fermin Roland Schramm, pela sua presteza profissional e por ter-me instigado a pensar com as ferramentas da bioética.

Ao José Luiz Telles de Almeida, que me incentivou a fazer este mestrado.

Aos professores da ENSP, do Departamento de Saúde e Sociedade, em especial à Célia Leitão Ramos, Marcelo Rasga Moreira, Nair Teles e Willer Baumgarten Marcondes, atenciosos, dedicados e prestativos. Obrigado pelos conselhos e sugestões.

À Marlene Brás, um agradecimento especial.

A Marléa, do CSTO do INCA.

À Lílian de Oliveira Lins e Vânia Guerra da Silva, do COMUT da Biblioteca da ENSP; Michele de Almeida Silva Moraes, da base de dados, e Ana Paula de Vasconcelos da Silva, do setor de comutação, da Biblioteca Central de Manguinhos. Agradeço, também, à Márcia Pietrukowich, dos Cadernos de Saúde Pública, que me ajudou na organização das referências bibliográficas e à Maria Emília, secretária do Núcleo de Bioética e Ética Aplicada da ENSP.

Ao Derblai, que me enviou alguns artigos.

Uma lembrança especial à Edith Long Schisler, que me apresentou, na época da faculdade, à tanatologia.

Ao José Laílson e à Vanessa, pela ajuda importante em momentos decisivos.

A minha companheira Rossana, que com sua paciência e espírito crítico ajudou-me a construir, aperfeiçoar e concluir este trabalho.

## **RESUMO**

O câncer é uma doença com alta prevalência entre os idosos e leva a uma significativa dependência, especialmente em sua fase mais avançada, com importantes restrições nas atividades de vida diária dos pacientes. Neste contexto, a família costuma ser importante, em especial a figura do cuidador principal, que quase sempre emerge deste núcleo. Este cuidador desempenha uma atividade estressante, com significativa sobrecarga física, emocional, social e financeira. A partir de revisão de literatura, e sob uma perspectiva bioética, em particular a da bioética da proteção, são analisados os vários conflitos de natureza moral que estão envolvidos com a atividade do cuidador do idoso com câncer avançado. Concluímos que medidas de proteção para o cuidador precisam ser elaboradas e que o enfoque bioético do cuidador deva fazer parte dos estudos sobre este importante ator.

Palavras-chave: cuidadores; idoso; câncer; bioética.

E-mail do autor: [cirofloriani@terra.com.br](mailto:cirofloriani@terra.com.br)

## **ABSTRACT**

Cancer has high prevalence among elderly people and brings on expressive dependence, especially in terminally ill patients, with impairments in their activity of daily living. In this context, family members have an important role, especially primary caregiver which often emerges of family structure. This primary caregiver has a stressful activity and physical, psychological, social, and economic strain. From literature review and within bioethics perspective, especially from protection bioethical's view, we analyze moral conflicts on the caregiver of elderly people with advanced cancer. One concluded that protection to primary caregiver must be organized and bioethical focus needs to be part of the study about this important actor.

Key-words: caregivers; elderly; cancer; bioethics.

Author's e-mail address: [cirofloriani@terra.com.br](mailto:cirofloriani@terra.com.br)

## GLOSSÁRIO

### Abreviaturas:

|         |   |
|---------|---|
| AD      | Atendimento Domiciliar  |
| AIDS    | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida  |
| AVC     | Acidente vascular cerebral  |
| AVD     | Atividades da Vida Diária   |
| IC      | Intervalo de Confiança  |
| OR      | <i>Odds ratio</i> (razão de chance)   |
| p       | Valor de probabilidade  |
| RR      | Risco relativo  |
| SUPPORT | The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments |
| UTI     | Unidade de Terapia Intensiva  |

### Siglas:

|         |   |
|---------|---|
| ABEMID  | Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar                      |
| AMA     | American Medical Association  |
| CACON   | Centros de Alta Complexidade em Oncologia                                     |
| CAPES   | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior                   |
| CCNE    | Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida da França |
| CSTO    | Centro de Suporte Terapêutico Oncológico                                      |
| EAPC    | European Association of Palliative Care                                       |
| EPEC    | Education for Physicians on End-of-life Care                                  |
| EUA     | Estados Unidos da América do Norte  |
| IBGE    | Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística                      |
| IBICT   | Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia                    |
| INCA    | Instituto Nacional de Câncer  |
| OMS     | Organização Mundial de Saúde  |
| ONU     | Organização das Nações Unidas   |
| PACS    | Programa de Agentes Comunitários de Saúde                                     |
| PSF     | Programa Saúde da Família   |
| UNIFESP | Universidade Federal do Estado de São Paulo                                   |
| WHO     | World Health Organization   |

## SUMÁRIO

|  |            |
|--|------------|
| <b>1. INTRODUÇÃO.....</b>  | <b>1</b>   |
| <b>2. MATERIAL E MÉTODO.....</b>   | <b>5</b>   |
| <b>3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA.....</b>  | <b>9</b>   |
| <b>3.1. Envelhecimento populacional.....</b>   | <b>9</b>   |
| <b>3.2. Câncer e o idoso.....</b>  | <b>12</b>  |
| <b>3.3. Assistência ao idoso com câncer.....</b>                                     | <b>14</b>  |
| 3.3.1. Assistência hospitalar.....   | 15         |
| 3.3.2. Assistência domiciliar.....   | 16         |
| 3.3.3. Assistência do tipo <i>hospice</i> .....                                      | 22         |
| <b>3.4. Intervenções no idoso com câncer avançado.....</b>                           | <b>23</b>  |
| 3.4.1. Obstinação terapêutica.....   | 26         |
| 3.4.2. Eutanásia e suicídio assistido por médico.....                                | 27         |
| 3.4.3. Cuidados paliativos.....  | 31         |
| <b>3.5. Conceituando o cuidador.....</b>   | <b>39</b>  |
| <b>3.6. Bioética dos cuidados no fim da vida.....</b>                                | <b>41</b>  |
| 3.6.1. Princípios éticos aplicados aos cuidados paliativos.....                      | 47         |
| 3.6.2. Bioética e Atendimento Domiciliar.....  | 53         |
| 3.6.3. Bioética da proteção e os cuidados paliativos no domicílio .....              | 57         |
| <b>4. O CUIDADOR DO IDOSO COM CÂNCER AVANÇADO.....</b>                               | <b>59</b>  |
| <b>4.1. O contexto familiar.....</b>   | <b>59</b>  |
| <b>4.2. Relevância do impacto causado pelo câncer ao paciente e sua família.....</b> | <b>62</b>  |
| <b>4.3. Perfil do cuidador.....</b>  | <b>67</b>  |
| <b>4.4. A sobrecarga para o cuidador.....</b>  | <b>70</b>  |
| <b>4.5. Intervenções propostas.....</b>  | <b>77</b>  |
| <b>4.6. O cuidador e a construção de uma identidade.....</b>                         | <b>79</b>  |
| <b>5. DISCUSSÃO.....</b>   | <b>82</b>  |
| <b>6. CONCLUSÕES.....</b>  | <b>106</b> |
| <b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>  | <b>109</b> |
| <b>8. ANEXO.....</b>   | <b>131</b> |

## 1. INTRODUÇÃO

O impacto provocado pelo aumento da população mundial tem trazido importantes desafios ao setor saúde, especialmente com relação à crescente população de idosos (Brasil, 2002a; Karsch, 2003; Veras, 2002; Veras, 2003). No Brasil vive-se num cenário conhecido como de transição demográfica (redução da fecundidade e queda persistente da mortalidade) e, paralelamente, uma maior longevidade da população idosa, verificando-se um aumento das doenças crônico-degenerativas, com destaque para o câncer, doença com alta prevalência nesta faixa etária (Gordilho, et al., 2000; INCA, 2003; Lessa, 1998; MS, 2003; Moraes, 1997; Veras, 2002).

As repercussões causadas pelo câncer ao idoso e à sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que sejam transferidos à família os cuidados do idoso, com aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando esta doença está com seu curso avançado (Andershed & Ternstedt, 1999; Kurtz et al., 1995; Thomas & Morris, 2002; Thomas et al., 2002). Neste contexto surge o cuidador principal, ou seja, aquele responsável pelas tarefas, dentre outras, de auxílio no dia-a-dia ao idoso dependente, e que, em geral, é proveniente do próprio núcleo familiar (Bodenheimer, 1999 Emanuel et al, 1999; Felgar,1998; Perracini & Neri, 1994; Floriani, 2001 Stone et al,1987).

Este cuidador acompanha o idoso em sua “jornada do câncer”, em suas várias etapas (diagnóstico, tratamento, recidivas da doença e retratamentos, encaminhamento para cuidados paliativos), atravessando-as, em geral, de modo árduo e penoso, motivado por esperança de cura, mas, também, com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, que tendem a se intensificar na medida em que o prognóstico de cura vai diminuindo e a perspectiva de sobrevida vai se tornando limitada (Kurtz et al., 1995; Soothill et al., 2002; Thomas et al., 2002; Thomas & Morris, 2002; Weitzner et al., 1999). Neste sentido, há substancial quantidade de estudos mostrando a sobrecarga e o ônus na vida do cuidador, que desempenha uma tarefa árdua e estressante (Barusch, 1995; Bodenheimer, 1999; Brody,1981; Emanuel et al, 1999; Johnson & Catalano, 1983; Mendes, 1998; Siegel et al., 1991; Stone et al,1987); com especial impacto sobre sua saúde física, emocional e social (Emanuel et al., 2000; George & Gwyther,1986; Kurtz et al., 1995; Lee et al., 2003; King et al, 1994; Pérez et al., 2000; Proot et al., 2003;

Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Schulz & Beach, 1999; Schulz et al, 2001; Vitalino et al., 1995; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002); e sobre sua estrutura financeira e a de sua família (Covinsky et al., 1994; Emanuel et al., 2000; Felgar, 1998; Siegel et al.,1991).

Porém, podemos pressupor que, ao falarmos em cuidados no fim da vida, com os conhecimentos científicos e com os recursos que se tem na atualidade, nesta área, possa ser ofertado ao paciente com doença avançada, ao cuidador e para sua família, um modelo de cuidados totais, ativos e integrais (Campbell et al., 1995; Rousseau, 2002; Saunders, 1990; Schachter, 1992), centrados no direito do paciente de morrer com dignidade (Taboada et al.,2000).

Este novo modelo, chamado de *cuidados paliativos*, começou a ser cientificamente organizado há cerca de 40 anos (Dunlop, 1998; Twycross, 1998), tendo em seu arcabouço teórico - conhecido como filosofia do moderno movimento *hospice* - o cuidar de um ser humano que está morrendo, e de sua família, com compaixão e empatia (Brown et al., 1990; Doyle & Jeffrey, 2000; Figueiredo, 1996; O'Brien, 2003; Rousseau,2002; Saunders, 1990, Singer & MacDonald, 1999; Steele et al., 2002; WHO, 2002).

Assim, a opção por incluir os cuidados paliativos no corpo teórico desta dissertação deve-se a três fatores. Primeiro, devido ao fato de a grande maioria da produção científica sobre cuidador principal oncológico provir de países onde os cuidados paliativos já são parte integrante da oferta de provisão para idosos com câncer avançado; encerram, portanto, discussões que incluem a prática destes cuidados, extensivos ao domicílio, e que, de algum modo, ao pesquisarem o cotidiano do cuidador, o pressupõem inseridos em tais programas. Segundo, pela importância que uma boa provisão de cuidados paliativos tem para o suporte domiciliar - território de atuação do cuidador –, com especial referência aos benefícios para este (Brown et al.,1990; Doyle & Jeffrey, 2000; Holden, 1996; King et al., 2000; Maida, 2002; Rollison & Carlsson, 2002; Wilkinson; 2000). E, terceiro, pelo fato de que não é mais possível se falar em cuidados no fim da vida nos dias de hoje, sem que ao menos se pense em cuidados paliativos, aqui entendidos muito mais como um modo de agir do que como uma organização institucionalizada (Figueiredo, 1996).

Entretanto, os cuidados paliativos estão inseridos em um conflituoso campo de modalidades de assistência ao idoso com câncer avançado, campo este que inclui, também, a obstinação terapêutica e o suicídio assistido por médico, sendo que estas modalidades têm repercussão na vida do cuidador deste idoso, com inegáveis implicações éticas (Almagor, 2002; Almagor, 2003; AMA, 1999; Campbell et al., 1995; CCNE, 2002; Chade, 2002; EAPC Ethics Task Force, 2003; Emanuel & Emanuel, 1998; Engelhardt Jr., 2003; Hendin, 2002; Higginson, 2003; Kuhse, 1995; Manisty & Waxmann, 2003; Schramm, 2002a).

Sendo verificado que a oferta de bons cuidados paliativos no domicílio é de grande importância para diminuir o ônus cotidiano do cuidador, o estudo sobre o modo como estes cuidados se dão no domicílio torna-se igualmente importante, principalmente para o entendimento deste cuidador e de seus problemas. Assim, para melhor dimensionar o papel desempenhado pelo cuidador do idoso com câncer avançado, é preciso compreender a categoria atendimento domiciliar (AD), aqui entendida dentro de um contexto de prestação de serviços assistencial - terapêuticos, como parte das estratégias de abordagem ao idoso dependente (Gordilho et al., 2000; Keenan & Fanale, 1989; Mendes, 2001; Veras, 2002; Wieland et al., 1991), e que vem apresentando um crescimento significativo desde a última década do século passado em nosso país (Mendes, 2001; Vilar, 2003a; Vilar, 2003b).

Acrescente-se a este aspecto o fato de que há significativa literatura nacional que aponta para a relevância do papel desempenhado pelo cuidador principal, no contexto do AD (Alvarez, 2001; Caldas, 2000a; Caldas, 2000b; Duarte & Diogo 2000; Gonçalves et al., 2000; Mendes, 1995; Mendes, 1998; Mendes, 2001; Neri, 2000; Neri & Carvalho, 2002; Perracini & Neri, 1994; Osimo & Castellanos, 1998; Veras, 2002); relevância refletida, também, em textos que fazem parte das políticas de assistência integral ao idoso dependente (Brasil, 2002a; Gordilho et al., 2000).

Diante destes aspectos, pode-se supor que a inter-relação deste cuidador principal com o paciente e com a equipe de AD é complexa e geradora de um cenário de tensão e de conflitos de natureza social e moral (Arras & Dubler, 1994; Arras & Dubler, 1995; Collopy et al., 1990; Hesse, 1995; Levine, 1999a; Levine & Zuckerman, 1999; Montgomery, 1999; Ruddick, 1994), e são estes conflitos de natureza moral que pretendemos estudar.



Partindo do pressuposto de que o cuidador é ator relevante na composição dos cuidados paliativos ofertados no domicílio, e que repercussões importantes acontecem com este ator, buscaremos caracterizar, a partir de estudo de revisão bibliográfica, de um modo mais geral, os aspectos morais relativos aos programas de AD com enfoque paliativo oferecidos ao paciente idoso com câncer avançado e, de um modo mais específico, analisaremos os problemas verificados no decorrer do trabalho desempenhado pelo cuidador principal nos cuidados a este idoso - cuidador este parte de uma composição fundamental de "*outros significantes*" (Thomas & Morris, 2002: 178) - e os potenciais conflitos de natureza moral que emergem, para este cuidador, a partir de seu trabalho cotidiano, na sua relação com o paciente e com os profissionais envolvidos no suporte domiciliar, em especial com o médico, ator determinante nos cuidados no fim da vida (SUPPORT, 1995; Field & McGaughey, 1998; Emanuel et al, 2000).

Para abordar tais conflitos morais por meio das ferramentas da ética aplicada conhecida como bioética, fomos buscar auxílio nos assim chamados "princípios bioéticos" norteadores dos cuidados paliativos (Bouësseau G, 2000; CCNE, 2002; EAPC Ethics Task Force, 2003; Emanuel & Emanuel, 1998; Gilbert & Kirkham, 1999; Hinton, 1994; Kite, 2001; Pellegrino, 1998; Quill et al., 1997; Schramm, 2002b; Singer & MacDonald, 1999; Taboada et al., 2000; Wetle, 1985); nos estudos sobre as implicações éticas do AD (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990; Levineb, 1999; Levine & Zuckerman, 1999; Liaschenko, 1994; Montgomery, 1999; Procter et al., 2001; Ruddick, 1994; Young et al., 1988), e a partir do recém - descrito *princípio bioético da proteção*, de Schramm & Kottow (2001).

O estudo do cuidador em nosso meio, em especial sob a ótica da bioética, ganha relevância num momento em que importantes deliberações estão ocorrendo para a implantação do AD e dos cuidados paliativos em nosso país, em nível nacional (Brasil, 2000; Brasil, 2001; Brasil, 2002b; CFM, 2003). Justifica-se também pela constatação da existência de significativos conflitos de natureza ética e social que ocorrem com estes tipos de intervenções e que afetam diretamente o cuidador, aumentando ainda mais seu estresse e sua sobrecarga física e emocional. Além disto, existe uma lacuna na literatura nacional sobre estudos que explorem as implicações éticas ou bioéticas que envolvem o AD, os cuidados paliativos e o cuidador principal do idoso com câncer avançado, campo que pretendemos explorar neste estudo de revisão crítica.

## 2. MATERIAL E MÉTODO

Para os fins desta dissertação foi realizada pesquisa bibliográfica na literatura relacionada ao cuidador do idoso com câncer avançado. A seleção dos artigos foi feita a partir de busca nos seguintes bancos de dados: MEDLINE /PubMed (1991-2003) e Bioethicsline (1991-2003), para literatura em inglês; e LILACS/BVS/ DEDALUS/ SCIELO, para literatura da América Latina e Caribe (1991-2003). Foram analisados artigos em espanhol, inglês e português.

A estratégia de busca utilizada foi a seguinte:

a) MEDLINE /PubMed (1991-2003):

Descritores de busca escolhidos:

- caregiver and cancer and ethics;
- caregiver and home care and (bioethics or ethics);
- caregiver and palliative medicine;
- caregiver and palliative care and ethics;
- family caregiver and cancer.

A partir destes descritores, foram selecionados 183 artigos, dos quais 19 referentes ao cuidador e ética ou bioética.

b) Bioethicsline (1991 a 2003):

- caregiver and (bioethics or ethics): 24 artigos. Destes, 8 relacionam-se com o tema (somente 1 disponível no Brasil), nenhum disponível nos portais: CAPES, *Sciencedirect* ou *free medical journals*.
- (elderly and cancer) and (bioethics or ethics): 3 artigos sem relação com cuidador.
- cancer and (bioethics or ethics): 206 artigos, sendo que somente 1 referia-se ao estudo da ética nos cuidados paliativos.
- (palliative and care) and ethic: 107 referências (2 artigos selecionados).

c) LILACS/BVS/ DEDALUS/ SCIELO

- cuidados domiciliares de saúde
- cuidado terminal
- cuidador
- cuidado
- cuidado do idoso
- cuidado domiciliario de salud
- cuidador familiar.

O resultado para os descritores acima, ao serem cruzados, cada um, com os descritores: "ética", "ethics", "ética de gênero", "bioética", "bioethics", "bioethical issues" foi:

- 1) cuidados domiciliares de saúde: nenhum artigo.
- 2) cuidado terminal: nenhum artigo.
- 3) cuidador: 1 artigo (câncer, ética e enfermagem).

e bioethical issues: 11 artigos (MEDLINE)

- 4) cuidado: - e ética: 3739 artigos (inclui MEDLINE).

→ e [cuidador ou caregiver]: nenhum artigo.

- e [bioética ou bioethics ou bioethical issues]: 40 artigos (MEDLINE).

→ e [cuidador ou caregiver]: nenhum artigo.

- 5) cuidado do idoso: e ética: 419 artigos (417 deles no MEDLINE)

e bioethical issues: 13 artigos (MEDLINE)

- 6) cuidado domiciliario de salud: nenhum artigo

- 7) cuidador familiar: 44 artigos encontrados, nenhum deles referindo-se ao estudo do cuidador do ponto de vista bioético.

Foram cruzadas, também, as palavras "cuidadores", "cuidadores de esposos" e "cuidadores de família" com os descritores "ética", "ethics", "ética de gênero", "bioética", "bioethics", "bioethical issues", não sendo encontrado nenhum artigo.

A obtenção dos artigos foi feita:

- 1) Por intermédio de portais eletrônicos que disponibilizam periódicos: CAPES, *Sciencedirect* ou *free medical journals*.
- 2) Por acesso direto a *sites* (American Medical Association - EPEC -; Conselho Federal de Medicina; Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro; DATASUS; INCA; Jornal O Estado de São Paulo; Jornal Folha de São Paulo; Ministério da Saúde do Brasil, Organização Mundial de Saúde, Revista Consultor Jurídico, Universidade Católica do Chile, Universidade Federal do Rio Grande do Sul).
- 3) Por busca direta em bibliotecas.
- 4) Por solicitação de artigos indisponíveis à busca direta, tanto em nível nacional, quanto no exterior.

Foram selecionados, também, artigos que versavam sobre ética e cuidados paliativos e ética e AD.

As dificuldades encontradas foram:

- 1) Periódicos de ética, em pesquisa realizada pelo IBICT (catálogo coletivo nacional), são escassos no Brasil.
- 2) Portais eletrônicos acessados com pouca oferta de periódicos de ética / bioética.
- 3) Falta de financiamento, com busca de artigos no exterior dispendiosa.
- 4) Muitos dos artigos estão em periódicos indisponíveis no Brasil e sem acesso pelos portais eletrônicos.

Os artigos anteriores ao ano de 1991 foram provenientes de duas monografias realizadas previamente pelo autor sobre atendimento domiciliar e sobre o perfil do cuidador de idoso dependente.

As considerações relacionadas à discussão dos temas também emergiram como resultado da vivência prática do autor com o acompanhamento médico de doentes idosos com câncer avançado em enfermarias, ambulatório e em atendimento domiciliar.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz (Anexo).

### 3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

#### 3.1. Envelhecimento populacional

O envelhecimento da população mundial é um fato relevante, recente na história da humanidade (Brasil 2002a; Carvalho & Garcia, 2003; Gordilho et al., 2000; Henrard, 1996; IBGE, 2002; Kinsella & Velkoff, 2001; Sayeg, 2001; Simpson, 2001; Veras, 2003). Especificamente falando em relação ao universo de idosos, o número de pessoas com mais de 65 anos foi estimado, no ano 2000, em 420 milhões, com 59% deles vivendo em países em desenvolvimento (Kinsella & Velkoff, 2001). Estima-se que em 2050 o contingente populacional acima de 60 anos chegue a 1 900 milhão de pessoas (IBGE, 2002), com uma projeção de 16 vezes mais idosos centenários do que em 1998, o que caracterizará uma maior longevidade entre os “idosos idosos”, conceituados como aqueles idosos com 80 anos ou mais (WHO, 2001).

Desde 1982 a Organização das Nações Unidas (ONU) considera que, em países em desenvolvimento, idoso é o indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos, definição adotada no Brasil pela Lei 8.842/94, que dispõe sobre a política nacional para o idoso (Gordilho et al., 2000).

De acordo com Carvalho & Garcia (2003), do ponto de vista demográfico, o termo envelhecimento deve ser entendido como uma mudança na estrutura etária da população, não se referindo a um indivíduo ou a uma geração, enquanto que longevidade estaria relacionada à quantidade de anos vividos por um indivíduo ou por uma determinada geração. O processo de envelhecimento populacional é descrito em 4 fases, caracterizando o que é conhecido como transição demográfica: num primeiro momento, uma fase de alta fecundidade e de alta mortalidade, seguida de uma fase com alta fecundidade e com redução da mortalidade, também conhecida como explosão demográfica e que ocorreu, no Brasil, na década de 50 do século passado. Em seguida, uma terceira fase, caracterizada por redução da fecundidade e contínua queda da mortalidade, que é a fase atual do Brasil e, finalmente, uma fase de queda sustentada da fecundidade e da mortalidade, esta ocorrendo em todas as faixas etárias, fato verificado em alguns estados do Brasil, onde se observa uma redução da mortalidade entre os idosos (Brasil, 2002a).

Para Henrard (1996), os fatores apontados como responsáveis pela mudança no

perfil populacional mundial estão relacionados às quedas nas taxas de mortalidade e ao significativo declínio da taxa de fecundidade. Para Carvalho e Garcia (2003), o aumento proporcional da população de idosos está relacionado tão somente à queda sustentada da fecundidade, que, nos países desenvolvidos, começou a ocorrer no final do século XIX, de modo lento e gradual, enquanto que nos países em desenvolvimento vem ocorrendo a partir do século XX (no Brasil a partir da década de 60), de modo rápido e abrupto; os dois autores acreditam também que o envelhecimento populacional, como decorrência do declínio da mortalidade, somente ocorrerá se este envelhecimento concentrar-se na população de idosos, fato futuro para estes autores. Eles advogam que o declínio da mortalidade de uma população, ao invés de envelhecê-la, traria um rejuvenescimento, basicamente por aumentar a população feminina em idade fértil, com conseqüente maior número de nascimentos e pelo fato de que a queda na mortalidade estaria ocorrendo, pelo menos até agora, na população mais jovem, não sendo ainda verificado seu declínio nos idosos. Como conseqüência, não haveria um aumento absoluto da população de idosos e sim um aumento relativo, fruto tão somente da queda da fecundidade. Para Kinsella & Velkoff (2001), Gordilho et al. (2000), Henrard (1996) e Veras (2003), este envelhecimento já estaria acontecendo, ou seja, a redução na mortalidade entre a população de idosos já seria um fenômeno demonstrável, especialmente na população acima dos 80 anos, levando, como conseqüência, a um aumento da longevidade desta população, em especial da população feminina - fenômeno este que já estaria ocorrendo desde as últimas 5 décadas do século XX (Henrard, 1996). Na França, por exemplo, a proporção de idosos acima dos 90 anos aumentou 5 vezes, de 1946 a 1991 (Henrard, 1996); já no Japão, a expectativa de vida combinada, de ambos os sexos, para a população acima dos 65 anos, aumentou 40% entre 1970 e 1998, enquanto que a expectativa de vida ao nascer aumentou 9% no mesmo período (Kinsella & Velkoff, 2001). Nos EUA os índices são, respectivamente, 17% e 8% (Kinsella & Velkoff, 2001), prevendo-se que, neste país, uma em cada 5 pessoas terá 65 anos ou mais em 2030, em contraste com o quadro verificado em 1900, de uma em cada 25 pessoas (Simpson, 2001). Kinsella & Velkoff (2001) destacam que, nos países em desenvolvimento, o índice de crescimento relativo para a população de idosos acima dos 65 anos não é generalizado, mas que alguns países da América Latina e do Caribe já teriam superado a expectativa de vida ao nascer. Para estes autores, o aumento da expectativa de vida aos 65 anos, que ocorre na maioria das sociedades, mostraria que o risco de morrer para grupos particulares de idosos está diminuindo (Kinsella & Velkoff, 2001).

No Brasil, dados do último censo demográfico, realizado em 2000, apontam um contingente populacional de idosos de 14. 536.029, com uma projeção de, nos próximos 20 anos, ultrapassar os 30 milhões (IBGE, 2002). O declínio da fecundidade em nosso país deu-se de modo acentuado entre 1960 e 1980 favorecendo, como conseqüência, um aumento proporcional da população idosa (Veras, 2003). Entre 1980 e 2000, o crescimento da população entre 0 e 14 anos foi de 14%, enquanto que o crescimento da população de 60 anos ou mais foi de 107% (Brasil, 2002a). Assim, a relação idoso/criança, que era de 15,9% em 1980 passou para 28,9%, no ano 2000 (IBGE, 2002). Houve um importante aumento na expectativa de vida ao nascer, que de 33,7 anos em 1900 chega a 68,5 anos no ano 2000 (Brasil, 2002a) e, em relação à expectativa de vida acima dos 60 anos, Sayeg (2001) refere que, para o homem brasileiro, tal aumento estaria em torno de 18 anos, enquanto que para a mulher brasileira estaria em torno de 20 anos. Após os 70 anos estes números seriam, em média, 11 e 13 anos, respectivamente.

Uma das conseqüências deste envelhecimento populacional diz respeito à qualidade de vida dos idosos e à alocação de recursos para a organização e estruturação dos serviços de saúde necessários para atender as demandas deste crescente contingente populacional, passando a constituir-se num desafio às políticas de saúde, tanto para o setor público quanto para o setor privado, na medida em que modelos assistenciais adequados e com alta resolubilidade, num contexto orçamentário restritivo, tornam-se cada vez mais necessários (Brasil, 2002a; Karsch, 2003; Veras, 2002; Veras, 2003).

Dentro deste contexto, a crescente preocupação com os idosos, em nossa sociedade, está refletida em algumas recentes medidas como, por exemplo, a aprovação do Estatuto do Idoso (Brasil, 2003); no âmbito da saúde, a elaboração e promulgação, em 1999, da Política Nacional de Saúde do Idoso, que estabelece como diretriz, entre outras, o apoio ao desenvolvimento dos cuidados informais a esta população (Gordilho, 2000) e a resolução 192/2003, do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, que disciplina o atendimento e a organização dos estabelecimentos para atendimento aos idosos (CREMERJ, 2003).

A este cenário demográfico associa-se o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, com especial impacto para os idosos (Gordilho, et al., 2000; Moraes, 1997; Veras, 2002), uma vez que nesta faixa etária é comum a ocorrência de várias condições mórbidas associadas (Gordilho, et al., 2000; Lessa, 1998; Sayeg, 2001). Lessa



(1998) relata que, em investigação domiciliar, foram encontradas 3,5 doenças/idoso, enquanto que, em inquéritos hospitalares, este número subiu para 6 doenças/idoso. Para Gruenberg (1977), este aspecto constituiria "*a falência do sucesso*" criando-se, segundo Henrard (1996), um quadro paradoxal onde idosos vivem mais; porém, com dependência crescente em suas atividades da vida diária (AVD). O cuidador, entendido como aquele que ajudará este idoso dependente nas suas AVD, emerge, portanto, neste contexto, como ator chave.

Entende-se por dependência, no campo gerontológico, à impossibilidade do idoso em realizar suas atividades sem o auxílio externo humano, ou sem ajuda de algum instrumento (Pavarini & Neri, 2000), sendo classificada, de acordo com o grau, em leve, parcial ou total (Caldas, 2003).

Por AVD entende-se: a) atividades básicas da vida diária, que são as atividades desenvolvidas pelo idoso para realizar tarefas como alimentação, higiene íntima, vestuário, banho e locomoção; b) atividades instrumentais de vida diária, que indicam ações do idoso para ter uma vida independente na comunidade, como fazer compras, assinar um cheque ou a ir a um banco; c) atividades avançadas da vida diária, que envolvem atos mais ligados à motivação pessoal, como fazer exercícios e contatos sociais (Caldas, 2003). As AVD constituem importante instrumento no campo gerontogeriátrico para avaliação funcional do idoso dependente.

Assim, podemos perceber que estamos diante de importantes desafios, que podem ser encontrados em vários âmbitos da organização social e que se referem às respostas que a sociedade, como um todo, e o Estado deverão dar à questão do envelhecimento de nossa população e à maior longevidade da população idosa. Em relação às políticas de saúde pública, podemos inferir que estas respostas serão tanto mais justas quanto mais levarem em consideração os anseios, as necessidades e os direitos desta categoria, e com respostas efetivas também à sobrecarga de seu cuidador.

### **3.2. O câncer e o idoso**

O câncer ocupa um lugar de destaque no contexto das doenças crônico-degenerativas, com 6 milhões de mortes por ano, no mundo (WHO, 2003). Trata-se, portanto, de uma doença de alta prevalência global e com um aumento importante da mortalidade a partir dos 30 anos de idade e, em especial, na população geriátrica, na qual se

concentram as maiores taxas (INCA, 2002). No Brasil, estimou-se que em 2000 o total de óbitos por câncer foi de 60.237; destes, 61% (37.078) ocorreram na população acima de 60 anos (MS, 2003). Já para 2003 as estimativas de incidência e de mortalidade, na população em geral, são, respectivamente, 402.190 casos novos de câncer e 126.960 óbitos (INCA, 2003).

As neoplasias malignas mais comuns nos homens, em nosso país, são, em ordem decrescente de incidência: câncer de pele não melanoma, próstata, pulmão, estômago e cólon e reto. Nas mulheres as mais comuns são: neoplasia maligna de pele não melanoma, mama, colo de útero, cólon e reto e estômago. As maiores taxas de mortalidade estimadas, para os homens, são para o câncer de pulmão, seguido pelo câncer de próstata, estômago, esôfago e cólon e reto; para as mulheres, estima-se que a maior taxa de mortalidade seja a do câncer de mama, seguida pelo câncer de pulmão, cólon e reto, colo de útero e estômago ((INCA, 2003).

O diagnóstico do câncer, numa porcentagem importante, continua sendo feito em uma fase tardia, tendo como consequência uma terapêutica pouco efetiva, com um prognóstico adverso para estes pacientes, ou, mesmo, a necessidade de oferta de cuidados paliativos como a primeira e única opção terapêutica (Kligerman, 1999; Moraes, 1997). Além disto, segundo Moraes (1997) e Gadelha & Martins (2002), os protocolos clínico-terapêuticos oncológicos não costumam incluir, em sua elaboração, a população com mais de 65 anos, devido à gravidade dos efeitos colaterais, aumentando ainda mais a vulnerabilidade deste grupo etário.

Com frequência, o idoso com câncer avançado tem vários problemas clínicos e necessidades a serem abordadas pela equipe de cuidados paliativos (Dunlop, 1998). Para efeito desta dissertação, entendemos por câncer avançado aquele que não tem possibilidades de tratamento curativo, com uma expectativa de vida relativamente curta (Steele et al., 2002; Twycross, 1998), ou, conforme Cherny & Catane (2003:2505), *"qualquer câncer incurável, incluindo a maior parte dos tumores sólidos disseminados localmente ou por meio de metástases"*.

A prevalência da dor no câncer avançado, por exemplo, pode chegar a 90% em alguns inquéritos (Oneschuk et al., 1997), com controle inadequado entre 40% a 70% (Moraes, 1997; Oneschuk et al., 1997). Dunlop (1998) acredita que a alta prevalência de

dor nos pacientes idosos com câncer avançado possa ocorrer, em parte, porque os médicos tenderiam a subestimar as queixas de dor do idoso, muitas vezes identificando-o como sendo incapaz de sentir dor severa, seja porque este idoso apresentar-se-ia confuso mentalmente, seja pela baixa suspeição clínica num contexto no qual há incapacidade para relatos verbais. Estes fatos denunciam a pouca atenção que é dada pelo médico ao tratamento da dor, ainda mais quando se sabe que há um modelo de manejo clínico da dor, preconizado pela Organização Mundial da Saúde - a escala analgésica - bastante eficaz, com alívio em até 80% dos casos (Brasil, 2001).

O idoso com câncer avançado é um idoso dependente e frágil (Giglio et al., 2002). O termo “frágil” é aqui utilizado dentro do contexto geriátrico: uma síndrome caracterizada por consumpção física e funcional, multifatorial na sua etiologia, com dependência significativa do paciente (Fried & Walston, 2000) e que, segundo Giglio et al. (2002: 129), ocorre quando um ou mais dos itens a seguir estiverem presentes: *"a) idade superior a 85 anos; b) dependência em uma ou mais atividades da vida diária; c) presença de três ou mais co-morbidades; e d) presença de uma ou mais síndromes geriátricas"*.

As estimativas anuais de incidência e mortalidade por câncer, além da precária assistência dispensada a este idoso, incluindo o precário controle da dor, mostram a magnitude do problema do câncer avançado em nosso meio. Diante disto, torna-se necessária a organização de uma efetiva rede de oferta de cuidados paliativos, de sensibilização do estudante de medicina e de ensino da medicina paliativa na graduação médica e a implantação de um programa de educação continuada em cuidados paliativos para o profissional de saúde, em especial para o médico, para que seja possível oferecer o melhor tratamento possível, além de uma política deliberativa que facilite o acesso aos opióides, a fim de que os graves problemas que surjam com o avanço da doença possam ser adequadamente solucionados.

### **3.3. Assistência ao idoso com câncer avançado**

Sendo com objetivo curativo ou paliativo, a assistência ao idoso com câncer avançado deve estruturar-se e, para tanto, observamos, pelo menos, três grandes grupos de modalidades assistenciais, discutidas a seguir. É importante salientar que muitas vezes estas práticas se sobrepõem e o limite entre elas não é preciso, quando o mesmo paciente utiliza

mais de uma delas.

### **3.3.1. Assistência hospitalar**

Apesar de ser conhecida a preferência dos pacientes por morrer em casa, o hospital continua sendo o lugar onde mais frequentemente os pacientes com doenças avançadas são atendidos em sua fase terminal, indo de encontro, com alguma frequência, ao desejo dos familiares (Hinton, 1994). No Reino Unido, no ano 2000, 55,5% das mortes por câncer ocorreram em hospital e 23% em casa (Ellershaw & Ward, 2003).

No estudo de Alvarez (2001), os motivos relatados pelos familiares para levarem o idoso para o hospital, onde este vinha a morrer, foram: incapacidade para continuar o cuidado no domicílio; alívio da dor, do sofrimento e do desconforto; e, esperança de recuperação.

Já Brown et al. (1990) relatam, em estudo qualitativo realizado com 28 membros de 8 famílias (pacientes com câncer avançado e familiares), que a percepção, por parte dos entrevistados, da situação estar fora do controle era um importante fator para a hospitalização do paciente; sentimentos de culpa, ansiedade e medo também foram relatados como determinantes. Dois aspectos eram fundamentais para determinar, ou não, a hospitalização do paciente: o controle dos sintomas físicos e a habilidade do cuidador (prestador de cuidados). Ainda de acordo com este estudo, ficou evidenciado que a internação hospitalar poderia devolver o controle perdido, tanto para o paciente quanto para os familiares, na medida em que o aparato tecnológico hospitalar pudesse ser utilizado, com melhor controle dos sintomas, ou pela presença habilidosa do corpo de enfermagem. O hospital foi visto, também, como sendo um local que alivia a carga de responsabilidade dos familiares de terem de encontrar as melhores soluções diante dos problemas apresentados durante os cuidados prestados no domicílio. Porém no estudo de Proot et al. (2003), os cuidadores reclamaram da pouca atenção que recebiam dos médicos, da escassez de informações e do pouco suporte emocional, quando os pacientes eram admitidos nos hospitais.

Maida (2002), ao referir-se à realidade do Canadá sobre o suporte de cuidados paliativos no domicílio, relata alguns dos motivos que levam um paciente com câncer avançado a ser admitido no hospital: necessidade de controle dos sintomas; perda de suporte; espaço domiciliar inadequado; preferência pessoal; problemas financeiros para

obtenção de medicação ou para custear o atendimento domiciliar; presença de crianças no domicílio; superstição; crenças religiosas; um sistema de crenças não compatível com a morte no domicílio; não aceitação da morte; não disponibilidade de cobertura médica por 24 horas e perda da cobertura do seguro.

Já para Ruddick (1994), ao referir-se à sociedade norte-americana, ao contrário do que comumente se supõe, muitos hospitais têm-se distanciado dos modelos estereotipados tradicionais, ambientados como uma casa, podendo, com isto, oferecer menos ameaça à identidade pessoal do paciente e, portanto, mais autonomia; além do mais, o autor acredita que, em determinadas circunstâncias, o hospital pode ajudar o paciente a preservar melhor suas relações familiares do que se fosse assistido no domicílio, principalmente se este domicílio tornar-se um pequeno hospital; assim, ainda segundo Ruddick, a opção do paciente pela permanência no hospital pode acontecer dentro de um contexto onde o paciente que está voltando para casa já não é mais o mesmo que dela saiu, e a casa para a qual o paciente está retornando está tão transformada para recebê-lo, que já não é mais identificada por ele como a mesma casa que ele deixou. Esta opção, dentro destas circunstâncias, pode ocorrer mesmo que haja um desejo do paciente de ir para casa e a família, pelos mesmos motivos, pode também criar uma resistência à sua volta.

### **3.3.2. Assistência domiciliar**

O termo atendimento domiciliar (AD) é aqui empregado no sentido amplo de "*Home Care*", compreendendo uma gama de serviços realizados no domicílio e destinados ao suporte terapêutico e assistencial do paciente. Estes serviços vão desde cuidados pessoais com as atividades básicas e instrumentais da vida diária do paciente idoso; cuidados com a medicação; realização de curativos de feridas; cuidados com escaras e ostomias; até o uso de alta tecnologia hospitalar no domicílio, como nutrição enteral/parenteral; diálise; transfusão de hemoderivados; quimioterapia e antibioticoterapia, com serviço médico e de enfermagem 24 horas/dia, e uma rede de apoio para diagnóstico e para outras medidas terapêuticas. Também está incluído, neste conceito, o chamado suporte comunitário (voluntários, serviços de associações comunitárias, transporte) (Collopy et al., 1990).

Mesmo sendo os cuidados à saúde no domicílio uma prática antiga, o primeiro programa de AD destinado ao idoso, com um programa específico de atenção e cuidados,

data de 1796, tendo sido implantado em Boston, EUA (Wieland et al., 1991). Práticas hospitalares realizadas no domicílio, e que incluem a participação do médico, surgem no século passado, na década de 40, destacando-se o serviço de AD do Hospital Montefiore, de Nova York, dentro de um modelo de *"hospital sem paredes"* (Koren, 1986:917). No Brasil, as primeiras iniciativas de atenção domiciliar ocorreram em 1919, com o Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro, vinculado à área de Saúde Pública; mais especificamente, à Tisiologia e à Saúde Materno-Infantil. Segundo Duarte & Diogo (2000), as enfermeiras eram treinadas por enfermeiras norte-americanas, trazidas por Carlos Chagas para combater epidemias frequentes à época, sendo que, nas décadas seguintes, o AD esteve mais ligado à área da saúde pública. A primeira iniciativa de AD, entendida como uma extensão dos cuidados hospitalares, surgiu em 1968, no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (Kassab, 2000). Recentes medidas no âmbito público têm sido criadas; dentre elas, o Programa de Agentes Comunitários de Saúde e de Saúde da Família (PACS/PSF), que prevê visitas dos agentes comunitários no domicílio (Brasil, 2000) e outros ainda em fase inicial de implantação, como o projeto dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), que prevê cuidados paliativos no domicílio (Brasil, 1998) e o projeto de AD geriátrico dentro do Programa Nacional do Idoso (Brasil, 2002b). Já no setor privado, os provedores de AD surgem basicamente na última década do século XX, dentro dos convênios de saúde; originados em hospitais privados; em empresas de auto-gestão ou, ainda, em empresas atuando junto às seguradoras de saúde (Mendes, 2001).

No Brasil existem, atualmente, 120 organizações privadas de AD, sendo 40 delas associadas à Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar (ABEMID), e a maior parte dos planos de saúde já oferecem AD aos seus usuários, sob a forma de internação domiciliar e para a realização de procedimentos (Vilar, 2003a), com um atendimento diário estimado de 5000 pacientes e empregando, direta ou indiretamente, cerca de 20.000 pessoas (Vilar, 2003b). Constitui-se, também, num investimento, com faturamento de R\$ 240 milhões no ano de 2002, segundo a ABEMID (Jornal Express, 2002).

Nestes últimos 60 anos tem-se verificado um deslocamento institucional na assistência à saúde para o domicílio (Keenan & Fanale, 1989), sendo que, na última década do século passado o AD teve um crescimento explosivo nos EUA (Arras, 1995). A

necessidade de contenção de despesas pelo sistema hospitalar é apontada como sendo um dos principais fatores desencadeadores desta mudança, consequência dos crescentes custos relacionados ao uso da alta tecnologia, que passou a ser incorporada às práticas médico-hospitalares, e das hospitalizações prolongadas (Keenan & Fanale, 1989; Wieland et al.,1991). Outras causas apontadas para este crescimento são as mudanças demográficas, com o envelhecimento populacional e o crescimento da população idosa; o interesse e a aceitação dos profissionais; e o aumento da demanda por esta modalidade de assistência (Duarte & Diogo, 2000).

Duarte & Diogo (2000: 8-9), buscando uma melhor caracterização do AD em nosso meio, conceituam:

Visita Domiciliar: programas que têm como finalidade fazer um levantamento das necessidades e dos problemas do paciente e de seus familiares, além da avaliação do ambiente em que estes vivem. Busca-se identificar alguém como cuidador, que será responsável pela continuidade das ações sugeridas.

Assistência Domiciliar: este tipo de AD inclui a visita dos profissionais de saúde ao domicílio determinada, em sua frequência, pela gravidade do caso, com a possibilidade de serem realizados alguns procedimentos de maior complexidade. Tem como foco, em geral, os pacientes com doenças crônico-degenerativas. Também necessita da presença de um cuidador.

Internação Domiciliar: refere-se ao AD no qual é utilizada alta tecnologia hospitalar, deslocada para o interior do domicílio como, por exemplo, o uso de respiradores, transfusões de hemoderivados, nutrição parenteral, diálise, quimioterapia, dentre outros. Este tipo de AD, também chamado de AD do tipo hospitalar, necessita de infra-estrutura de suporte formal (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, farmácia, ambulância, procedimentos diagnósticos, etc), sendo utilizado para pós-operatórios e em doenças crônicas de maior complexidade.

Segundo Osório & Castellanos (1998), os objetivos do AD são:

- Contribuir para a otimização dos leitos hospitalares e do atendimento ambulatorial, visando redução de custos.
- Reintegrar o paciente em seu núcleo familiar e de apoio.

- Proporcionar assistência humanizada e integral, por meio de uma maior aproximação da equipe de saúde com a família.
- Estimular uma maior participação do paciente e de sua família no tratamento proposto.
- Promover educação em saúde.
- Ser um campo de ensino e pesquisa.

No campo gerontológico, este modelo de cuidados em longo prazo visa, na medida do possível, reinserir o idoso na comunidade, preservando ao máximo sua autonomia, buscando a recuperação de sua independência funcional - pedra angular da Política Nacional de Saúde do Idoso (Gordilho et al., 2000) - procurando mantê-lo como um "*cidadão - ativo, participativo, produtivo e afetivo*" (Sayeg, 1998:97). Assim, os potenciais benefícios, com o AD, seriam a diminuição das reinternações e dos custos hospitalares; a redução do risco de infecção hospitalar; a manutenção do paciente no núcleo familiar e o aumento da qualidade de vida deste e de seus familiares (Dal Ben, 2000; Monteiro & Monteiro, 2000). Além do mais, o domicílio ofereceria um lugar seguro ao idoso, protegendo-o do meio, evitando com isto sua institucionalização, tanto em nível hospitalar quanto asilar (Collopy et al., 1990). Já os critérios de elegibilidade para a aceitação no AD costumam levar em consideração os seguintes aspectos: "*Estabilidade clínica; rede de suporte social (cuidador, família, amigos, voluntários, etc.); ambiente apropriado; avaliação profissional das demandas existentes; suporte financeiro*" (apud Duarte & Diogo, 2000:10).

Os pacientes que até pouco tempo atrás eram tratados basicamente nos hospitais têm sido transferidos, o mais rapidamente possível, para seus domicílios, onde continuarão o tratamento, com programas de reabilitação, de recuperação ou de cuidados paliativos (Collopy et al., 1990; Latimer, 1995; Mendes, 2001; Ruddick, 1994). Com o passar do tempo, surgem situações conflituosas entre os diversos atores envolvidos: o paciente, a família, o cuidador, o provedor e o gestor de saúde, envolvendo processos decisórios difíceis (Collopy et al., 1990). Estas situações de tensão implicam em conflito de interesses e de valores, emergindo dentro de um contexto maior onde alguns aspectos devem ser levados em consideração:

- 1) Há uma crescente tendência dos administradores hospitalares em otimizar as internações e reinternações, pressionados pelos altos custos, com uma maior



racionalização do tempo de permanência do paciente no hospital, maior rotatividade dos leitos, diminuição dos custos hospitalares e, neste sentido, para o gestor, o AD apresenta-se como sendo uma opção importante (Gordilho et al., 2000; Mendes, 2001; Veras, 2002); segundo relatório do Ministério da Saúde (Brasil, 2002a), esta tendência vem de encontro à constatação do quanto o envelhecimento populacional onera o sistema hospitalar, com internações prolongadas que, muitas vezes, não se traduzem em benefício para o idoso; o mesmo documento apresenta dados mostrando que em 2001 os gastos com internações pelo SUS com a população idosa - que na época correspondia a 8,5% da população - foi de 1 bilhão, duzentos e dezessete milhões de reais, enquanto que no mesmo período a população de 0 a 14 anos - que correspondia a 29,6% da população – absorveu 922 milhões de reais;

- 2) Há um modelo de formação médica centrado no hospital, com uma gama de recursos à disposição do médico, sendo este um local onde ele tende a se sentir mais familiarizado e mais seguro para atuar e onde ele tende a se sentir socialmente reconhecido, por atuar em um local de excelência para diagnóstico e tratamento (Mendes, 2001; Moller, 1998);
- 3) O domicílio é um local onde o poder estabelecido pertence ao paciente ou aos membros de sua família, não sendo, portanto, território natural de atuação do profissional de saúde (Duarte & Diogo, 2000; Collopy et al., 1990; Liaschenko, 1994);
- 4) O sistema de institucionalização asilar é freqüentemente associado a abandono, confinamento e exclusão social, erodindo potencialmente a autonomia do idoso (Wetle, 1985) e, devido a esta associação, há uma imagem negativa do sistema asilar na sociedade, o que leva muitas famílias a optarem pela permanência do idoso no domicílio (Caldas, 2003; Pavarini & Neri, 2000); asilos, com alguma freqüência, são "*desertos de solidão*", onde, em geral, estabelecem-se relações sem vínculo afetivo entre idosos que já perderam seus vínculos previamente (Elias, 2001:86);
- 5) Há uma população que vive em uma realidade geográfica e social muitas vezes desfavorável, em áreas de difícil acesso e com domicílios em precárias condições, o que pode trazer, como consequência, a exclusão de pacientes que poderiam se beneficiar com o AD;

- 6) A mulher, que, como veremos adiante, costuma ser um dos atores fundamentais no AD, representa importante esteio financeiro familiar, o que pode comprometer sua atividade de cuidadora, e vice-versa; a atividade de cuidadora podendo vir a interferir no seu emprego (Perracini & Neri, 1994; Stone et al., 1987);
- 7) A organização e estrutura das famílias têm sofrido transformações significativas, com criação de redes cada vez mais complexas, o que nem sempre permite cuidados no domicílio e nem sempre disponibiliza um cuidador (Levine, 1999b; Karsch, 2003).

Barusch (1995), após estudar, por meio de inquérito, 33 países com programas de AD para pacientes idosos, chama a atenção para a importância da distinção entre programas que simplesmente aumentam a carga de cuidados nos domicílios daqueles que se preocupam com a qualidade e com as conseqüências, em longo prazo, deste tipo de cuidado.

Em relação a este aspecto, têm-se estudado os problemas surgidos ao longo da implantação dos programas de AD (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990; Levine, 1999b; Montgomery, 1999). Em particular, o campo do AD, onde interagem seus diferentes atores (paciente, cuidador, família, profissionais do AD, gestores) carrega conflitos de natureza moral, que deveriam ser levados em consideração para um melhor balizamento na pauta de definições e nos processos decisórios de sua implantação (Arras & Dubler, 1994; Arras & Dubler, 1995; Collopy et al., 1990; Hesse, 1995; Levine, 1999a; Levine & Zuckerman, 1999; Ruddick, 1994).

Os programas de AD de longa permanência ("*long term care*") não necessariamente reduzem os custos, dependendo do modelo adotado, mas podem trazer benefícios para o paciente, a família e para o cuidador, tais como aumento na satisfação com a vida e aumento na atenção e na confiança em relação aos cuidados domiciliares. Estas foram algumas das conclusões do *National Long Term Care Demonstration ("channeling")* (Kemper, 1988), estudo multicêntrico realizado nos EUA em 1982, que avaliou, durante um ano e seis meses, 6.000 idosos dependentes e frágeis inseridos em um AD do tipo *case management* (atendimento médico ambulatorial, com suporte telefônico contínuo e visitas no domicílio). Weissert (1988), ao fazer uma análise crítica do "*channeling*", conclui que os programas de AD comunitários dirigidos aos idosos com

doenças crônicas deveriam ser baseados nos seus potenciais benefícios ao usuário e não, prioritariamente, na possibilidade de redução de custos. No Brasil ainda não temos, até a presente data, estudos da magnitude do "channeling".

O AD, como modalidade de prestação de serviços de saúde, tem, no cuidador do paciente, um de seus principais atores sociais, sendo, em geral, proveniente da própria família do paciente e desempenhando uma tarefa árdua e estressante (Barusch, 1995; Bodenheimer, 1999; Brody, 1981; Emanuel et al., 1999; Johnson & Catalano, 1983; Karsch, 1998; Karsch, 2003; Levine, 1999b; Mendes, 1998; Stone et al., 1987).

No caso do idoso com câncer avançado, a assistência no domicílio é parte integrante do suporte oferecido pelos programas de cuidados paliativos ao paciente, sua família e ao cuidador (Doyle & Jeffrey, 2000; Saunders, 1990).

### **3.3.3. Assistência do tipo *hospice***

A assistência do tipo *hospice* confunde-se com o nascimento e com o desenvolvimento das práticas dos cuidados paliativos, que serão descritos adiante, dentro de uma perspectiva que inclui o ensino e a pesquisa (Dunlop, 1998). Aqui, gostaríamos de enfatizar alguns pontos:

- *Hospices* são locais especialmente projetados e organizados para acolherem pessoas com doenças avançadas e que têm suas vidas ameaçadas por esta doença, podendo vir a morrer em um tempo não muito distante (Dunlop, 1998; Nascimento- Schulze, 1997; Twycross, 1998).
- Os *hospices*, e sua filosofia, desenvolveram-se, inicialmente, mais em torno dos pacientes com câncer, mas não são exclusivos para eles, como poderá ser percebido adiante na recente redefinição da OMS sobre cuidados paliativos (WHO, 2002); neste sentido, há um movimento de inclusão de outras doenças crônicas no contexto dos *hospices*, como AIDS (Guerra, 2001; Sepulveda et al. 2003), insuficiência cardíaca (Murray et al., 2002) e doenças neurológicas (O'Gorman & O'Brien, 1990), o que vem de encontro à crescente tentativa de inserção dos cuidados paliativos no sistema de saúde, em âmbito mundial (Clark, 2002; Foley, 2003; Sepulveda et al. 2003).
- Assistência do tipo *hospice* refere-se muito mais a uma filosofia de cuidados no fim da vida do que a um lugar específico de atuação, podendo ser oferecida em ambiente hospitalar, ambulatorial, domiciliar, ou qualquer outro estabelecimento de prestação de

serviços a pessoas com doenças avançadas, todos com suas vantagens e desvantagens (Figueiredo, 1996; Guerra, 2001; Saunders, 1990).

- Assistência do tipo *hospice* não é sinônimo de AD, mas, conforme descrito na literatura, o AD é um importante recurso de assistência ao paciente com doença avançada e à sua família (Doyle & Jeffrey, 2002; Marcelino et al., 2000; Rollison & Carrlsson, 2002).
- Assistência do tipo *hospice* não deve ser confundida com assistência prestada por instituições asilares que albergam idosos, muitas vezes comprometidos por doenças avançadas. De qualquer modo, deve haver incentivos para que os profissionais que trabalham nestes estabelecimentos sejam encorajados ao uso das práticas dos cuidados paliativos, que, conforme vimos, são potencialmente aplicáveis nos mais variados estabelecimentos de saúde (Figueiredo, 1996).

#### **3.4. Intervenções no idoso com câncer avançado**

Sendo o câncer uma doença com alta incidência e mortalidade entre a população geriátrica, pode-se supor que a qualidade dos cuidados oferecidos no fim da vida seja um problema que deva interessar à saúde pública, uma vez que afeta um grande número de pessoas (Foley, 2003; Seely et al., 1997; Singer & Bowman, 2003). Singer & Bowman (2003) calculam que se a morte de uma pessoa com doença avançada afetar, pelo menos, 5 pessoas, em termos de cuidados informais, ou pelo processo de adoecimento ou de perda, cerca de 300 milhões de pessoas por ano estarão afetadas.

De fato, cuidados no fim da vida despertam, cada vez mais, o interesse da comunidade científica: a Associação Médica Americana tem um programa de educação médica continuada para os cuidados no fim da vida (EPEC, 2003); o *Journal of the American Medical Association*, periódico médico de grande prestígio internacional, dedicou, recentemente, um número exclusivo sobre este tema (JAMA, 2000: volume 284, número 19), o mesmo ocorrendo com o periódico brasileiro O Mundo da Saúde (O Mundo da Saúde, 2003: volume 27, número 1); além disto, diretrizes para abordar pacientes com doença avançada e seus familiares têm sido objeto de estudos pela comunidade científica (Doukas & Brody, 1995; Emanuel & Emanuel, 1998; Wenger & Rosenfeld, 2001a; Wenger & Rosenfeld, 2001b).

Neste sentido, tem contribuído para o aprimoramento das ações em situações

limítrofes, aquilo que é conhecido como “diretivas antecipadas” (*advance directives*), ou seja, instruções deixadas pelo paciente sobre os cuidados referentes à sua saúde, que desejaria que fossem administrados, numa eventual incapacidade deste para decidir; inclui, também, a designação de alguém, legalmente reconhecido como seu legítimo procurador, que potencialmente viria a decidir sobre eventuais intervenções (Drane, 1999). O foco, aqui, está centrado na possibilidade de se ofertar ao paciente o que tem sido chamado na literatura uma "boa morte", tendo suas decisões autônomas como fundamento - ou as de seu legítimo procurador - partindo-se da premissa de que o paciente está devidamente esclarecido e plenamente consciente de seu estado clínico, de seu prognóstico e das opções terapêuticas possíveis (Emanuel & Emanuel, 1998; Wenger & Rosenfeld, 2001a).

O conceito de “boa morte”, no contexto dos cuidados no fim da vida, tem sido sugerido quando estão presentes determinadas características, algumas delas descritas a seguir: uma morte sem dor; uma morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrado nas diretivas antecipadas); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador; morte em um contexto onde as "pendências" do paciente estejam resolvidas; morte ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde (Clark, 2002; Emanuel & Emanuel, 1998; Saunders et al., 2003; Wenger & Rosenfeld, 2001a). Porém, para alguns, não se podem desconsiderar as condições nas quais uma pessoa enfrenta sua morte, evitando-se, com isto, romantizações ou falsas expectativas acerca do processo da mesma (CCNE, 2002), nem devem ser desconsiderados os aspectos culturais em que a pessoa está inserida, especialmente em se tratando de sociedades pluralistas (Walter, 2003). Neste sentido, uma boa morte, visando preservar as solicitações do paciente, pode ser o resultado final de tomadas de decisões clínicas difíceis e inesperadas, o que pode incluir o uso de tecnologia que, a princípio, e, em tese, não se aplicariam ao caso, como no paradigmático relato de caso de Saunders et al. (2003), descrito, sucintamente, a seguir, e que, para Gilbert & Kirkham (1999), não devem fazer parte de protocolos de rotina.

Os autores descrevem o caso de um jovem de 19 anos, com um câncer agressivo de próstata, em estágio avançado, internado em um *hospice*, que apresentou durante à noite, uma hemorragia digestiva baixa severa, que não cedia, a despeito das melhores intervenções feitas. A opção que restava seria transferi-lo para um determinado

hospital da região, único com tecnologia disponível para fazer um tratamento angiográfico específico. Risco de morte iminente, risco de morte no transporte, desconhecimento do paciente de sua real condição, desejo verbalizado pelo paciente aos seus pais de querer viver e procedimento de alto custo foram alguns dos fatores envolvidos no caso. Após interconsultas de vários médicos, de diferentes especialidades, optou-se pela transferência para realização do procedimento, que foi bem sucedido. O rapaz morreu 2 semanas após, consciente, sem intercorrências clínicas, ao lado dos pais e agradecendo por ter podido viver mais estes dias. Os autores concluíram que a decisão de transferir o paciente, apesar de todos os riscos, foi a melhor, respeitando, com isto, o desejo expressado pelo mesmo.

É possível que com o conceito de "boa morte" esteja-se querendo resgatar, no processo do morrer, o sentido original dado à eutanásia, que, segundo Schramm (2002a), foi provavelmente descrita pela primeira vez no relato da morte do imperador romano Augusto, que teria tido uma morte boa, sem pendências, sem sofrimento evitável, uma morte "tranquila".

Concomitantemente, há um número significativo e crescente de pesquisas sobre qualidade de vida em cuidados paliativos e sobre quais os possíveis indicadores desta qualidade (Emanuel & Emanuel, 1998; Hinton, 1994; O'Brien, 2003; Schachter, 1992; Steele et al., 2002; Steinhauer et al., 2000; Wenger & Rosenfeld, 2001a). Todo este interesse surge no momento em que estudos mostram o quanto a preferência dos pacientes com doenças avançadas, em relação ao tratamento, é pouco considerada pelos médicos e o quanto há problemas de comunicação destes com seus pacientes (Field & McGaughey, 1998; SUPPORT, 1995), bem como o quanto há pouca atenção e pouco cuidado oferecido pelos médicos a seus pacientes e familiares, neste período (SUPPORT, 1995). O mais desalentador destas constatações é o quanto o médico reluta em modificar suas condutas, visando uma melhor abordagem destes aspectos, como o fracasso de medidas de intervenções junto a estes profissionais (Figueiredo, 1996; SUPPORT, 1995; Wenger & Rosenfeld, 2001b). Somado a isto, há uma insuficiência de estratégias para a oferta de cuidados paliativos no âmbito mundial, a despeito da OMS recomendar sua difusão (Foley, 2003); existe pouca procura por *hospices*, além do fato de haver poucos cursos e insuficiente formação sobre cuidados paliativos na graduação e na pós-graduação médicas (Bruera et al., 1997; Charlton, 1992; Figueiredo, 1996; Plumb & Segraves, 1992; Seely et al., 1997; Siqueira, 2001; Wenger & Rosenfeld, 2001b), mesmo entre os oncologistas

(Cherny & Catane, 2003), formando-se um cenário onde há muito para ser realizado em termos de pesquisa, ensino, organização de serviços e formação de recursos humanos (Brasil, 2001; Emanuel & Emanuel, 1998; Figueiredo, 1996; Foley, 2003).

Como veremos mais adiante, o tipo de assistência prestada ao idoso com câncer avançado tem influência direta no cotidiano do seu cuidador, podendo, dependendo da qualidade desta assistência, trazer maior satisfação e alívio nos cuidados prestados, ou aumentar ainda mais sua já estressante atividade.

#### **3.4.1. Obstinação terapêutica**

Define-se obstinação terapêutica, para efeito desta dissertação, quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se, a partir deste ponto, o que tem sido chamado de tratamento fútil (AMA, 1999).

A dificuldade para definir o que é futilidade médica fez com que o bioeticista Daniel Callahan a chamasse de "*o problema sem nome*" (Callahan, 1991). Para o Conselho de Ética e Assuntos Jurídicos, da Associação Médica Americana (AMA, 1999), a dificuldade na definição de futilidade reside no fato desta ser, em essência, uma determinação de valor. Portanto, saber-se o quanto, e a partir de que momento, um tratamento deva ser configurado como sendo fútil, é uma questão de difícil juízo, com posicionamentos muitas vezes antagônicos - como os defendidos por Higginson (2003) e Manisty & Waxmann (2003), que ponderam sobre os prós e os contras de discutir-se, com o paciente com doença avançada, o uso de respirador artificial, em uma eventual parada cardiorespiratória - principalmente quando há conflitos de interesse entre as partes envolvidas, agravados quando ocorrem entre esferas que têm poder decisório, como entre a medicina e a justiça (AMA, 1999).

Norbert Elias (2001) acredita que as ações terapêuticas médicas aplicadas isoladamente sobre órgãos comprometidos só valem a pena caso tragam benefício à pessoa, concluindo que: "*se os problemas dos componentes individuais nos levam a esquecer os da pessoa que os integra, realmente desvalorizamos o que fazemos para os próprios componentes*" (idem, ibidem, 2001: 102).

De qualquer modo, diante de um paciente com doença avançada, e tendo-se

como fundamento a busca de uma morte digna, é aconselhável que o médico objetive medidas que visem, em essência, *“fazer tudo para não entrar no círculo vicioso de um supertratamento que prioriza o funcionamento do sistema de saúde, à custa do respeito pelo ser humano”* (CCNE, 2002: 198).

Na prática médica, em nosso meio, é freqüente a ocorrência de mortes, em unidades de tratamento intensivo, de pacientes que já apresentam um prognóstico reservado durante considerável tempo anterior a esta internação. Pacientes idosos com câncer avançado permanecem durante dias e, muitas vezes, meses nestas unidades, sendo submetidos a intervenções de discutível indicação. Esta situação é, com freqüência, vivenciada pela família e pelo cuidador como particularmente dolorosa, impondo um sofrimento extra desnecessário.

### **3.4.2. Eutanásia e suicídio assistido por médico**

Segundo Schramm (2002a), o significado da eutanásia (do gr. *eu*, e *thanatos*, significando, literalmente, boa morte) modificou - se no decorrer dos tempos: de boa morte, morte natural ou morte sem sofrimento, como era entendida pelos romanos, a uma "morte misericordiosa", uma morte oferecida a alguém em sofrimento, com uma doença incurável, como é reconhecida atualmente. Portanto, a eutanásia, como hoje a vemos, tem duas características incorporadas ao seu conceito: a primeira, que pressupõe um ato externo que acabe com a vida de uma pessoa; e a segunda que o ato, em si, visaria o bem da pessoa assistida (Kuhse, 1995).

O tipo de eutanásia que aqui nos interessa diz respeito à eutanásia voluntária, ou seja, àquela motivada por solicitação do paciente em acelerar sua morte (Almagor, 2003). A solicitação, feita por uma pessoa para que outra a ajude a terminar com sua vida, caracterizaria o suicídio assistido, havendo, para Kuhse (1995), uma relação estreita entre suicídio assistido e eutanásia voluntária. Para a força tarefa de ética da Associação Européia de Cuidados Paliativos (EAPC Ethics Task Force, 2003) a eutanásia só pode ser voluntária, visto que a morte por não consentimento do paciente (por incapacidade deste para decidir, ou por ser contrário ao ato) não seria uma forma de eutanásia, mas de assassinato. Este grupo entende, também, que a distinção entre eutanásia ativa e passiva não é adequada, já que, por definição, a eutanásia seria sempre ativa; acrescentam que, para fins de melhor precisão conceitual, a interrupção, ou a não introdução de tratamento fútil, bem como a



sedação terminal (sedativos utilizados para alívio de situações de grande sofrimento nos últimos dias de vida) não podem ser definidos como sendo eutanásia, visto que a intenção do ato e o resultado desejado são diferentes dos da eutanásia. Adotaremos aqui as definições de eutanásia e de suicídio assistido por médico dadas por esta força tarefa (idem, ibidem: 65):

1. *“Eutanásia é matar sob solicitação e é definida em decorrência de um médico matar intencionalmente uma pessoa pela administração de drogas, a partir de uma solicitação voluntária e competente da pessoa.*
2. *Suicídio assistido por médico é definido como ajuda intencional de um médico [para que] uma pessoa [possa] cometer suicídio, pelo fornecimento de drogas para auto administração, a partir de uma solicitação voluntária e competente da pessoa.”*

A legalização do suicídio assistido por médico é muito recente: o estado de Oregon, nos EUA, com o documento legalmente constituído das etapas necessárias para o suicídio assistido por médico, *"A Morte com Ato Digno"* (Campbell et al., 1995), é o único estado norte-americano em que o suicídio assistido por médico é judicialmente autorizado; a legalização ocorreu em 1998, com o primeiro caso algumas semanas após (Hamilton & Hamilton, 2000).

A Holanda foi o primeiro país a reconhecer legalmente a eutanásia e o suicídio assistido, entre novembro de 2000 e abril de 2001 (Hendin, 2002; Almagor, 2002). Porém, a prática da eutanásia - e do suicídio assistido - neste país, já era realizada desde a década de 70 do século passado, o que levou o governo holandês a constituir, em 1990, uma comissão - a Comissão Rummelink - para investigar esta prática e estudar as decisões médicas com respeito ao fim da vida; esta comissão repetiu seus estudos em 1995 e chegou aos seguintes resultados: estimou-se que ocorreram 2300 casos de eutanásia voluntária (1,9% do total de mortes), em 1990, e 3250 casos em 1995 (2,4% do total de mortes); havia 8900 solicitações explícitas para eutanásia, ou suicídio assistido, em 1990, e 9700, em 1995, sendo que menos de 40% destas solicitações foram concretizadas (Almagor, 2002; Almagor, 2003 ).

Os dados mais preocupantes, apurados pela Comissão Rummelink, foram os

casos sem solicitação explícita: foram 1000 casos (0,8% do total de mortes) em 1990, com 1/4 destes pacientes expressando, em algum momento prévio, o desejo de abreviar a vida, e 900 casos em 1995; somente em 48% dos 1000 casos descritos foram realizadas avaliações por um segundo médico, contra 84% nos casos de eutanásia voluntária, ou suicídio assistido. Além disto, em 72% destes casos os parentes foram consultados, contra 94% nos casos de eutanásia voluntária e suicídio assistido. Todos estes casos (2/3 deles eram pacientes com câncer) foram considerados justificáveis pela Comissão Remmelink, uma vez que eram casos em que os pacientes estavam em sofrimento intolerável, com todas as medidas médicas tendo falhado e com uma expectativa de vida que variava de algumas horas a uma semana. Uma outra constatação feita por esta comissão foi a de que 30% dos clínicos gerais, em 1990, já tinham praticado algum ato abreviador da vida, sem que o paciente o solicitasse (vale registrar que 2/3 das solicitações de eutanásia, na Holanda, são dirigidas aos clínicos gerais) (Almagor, 2002; Almagor, 2003).

As reavaliações feitas dos registros de casos já concluídos de suicídio assistido por médico, na Holanda, foram favoráveis às medidas adotadas pelos médicos, dando a entender terem sido consequência de um processo de esgotamento do que havia de melhor a ser ofertado. Dentro deste contexto, Almagor (2001) entrevistou "notáveis" (pesquisadores e bioeticistas) na Holanda, que refutaram, em sua grande maioria, a afirmação de Daniel Callahan, feita ao autor durante encontro entre ambos, de que na Holanda haveria uma "*cultura da morte*".

Para Engelhardt Jr. (2003), a difusão da eutanásia e do suicídio assistido por médico faz parte do que ele chama de *ethos* liberal cosmopolita, centrado na dignidade da autodeterminação, na autonomia do sujeito. As razões históricas que levaram a Holanda a liberar a eutanásia voluntária e o suicídio assistido por médico são estudadas por Hendin (2002), cujas análises convergem para este *ethos*, com o crescente fortalecimento do movimento secular, e com o enfraquecimento do protestantismo e do catolicismo naquele país.

Na Holanda foram estabelecidos, em 1990, os critérios para solicitação de eutanásia voluntária e suicídio assistido por médico (Almagor, 2003):

1. A solicitação deve ser feita pelo paciente e de modo livre e voluntária.
2. A solicitação precisa ser considerada consistente e ser durável, levando-se em

consideração:

- uma situação de sofrimento insuportável, que não precisa ser físico, sem perspectiva de término deste sofrimento.
- que o paciente não precisa estar com a doença em fase avançada.

3. A eutanásia deve ser o último recurso.

Ainda segundo Almagor (2003), os aspectos processuais são os seguintes:

- Nenhum médico é obrigado a realizar a eutanásia, mas aquele que não é a favor de sua realização deve comunicar sua posição ao paciente e ajudá-lo a encontrar um médico que não se oponha.
- Para os médicos que participam da eutanásia é preferível, dentro do possível, que não administrem a droga, e sim que o paciente o faça.
- Um segundo médico, sem vínculos com o primeiro, ou com o paciente, será consultado. Para pacientes psiquiátricos, dois outros médicos, um deles psiquiatra, devem avaliar o paciente.
- O médico deve registrar o caso por escrito.
- A morte deve ser relatada às autoridades competentes como sendo por eutanásia, ou suicídio assistido por médico, e não como uma morte natural.

Emanuel & Emanuel (1998) reforçam o que preconiza a lei holandesa: é importante ter-se em mente que a eutanásia e o suicídio assistido por médico não são intervenções que devam ocorrer diante de situações potencialmente modificáveis como, por exemplo, dor; para estes autores, é um recurso utilizável quando já houve um esgotamento de todas as medidas utilizadas para a resolução das situações ameaçadoras à vida do paciente.

Recentemente, foi veiculada pela imprensa a informação sobre a existência de organizações não-governamentais na Suíça, uma delas localizada em Zurique – fundada em 1998 pelo advogado Ludwig Minelli com o nome sugestivo de "Dignitas" e que promove suicídios assistidos em um apartamento alugado, onde é administrada uma dose letal de pentobarbital de sódio (Wassermann, 2002) –, que ajudam pessoas a se suicidarem, sem que seja preciso a presença de um médico (Chade, 2002); ainda segundo Chade (2002), os

casos de suicídio não assistido por médico, naquele país, vêm ocorrendo desde 1995 e têm respaldo jurídico, sendo que a organização sediada em Zurique viabiliza, em média, 120 casos de suicídio por ano.

No Brasil a eutanásia não é prevista legalmente, sendo considerada crime de homicídio (D'Urso, 2001).

Com frequência, em nosso meio, existe uma preocupação da equipe de saúde e da família - que, conforme veremos adiante, é de onde, na maior parte das vezes, emerge o cuidador - para com a não realização, ou a retirada, de procedimentos, ou de medidas de suporte, sendo que estas ações são interpretadas, de maneira incorreta, como práticas de eutanásia. Isso leva, muitas vezes, à obstinação terapêutica, em detrimento da oferta de cuidados paliativos de qualidade. Em última instância, o prolongamento desta situação de obstinação tende a propiciar um cenário conflituoso entre os atores envolvidos.

### **3.4.3. Cuidados paliativos**

O desenvolvimento e a expansão dos cuidados paliativos no mundo, dentro de uma concepção multiprofissional de cuidados totais, ativos e continuados, dispensados ao paciente com doença terminal e à sua família, é muito recente, tendo seu início em 1967, com a fundação do *St. Christopher's Hospice*, por Cicely Saunders, em Londres (Dunlop, 1998). Nesta época estava nascendo o que se chamou de moderno movimento *hospice*, que, diferentemente dos *hospices* conhecidos até então, incorporou em seus objetivos os propósitos de ensino e de pesquisa, além dos cuidados clínicos (Dunlop, 1998). Segundo Twycross (1998), os *hospices* (em português: asilo ou abrigo de doentes e desamparados, hospedaria para viajantes, hospício) (Houaiss & Avery, 1968), surgiram na Idade Média, mais precisamente no século IV; eram dirigidos por religiosos cristãos e, num primeiro momento, abrigavam peregrinos para descansarem e se recuperarem dos problemas físicos decorrentes de suas viagens; com o passar do tempo, foram incorporando um caráter de assistência cristã piedosa aos enfermos, aos viajantes, aos prisioneiros e mendigos, sempre centrados nos cuidados dispensados a estas pessoas. O surgimento da expressão “cuidados paliativos” deveu-se ao fato de, à época da fundação do *St. Christopher's Hospice*, a palavra *hospice* ser identificada pela sociedade muito mais como uma estrutura física do que como um modelo específico de atuação (Dunlop, 1998). Com o passar do tempo, “cuidados” do tipo *hospice* e “cuidados paliativos” foram sendo usados como sinônimos,

envolvendo muito mais uma filosofia de atuação para quem lida com pacientes com doenças avançadas (Twycross, 1998). Portanto, o decisivo não é tanto o local onde se atua, mas, sim, o modo como o profissional de saúde encara o paciente com doença avançada que determina o enfoque paliativo, ou seja, é possível atuar dentro dos preceitos dos cuidados paliativos em um hospital, em um ambulatório, no domicílio, ou em locais especialmente organizados para acolher estas pessoas que estão morrendo, chamados de *hospices* (Figueiredo, 1996). Neste sentido, são particularmente interessantes as observações de Janssens et al. (2001), ao situarem, nos diferentes países da Europa, diferentes modelos de *hospices*, estabelecidos de acordo com as características sócio-culturais de cada um destes países. Já nos EUA, os modelos de *hospices* têm uma ênfase maior no atendimento domiciliar (Emanuel & Emanuel, 1998), enquanto que em nosso país, onde o processo de implantação dos *hospices* é ainda muito incipiente, surgem, em sua maioria, a partir de unidades hospitalares de tratamento de dor (Melo, 2003).

Entende-se por “cuidados totais” os cuidados prestados no âmbito físico, emocional, social e espiritual (Saunders, 1990). Este conceito surge a partir do conceito de “dor total”, desenvolvido pela própria Cicely Saunders. A premissa é a de que *"cada morte era tão individual quanto a vida que a precedia e que toda experiência daquela vida estava refletida no modo de morrer do paciente"* (Saunders, 1996: 1600). Portanto, dor total é *"um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual"* (idem, ibidem: 1600). Mais tarde, este conceito de dor total foi expandido à dimensão financeira, interpessoal, familiar e à equipe provedora de cuidados paliativos (Schisler, 1997; West, 1990).

Já cuidado terminal é a parte dos cuidados paliativos destinada ao suporte do paciente em seus últimos dias de vida, com a finalidade de oferecer-lhe uma morte digna (Doyle & Jeffrey, 2000; Ellershaw & Ward, 2003).

Paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manto e, segundo Dunlop (1998), encerra uma excelente imagem para os cuidados do tipo *hospice*: um manto protetor, que ocultaria o que está subjacente; no caso, os sintomas decorrentes da progressão da doença.

A OMS recentemente redefiniu os cuidados paliativos da seguinte maneira:

*"Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de*

*vida dos pacientes e de seus familiares, em face de uma doença terminal, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. Cuidado paliativo:*

- a) Provê alívio da dor e de outros sintomas angustiantes.*
- b) Afirma a vida e considera a morte um processo normal.*
- c) Não acelera nem adia a morte.*
- d) Integra os aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados do paciente.*
- e) Oferece um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte.*
- f) Oferece um sistema de suporte para o enfrentamento da família durante a doença e durante seu próprio luto.*
- g) Utiliza uma equipe para direcionar as necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado.*
- h) Aumentará a qualidade de vida e poderá também influenciar positivamente o curso da doença.*
- i) É aplicado precocemente no curso da doença, junto às terapias com propósitos curativos, como quimioterapia e radioterapia e investe em pesquisas necessárias a uma melhor compreensão e manuseio de complicações clínicas angustiantes. “ (WHO, 2002).*

Singer & MacDonald (1999) reiteram este último aspecto, pois entendem que os problemas que o paciente apresenta têm suas origens nas fases iniciais do adoecimento. Para eles, cuidados paliativos não devem ser vistos como uma opção a ser pensada e aplicada somente nos estágios finais da doença, mas sim durante a fase de tratamento curativo, atuando, deste modo, preventivamente.

A busca da qualidade de vida é a pedra angular dos cuidados paliativos (Brown et al., 1990; Doyle & Jeffrey, 2000; O'Brien, 2003; Rousseau, 2002; Steele et al., 2002). Recente investigação, feita com 768 profissionais europeus que atuam em cuidados

paliativos, mostrou que 4 aspectos são considerados importantes, ou extremamente importantes, para mais de 90% deles: (1) qualidade de vida (97.5%); (2) dignidade humana (96.2%); (3) aceitação da morte (92.7%) e (4) cuidados totais (91.3%) (Janssens et al., 2001).

O enfoque da dimensão espiritual, ainda que estando em um campo de difícil conceituação, conforme adverte Soothill et al. (2002), tem sido sustentado como fundamental para uma boa provisão de cuidados paliativos tendo, como pressuposto, o efetivo controle dos principais sintomas clínicos angustiantes (Breitbart, 2003; Saunders, 2002). Para estes dois autores, a espiritualidade é entendida como a busca de transcendência no sentido da vida e o desenvolvimento de uma nova dimensão de consciência de si, a despeito da evolução da doença e do declínio físico. Já Emanuel & Emanuel (1998) acrescentam, à dimensão espiritual, a dimensão existencial, definindo-as como um sistema de crenças, religiosas ou não, que dão sentido e propósito à vida. Breitbart (2003) faz uma revisão dos principais conceitos relativos à questão da espiritualidade, no contexto dos cuidados paliativos, e descreve algumas das intervenções psicoterapêuticas junto aos pacientes oncológicos, freqüentemente acometidos por desesperança, depressão, perda do sentido e um desejo de abreviar a vida.

Como bem sintetiza Rousseau (2002:10):

*"Os médicos devem ter em mente que o hospice não ajuda pessoas a morrerem; hospice ajuda pessoas que estão morrendo a viverem com qualidade de vida através de uma abordagem interdisciplinar utilizando médicos, enfermeiros, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, capelães, voluntários e conselheiros no luto. É um compreensivo programa que, com compaixão e de modo profissional, manipula os diversos sintomas e [assume os] cuidados psicossociais, espirituais e existenciais, que envolvem os pacientes e seus familiares durante um período emocionalmente tumultuado."*

A medicina paliativa, parte integrante dos cuidados paliativos, já é reconhecida como especialidade médica no Reino Unido (desde 1987), na Austrália e na Nova Zelândia (desde 1988) (Seely et al., 1997). Entre outros países nos quais os cuidados do tipo *hospice* já são praticados, podemos citar: África do Sul (Foley, 2003); Albânia (Newton, 2001);

Argentina, com cerca de 70 a 90 equipes (Wenk & Bertolino, 2002); Bélgica (Andrien et al., 2002); Espanha, Alemanha e Suécia (Janssens et al., 2001), Hungria (Wright & Clark, 2002), Polônia (Wright & Clark, 2003); Suíça (Porchet, 2002). Na Holanda há uma escassa oferta de cuidados paliativos, com somente 2 a 3 *hospices*, com uma oferta de cerca de 70 leitos (Almagor (2002). Existe, também, um projeto da OMS, iniciado em 2001, para implantação de centros de cuidados paliativos em 5 países da África: Botsuana, Etiópia, Tanzânia, Uganda e Zimbábue (Sepulveda et al.2003). Canadá (Hayes et al., 1992) e EUA (Plumb & Segraves, 1992) estão entre os poucos países que dispõem de uma importante rede de cuidados paliativos. No pacífico asiático há 14 países com oferta de cuidados paliativos, sendo que os principais são a Austrália (230 serviços), Japão (102 serviços) e a Índia (49 serviços) (Goh, 2002). Porém, a despeito do crescimento mundial dos cuidados paliativos nos últimos anos, sua inserção no sistema de saúde tradicional tem sido um desafio (Andrien et al., 2002; Foley, 2003; Gordon & Gutman, 1992; MacLeod & Schumacher, 1999; O'Brien, 2003; Porchet, 2002; Singer & Bowman, 2003) e sua difusão acadêmica é muito tímida (Rabow et al., 2000).

No Brasil, temos 30 centros que praticam os cuidados paliativos; faltam, porém, recursos financeiros para pesquisa e carecemos de uma política nacional de cuidados paliativos (Melo, 2003); há, além disto, uma falta, quase que absoluta, de investimentos em programas de educação médica em cuidados paliativos e em programas de pós-graduação; tampouco existe a disciplina de cuidados paliativos nos currículos de graduação na área da saúde (Figueiredo, 1996; Siqueira, 2001). Entre as exceções estão a Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), que oferece uma disciplina eletiva de cuidados paliativos, com uma carga horária de 41 horas/ano, ainda assim, para alunos dos primeiros anos de graduação da medicina (Figueiredo, 2003) e o Instituto Nacional de Câncer (INCA), que oferece especialização em cuidados paliativos oncológicos para médicos, com 2 vagas/ano e duração de 1 ano (INCA, 2004).

A atenção ao paciente e seus familiares no domicílio constitui um dos vértices de atuação dos cuidados paliativos (Dunlop,1998; Saunders,1990; Twycross,1998). Pousada (1995) sugere que seria muito importante que os médicos, em especial os geriatras, desenvolvessem o hábito de conversar abertamente com os pacientes sobre suas expectativas de vida, sobre a morte e sobre a possibilidade do uso razoável de tecnologia no domicílio, ajudando-os na melhor escolha possível para sua qualidade de vida.



O local de oferta dos cuidados do tipo *hospice* costuma ter no domicílio seu foco de eleição por parte do paciente ou familiares, principalmente nos estágios finais da doença (Brown et al., 1990; Field & Mcgaughey, 1998; Hinton, 1994; Kikube, 2003; Maida, 2002; McWinney & Stewart, 1994), ainda que esta decisão não costume ser definitiva e possa mudar rapidamente, particularmente nos últimos dias ou horas (Field & Mcgaughey, 1998; Hinton, 1994; Steinhauser et al., 2000), exigindo uma rede de suporte flexível e disponível, que possa oferecer uma boa morte (Marcelino et al., 2000; Steinhauser et al., 2000), em um ambiente onde as preferências do paciente e da família, nesta fase derradeira, sejam priorizadas, com uma rede de apoio que inclua a oferta de uma equipe e instituição de retaguarda de cuidados paliativos (Emanuel & Emanuel, 1998). Segundo Wilkinson (2000), mesmo num sistema de saúde como o do Reino Unido, onde a oferta de programas de cuidados paliativos é significativa, somente regiões com programas de cuidados paliativos muito bem estruturados podem viabilizar a morte de um número cada vez maior de pacientes em casa, com o que concordam Brown et al. (1990), Holden (1996), King et al. (2000) e Maida (2002), conciliando esta morte com significativa satisfação dos familiares (Rollison & Carlsson, 2002). O estudo de Holden (1996) aponta para esta direção: durante 8 anos acompanhou 118 pacientes com câncer avançado, em uma região onde havia boa oferta de cuidados paliativos; destes pacientes, 41% (49) morreram em casa. Holden propõe que a morte em casa seja um dos parâmetros de avaliação da qualidade dos serviços de cuidados paliativos ofertados. Contraopondo-se a Ruddick (1994), para o qual no domicílio o paciente pode se sentir mais desprotegido em seu sofrimento, Kikule (2003) descreve que um dos motivos relatados por pacientes em Uganda para desejarem morrer em casa foi o de justamente poderem expressar com mais facilidade seus sofrimentos, por sentirem-se mais seguros e mais acolhidos pela família.

Portanto, a provisão de bons cuidados paliativos no domicílio é tarefa desafiadora e, para Doyle & Jeffrey (2000), alguns destes desafios precisam ser habilmente enfrentados pela equipe de AD, a saber:

Comunicação clara: o médico precisa saber ouvir o paciente e saber transmitir notícias ruins, numa linguagem acessível ao paciente e aos familiares, principalmente quando a partir deste momento as ações que serão feitas não terão mais um caráter curativo (Seely et al., 1997). É praticamente um consenso, para os profissionais que transitam nesta área, que não é possível desenvolver bons cuidados paliativos sem que o paciente saiba sua

verdadeira condição (Saunders, 2002), verdade, esta, que pode ser apreendida de várias maneiras, verbais ou não verbais (Saunders, 1996), cabendo sempre ao profissional manter a esperança do paciente, mas dentro de metas realistas e com uma postura ativa de não-abandono e com sensibilidade, não com falsas esperanças (Rousseau, 2002; Saunders, 1996). Tanto no hospital (SUPPORT,1995), quanto no domicílio (Field & McGaughey, 1998), há dificuldades do médico em comunicar-se com os pacientes que estão falecendo. No intuito de aproximar-se do paciente e pautar-se em procedimentos claros é muito importante, dentro do possível, que o médico lhe explique o que está acontecendo, esclareça seus sintomas e as intervenções propostas, bem como os potenciais riscos de efeitos indesejáveis com estas intervenções.

Continuidade: a equipe precisa ser alcançável a qualquer tempo, ajudando e transmitindo confiança aos familiares. Quanto mais próximo da morte estiver o paciente, maiores serão as necessidades deste e dos familiares, devendo ser intensificados os contatos (Kaye, 1999).

Competência: o médico precisa estar atualizado com as recentes descobertas em cuidados paliativos e ter acesso aos especialistas nesta área. Necessita, também, de sólidos conhecimentos em farmacologia e em clínica médica, pois com frequência depara-se com pacientes que apresentam uma multiplicidade de sintomas e com falências de múltiplos órgãos (Seely et al., 1997; Wenger & Rosenfeld 2001a).

Trabalho em equipe: com canais de comunicação abertos entre as diferentes disciplinas que atuam nos cuidados paliativos, construindo-se consensos para as condutas. Refere-se, também, ao fato de eventuais conflitos entre seus diferentes membros não serem transferidos aos domicílios de atuação (Pellegrino, 1998). Trata-se, portanto, de capacidade para trabalhar em equipe (Seely et al., 1997).

Aspectos éticos: este é um campo de grande confronto para a equipe de AD. Aqui se inserem problemas relativos à comunicação do diagnóstico e prognóstico ao paciente; ao local do falecimento; à confidencialidade das informações; ao planejamento de investimento de tratamento (AMA, 1999; Emanuel & Emanuel, 1998; Wenger & Rosenfeld 2001a); à retirada de suporte de vida, como alimentos e líquidos (Vernon,1999); à eutanásia (Janssens et al., 2001; Saunders, 1995), dentre outros.

Tempo disponível: aspecto de grande relevância, uma vez que, pela própria natureza do tipo de paciente atendido, freqüentemente com sintomatologia exuberante, as visitas do

médico consomem um tempo considerável (Latimer, 1995). É aspecto conflitante, devido à agenda à qual o médico costuma estar submetido. Por outro lado, para o paciente e a família é especialmente importante sentirem que o médico está realmente presente, o que facilita o fortalecimento do vínculo. Uma das estratégias sugeridas é a de que o médico enfoque aspectos clínicos prioritários, que poderão ser relevantes para propiciar uma melhor qualidade de vida ao paciente (Kaye, 1999). Doyle & Jeffrey (2000) chamam a atenção para o fato de haver uma tendência, por parte da equipe de AD, a diminuir o tempo das visitas quando os últimos dias de vida do paciente estão se aproximando, justamente no período em que estas visitas deveriam ser intensificadas (Kaye, 1999), enquanto que Latimer (1995) chama a atenção para a necessidade de uma melhor remuneração a estes profissionais para que eles tenham maior disposição para irem ao domicílio.

Famíliares e cuidadores: têm necessidades específicas, muitas vezes diferentes das do paciente, devendo ser encaminhadas de modo adequado (Soothill et al., 2002).

Parceria: a chave para um bem sucedido atendimento domiciliar paliativo consiste numa boa parceria entre o paciente, a família e a equipe de AD, num ambiente de abertura e honestidade, sendo o paciente respeitado e informado (Levine & Zuckerman, 1999).

Seely et al. (1997) enfatizam que é necessário um investimento intenso e contínuo junto ao paciente e sua família, cabendo à equipe saber lidar com as demandas físicas, psicológicas, sociais e espirituais destes. Ainda para estes autores, os profissionais precisam estar dispostos a explorar seus próprios obstáculos para uma melhor aproximação do paciente e da família. Para Steinhauer et al. (2000), a existência de um sistema institucional de suporte flexível, que inclua a disponibilidade permanente de um hospital e que respeite as preferências do paciente e da família, faz parte de um programa que busque boa qualidade de cuidados no fim da vida.

Há uma tendência a encarar-se o AD oncológico como de grande ajuda, principalmente nos períodos que antecedem a morte do paciente (Arras & Dubler, 1994; Doyle & Jeffrey, 2000). Além do mais, é conhecida a preferência do paciente por ser cuidado em casa (Hinton, 1994; Holden, 1996; McWinney & Stewart, 1994; Wilkinson, 2000) e sabe-se, também, que muitos pacientes prefeririam morrer em casa, apesar de a maioria ainda morrer no hospital (Hinton, 1994; McWinney & Stewart, 1994). Porém, o pouco tempo de vida que, em geral, tem o paciente com câncer avançado e a sua presença

no domicílio particulariza este tipo específico de AD. Há, em geral, um intenso estresse vivido pelo cuidador exigindo, por parte da equipe de AD, habilidades no sentido de ajudá-lo a lidar melhor com as situações surgidas (Doyle & Jeffrey, 2000; Emanuel et al., 1999). Além disso, a permanência do paciente no domicílio não segue um curso linear, necessitando de freqüentes reavaliações pela equipe de apoio, com possibilidades de reinternações hospitalares, idas e vindas freqüentes do paciente para o domicílio, aumentando ainda mais o estresse do paciente e da família (Doyle & Jeffrey, 2000; Field & Mcgaughey, 1998; Hinton, 1994; Marcelino et al., 2000; Steinhauser et al., 2000), fato, este, que torna imperativo um sistema de apoio flexível e receptivo, com disponibilidade hospitalar na retaguarda, que, conforme já visto, é considerado fundamental para que bons cuidados paliativos no domicílio sejam ofertados (Doyle & Jeffrey, 2000; Marcelino et al., 2000; Steinhauser et al., 2000).

Estas ações expandidas dos cuidados paliativos no domicílio transferem para o núcleo familiar significativas responsabilidades, nem sempre bem administradas pelos familiares diretamente envolvidos e pelo cuidador (Emanuel et al., 1999). Apesar disto, notamos que no arcabouço teórico dos cuidados paliativos há uma preocupação com a contemplação das necessidades e os anseios da família e do cuidador.

### **3. 5. Conceituando o cuidador**

A definição de cuidador utilizada pelo grupo de profissionais que recentemente esteve reunido para elaboração da Política Nacional de Saúde do Idoso será a utilizada nesta dissertação:

*"Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano - como a ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem "* (Gordilho et al., 2000: 48-49).

Da definição acima pode ser depreendido que o cuidador surge em função de

um adoecimento e, também, do grau de dependência do paciente em suas AVD e não em função do tipo de assistência prestada ao paciente por uma instituição. Especificamente em relação ao campo oncológico, pacientes com doenças incuráveis podem viver alguns anos, com dependência progressivamente crescente, necessitando de um cuidador, que muitas vezes não é identificado pelas instituições que prestam assistência ao paciente ao longo de sua doença (Dunlop, 1998; Hamilton & Hamilton, 2000; Thomas et al., 2002).

Deve-se registrar, também, que a parte final desta definição preserva a família de cuidados mais complexos, que envolvam a utilização de alta tecnologia como, por exemplo, a infusão intravenosa, ou a manipulação de aparelhos, talvez levando em consideração o que já vem ocorrendo em países como os EUA onde, cada vez mais, a família do paciente é responsável por estes procedimentos (Arras & Dubler, 1995; Levine, 1999b; Levine & Zuckerman, 1999; Wolf, 1999).

Stone et al. (1987) diferenciam:

- Cuidador principal: aquele que tem a maior responsabilidade nos cuidados diários do idoso dependente, realizando a maior parte das tarefas do cotidiano. Na literatura nacional encontramos indistintamente o termo cuidador principal ou cuidador primário (Silveira, 2000).
- Cuidador secundário: aquele que realiza tarefas; porém, não tem a maior responsabilidade nos cuidados diários do idoso dependente. O cuidador secundário não tem o mesmo poder de decisão que o cuidador principal e, em geral, realiza ações pontuais (Neri & Carvalho, 2002).
- Cuidador informal: é o cuidador não remunerado no desempenho dos cuidados diários do idoso dependente.
- Cuidador formal: é o cuidador remunerado no desempenho dos cuidados diários do idoso dependente.

Há uma tendência atual, na literatura nacional, de classificar-se o cuidador em familiar, leigo e profissional (Duarte & Diogo, 2000); porém, nesta dissertação utilizaremos a classificação utilizada por Stone et al. (1987), por ser amplamente difundida na literatura internacional. Neri & Carvalho (2002) descrevem a categoria do cuidador terciário, coadjuvante e sem responsabilidades no cuidado ao idoso, mas que, assim como o secundário, pode vir a assumir as funções do cuidador principal durante curtos períodos.

O AD e os cuidados paliativos reconhecem no cuidador um dos seus atores imprescindíveis (Doyle & Jeffrey, 2000; Duarte & Diogo, 2000), e é este cuidador principal e informal do idoso com câncer avançado, emergindo em sua maioria do núcleo familiar (Stone et al., 1987), que é objeto deste estudo.

### **3.6. Bioética dos cuidados no fim da vida**

Os complexos dilemas éticos, que estão envolvidos pelos cuidados no fim da vida, devem ser entendidos dentro do contexto histórico em que se encontra a sociedade ocidental contemporânea e, em particular, em sociedades como a brasileira, moldada por vários hábitos e culturas, a qual se nos apresenta organizada por uma pluralidade de interesses e valores – fenômeno conhecido como pluralismo democrático -, mas também com crescentes divergências e tensões entre grupos sociais, resultantes dessa diversidade e que, em muitos casos, se configura como autênticos conflitos (Schramm, 2002c). Esta diversidade de posicionamentos dos vários grupamentos sociais teve grande notoriedade a partir da década de 60 do século passado, e é neste contexto que surge a bioética, como ela é entendida atualmente no mundo. O campo da saúde humana e aquele, correlato, das práticas em saúde, com a crescente incorporação tecnológica à medicina, deflagraram, principalmente nos últimos 50 anos, um conjunto de dilemas de ordem moral, que, cada vez mais consensualmente, não poderiam ser respondidos por meio das ferramentas da clássica visão deontológica médica (Jonsen, 2000; Kuhse & Singer, 1998; Mori, 1994).

A sociedade ocidental construiu, nos últimos séculos, uma relação de evitamento para com tudo que possa nos lembrar a morte, em especial a morte por doença natural, isolando-a, de modo progressivo, de nossa convivência cotidiana, sendo este processo mais nitidamente observado a partir do final do século XIX (Ariès, 1977; Ariès, 2002; Rodrigues, 1983). Transformação abrupta, que em algumas décadas mudou para um modo secular de relacionamento desta sociedade com a morte e seus rituais. Com efeito, de acordo com Philippe Ariès, *"a morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição"* (Ariès, 2002:84). Em outro texto, Ariès (1977) descreve-nos estas metamorfoses ocorridas a partir desta época do final do século XIX: num primeiro momento, a partir de um pacto do médico com a família, a não revelação ao doente de sua real condição, acompanhado do isolamento e do

silêncio imposto a ele e conspirado por todos que o cercam, mas com a morte ainda acontecendo em casa.

Este momento foi magistralmente descrito por Tolstói, em 1886, na novela "A morte de Ivan Ilitch", ao mostrar o intenso sofrimento e isolamento vivido por Ivan, com diagnóstico de um câncer avançado, omitido a ele por seu médico, e que evoluiu com dores atrozes e distanciamento emocional cada vez maior de sua esposa e de seus filhos. Esta situação - a omissão do diagnóstico e do prognóstico ao paciente - perdura até nossos dias, em especial nas sociedades latinas, sendo conhecida como "mentira piedosa" (Pan Chacon et al., 1995).

A partir da primeira guerra mundial, ocorre uma progressiva interdição do luto e de tudo que lembrasse a morte publicamente; porém, com esta ainda ocorrendo em casa e com a preservação dos momentos derradeiros e as cenas de despedida, para, a partir de 1945, com a crescente incorporação da tecnologia às ações médicas, e tendo a "*segurança moral do hospital*" (Ariès, 1977: 640) como o local de excelência desta intervenção, instalar-se a total medicalização da morte. A partir deste período, a morte ocorre, em sua expressiva maioria, no hospital, longe da presença das pessoas mais queridas do paciente e do seu núcleo de convivência e próxima de todo o aparato médico disponível. Estabelece-se o que Ariès descreve como sendo o "*triumfo da medicalização*" (idem, ibidem:637). Ainda, segundo Ariès, "*o modelo mais recente da morte está ligado à medicalização da sociedade, isto é, a um dos setores da sociedade industrial onde o poder da técnica foi mais bem-acolhido e ainda é menos contestado*" (idem, ibidem: 647).

Para Norbert Elias (2001), também contribui para este isolamento dos doentes - pelo menos nas sociedades industriais desenvolvidas - o que ele descreve como sendo um certo estado de ânimo antipático e silencioso em relação a quem está morrendo e a tudo o que possa lembrar este processo de morte como, por exemplo, os odores exalados pelo paciente. Elias acredita que este sentimento de antipatia surgiu em razão de um certo estado de pacificação interna e de contenção, e devido, também, a uma maior dificuldade de reação, destas sociedades, à violência. Ele descreve algumas das características que contribuíram para que estas sociedades atingissem um grau significativo de recalque em relação à morte: o aumento da expectativa de vida; a construção de uma percepção de ser a morte o resultado final de um processo natural que, pelo menos em parte, pode ser controlado pelo conhecimento científico, com o deslocamento da morte violenta, por meio

de um processo de controle das paixões, para o âmbito da criminalidade e da excepcionalidade criando-se, com isto, uma sociedade pacificada internamente; e um modelo específico e desenvolvido de individualização, recente na história da nossa civilização, que valorizaria, acima de tudo, uma busca de sentido centrado única e exclusivamente em si mesmo, configurando-se num verdadeiro *leitmotiv*, preenchido por solidão, desencontro, isolamento e fundamentado na convicção de que “*cada um existe apenas para si mesmo, independente de outros seres humanos e de todo o ‘mundo externo’ [...] e com ele a idéia de que uma pessoa deve ter um sentido exclusivamente seu*” (idem, ibidem: 65), o que, segundo Moller (1998), traria, como consequência, no processo de construção da morte moderna, a individualização desta morte.

Porém, a partir da década de 60 do século XX, surgem vozes que denunciam o desconforto com o modo como têm sido tratados os pacientes com doenças avançadas, freqüentemente abandonados por seus médicos e vivendo seus últimos momentos no isolamento e a frieza de um pronto-socorro, de um quarto ou em uma unidade de terapia intensiva, muitas vezes cercados por tubos e aparelhos, e não por pessoas próximas e queridas a este paciente. Como bem assinalou Elias (2001:98), “*Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão*”. Por isso, começa a emergir a reivindicação da morte digna, principalmente nos países anglo-saxões (Kübler-Ross, 1987; Saunders, 1996). De acordo com Clark (2002), na Grã-Bretanha esta reivindicação surgiu mais em face às constatações de abandono dos pacientes pelos seus médicos, enquanto que nos EUA o uso freqüente da tecnologia para perpetuar a vida foi o motivador maior.

Como escreve Ariès:

*"A questão essencial é a dignidade da morte. Essa dignidade exige, em primeiro lugar, que a morte seja reconhecida não apenas como um estado real, mas como um acontecimento essencial, que não se permite escamotear. Uma das condições essenciais desse reconhecimento é que o moribundo seja informado do seu estado [...] Estaremos nós, portanto, às vésperas de uma mudança nova e profunda diante da morte? A regra do silêncio estaria começando a se tornar caduca?"* (Ariès, 1977: 643-644).



Segundo Taboada et al. (2000), a medicina contemporânea atingiu um desenvolvimento técnico tão impressionante que os médicos tendem a considerá-lo imperativo e, devido a esta supremacia, corre-se constantemente o risco de reinvidicá-lo como uma exigência ética. É possível que aqui os autores estejam querendo se referir ao fato de o desenvolvimento tecnológico a serviço da medicina ter-se imposto com tanta força, devido ao estupendo desenvolvimento nesta área, e talvez de um modo irreversível, que fez surgir, no médico, um certo desconforto ao não se utilizar desta tecnologia, emergindo daí uma espécie de imperativo tecnológico na prática médica, com a construção de um caminho inverso, ou seja, o da medicina a serviço da tecnologia.

Dentro desta linha de raciocínio, Moller (1998) busca na formação atual do médico explicações para seu distanciamento do paciente com doença avançada; para ele, isto deve-se muito mais ao modo como esta formação ocorre, do que necessariamente a uma questão de caráter pessoal do médico. Moller acredita que tanto o médico, quanto o estudante de medicina, estão sobrecarregados por uma demanda de conhecimentos técnicos, e que estes conhecimentos são continuamente ensinados como determinantes para suas formações, o que os levaria a dedicarem muito tempo de seus estudos a este domínio, em detrimento de outros conhecimentos, sobrando pouco tempo para o conhecimento do paciente e de sua biografia. Para o autor, médicos são treinados dentro de um contexto de intervenções tecnológicas heróicas, com significativa dificuldade de aceitarem a não intervenção ou a interrupção de um tratamento. A consequência disto seriam sucessivas intervenções, com o prolongamento do tratamento e com o paciente morrendo cercado por máquinas e por tubos; acrescente-se a isto - conforme já demonstrado (SUPPORT, 1995) -, a inabilidade do médico para ouvir e para responder às demandas do paciente e de seu entorno, incluindo-se aqui o cuidador; a comunicação inadequada, principalmente para dar uma notícia ruim; e a abordagem insatisfatória da dor e do sofrimento do paciente, configurando-se um ambiente difícil de inter-relações entre o médico, o paciente e a família deste. Portanto, na visão de Moller (1998), o cenário que surge é um cenário de desapropriação e de importante medicalização do processo do morrer, e de isolamento do paciente, com uma morte em sofrimento desproporcional. Diz-se desproporcional, visto que o sofrimento humano é inevitável (Engelhardt Jr., 2003), e que, dentro desta inevitabilidade, há um limite para este sofrimento, que pode ocorrer na presença, ou não, de dor (Callahan, 1990; Schramm, 1999).

Tratar-se-ia, talvez, diante desta realidade, do médico poder compreender a importância do "cuidado", aqui entendido no sentido dado por Callahan (1990), ou seja, conseguir compreender e responder adequadamente à vulnerabilidade em que vive a pessoa que adoece. Em outras palavras, tornando-se sensível e conseguindo, de modo empático, perceber a fragilização do momento vivido pelo paciente, fragilização, esta, imposta por seu adoecimento, muitas vezes com uma evolução inexorável e esmagadora, como no caso das doenças avançadas. Como bem expressou Callahan (op. cit.: 145):

*"o cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é sempre permanente".*

Assim, conforme já assinalado, é neste contexto da medicina atual que surge o moderno movimento *hospice* (Dunlop, 1998; Twycross, 1998), emergindo dentro de um *ethos* que se fundamenta na compaixão e no cuidado do paciente como um todo e no suporte às necessidades da família deste paciente, enfocados como uma unidade, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes - em especial a dor - e que possam dar continente ao sofrimento do paciente, encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser enfrentado (Campbell et al., 1995); *ethos*, este, que se contrapõe ao uso continuado, e a qualquer preço, da tecnologia para a manutenção da vida em um paciente com doença incurável e avançada, ou seja, à prática da "obstinação terapêutica" (AMA, 1999; CCNE, 2002; Doyle & Jeffrey, 2000; MacLeod & Schumacher, 1999; Rousseau, 2002; Schramm, 1999; Twycross, 1998).

Por outro lado, cuidados paliativos não abreviam a vida (AMA, 1999; Campbell et al., 1995; Gilbert & Kirkham, 1999; Janssens et al., 2001; Rousseau, 2002; WHO, 2002) e, para alguns profissionais da área, como Janssens et al. (2001) e Saunders (1995), bons cuidados paliativos poderiam vir a ser uma opção às solicitações de eutanásia, devendo ser incluídos nos debates sobre este tema (CCNE, 2002; EAPC Ethics Task Force, 2003). A polêmica entre eutanásia, suicídio assistido por médico e cuidados paliativos é uma questão em aberto, conforme mostra o relatório do Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida francês (CCNE, 2002) e uma das mais complexas na atualidade

(EAPC Ethics Task Force, 2003). Campbell et al. (1995) relatam os conflitos vividos por profissionais, especialmente os médicos, e instituições do tipo *hospice* no estado de Oregon, que, àquela época, possuía 55 programas de *hospice*, ao lidarem com solicitações de pacientes para o suicídio assistido por médico, evidenciando uma falta de consenso entre eles sobre o modo como estes profissionais deveriam se posicionar com relação a estes pedidos, principalmente quando os pacientes já estavam recebendo cuidados paliativos e solicitavam o suicídio assistido. Para outros profissionais, como Saunders (1995), a solicitação de eutanásia, onde há boa provisão de cuidados paliativos - como é o caso da Grã-Bretanha - é uma raridade, e a autora acredita que este tema estaria sendo superestimado.

Esta afirmação de Saunders vem de encontro à difícil questão da inserção global dos programas de cuidados paliativos nas instituições tradicionais, conforme já enfatizado previamente (Foley, 2003). Na Holanda, por exemplo, Almagor (2002) perguntou para 10 das principais autoridades que pesquisam eutanásia e que conduzem as políticas para sua implantação na Holanda, se a legalização, e a prática da eutanásia, não seriam o resultado da baixa oferta de cuidados paliativos naquele país. Muitos dos entrevistados responderam afirmativamente e referiram-se ao fato de que, no final da década de 90 do século passado, começou-se a reivindicar uma maior e melhor oferta de cuidados paliativos. A consequência foi um maior empenho do governo, em relação aos cuidados paliativos, mas ficou patente, pelo depoimento dos entrevistados, que há uma importante lacuna no ensino dos cuidados paliativos e uma carência de investimento nos hospitais, no sentido que estes passem a oferecer este tipo de abordagem para pacientes no final da vida. Alguns entrevistados enfatizaram que os médicos deveriam estudar outras opções de tratamento, antes da escolha pela eutanásia.

Para Clarck (2002), devido à necessidade de reconhecimento institucional dos cuidados paliativos, há quem preconize a sistematização de condutas baseadas em evidências na prática dos cuidados paliativos, com um maior enfoque sobre os sintomas físicos, em detrimento, para outros, de objetivos mais ampliados, que estão na gênese dos cuidados paliativos e que incluem aspectos psicossociais e espirituais. Há, portanto, quem veja nesta tentativa de inserção um risco de "*medicalização*" e de "*rotinização*", e que a filosofia supostamente holística dos cuidados paliativos estaria, com isto, "*encobrendo uma forma nova e mais sutil de vigilância sobre o morrer e sobre o luto das pessoas na*

*sociedade moderna*" (idem, ibidem: 906).

Gilbert & Kirkham (1999) inserem os cuidados paliativos entre os dois modos de atuar, que, com frequência, são utilizados para pacientes com doenças incuráveis e avançadas:

- a obstinação terapêutica, que visa prolongar a vida, por não conseguir reconhecer a morte com um processo natural, e
- a eutanásia, que não consegue reconhecer o valor deste período da vida, em especial dos dias ou semanas que antecedem a morte, buscando acelerar a morte, para aliviar o sofrimento.

Em relação a este último aspecto, ou seja, aos cuidados terminais, os autores enfatizam que em determinadas situações o uso de tecnologia invasiva pode ser benéfico ao paciente, remetendo-nos ao caso já descrito (Saunders et al., 2003), onde houve um ganho substancial de tempo, em prol do paciente e de seus familiares.

Bouësseau G (2000) considera que estas duas tendências impõem à medicina moderna um sacrifício, uma vez que um bem seria sacrificado em função de outro: na obstinação terapêutica, a defesa da vida estaria acima de qualquer outro valor e em detrimento à qualidade de vida, enquanto que na eutanásia impor-se-ia a defesa da qualidade de vida em detrimento à própria vida. Para a autora, os cuidados paliativos, ao contrário das duas propostas anteriores, fundamentar-se-iam numa ética não sacrificial, buscando preservar a qualidade de vida e a própria vida. Como bem sintetizou Schramm (2002a:20), *" os cuidados paliativos talvez delineiam uma espécie de justo meio constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e ao mesmo tempo sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer."*

Observamos, notadamente, que em todo este processo que caracteriza os cuidados no fim da vida temos presente a figura do cuidador, quer seja de forma obscura e negligenciada, ou como um ator de extrema relevância neste contexto, muitas vezes em detrimento do paciente - quando em eventuais pactos de "mentira piedosa" -, o que deve ser levado em consideração nos processos decisórios relacionados à prática do morrer.

### **3.6.1. Princípios éticos aplicados aos cuidados paliativos**

O respeito aos princípios éticos que norteiam os cuidados paliativos está

centrado, como não poderia deixar de ser, na capacidade decisória e autônoma do paciente de escolher. Entretanto, nas atividades e anseios do cuidador entram em jogo outros princípios, os quais, se bem utilizados, certamente terão grande repercussão na qualidade destas atividades.

Por exemplo, o *princípio da qualidade de vida* constitui a pedra angular sobre a qual se desenvolvem os cuidados paliativos, conforme já exposto anteriormente, sendo freqüentemente reiterado pela literatura especializada (Brown, 1990; CCNE, 2002; Doyle & Jeffrey, 2000; Emanuel & Emanuel, 1998; Field & McGaughey, 1998; Hinton, 1994; Janssens et al., 2001 O'Brien, 2003; Rousseau, 2002; Seely et al., 1997; Schachter, 1992; Schramm, 2002b; Steele et al., 2002; Steinhäuser et al., 2000; Siegel et al., 1991; Singer & MacDonald, 1999; Twycross, 1998; WHO, 2002).

Entretanto, Clark (2002) acredita que o enfoque na qualidade de vida pode trazer dificuldades para os cuidados paliativos, algumas delas de caráter estrutural, econômico e social. Para o autor, o enfoque no sofrimento do paciente, no sentido de evitá-lo até onde for razoavelmente possível - e que pode ser interpretado à luz da antiga ética hipocrática, seja como princípio de não maleficência ou *primum non nocere*, seja como princípio de beneficência ou *bonum facere* - seria de fato uma meta mais compatível com os objetivos mais amplos da medicina e com uma perspectiva de melhor encaminhar as questões relacionadas à obstinação terapêutica.

Já para Taboada et al. (2000), 5 princípios éticos norteariam os cuidados paliativos:

Princípio da veracidade: conforme já descrito no tópico sobre cuidados paliativos no domicílio, o planejamento e o desenvolvimento de bons cuidados paliativos só podem ocorrer dentro de uma atmosfera de total transparência, onde o paciente e seu entorno são devidamente esclarecidos sobre sua situação e seu prognóstico; a comunicação do real estado clínico, o prognóstico, bem como as condutas a serem tomadas, podem prescindir de serem verbalizadas, dependendo do contexto, mas não podem prescindir de serem comunicadas, assim como a atitude de não-abandono e a compaixão, elementos fundamentais para o médico e toda a equipe de cuidados paliativos (Rousseau, 2002; Saunders, 1996). Para Taboada et al. (2000), e para Pellegrino (1998), a comunicação da verdade trará benefícios ao paciente e seus familiares, inclusive ao cuidador (de acordo com

o princípio da beneficência), pois viabiliza, a estes, participação ativa no processo decisório, de acordo com o princípio do respeito à autonomia do paciente, mas, também, de acordo com as regras dialógicas, que permitem em princípio equacionar os inevitáveis conflitos entre princípios nas situações concretas.

De fato, como lembra Pellegrino (1998), nem todas as culturas têm na autonomia um valor central, sendo esta especialmente relevante na ética anglo-saxônica, de tradição liberal, não existindo uma fórmula geral para como revelar a verdade e para como responder às perguntas do paciente. Ainda assim, especial atenção deve ter o médico, para que não desenvolva uma "*conspiração do silêncio*" (Taboada et al., 2000), com uma postura de fato paternalista, pois ao tomar decisões sem ouvir os desejos e a vontade do paciente, que só poderá verbalizá-los se conhecer seu real estado (e, mesmo assim, poderá não o fazer), estará criando uma situação de sofrimento adicional. Neste caso, infringir-se-á o princípio de não maleficência e, talvez, o princípio de justiça porque não serão considerados equitativamente os interesses em jogo. Em outros termos, aqui se entra no campo das tomadas de decisão sobre qual tratamento considerar quando terapias curativas não são mais preconizadas; momento este que, se não for compartilhado pelo médico com o paciente competente, não ouvindo e nem respeitando seus desejos, e, em última instância, violando seu poder de tomar decisões sobre aspectos fundamentais de sua vida, levará à corrosão de sua autonomia, configurando-se numa ação de fato paternalista (Wetle, 1985). Mas deve-se levar em consideração, também, que atitudes paternalistas em cuidados paliativos precisam ser avaliadas caso-a caso e que podem, dependendo da situação, ser em última instância benéficas, ajudando, paradoxalmente, no resgate da plena autonomia do paciente como, por exemplo, ao transfundir-se um paciente, melhorando, com isto, a perfusão tecidual e seu vigor físico, dando-lhe possibilidades para melhor se expressar (Kite, 2001). De qualquer modo, este silêncio, como pano de fundo da relação médico-paciente, e considerado no contexto dos cuidados paliativos, com muita frequência acentua o sofrimento e mergulha o paciente no isolamento e na solidão (Moller, 1998). Como bem frisou Ariès, "*Sem dúvida, hoje ainda, quando o silêncio se estende até o final, os moribundos seguem o mesmo caminho de Ivan Ilitch*" (Ariès, 1977: 626).

Princípio da proporcionalidade terapêutica: segundo este princípio, deve haver uma relação de proporção entre o resultado esperado com o ato médico e os meios utilizados para atingi-lo, o que, em outros termos, não passa de uma adequação pragmática dos meios utilizados

para atingir um determinado fim. No contexto dos cuidados paliativos, onde se presume que a morte deva ocorrer com mais frequência que em outros campos da medicina, independentemente do tempo em que ela demore, muitas vezes ocorrendo próxima a atos terapêuticos (Gilbert & Kirkham, 1999), e que tem na qualidade de vida um de seus pilares (Hinton, 1994; Schachter, 1992; Smeenk et al., 1998; Steinhäuser et al., 2000; WHO, 2002), é de se esperar que alguns atos médicos não sejam moralmente imperativos como o seriam num contexto curativo. Pode-se citar, como exemplo, quando o médico se encontra diante da decisão de iniciar, manter ou suspender hidratação e suporte nutricional (Drane, 1999; Vernon, 1999; Meisel et al., 2000). Este processo decisório deveria, dentro do possível, fazer parte das diretivas antecipadas, previamente estabelecidas e acordadas com o paciente e sua família (Emanuel & Emanuel, 1998). Taboada et al. (2000) descrevem os critérios que, na prática, são utilizados para avaliar a proporcionalidade de um ato médico: a utilidade, ou não, deste ato; as alternativas a este ato, com seus riscos e benefícios; o prognóstico da doença, com ou sem esta ação e os custos físicos, psicológicos, morais e financeiros. Estes critérios devem ser considerados em relação ao benefício mais amplo que tal ato possa, ou não, trazer; e não meramente dentro de avaliações mais focalizadas como, por exemplo, se trarão melhoras somente em um determinado parâmetro clínico ou laboratorial. Estes autores incluem aqui o preceito hipocrático *primum non nocere*, excluindo, deste contexto da proporcionalidade, a avaliação de ações que seriam, por natureza, intrinsecamente más.

Princípio do duplo efeito: trata-se de um antigo princípio medieval, formulado na filosofia moral de Tomás de Aquino, e que se refere ao fato de que um ato possa produzir dois efeitos, um bom e outro indesejável e inseparável do primeiro. É frequentemente, e principalmente, citado com relação à analgesia com opióides, mas também com relação ao manejo de outros sintomas estressores em cuidados paliativos oncológicos, como, por exemplo, dispnéia e confusão mental. As quatro condições para que este ato seja lícito, do ponto de vista moral, são (Quill et al., 1997) (1) que o ato seja em si bom, ou pelo menos moralmente indiferente, ou seja, se não resultar no efeito desejado, que não cause dano; (2) que o efeito nocivo não seja diretamente desejado; (3) que, para se obter o efeito benéfico, não seja necessário primeiramente ocorrer o efeito deletério; (4) que o benefício desejado seja também proporcional ao eventual dano causado. Há autores, como Pellegrino (1998), que acrescentam uma quinta condição: que não haja outra maneira de obter o efeito bom

desejável.

Para Gilbert & Kirkham (1999), incorrer-se-ia em um equívoco ao se utilizar este princípio dentro dos cuidados paliativos, pois os dois autores ponderam que é esperado que os pacientes sob cuidados paliativos morram com mais frequência do que em outras áreas médicas, o que, entretanto, não justificaria deixar de fazer o melhor possível, denunciando também que os argumentos utilizados, principalmente quando do uso de opióides fortes, são tendenciosos e direcionados por grupos pró-eutanásia. Para os autores não é muito claro o porquê desta ligação entre cuidados paliativos e o duplo efeito, uma vez que o mesmo não costuma ser invocado em outras situações potencialmente ameaçadoras da vida, como, por exemplo, no caso de um cirurgião em suas intervenções, que, sabidamente, têm um risco conhecido de mortalidade, mesmo para cirurgias eletivas; ou pelo oncologista, quando prescreve quimioterapia para um paciente com câncer disseminado, podendo, portanto, produzir importantes efeitos colaterais, a despeito da rara possibilidade de cura.

Também Quill et al. (1997) consideram o princípio do duplo efeito problemático para ser utilizado no contexto dos cuidados no fim da vida. Argumenta que este princípio originou-se dentro de uma tradição religiosa específica, no caso, a católica; que a investigação da intenção (segunda regra) é de difícil validação, sendo problemático diferenciá-la de previsão das conseqüências do ato, acrescentando que o médico não pode deixar de se responsabilizar pelas conseqüências previsíveis de seus atos; que a autonomia do paciente, para quem a considera central como elemento decisório, coloca o ato em conflito com outros menos danosos, em relação ao grau de sofrimento do paciente e de sua integridade corporal.

O medo que se tem do uso de morfina, a “opiofobia” (Zenz & Willweber-Strumpf, 1993; Twycross, 1998), para o tratamento da dor oncológica, é improcedente, já que a morfina, oferecida de modo escalonado e em doses tituladas - conforme recomendação da escada analgésica, mundialmente preconizada pela OMS, desde 1982 (Brasil, 2001) - mostra-se extremamente segura quanto aos riscos, sempre argumentados, de depressão respiratória ou de dependência. De fato, na prática médica, isto seria mais um mito do que uma realidade (Meisel et al., 2000; Gilbert & Kirkham, 1999; Pellegrino, 1998; Twycross, 1997). Além do mais, como bem salientou Twycross (1997: 105), *“a dor é o antagonista fisiológico dos efeitos depressores centrais dos opióides”*. Com efeito, para



Twycross (1997), diante de um paciente que está morrendo, com grande esgotamento físico, noites sem dormir, dores atrozes, muito provavelmente - ao ter suas dores aliviadas pela morfina - poderá até vir a falecer, mas não pelo uso ou pelos efeitos colaterais da morfina, e sim pelo alívio da carga mental ou física impostas pelo não controle destes sintomas; além do mais, não deveria ser este o tipo mais comum de doente sob cuidados paliativos, mas, sim, aquele que já vem utilizando morfina desde algum tempo. Pellegrino (1998) é mais categórico, lembrando que, diante dos recursos que a ciência dispõe, atualmente, é obrigação moral de todo médico conhecer os princípios de analgesia e saber tratar dor.

O princípio do duplo efeito foi a explicação encontrada por autoridades e pesquisadores da eutanásia para justificar as mortes sem solicitação, que foram reveladas pela Comissão Remmelink, na Holanda, cujos casos se aproximavam muito do caso hipotético acima descrito por Twycross (Almagor, 2003).

Princípio da prevenção: baseia-se na capacidade de antecipação às complicações clínicas que surgem na evolução da doença. Trata-se, aqui, também de se ter uma comunicação o mais clara possível, com um enfoque realista junto ao paciente e à família, com empatia e compaixão (Rousseau, 2002; Saunders, 1996). Fazer um planejamento, explicá-lo e acordá-lo com o paciente e com a família, é de vital importância, mesmo que mudanças ocorram no caminho (Emanuel & Emanuel, 1998).

Princípio do não-abandono: trata do não-abandono, pelo médico, de seu paciente, por este recusar-se a seguir determinadas orientações, salvo em situações de "*grave objeção de consciência*". Este princípio também discorre sobre formas mais delicadas de abandono, como quando o médico se ausenta nas fases finais da vida do paciente, por não conseguir enfrentar a evolução inexorável, abandonando o paciente e seus familiares.

De acordo com Pellegrino (1998) há, também, outras questões relevantes, do ponto de vista ético, em relação aos cuidados paliativos: uma vez que os cuidados paliativos exigem um trabalho de equipe, é importante que haja uma ética permeando as relações entre os membros desta equipe. O autor coloca como aspecto central a questão da responsabilidade das ações decididas em conjunto pela equipe, o que direciona a pergunta para quem será o "*capitão*" da equipe e qual será a extensão dessa autoridade. Ele acredita que esta é uma questão que deve estar vinculada às principais demandas e necessidades do

paciente, com um rodízio da função entre os membros da equipe, ou que o grupo como um todo seja responsável, sem que haja uma autoridade final. Tudo isto, partindo-se do fato de que cada membro é responsável e responde por seus atos específicos. Pellegrino acha importante esta questão da responsabilidade, uma vez que ela pode gerar problemas de relacionamento entre os membros da equipe de cuidados paliativos com, por exemplo, atitudes de retraimento na relação entre eles, para não haver desentendimentos e ofensas; outro aspecto que considera importante é o que chama de um *"apaixonamento com a 'sabedoria da equipe'"* (Pellegrino, 1998: 1522), com seus componentes desconsiderando o saber do paciente, no que diz respeito à sua doença. O risco aqui seria o da equipe desenvolver opiniões internas do que é bom para o paciente, e justificá-las ao mesmo, infantilizando-o. Para Pellegrino, a equipe de cuidados paliativos precisa reconhecer que o paciente está no centro, sem que, com isto, a integridade pessoal e profissional de seus membros se perca. Finalizando, o autor chama a atenção para o risco de os cuidados paliativos tornarem-se uma ideologia, ou seja, *"a única certa e verdadeira maneira de morrer"* (Pellegrino, 1998: 1522); que oncologistas, clínicos e outros especialistas consigam ter um trabalho coordenado entre eles, centrados no bem do paciente; e que os serviços de cuidados paliativos não desenvolvam programas rígidos, transformando a compaixão em instrumento de poder profissional.

### **3.6.2. Bioética e atendimento domiciliar**

Além dos aspectos éticos ligados aos cuidados paliativos, o fato de o tratamento ocorrer no domicílio, pela natureza diferenciada do local onde estes cuidados se realizam, também suscita questões de natureza ética (Arras, 1994; Collopy et al., 1990; Levine & Zuckerman, 1999; Liaschenko, 1994; Ruddick, 1994; Young et al., 1988). É também neste tipo de assistência que, com mais facilidade, identifica-se a existência e a necessidade de um cuidador.

Para alguns, como Kanoti (1985), questões éticas relativas ao AD poderão ser razoavelmente bem contempladas com a aplicação do modelo principialista padrão, conhecido também como modelo Georgetown (fundamentado nos quatro princípios canônicos da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça). Porém, há quem veja diferente, quer seja, justamente, pela especificidade do local de atuação (Liaschenko, 1994; Young et al., 1988), quer seja pelo fato do modelo principialista encontrar, supostamente, dificuldades para ser aplicado entre coletividades, como seria o caso da relação entre os

atores de um programa de AD; ou seja, extrapolando o contexto das inter-relações individuais, como costuma acontecer no tipo de relação interpessoal que acontece na medicina clínica (Schramm & Kottow, 2001).

Alguns dos aspectos moralmente problemáticos identificados ao longo da implantação dos programas de AD serão descritos nos parágrafos seguintes, mostrando que o AD é uma modalidade de prestação de serviços complexa e repleta de situações conflitantes.

Em 1987 um comitê de ética multidisciplinar identificou 4 características desafiadoras para os cuidados no domicílio, a partir do estudo de casos: autonomia do paciente idoso fortemente sustentada; ausência de consenso na comunidade de determinados valores como, por exemplo, solicitações para deixar o paciente morrer; isolamento do paciente; e dependência dos cuidados centrada no cuidador principal, ou no suporte informal (Young et al., 1988). Este mesmo comitê detectou 4 tarefas centrais, do ponto de vista ético, para o AD: encaminhamento de questões referentes aos cuidados no fim da vida no domicílio; prática de cuidados à saúde em situações de abuso ou de negligência do paciente; como atuar e como resolver conflitos entre as necessidades do paciente e da família; manter ações resolutivas sem negar os cuidados a quem teve perda importante do suporte financeiro.

É relevante para a discussão bioética do AD o fato constatado, na literatura, do surgimento de uma nova geografia dos cuidados à saúde; geografia, esta, que estaria sendo configurada pelo deslocamento dos pacientes do cenário hospitalar para o cenário domiciliar (Arras & Dubler, 1994; Liaschenko, 1994; Williams, 2002). Pressionados pelos altos custos com as internações, os médicos estariam reduzindo o tempo de permanência dos pacientes nos hospitais; assim, rapidamente e mais adoecidos - *quicker and sicker* -, os pacientes são deslocados para o domicílio, cenário onde o ato terapêutico terá continuidade (Collopy et al., 1990; Procter et al., 2001; Ruddick, 1994), configurando-se uma tendência de "*hospitais sem paredes*" (Pousada, 1995:124). Ainda dentro deste contexto, Arras & Dubler (1994) descrevem situações de tensão e de insegurança vivenciadas pelo paciente e sua família, bem como dificuldade destes em compreenderem o significado e o valor do AD, oferecido como alternativa viável e segura. Para Procter et al. et al. (2001), este cenário favorece o surgimento de um ambiente de negociações onde emerge uma obrigação moral de um membro da família assumir o papel de cuidador. Estes autores acreditam que

um dos desafios a ser enfrentado, com respeito ao tempo de permanência hospitalar, estaria em conseguir-se um modelo no qual o hospital conseguisse promover o uso da tecnologia de um modo eficiente e com adequada relação custo-efetividade, ao mesmo tempo em que buscaria preservar as necessidades do paciente e de seu cuidador.

A propaganda utilizada pelo provedor do AD junto ao usuário incorpora a mesma tecnologia biomédica utilizada pela propaganda hospitalar, numa tentativa de demonstrar ser o domicílio tão seguro, ou mais, do que o hospital (Arras & Dubler, 1994). Além disto, profissionais de saúde, formados com enfoque intervencionista, podem trazer problemas no domicílio, agindo por ansiedade e por sentirem a necessidade de terem que fazer alguma coisa, podendo gerar um ambiente de desconfiança e de tensão (Collopy et al., 1990).

Há famílias e pacientes que impõem condições ao provedor do AD, com respeito ao perfil de classe e racial do cuidador formal ou de voluntários que passarão a conviver em seus domicílios (Collopy et al., 1990; Topinková, 1995), com potenciais conflitos de natureza discriminatória.

Já para Arras & Dubler (1994), o fato realmente novo com o advento do AD, principalmente em relação ao uso de alta tecnologia, consiste na "*hipermedicalização*" deste domicílio. Para estes autores, esta transferência das ações médicas para a vida privada levanta a questão de "*que tipo de casa e de família nós queremos que a sociedade adote, e a que preço?*", pois corremos o risco de tornar alguns domicílios "*meros satélites das instituições médicas*" (Arras & Dubler, 1994: p. S20). Com isto, o AD corre o risco de ser encarado apenas como uma mudança de local de tratamento e não como uma mudança de filosofia nos cuidados administrados ao idoso (Collopy et al., 1990). Com efeito, Arras & Dubler acreditam que a questão da medicalização do domicílio extrapola o conflito de natureza ética; advogam que a transformação do domicílio pela internação domiciliar pode levar o AD a ser "*um complexo fenômeno social que melhora a vida para muitos pacientes graves, minando para outros as condições que tendem a promover importantes benefícios sociais e oportunidades*" (idem, ibidem, p. S20).

Em países assim chamados desenvolvidos, a adesão médica ao trabalho no domicílio tem sido baixa (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990, Levine, 1999b), havendo sido constatado um declínio nas visitas médicas, mesmo entre médicos recém

treinados para o AD (Keenan & Fanale, 1989). Dentre os fatores apontados destacam-se a baixa remuneração, a inconveniência quanto ao deslocamento e ao tempo demandado, a qualidade dos cuidados no domicílio, os aspectos legais relacionados a determinados procedimentos médicos no domicílio e a perda do poder e do controle (Arras & Dubler, 1994; Keenan & Fanale, 1989). Levine (1999b) também descreve o escasso investimento na graduação médica, não se preparando o futuro médico para saber atuar no domicílio, local com especificidades diferentes daquelas do ambiente hospitalar. Além disso, estaria havendo uma fragmentação das responsabilidades quanto aos procedimentos no domicílio, com enfraquecimento da relação médico-paciente, justamente o oposto do apregoado pela propaganda sobre os benefícios do AD, a qual sugere que o AD fortalece este vínculo. Neste contexto, o enfermeiro estaria sentindo-se menos pressionado no domicílio do que nas instituições hospitalares, obtendo uma maior carga de responsabilidade e de autoridade (Arras & Dubler, 1994; Liaschenko, 1994). Para Collopy et al (1990), este aspecto é mais evidente no AD que enfoca cuidados em longo prazo, do que nas intervenções sobre quadros agudos, onde o papel do médico torna-se mais relevante.

Liaschenko (1994), interessada nas relações estabelecidas entre o corpo de enfermagem e o domicílio, acredita que um trabalho moralmente adequado à enfermagem - que tem participação relevante e expressiva no AD (Collopy et al., 1990) - deva desenvolver-se no sentido de ajudar o paciente a ações plenas de significado para ele, o que a autora categoriza como *agency* (Liaschenko, 1994: 17), preferindo este termo a autonomia, por entender que autonomia é um termo que tem sido muito utilizado e de muitas maneiras.

Por sua vez, Collopy et al (1990) entendem que o AD, enquanto um modelo de atenção de cuidados de longa permanência, não se configura como um campo de domínio médico, fugindo do tradicional modelo de intervenção aguda; ao contrário, ele seria um modelo de atuação relevante para outros atores como, por exemplo, os enfermeiros. Estes autores propõem, na tentativa de resolução dos graves conflitos existentes no AD entre seres autônomos, aquilo que chamam de "acordo" (*accommodation*) entre os atores envolvidos, considerando que "[u]ma ética do acordo enfatiza as necessidades de negociar planos de cuidados que não comprometam os interesse básicos dos paciente, mas que reconheça as capacidades e limitações dos membros da família" (Levine & Zuckerman, 1999: abstract). Collopy et al. (1990) enfatizam a necessidade de o AD ser repensado e

desmedicalizado, não sendo, assim, apenas uma extensão do modelo hospitalar, ou o ponto final das difíceis questões de alocação de recursos, mas que seja um paradigma que crie condições de mudanças no modelo de cuidados de idosos dependentes. Sugerem *"um modelo de autonomia que reconheça o valor do acordo entre os agentes morais, em tarefas altamente cooperativas, em condições de severas restrições, que definem o atendimento domiciliar"* (Collopy et al., 1990: 3).

Já Montgomery (1999) propõe uma mudança de enfoque na formulação das políticas de cuidados de idosos dependentes, descentralizando as decisões da família e, portanto, do cuidador, diminuindo a expectativa com relação às suas responsabilidades, *"assegurando a primazia das responsabilidades ao indivíduo e absolvendo a família das obrigações para prover cuidados"* (idem, ibidem: 403), com a construção, segundo a autora, de um modelo com maior equidade e que favoreceria um aumento das relações familiares.

### **3.6.3. Bioética da proteção e os cuidados paliativos no domicílio**

Segundo os autores desta concepção (Schramm & Kottow, 2001; Schramm, 2002b), a ética da proteção tem sua origem na própria gênese da palavra ética, derivada da palavra *ethos* que, em grego, encerraria o sentido de proteção, pois, inicialmente, teria significado “guarda” para a proteção dos animais contra seus predadores, para, posteriormente, significar abrigo para proteger os humanos de ações externas ameaçadoras. De acordo com os dois autores, *"entendemos por proteção a atitude de dar resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, quer dizer, aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades e outros interesses"* (Schramm & Kottow, 2001:953). Ainda segundo seus proponentes, três características seriam importantes para a análise - pelo princípio da proteção - das ações no campo das políticas sanitárias: (1) a não existência, *a priori*, de um compromisso pelo potencial beneficiário da ação protetora, de aceitá-la, e dela ser assumida, livre e responsavelmente, pelo agente moral protetor; (2) que o compromisso, uma vez assumido, torne-se não postergável; e (3) que as ações cubram as necessidades do afetado (Schramm & Kottow, 2001). Os autores advertem, no entanto, para que o princípio, por eles defendidos, não seja confundido com o da beneficência, cuja avaliação do ato depende, exclusivamente, do afetado, ou com o paternalismo, que não leva em consideração o desejo do afetado.

Considerando que a bioética surgiu em resposta aos crescentes dilemas de natureza moral relacionados, dentre outras práticas, com ações no âmbito das políticas de saúde e com os avanços tecnocientíficos e biotecnocientíficos aplicados ao setor saúde (Jonsen,2000; Kuhse & Singer, 1998; Mori, 1994) e que, para alguns autores, a bioética constitui um campo "*pluridisciplinar*" (Hottois, 2001) ou "*interdisciplinar*" (Ladrière, 2000), que utiliza várias ferramentas disciplinares para tentar compreender e resolver os conflitos morais que surgem, nas sociedades complexas e diferenciadas contemporâneas, das ações humanas sobre qualquer sistema e processo vivo, pode-se razoavelmente afirmar que a bioética visa proteger os "*pacientes morais*" (no sentido de atores sociais que podem "sofrer", do latim *patire*) contra os efeitos daninhos e irreversíveis que podem resultar dos atos dos "*agentes morais*" (Schramm, 2002c). Por isso, acreditamos, que tal concepção de bioética pode aplicar-se também às práticas dos cuidados paliativos no domicílio.

## **4. O CUIDADOR DO IDOSO COM CÂNCER AVANÇADO**

A partir da descrição feita até este momento sobre os cuidados paliativos, sobre o AD e suas implicações éticas e sociais, e sobre os aspectos bioéticos em relação ao suporte no fim da vida ao idoso com câncer avançado, vamos explorar o que tem sido descrito na literatura sobre o cuidador, seu cenário de relações, as conseqüências negativas e positivas de seu trabalho cotidiano, e as intervenções propostas.

### **4.1. O contexto familiar**

Sendo o objeto desta dissertação o cuidador principal, que quase sempre surge do contexto familiar, é necessário identificarmos algumas questões referentes à família e sua organização atual.

Segundo Bubolz (2001), a família é o arcabouço fundamental para o desenvolvimento do sentido de confiança entre seus membros, confiança, esta, que serve de base para a construção de uma rede social de relações, por meio da qual benefícios coletivos ou individuais serão edificados, ou à criação de relações de reciprocidade e de troca entre os indivíduos; por extensão, a família é o espaço onde primordialmente se desenvolvem e se estabelecem relações de cuidados como, por exemplo, a relação de cuidados dos pais (os primeiros cuidadores principais) para com seus filhos. Schramm & Kottow (2001), citando o filósofo Hans Jonas, sustentam que este tipo de cuidado (o dos pais em relação aos seus filhos) deve-se ao fato de os filhos estarem em uma situação de necessidade e de maior vulnerabilidade, sendo, portanto, assumido, livre e responsabilmente, pelos pais.

Porém, a composição familiar tem sofrido, nos últimos anos, transformações significativas quando comparada com sua estruturação tradicional, pois, com muita frequência, as famílias estão se organizando de forma não convencional (Karsch, 2003; Levine, 1999b; Montgomery, 1999), fruto de separações, de novos casamentos, de irmãos provenientes de diferentes casamentos, de fluxos migratórios, de várias gerações morando juntas, de um maior número de viúvas morando sozinhas, ou de mulheres que cada vez mais respondem pelo suporte financeiro.



Karsch (2003), ao refletir sobre as profundas mudanças na composição da família brasileira, faz uma crítica aos programas de AD, os quais partiriam da premissa de que há um modelo de família estável e sempre disponível, não realizando um estudo mais aprofundado acerca de sua estrutura; ressalta, também, que inexistem, em nosso meio, uma política protetora ao cuidador principal, tanto institucional, quanto de suporte comunitário.

Já Levine (1999b) faz uma crítica a respeito da constatação costumeiramente difundida, por parte das políticas de implantação dos cuidados em longo prazo - que inclui o AD - de uma relação direta e natural entre família e responsabilidade de cuidados, ressaltando que muitos familiares assumem o papel de cuidadores por estarem acostumados à provisão de cuidados no domicílio, sem saberem exatamente o que isto significará, especialmente a mulher. A autora estende suas considerações à família "disfuncional", entendida, dentro do contexto médico, como aquela que não se adequa às regras da instituição provedora de cuidados, ou que mantém importantes conflitos internos, ou à família que não segue as recomendações sugeridas pela equipe. Neste sentido, Levine e Zuckerman (1999) chamam a atenção para recente pesquisa entre médicos, que revelou que eles consideravam a família como aquela que criava as situações mais difíceis de serem lidadas com respeito aos cuidados no fim da vida.

Para Montgomery (1999), ao referir-se ao modelo norte-americano de cuidados em longo prazo domiciliar e comunitário para o idoso dependente, há uma falácia na construção, pelos gestores públicos e privados, do paradigma atual de provisão de cuidados a este idoso, baseado no imperativo moral de que a família deva assumir primariamente os cuidados. Como consequência, este equívoco colocaria o cuidador como um dos 3 elementos fundamentais desta política, completado pelo provedor e pelo paciente, sendo esta premissa motivada, na visão da autora, por interesses sociais e econômicos. Concordando com Levine (1999), Montgomery sustenta que este modelo sobrecarrega a mulher e as crianças maiores e que, num futuro não muito distante, ter-se-ão problemas já que, devido à queda da fecundidade, pelo menos nos países desenvolvidos (e no Brasil, conforme já descrito), haverá menos crianças disponíveis e também mais mulheres idosas, além da constatação de que as mulheres cada vez mais são responsáveis pela renda familiar, o que implicaria em uma maior carga de trabalho externo e menos tempo disponível para as atividades domésticas.

Assim, o deslocamento dos cuidados oferecidos ao paciente idoso dependente

para o domicílio tem onerado significativamente a família e, em especial, o cuidador, que costuma arcar com grande parte destes cuidados (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990; Levine, 1999b; Levine & Zuckerman, 1999), às vezes, de modo solitário (Levine, 1999a). A tensão que envolve este cenário é geradora de conflitos e o cuidador, elemento fundamental das ações do AD junto ao paciente, necessita de suporte e atenção específicos (Seely et al., 1997; Topinková, 1995).

Para Collopy et al. (1990) o domicílio é um local propício para conflitos que envolvem a autonomia. Os autores situam os problemas advindos com a provisão de cuidados no domicílio, quando a capacidade decisória do paciente está preservada, na interação entre seres autônomos: o idoso dependente e seu cuidador, informal ou pago. Haveria dois tipos de problemas, situados nos extremos de um quadro que se caracterizaria como sendo conflituoso em sua natureza, por ser o domicílio um território delimitado por relações já estabelecidas entre os membros da família e para cujo cenário são deslocados recursos técnicos e humanos: por um lado, a possibilidade de uma hipervalorização, pelo idoso dependente, da sua autonomia, por estar em seu espaço, em seus domínios. A consequência disto seriam os excessos de conduta; a não aceitação de regimes de tratamento; a imposição de suas próprias rotinas, que conflitariam com o tratamento e com o planejamento de sua recuperação; a não aceitação de ser cuidado por determinados cuidadores ou voluntários (por motivos de classe, raça, ou por antipatias); ou, simplesmente, o fato de não fazer o tratamento proposto, colocando em risco sua recuperação. Por outro lado, a possibilidade de erosão da autonomia deste idoso dependente, com desconsideração das decisões tomadas por ele, fruto de atitudes paternalistas, impostas pelo cuidador e pelos familiares; de incompreensões motivadas por problemas de relacionamento prévios entre o idoso e o cuidador, ou, ainda, por sobreposição da autonomia do cuidador, muitas vezes devido a desgaste físico e emocional crescente deste, impondo-se a um idoso frágil e dependente, enganosamente visto como desprovido de capacidade decisória.

Portanto, conflitos morais entre autonomia e paternalismo na relação do cuidador com o idoso dependente são extremamente relevantes no contexto dos cuidados no domicílio (Caldas, 2000b, Collopy et al., 1990; Kite, 2001; Wetle, 1985). De fato, sabe-se que a relação entre o cuidador e o idoso dependente é complexa e, dependendo do perfil psicológico de ambos, poderá ser muito difícil, principalmente em relação à autonomia do

idoso que, apesar de estar dependente e frágil, muitas vezes tem expectativas de exercitá-la tão plenamente quanto em seu passado (Neri, 2000).

Levine entende que nestes casos de conflitos entre o paciente, a família e o cuidador, não é possível que a autonomia do paciente seja considerada como absoluta e soberana, devendo ser “*temperada pelo impacto das escolhas*” do cuidador (Levine, 1999b: 346) e alerta:

*“É importante evitar o mito do passado idealizado, da família idealizada e do paciente idealizado. Alguns pacientes encontram no seu adoecimento uma oportunidade para expressões de amor, de gratidão, e de crescimento espiritual. Outros tornam-se solicitantes, hostis, e fisicamente, ou emocionalmente, abusivos, mesmo para com seus cuidadores.”* (idem, ibidem: 347)

Procter et al. et al (2001) também vêm problemas na supremacia das necessidades do paciente, levando a uma significativa sobrecarga para a vida do cuidador, com suas potenciais conseqüências daninhas, enquanto que Silva (1995) acredita que na relação cuidador e idoso dependente haveria uma alternância de relação de poder, gerada pela desigualdade de gêneros.

#### **4.2. Relevância do impacto causado pelo câncer ao paciente e sua família**

Schachter (1992) descreve o câncer como uma doença que tem grande impacto na vida do paciente e de seu entorno, modificando a estrutura e a dinâmica da família envolvida, com a aproximação ou o afastamento de seus membros, em especial quando há sobrecarga nesta família, como costuma ocorrer com a intensificação dos sintomas e o avanço da doença, instalando-se um círculo vicioso: ao afetar o paciente, o câncer afeta a família, que ao ser afetada atinge o paciente.

De fato, o impacto produzido pelo câncer na vida do paciente e de sua família é uma questão estabelecida (Kurtz et al., 1995; Thomas & Morris, 2002; Thomas et al., 2002), com novas relações de dependência, sendo configuradas na organização familiar (Andershed & Ternestedt, 1999). Thomas & Morris (2002) chamam a atenção para a questão de o câncer não ser uma, mas várias doenças, cada qual com curso, prognóstico e tratamentos específicos. Esta complexidade em torno do câncer e de seu significado

originou, há cerca de 30 anos, o nascimento da psico-oncologia, com seu vasto campo de estudos (Thomas & Morris, 2002). É comum, também, fazer-se referência à expressão "*a jornada do câncer*", entendida como os estágios pelos quais o paciente passa (Thomas & Morris, 2002), com estudos - como os de Soothill et al. (2002) e Thomas et al. (2002) - sendo realizados em vários destes estágios, como no momento do diagnóstico, ou do primeiro tratamento, da recidiva da doença, no período do retratamento, ou quando do encaminhamento do paciente para um *hospice*.

Nesta "jornada", o comprometimento físico e emocional do cuidador vai sendo afetado de modo mais intenso quando surgem momentos críticos, como cirurgia, quimioterapia, ou radioterapia (Thomas et al., 2002); quando o paciente se encaminha para tratamento paliativo (Weitzner et al, 1999); ou com a dependência crescente do paciente e com a presença de sintomas não controlados, fator importante para o aparecimento de depressão no cuidador (Kurtz et al., 1995), que manifesta necessidades que se diferenciam das do paciente nesta trajetória.

Foi o que encontraram Soothill et al. (2002), ao investigarem e compararem diferentes níveis de necessidades psicossociais dos pacientes com câncer e de seus cuidadores, com suas crenças e fés. O que ficou claro para os pesquisadores é o fato de não se pode dizer que o cuidador e o paciente compartilham da experiência do câncer do mesmo modo, durante esta "jornada".

No estudo de Kurtz et al. (1995) ficou demonstrado o quanto o otimismo do cuidador é importante fator para que ele possa desempenhar suas funções nesta "jornada", e para que ele consiga reduzir o impacto de sua atividade sobre sua vida psíquica e sobre sua organização cotidiana.

Também investigando o que acontece com as relações entre o cuidador e o paciente com câncer no trajeto de seu adoecimento, Thomas et al. (2002) detectaram rupturas nas relações familiares, com alterações nos papéis desempenhados pelos seus membros. Mas perceberam também estreitamento de vínculos entre o cuidador e o paciente, na fase do diagnóstico da doença, com evidências de uma maior reciprocidade e cooperação entre ambos, cooperação, esta, que diminuiu à medida que a doença progrediu, com um deslocamento da sobrecarga para o cuidador.

Koop & Strang (2003), ao investigarem a percepção de 15 cuidadores

familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos oncológicos, na fase de luto, descrevem relatos de aversão destes cuidadores por determinados locais da casa, onde situações muito difíceis ocorreram, e em relação ao local onde morreu o paciente; também descrevem um número significativo de conflitos entre estes cuidadores e outros membros da família, que se estenderam à fase de luto. Como bem relatou um dos entrevistados por Alvarez (2001: 79): “*o quarto dela se eu fechar aquela porta dá impressão que ela está lá dentro, então eu deixo a porta aberta*”.

Assim sendo, é preconizado no contexto dos cuidados paliativos que paciente e família sejam encarados como uma unidade (Campbell et al., 1995; Rousseau, 2002; Schachter, 1992; WHO, 2002), no sentido de serem pensadas e implementadas medidas que os contemplem. A ausência desta compreensão pode trazer repercussões bastante difíceis para as instituições que oferecem cuidados paliativos, potencializando conflitos de interesse entre gestor, médico, paciente e família (Schramm et al., 2000). Este suporte à família e ao cuidador deve ser estendido à fase de luto, após a morte do paciente (Franklin, 1997; Koop & Strang, 2003; Schulz et al., 2001; WHO, 2000).

É possível, portanto, depreender que o cuidador lidará com os problemas do paciente idoso com câncer avançado dentro de uma conjuntura de deterioração da condição clínica deste paciente, com progressiva perda da identidade corporal e da independência, muitas vezes com perda de sua autonomia; acrescente-se a isto o convívio diário do cuidador com a possibilidade da morte iminente do paciente, compondo um cenário de difícil manejo (Schachter, 1992). A presença da equipe de AD, competente tecnicamente, habilidosa no estabelecimento dos vínculos necessários, dedicada e amorosa, pode ser decisiva para que estas situações sejam enfrentadas da melhor maneira possível, tanto pelo paciente quanto pelo cuidador (Doyle & Jeffrey, 2000; Marcelino et al., 2000; Seely et al., 1997).

Para enfrentar estes problemas é fundamental que sejam ofertados ao cuidador módulos educativos sobre provisão de cuidados no domicílio (Caldas, 1998; Caldas, 2003), com acompanhamento para detecção do quanto estes cuidadores de fato incorporaram as informações recebidas (Rose, 1999). Mas, para Adam (2000), é igualmente importante que seja feito um investimento junto ao corpo clínico dos hospitais, a fim de que se possam transferir conhecimentos ao cuidador já no hospital, como parte do planejamento da alta hospitalar do paciente. De fato, em recente estudo de revisão, Thielemann (2000) detectou

que o suporte educativo foi uma das principais necessidades relatadas pelos cuidadores de pacientes com doenças avançadas. Para Dunlop (1998), esta transferência de conhecimentos à família e ao cuidador é crucial, já que o cuidador pode se deparar com a presença de sintomas muito variáveis e de difícil manejo. Por exemplo, o cuidador pode subestimar o uso de morfina, e com isto aumentar o sofrimento do paciente, por achar que, com seu uso, o paciente poderá morrer e, se isso acontecer, ele sentir-se-á culpado. Portanto, o processo de orientação contínua, fornecida pela equipe de cuidados paliativos, é absolutamente fundamental para uma boa provisão de cuidados paliativos no domicílio (Levine & Zuckerman, 1999; Rose, 1999; Schachter, 1992; Thielemann, 2000).

Ainda segundo Dunlop (1998), outros aspectos importantes a serem enfocados com os familiares dizem respeito, por exemplo, à noção comumente difundida de que, se o paciente está precisando de morfina, é por que irá morrer muito em breve, ou à concepção de ser a dor um castigo que o paciente está recebendo porque fez algo errado no passado e que, portanto, necessita passar por isto. Além disso, familiares que já vivenciaram a perda de um ente querido de um modo traumático, devido a dificuldades de relacionamento com a equipe que presta assistência no domicílio, podem interpretar que passarão pelas mesmas situações novamente e podem concluir que esta nova situação não será diferente daquela experiência passada, tendo dificuldades de aceitação para a realização de determinadas tarefas.

Em relação a este último aspecto, cabe à equipe de cuidados paliativos a responsabilidade pelo tipo de provisão ofertada. Neste sentido, a qualidade dos serviços oncológicos do tipo *hospice* instituídos no domicílio tem sido objeto de investigações, principalmente com relação à satisfação do paciente ou do cuidador (Field & McGaughey, 1998; Hinton, 1994; Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Singer & MacDonald, 1999; Steele et al., 2002; Steinhäuser et al., 2000; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Estes estudos - que combinam investigação quantitativa e qualitativa - demonstram que, a despeito do estresse e do ônus que esta atividade representa para o cuidador, há uma aprovação significativa, quase que total, por parte deste cuidador, com respeito à qualidade dos serviços ofertados, ainda que haja aspectos negativos, como os descritos por Field & McGaughey (1998): pobre comunicação médica; tempo de consulta médica imprevisível; cuidados de enfermagem insuficientes e falta de conhecimento do cuidador sobre os cuidados do paciente.

No estudo de Steinhauser et al. (2000), fatores considerados importantes por pacientes e familiares, quase sempre centrados em aspectos psicossociais e de natureza espiritual, não eram tão valorizados pelos médicos, preocupados mais com os cuidados físicos do paciente. Os autores concluem que a qualidade dos cuidados no fim da vida é determinada por fatores individuais e que os médicos deveriam reconhecer outras necessidades dos pacientes, além das físicas.

Smeenk et al. (1998), realizando revisão sistemática dos estudos prospectivos e controlados que investigaram os efeitos de intervenções no domicílio por programas de *hospice* oncológicos sobre a qualidade de vida dos pacientes e em relação ao tempo de permanência hospitalar após o início destes programas, não encontraram evidências claramente estabelecidas da efetividade destes programas para os pacientes, apesar de os referidos programas não terem tido influência negativa na qualidade de vida dos pacientes e no tempo de permanência deles no hospital.

Foi o que encontraram Rollison & Carlsson (2002) e Bridge et al. (2002) em seus trabalhos. No estudo de Rollison & Carlsson (2002) houve um elevado grau de satisfação dos cuidadores principais com o programa de AD para pacientes com câncer avançado, mas os autores não conseguiram obter dados confirmatórios sobre esta qualidade com os pacientes, quer seja na avaliação do controle dos principais sintomas, quer seja para avaliar como eles percebiam o serviço ofertado, ainda que significativo número de cuidadores (88%) estivessem convencidos de que a qualidade de vida dos pacientes aumentou com os cuidados prestados.

Por sua vez, Bridge et al. (2002) ressaltam que maiores estudos precisam ser feitos para determinar o quanto é possível concluir que uma "boa morte" é, de fato, ofertada aos pacientes, com base apenas em investigações realizadas junto aos seus cuidadores.

Esta questão da busca da qualidade do *hospice* no domicílio remete-nos às perguntas de Steele et al. (2002: 24): "*[c]omo podem os pacientes e os cuidadores estarem tão satisfeitos com os cuidados quando o resultado é a morte? Como podem eles estarem satisfeitos quando há dor, sofrimento, perda, e pesar? O que torna as pessoas satisfeitas com esta experiência?*". Os mesmos autores respondem a esta questão, com o depoimento do administrador de um *hospice*:

*“ o cuidado do tipo hospice é oferecido em um momento em que há*

*um grande estresse e os pacientes e seus familiares não sabem o que os espera. Eles agridem. Eles estão vulneráveis. A equipe do hospice entra e suaviza o duro caminho. [...] Pacientes e familiares são gratos ao suporte, ajuda, conhecimento, perícia e bom-senso dos membros da equipe. Eles são gratos por alguém estar lá, ajudando-os na travessia da jornada. É por isto que as pessoas podem estar satisfeitas' (idem, ibidem: 24).*

### **4.3. Perfil do cuidador**

Em 1982 foi realizado, nos EUA, um estudo sobre o perfil nacional dos cuidadores informais de idosos dependentes não institucionalizados (Stone et al., 1987). Este estudo teve importantes repercussões para o planejamento do AD subsidiado pelo governo naquele país. Os dados finais deste estudo foram recolhidos de entrevistas com 1924 cuidadores e as principais conclusões foram: cuidadores principais constituíram 70% da amostra; a idade média das cuidadores foi de 57,3 anos; o gênero feminino correspondeu a 72% deste universo: 29% eram filhas adultas e 23% esposas; 25% tinham entre 65 anos e 74 anos e 10% tinham idade superior a 74 anos, achado descrito como sendo de "*idoso jovem cuidando do idoso idoso*" (idem, ibidem: 625); os maridos representaram 13% destes cuidadores e eram os cuidadores mais idosos, com uma média de 73 anos. Uma minoria dos pacientes pagou pelos cuidados recebidos, e os cuidadores tiveram que compartilhar os cuidados administrados com seus afazeres diários, como, por exemplo, cuidar das crianças (21%), ou tiveram problemas com seus empregos (20%) ou até tiveram de sair deles (12% das filhas e 5% dos filhos). Estes problemas com o trabalho ocorreram mais com as esposas e as filhas do que com os maridos ou filhos. Neste estudo, a duração dos cuidados para a maioria dos cuidadores variou de 1 a 4 anos, com extremos de menos de 1 ano a 43 anos.

Bodenheimer (1999) detectou, em sua investigação, a presença de familiares e amigos (85%), a maioria deles do sexo feminino (75%), sendo um terço com idade superior a 65 anos; enquanto que Emanuel et al. (1999), estudando 893 pacientes com variadas doenças em estágio avançado e que estavam em acompanhamento domiciliar, encontraram o seguinte perfil para os cuidadores: 96% eram membros da família, 72,1% eram mulheres - esposas ou companheiras, filhas e irmãs compreendiam 61% deste universo - e os



voluntários foram menos de 3%.

Siegel et al. (1991) estudaram 483 pacientes com câncer avançado e seus cuidadores. Os dados sócio-demográficos dos cuidadores foram semelhantes aos já descritos: 71% eram do sexo feminino, 61% eram casadas, a média de idade foi de 54 anos e 26% tinham mais de 65 anos.

Em nosso país não dispomos de grandes estudos populacionais enfocando os cuidadores. Apesar disto, os achados são concordantes com a literatura estrangeira: companheira, ou esposa, filha e nora constituem as principais cuidadoras (Felgar,1998; Floriani, 2001; Perracini & Neri, 1994). Voluntários, contratados e empregadas domésticas, ainda que em menor escala, também são citados (Duarte, 1997; Neri, 2000).

Felgar (1998), em um estudo prospectivo com 56 cuidadores de 56 pacientes atendidos em hospital público, na cidade de São Paulo, que haviam sofrido um primeiro episódio de acidente vascular cerebral (AVC), com três entrevistas realizadas durante 1 ano de acompanhamento, encontrou os seguintes achados: a idade dos cuidadores variou de 36 a 70 anos; quanto ao gênero, 93,6% eram do sexo feminino; 75,6 % eram casados; 75,6% tinham estudado entre o primeiro e o segundo grau. Na última entrevista, ao final de um ano, 37,8% dos cuidadores mostraram-se satisfeitos, 16% conseguiram descansar no período de acompanhamento, 30,6% estavam cansados e só 7,2% achavam justo desempenharem esta função. Porém, 75,6% estavam dispostos a continuar em suas tarefas.

Floriani (2001), num universo de 173 cuidadores inseridos em programa de AD público na região metropolitana do Rio de Janeiro, encontrou os seguintes achados: 86,7% eram do sexo feminino; 52% tinham 45 anos ou mais, sendo que 26% eram cuidadores idosos.

Já Perracini & Neri (1994), analisando 15 cuidadores de pacientes com distúrbios cognitivos severos, encontraram: 100% eram do sexo feminino, 73,3% com média de idade de 61 anos; 73,3% eram filhas; 53,3% casadas; 66,6% com escolaridade média; 40% eram donas-de-casa e 39,6% eram aposentadas; 73,3% trabalhavam em casa e aqueles que trabalhavam fora de casa o faziam em horário integral (50% delas) ou parcial.

Encontramos em 2 estudos um número significativo de cuidadores do sexo masculino: no estudo de Soothill et al. (2002), entre 189 cuidadores de paciente com câncer, 97 eram do sexo masculino, e no estudo de Andershed & Ternstedt (1999), dos 6

cuidadores, 5 eram homens.

O estudo das famílias dos pacientes mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e, na maioria das vezes, a pessoa que irá assumir esta atividade emerge do próprio seio familiar (Caldas, 2000b; Caldas, 2003; Neri & Carvalho, 2002; Mendes, 1998; Neri, 2000; Perracini & Neri, 1994); porém, a opção pelos cuidados no domicílio nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção (Wennman -Larsen & Tishelman, 2002) e poderá, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que se sentindo responsável assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (Levine, 1999b).

Mendes (1995) cita que a escolha do cuidador é influenciada por 4 aspectos: (1) grau de parentesco: os cônjuges assumem a função antes que algum filho; (2) gênero: predominância dos cuidados pela mulher; (3) proximidade afetiva: com destaque para a relação conjugal e para a relação entre pais e filhos; (4) proximidade física.

Em geral, o cuidador passa a assumir múltiplas funções tornando-se cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família (Neri & Carvalho, 2002; Perracini & Neri, 1994). Ele pode ser zeloso ao extremo com os cuidados de seu ente querido, muitas vezes sofrendo por não poder atuar quando o paciente está internado; pode, também, atuar como legítimo procurador do paciente, em casos de deterioração da autonomia deste; outras vezes, baseado nos melhores interesses do paciente, mesmo com sua autonomia preservada, pode vir a assumir determinadas decisões (Levine e Zuckerman, 1999).

Ainda com respeito à origem do cuidador, Topinková (1995) observa que os filhos tendem a dar suporte financeiro e a fazer as tarefas de casa mais pesadas, enquanto que as filhas tendem a prover cuidados pessoais e do dia - a - dia. Jonhson & Catalano (1983) chamam a atenção para o fato de crianças serem cuidadores de idosos dependentes e que este fato parece ser mais encontrado quando há algum grau de parentesco entre ambos e quando o idoso é viúvo. Por sua vez, Wolf (1999) reivindica o trabalho das crianças maiores nos cuidados em longo prazo dos idosos, tentando demonstrar que há razões para acreditar que estes cuidados, em determinadas circunstâncias, são mais eficientes do que, por exemplo, os dos cuidadores formais. Já para Karsch (2003), o fato de crianças e adolescentes, sem qualquer qualificação, exercerem esta atividade de cuidadores dos idosos

é parte do reflexo da nova composição da família, com pais ausentes no domicílio, deixando os filhos com os avós, enquanto que, para Brody (1985), o uso das crianças é um aspecto que não deveria ser esquecido quando da implantação de uma política de cuidados domiciliares.

#### **4.4. A sobrecarga para o cuidador**

Tem-se descrito o impacto na família que passa a conviver com o idoso dependente, em especial para o cuidador, que freqüentemente está sobrecarregado por inúmeras tarefas (Arras & Dubler, 1994; Barusch, 1995; Covinsky et al., 1994; Emanuel et al., 1999; George & Gwyther, 1986; Gonçalves et al., 2000; Haley, 2003; Johnson & Catalano, 1983; Karsch, 1998; Kirkpatrick, 1999; Levine, 1999a; Levine & Zuckerman, 1999; Neri, 2000; Siegel et al., 1991; Silveira, 2000; Stone et al., 1987), sendo destacada a sobrecarga de trabalho para a mulher (Abel, 1995; Arras & Dubler, 1994; Bodenheimer, 1999; Brody, 1981; Levine, 1999b; Montgomery, 1999).

As repercussões físicas, psíquicas e sociais para o cuidador no exercício diário e repetitivo dos cuidados prestados, muitas vezes durante anos seguidos, já estão claramente estabelecidas pela literatura, tendo sido feito recente estudo de revisão sobre este assunto (Haley, 2003). Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos relacionando deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com uma maior carga de estresse (Emanuel et al., 1999; George & Gwyther, 1986; Neri & Carvalho, 2002; Schachter, 1992); menor satisfação com a vida (George & Gwyther, 1986; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002); perda do emprego (Stone et al., 1987); rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social (George & Gwyther, 1986; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Topinková, 1995; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002) e perda do poder aquisitivo para a família, com o passar do tempo (Covinsky et al., 1994; Emanuel et al., 1999; Emanuel et al., 2000; Bodenheimer, 1999; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991). Estes estudos, apesar de descreverem populações distintas como, por exemplo, idosos com demência severa ou com seqüelas de acidentes vasculares cerebrais, ou idosos com câncer avançado, ou, simplesmente, sem estratificar o tipo de idoso cuidado, têm seus resultados convergentes quando se referem à sobrecarga física, emocional, financeira e social da família e do cuidador destes idosos.

Utilizando-se de análise multivariada, Emanuel et al (2000), estudando o impacto sobre a vida financeira e outras sobrecargas ao cuidador de pacientes com doenças avançadas, a maioria deles com câncer, encontraram 4 fatores que estiveram associados com uma substancial necessidade de cuidados, de modo independente, exigindo um maior empenho do cuidador: deterioração física do paciente (IC: 2.32 – 3.32; OR: 2.77); paciente com 65 anos ou mais (IC: 1.38 – 2.77; OR: 1.95); paciente com incontinência fecal ou urinária (IC: 1.33 – 2.65; OR: 1.88); e renda familiar anual menor do que US\$15.000,00 (IC: 1.29 – 2.54; OR: 1.81).

Em relação à saúde física já são conhecidos, por exemplo, o desenvolvimento de hipertensão arterial sistêmica (King et al, 1994) e de dislipidemia (Vitaliano et al., 1995) entre cuidadores idosos.

Um estudo inédito, relacionado ao impacto sobre a saúde física do cuidador foi recentemente divulgado, e investigou o risco de morte entre cuidadores idosos, devido ao tipo de atividade que realizam (Schulz & Beach,1999). Neste estudo populacional prospectivo, de 4,5 anos, houve uma sinalização de um maior risco de morte entre os 392 cuidadores que assistiam seus (suas) esposos (as) dependentes e que se sentiam sobrecarregados pelos cuidados administrados, quando comparados com o grupo controle de 427 não cuidadores, com esposos (as) não dependentes. Este risco de morte, após ajuste dos fatores sociodemográficos e do “status” de saúde física dos cuidadores (doenças prevalentes e doenças subclínicas), foi 63% maior entre os cuidadores de esposos (as) com dependência (IC: 1.00 - 2.65; RR: 1.63).

Por sua vez, Lee et al. (2003) investigaram, em um estudo prospectivo, com 4 anos de seguimento, a relação de risco de desenvolvimento de doença coronariana fatal e não fatal (infarto do miocárdio) entre 54.411 mulheres, que prestavam cuidados aos maridos, a parentes ou a outras pessoas, doentes, ou dependentes. Todas eram enfermeiras e tinham entre 46 e 71 anos de idade; foi realizado controle das variáveis comportamentais e dietéticas, que poderiam interferir nos resultados. Este estudo encontrou um maior número de casos de infarto não fatal e fatal (90 mortes) no período do estudo, entre as mulheres que prestavam cuidados aos seus maridos por 9, ou mais horas por semana (IC: 1.08 - 3.05; RR: 1,82) , mas o mesmo risco aumentado não foi detectado para as cuidadoras de parentes, ou de outras pessoas, com a mesma carga horária de cuidados prestados. Como hipóteses para estes achados os pesquisadores aventaram o estresse emocional de cuidar de alguém

amado, o estresse da sobrecarga financeira e a pressão para conciliar estes cuidados com o trabalho externo.

Não encontramos nenhum estudo que tratasse especificamente sobre síndrome de *burnout* e cuidador primário oncológico; porém, sua relevância já é bem conhecida entre os profissionais de oncologia (Cherney & Catane, 2003; Penson et al., 2000) e, em especial, no estudo dos cuidadores primários de pacientes com demência (Almberg et al., 1997; Innstrand et al., 2002). Segundo Carvalho (2003), o *burnout* caracteriza-se por uma constelação de sintomas funcionais, psíquicos e comportamentais como, por exemplo, irritabilidade, fadiga intensa, exaustão, cefaléia, distúrbios do sono, depressão, irritabilidade, postura crítica e pressa em realizar as atividades. Schachter (1992) chama a atenção para a possibilidade de esgotamento físico entre os cuidadores de pacientes oncológicos, e no estudo de Proot et al. (2003), que avaliou 13 cuidadores de pacientes com câncer, foram encontradas condições propícias para o *burnout*, mas este não era o objetivo da pesquisa. Um aspecto importante com relação ao *burnout*, no contexto dos cuidados paliativos domiciliares, está relacionado ao surgimento de atitudes paternalistas (Andershed & Ternstedt, 1999) e de abusos e agressões ao idoso (Kayser-Jones, 1995), devido ao esgotamento do cuidador.

Já em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há numerosos estudos realizados: depressão (Emanuel et al., 2000; Kurtz et al., 1995; Pérez et al., 2000; Schulz et al., 2001); distúrbios do sono (Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992); medo (Proot et al., 2003); maior uso de psicotrópicos (George & Gwyther, 1986; Emanuel et al., 2000); rupturas de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda do suporte social (George & Gwyther, 1986; Pérez et al., 2000; Proot et al., 2003; Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002); menor satisfação com a vida (George & Gwyther, 1986; Schulz et al., 2001).

Em recente estudo de revisão sobre as repercussões psicológicas do câncer na família do paciente, Pitceathly & Maguire (2003) encontraram descritos como importantes fatores associados ao surgimento de manifestações psíquicas no cuidador do paciente com câncer avançado: história de doença psiquiátrica prévia; avanço da doença; visão negativa do cuidador sobre a doença ou sobre o impacto que esta doença tem em sua vida; ausência de uma rede de suporte; relação difícil com o paciente; e quando o tratamento é paliativo.

Segundo os autores, ser do sexo feminino e pertencer a um baixo extrato social não foram fatores unânimes nos trabalhos avaliados.

No estudo de Emanuel et al. (2000), os cuidadores de pacientes que exigiam muitos cuidados tiveram mais sintomas depressivos do que os cuidadores de pacientes com poucas necessidades (IC: 0.4 - 12.8;  $p= 0.001$ ) e eles relataram que esta função estava interferindo com sua vida familiar, quando comparado com os que desempenhavam poucas tarefas (IC: 5.0 - 17.7;  $p= 0.001$ ). Este mesmo cuidador (com muitas tarefas), ao ter um médico que empaticamente o ouvia sobre a doença do paciente ou sobre o tratamento, ficava menos deprimido do que o cuidador do mesmo grupo que não era ouvido (IC: 2.5 - 26.3;  $p=0.005$ ) e, também, relatava menos interferência em sua vida com esta atividade (IC: 4.1 - 28.4;  $p= 0.015$ ).

Por sua vez, Schulz et al (2001), ao estudarem o impacto causado na vida do cuidador idoso com a perda de seu esposo(a), encontraram os seguintes achados: antes da morte do paciente, o grupo de cuidadores sobrecarregados em suas funções tinha mais sintomas depressivos que aqueles sem sobrecarga ou que o grupo de não cuidadores, mantendo níveis elevados destes sintomas durante a fase de luto ( $p=0.75$ ). Já para o grupo de não cuidadores houve significativo aumento de sintomas depressivos no luto ( $p< 0,001$ ), o mesmo ocorrendo entre os cuidadores sem sobrecarga, porém de modo menos significativo ( $p= 0.04$ ). A única variável sociodemográfica relevante deste estudo foi a raça: negros tiveram menos sintomas de depressão que os brancos, tanto antes, como após a morte do paciente. Em relação ao uso de medicação antidepressiva, o grupo de não cuidadores foi o que mais fez uso na fase de luto, em relação ao grupo de cuidadores sem sobrecarga, que era o grupo com menos uso destes medicamentos (IC:1.02 – 162.13; OR= 12.85). Em relação aos cuidados com sua saúde, os grupo de cuidadores sobrecarregados tinham níveis de fatores comportamentais de risco elevados, com uma melhora significativa após a morte do paciente ( $p< 0.001$ ); já os cuidadores sem sobrecarga apresentaram pouca alteração nos fatores comportamentais de risco, em relação às duas fases ( $p= 0.39$ ), o mesmo ocorrendo com o de não cuidadores ( $p= 0.99$ ); neste último grupo, foi observado perda significativa de peso ( $p= 0.005$ ), o mesmo não ocorrendo nos outros 2 grupos. Também se registrou que as mulheres apresentavam um comportamento de risco maior com relação à sua saúde, antes da morte do marido, do que o oposto ( $p= 0.04$ ), sendo que na fase de luto não se observou diferença de resposta entre os gêneros.

A sobrecarga econômica é outro aspecto que costuma ser um significativo estressor para o cuidador e para a família, conforme apontam alguns dos estudos que avaliaram o impacto sobre a economia doméstica nos cuidados no fim da vida (Covinsky et al., 1994; Emanuel et al., 1999; Emanuel et al., 2000; Felgar, 1998; Johnson & Catalano, 1983; Siegel et al., 1991).

O SUPPORT encontrou importante comprometimento financeiro nas famílias dos pacientes com doenças avançadas: em 20% dos casos, houve perda de emprego; em 31% das famílias houve perda quase que total, ou total, das reservas financeiras existentes e em 29% houve perda da principal fonte de renda; as famílias com baixa renda, as famílias dos pacientes abaixo de 45 anos, e aquelas dos pacientes com importante dependência foram as mais atingidas financeiramente (Covinsky et al., 1994).

Emanuel et al. (1999) entrevistaram 988 pacientes (acima de 50% dos pacientes tinham câncer) e seus cuidadores (893), com o propósito de conhecerem quais eram os principais modelos de assistência prestada durante o curso de uma doença avançada. Paciente não casado (IC: 1.81-4.92; OR: 2.98), com idade superior a 65 anos (IC: 1.41 - 4.15; OR: 2.42) e renda anual familiar inferior a \$15.000,00 (IC: 1.11 - 2.80; OR: 1.76) foram fatores que, de modo independente, estavam associados com a necessidade de provisão de cuidados formais. Pequeno número de pacientes (4%) teve ajuda de cuidadores principais não familiares e menos do que 3% os tiveram de voluntários. Os autores descobriram que as mulheres que tinham uma doença avançada recebiam menos auxílio da família, em termos de cuidados de enfermagem, quando comparadas com os homens ( $p=0.002$ ); portanto, cuidados de enfermagem formais foram mais utilizados para mulheres com doenças avançadas do que para os homens ( $p<0.001$ ). Para os pesquisadores uma das possíveis explicações para este fato decorre, em parte, por haver mais mulheres vivendo sozinhas do que homens; mas, mesmo quando vivendo com o marido, ou em família, elas usaram mais cuidados formais.

Ainda com relação ao mesmo universo pesquisado, Emanuel et al. (2000) descrevem os fatores que foram determinantes para a sobrecarga econômica às famílias de pacientes com doenças avançadas: encontraram uma significativa sensação de ônus financeiro era sentida pelos pacientes que necessitavam de importantes cuidados (IC: 3.1 - 16.1;  $p=0.0005$ ), sendo que estes pacientes eram os que mais solicitavam eutanásia ou suicídio assistido por médico ( $p=0.001$ ); houve, também, uma associação significante entre

perda financeira doméstica e cuidados à saúde destes pacientes (IC: 4.8 - 17.1;  $p \leq 0.001$ ); e, em algum momento, o paciente, ou sua família, fizeram empréstimo, ou alguma hipoteca, gastaram suas economias de reserva, ou tiveram que ter outro emprego (IC: 1.4 - 10.6;  $p=0.004$ ).

Também Felgar (1998), em seu estudo, encontrou problemas econômicos em 19,8% das famílias, recorrendo à ajuda financeira de familiares.

Johnson & Catalano (1983), que acompanharam 115 idosos por 8 meses, constataram busca de cuidados formais por várias famílias neste período, sendo que, ao final dos 8 meses, 17% dos cônjuges cuidadores tiveram problemas de saúde.

No estudo de Siegel et al. (1991), dos 477 cuidadores de pacientes com câncer investigados quanto aos encargos financeiros, 48% tiveram algum tipo de suporte financeiro e 25% utilizaram suas economias ou pegaram algum empréstimo; de modo adicional, entre os 79% de cuidadores que estavam trabalhando, o principal ônus relatado foi o financeiro.

Uma vez que nem todos os estudos até o momento descritos, com respeito à sobrecarga do cuidador, são do campo oncológico, selecionamos, a seguir 6 trabalhos com cuidadores oncológicos.

Oberst et al. (1989), investigando 47 cuidadores de pacientes com câncer submetidos a tratamento radioterápico, encontraram significativa “carga” para estes cuidadores, com situações potencialmente estressoras e ameaçadoras às suas condições de saúde. Acima de 30% das famílias não tinham ajuda em seus cuidados, e as que recebiam ajuda esta era proveniente da própria família, ou de amigos, com pouca ajuda de equipes de profissionais da saúde. Mesmo em se tratando de pacientes sob tratamento radioterápico, as demandas dos cuidadores eram significativas, aumentando naqueles com a saúde debilitada, com baixo padrão socioeconômico e com baixa escolaridade.

Hileman et al. (1992), num universo de 492 cuidadores, encontraram 25 necessidades principais não satisfeitas, que foram agrupadas em 6 categorias definidas: psicológica, informativa (relacionada à informação educativa do cuidador), relativa aos cuidados do paciente, pessoal, espiritual e relativa ao manejo do domicílio para provisão de cuidados. Dentre estas categorias, as que tiveram um maior número de necessidades identificadas foram a psicológica e a informativa.



No estudo de Hinton (1994), 77 pacientes com câncer avançado, tratados em domicílio, e seus cuidadores, foram acompanhados por 8 semanas. Os cuidadores eram, em sua maioria, mulheres e esposas, e sentiam-se adaptados às suas funções; porém, desgostosos e sobrecarregados. Quase a metade deles teve alguma piora em seu estado de saúde, 4 com gravidade; 1 cuidador morreu uma semana antes que o paciente, e outro morreu uma semana após; 23 estavam empregados e somente 10 receberam ajuda de outros familiares da casa. A maioria dos cuidadores (67) preferia que seu familiar fosse cuidado em casa, enquanto que 47 desejavam que o mesmo falecesse em um *hospice*. Para Hinton (1994), os familiares tendem a separar o momento da morte do contexto dos cuidados, optando claramente pela ocorrência da morte em um *hospice* ou hospital, ainda que desejem prestar cuidados em casa.

Ohaeri et al (1999), aplicando um questionário especialmente construído para avaliar a sobrecarga dos 73 cuidadores de mulheres com câncer de mama (a maioria homens e crianças), com a construção de escores de ônus, controle das variáveis e análise multivariada dos dados, encontraram 3 aspectos significantes: pesado ônus financeiro para a família ( $p= 0.004$ ); ruptura com a rotina familiar ( $p= 0.00001$ ) e pesado ônus familiar ( $p= 0.00001$ ).

Pérez et al. (2000), em estudo com 230 pacientes com câncer avançado de colo de útero, relatam os principais achados sobre os cuidadores e familiares: sofrimento; desgaste; sensação de impotência; sensação de abandono; desejo de morte; distúrbios familiares e isolamento, todas com repercussões negativas na qualidade de suas vidas.

Finalmente, Proot et al. (2003), analisando os relatos de 13 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, por meio de investigação qualitativa, encontraram, como achado nuclear, a vulnerabilidade destes cuidadores. Os autores compreendiam por vulnerabilidade uma situação que colocava em risco estes cuidadores de adoecerem por fadiga severa, a despeito da coragem e da força demonstrada pelos mesmos. Perceberam que esta vulnerabilidade era acentuada com a sobrecarga e restrição impostas pelas atividades diárias; com o medo; com a solidão; com a insegurança; com o confronto com a morte e com a perda de suporte da família e da equipe de AD. Perceberam, também, que a esperança, a satisfação com os cuidados oferecidos, as percepções do cuidador com relação a seus limites, além do suporte da família e da equipe de AD, eram fatores que diminuía suas vulnerabilidades.

#### **4.5. Intervenções propostas**

Devido à sobrecarga e ao ônus causados pelos cuidados do idoso dependente, têm sido desenvolvidas escalas que servem de instrumento para avaliação do estresse do cuidador, além de serem utilizadas como base para o planejamento de intervenções junto aos cuidadores mais sobrecarregados, principalmente quando submetidos a grande estresse psíquico (Adam, 2000; Kurtz et al., 1995; Neri, 2000; Oberst et al., 1989; Ohaeri et al., 1999). Para Topinková (1995), as intervenções junto aos cuidadores só serão efetivas se pensadas, programadas e estabelecidas nestes diferentes níveis (físico, psicológico, social e financeiro). Dentro desta perspectiva, têm sido sugeridos modelos de intervenções que favoreçam uma "boa morte" e, portanto, por extensão, que incluam um suporte adequado ao cuidador, como o proposto por Emanuel & Emanuel (1998), com a formulação de estratégias para que os médicos abordem melhor o cuidador e o paciente (AMA, 1993).

Para tanto, Levine & Zuckerman (1999) propõem aos gestores e aos profissionais do AD que enfoquem as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador por meio de 3 grandes vias: um processo educativo e de construção de habilidades junto ao cuidador; o estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades; e um canal de comunicação contínua com o paciente e sua família, acrescentando que é importante que não se encare as famílias como problemas, mas como potenciais parceiras nos cuidados ao idoso dependente.

Por sua vez, Emanuel et al (1999) propõem que a sociedade reconheça e dê suporte, de algum modo, aos membros da família que devotam substancial tempo ao paciente com doença avançada; que políticas restritivas aplicadas pelos gestores ao uso de provedores de AD sejam bem avaliadas, para que não tragam substancial ônus aos pacientes mais vulneráveis como as mulheres, os negros, os pacientes viúvos e os idosos; e que os homens e os voluntários sejam mais engajados nos cuidados de pacientes com doenças avançadas.

Em outro estudo, Emanuel et al. (2000) sugerem, a partir do reconhecimento dos fatores que levam à grande necessidade de cuidados e conseqüente estresse nos cuidadores, que provavelmente a única intervenção que poderá reduzir o ônus será aquela dirigida às necessidades do paciente, com medidas que não imponham sobrecarga adicional ao cuidador, nem impacto sobre suas vidas financeiras. Para estes autores, assistência

domiciliar por pessoas não profissionais pode ser de ajuda somente se não onerarem o orçamento financeiro da família, o mesmo valendo para o acesso ao *hospice*. Este estudo, que constatou que médicos que sabem ouvir com empatia o cuidador reduzem, de modo significativo, seus sintomas depressivos, sugere, também, que seja feito um investimento na formação médica, em especial durante a graduação ou durante o período do internato e da residência médica, a fim de capacitar o médico para que seja mais empático com pacientes e cuidadores.

Já Schulz et al. (2001) preconizam algumas medidas, com base em seu estudo: que os médicos atuem junto aos cuidadores enlutados com medidas de suporte; que aqueles com sintomas depressivos significativos, nesta fase, sejam reconhecidos e tratados com medicamentos antidepressivos ou com intervenções psicossociais; que, uma vez constatado que cuidadores com sobrecarga que estão deprimidos tendem a manter a depressão na fase de luto, sejam instituídas medidas de atenção a este cuidador, podendo, com isto, abreviar seu período de sofrimento psíquico após a morte do ente querido; que os não cuidadores sejam monitorados com relação ao seu peso e convenientemente medicados para o quadro depressivo na fase de luto. Os autores também sugerem que seu trabalho seja visto em associação com outros dados, como os colhidos por Schulz & Beach (1999), que revelam um maior risco de morte entre cuidadores idosos sobrecarregados.

Dentro deste contexto dos cuidados no domicílio, a delicada tarefa de idoso cuidar de idoso é uma realidade já constatada na literatura (Bodenheimer, 1999; Duarte & Diogo, 2000; Felgar, 1998; Mendes, 1998; Stone et al., 1987), com o estudo pioneiro de Schulz & Beach (1999) sinalizando o cuidado como um fator de risco independente de morte para o cuidador idoso. Para tanto, estes autores sugerem que os casais de idosos de risco sejam identificados, abordados como uma unidade, e que medidas apropriadas sejam instituídas para a proteção deste cuidador como, por exemplo, rodízio da função ou institucionalização dos cuidados.

Em alguns países existe uma preocupação com a questão da sobrecarga financeira da família do paciente com doença avançada, podendo ser citadas: a recente disposição do governo norte-americano em subsidiar, com uma taxa fixa anual, o trabalho dos cuidadores (Bodenheimer, 1999); a existência de programas estaduais nos EUA, que remuneram o cuidador (Levine, 1999b); e a legislação francesa sobre cuidados paliativos, que prevê licença de 3 meses ao cuidador, sem ônus no seu trabalho podendo, inclusive,

incluir parte das horas gastas com esta atividade como horas de trabalho (Anonymous , 2003).

Em nosso meio, Neri (2000) propõe o uso de determinadas escalas que sinalizariam para a intensidade da sobrecarga do cotidiano do cuidador, com posteriores intervenções para ajudá-lo no manejo desta sobrecarga. Já Caldas (2003) assinala a importância do investimento na informação deste cuidador, bem como na oferta de suporte material - que incluiria o aspecto financeiro - e emocional do mesmo.

#### **4.6. O cuidador e a construção de uma identidade**

Diante do que foi descrito até o momento, poder-se-ia pensar que a atividade do cuidador encerra somente aspectos negativos, mas não é isto que encontramos na literatura, sendo que a maioria dos trabalhos que descrevem os aspectos positivos que esta atividade encerra são de cunho qualitativo.

Andershed & Ternstedt (1999) relatam, em seu estudo, que os cuidadores mostraram interesse em compartilhar com os pacientes tanto as tristezas, quanto as alegrias, mantendo as esperanças e expectativas dos mesmos de um modo realista; acrescentam, também, que alguns cuidadores desejavam dialogar de modo franco e honesto com os pacientes cuidados. Isto tudo construiu uma intimidade entre estes pacientes e seus cuidadores, que, assim, puderam acompanhar de um modo muito próximo o processo da morte. Estas características, que emergiram da análise da investigação qualitativa com 6 cuidadores parceiros de pacientes com câncer (5 deles eram homens), construíram a categoria descrita como "estar", ou seja, estar presente no mundo do paciente de um modo altruísta e não - como ressaltam os pesquisadores - dentro de um contexto familiar que facilite atitudes de poder por parte dos cuidadores, em detrimento do paciente, com um maior controle em situações motivadas por sentimentos de culpa.

Já Koop & Strang (2003) descrevem a percepção de cuidadores na fase de luto, com um predomínio de relatos de satisfação com os cuidados administrados: sensação de terem feito tudo o que estava ao seu alcance, com ausência de culpa; sensação de crescimento pessoal por meio da experiência de cuidar; sentido de realização e forte sentido de reciprocidade, encontrado também no estudo de Thomas et al. (2002); fortalecimento das relações familiares; estreitamento da relação com o paciente (Thomas et al., 2002); um

aumento do sentido da realidade, entendido como a não existência de ilusões sobre os momentos derradeiros de vida do paciente, e uma conotação positiva da experiência da morte no contexto familiar; e um sentido de alívio e de gratidão com a ocorrência da morte, e com a percepção de que a doença, de algum modo, trouxe união.

Assim sendo, não só os aspectos negativos são relevantes no estudo do cuidador, ainda que sejam os mais estudados, como constata Neri & Carvalho (2002) e Perracini & Neri (1994). Relatos de cuidadores que passaram a ter suas vidas modificadas, dando a elas um sentido até então inexistente, com uma experiência interior de crescimento e de transformação não são infreqüentes (Arras & Dubler, 1994; Caldas, 2000a; Karsch, 1998; Mendes, 1998). A experiência de ser um cuidador pode significar a construção de um "Ser cuidador" (Caldas, 2000a). Além do mais, estes cuidadores principais também passariam a adquirir, com o passar do tempo, uma nova posição na hierarquia domiciliar, com uma maior participação nas decisões da família (Arras & Dubler, 1994). Para Neri & Carvalho (2002), o estudo dos aspectos positivos que a atividade de cuidador encerra deveriam ser mais enfatizados, por dois motivos: nem todo cuidador adocece, a despeito do ônus imposto por esta atividade, e o cuidador pode ter a oportunidade de transformar suas vivências no decorrer dos cuidados administrados. Neste sentido, Mendes (1998: 184-185) relata que:

*"A identidade do cuidador é desencadeada pela 'atividade do cuidar', mas a transcende a partir do momento em que redefine não apenas o sentir, mas também o pensar. É um processo mais complexo, pois ao redefinir sua vida, imposta pela sua nova condição de cuidador, não muda apenas sua rotina, ele mesmo se transforma e constrói um novo 'eu'. É uma mudança que se opera na relação consigo mesmo, enquanto a nova condição de cuidador é internalizada, e com os outros, no sentido de redefinir suas relações no âmbito social".*

Mais adiante a autora conclui: *"o cuidador domiciliar se gesta no espaço doméstico, nas relações interfamiliares, porém não deslocadas da esfera social; ambas estão presentes e se constituem, dialeticamente, uma e outra".* (Idem, ibidem:195)

Para Caldas (2000a: xcvi), ao estudar cuidadores de idosos dementes, *"O cuidador exercita com seu familiar um cuidado que o ocupa todo*

*o tempo, no cotidiano. É um cuidado que assume tudo pelo outro e que cria dependência, e não há como escapar deste tipo de cuidado à medida que a doença avança. Por outro lado, o cuidador sente a necessidade de desenvolver consigo mesmo um cuidar que amadurece e que o faz crescer como pessoa. Muitas vezes esta necessidade é maior que a de desenvolver um cuidado com o próprio corpo cansado".*

concluindo, em outro momento:

*"o cuidado existencial - que envolve também o auto-cuidado, a auto-estima, a auto-valorização, a cidadania do outro e da própria pessoa que cuida - [...] é um importante componente do cuidado e ocorre quando aquele que cuida compreende o mundo subjetivo do paciente, vivencia a união com este e expressa-a de tal forma que a singularidade de cada um emerge surgindo a dimensão da intersubjetividade, de onde é possível respeitar-se a liberdade de Ser de cada um" (Caldas, 2000b: 30).*

## 5. DISCUSSÃO

Se há algum achado freqüente na literatura a respeito do cuidador é o que se refere ao fato de sua atividade ser extremamente desgastante, impondo à sua vida significativo ônus, com comprometimento de sua saúde física (Lee et al., 2003; King et al., 1994; Schulz & Beach, 1999; Vitalino et al., 1995); erodindo sua vida psíquica (Emanuel et al., 2000; George & Gwyther, 1986; Kurtz et al., 1995; Pérez et al., 2000; Schulz et al., 2001); sua vida social (George & Gwyther, 1986; Pérez et al., 2000; Proot et al., 2003; Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002); e financeira (Covinsky et al., 1994; Emanuel et al., 2000; Felgar, 1998; Siegel et al., 1991). Em contrapartida, há descrições sobre as transformações internas que ocorreram em suas vidas e o quanto a atividade desempenhada por eles, forjada na repetitividade do dia-a-dia, deu um sentido para suas vidas e redimensionou o modo como eles viam suas existências (Andershed & Ternstedt, 1999; Arras & Dubler, 1994; Caldas, 2000a; Karsch, 1998; Koop & Strang, 2003; Mendes, 1998).

Esta aparente contradição torna a análise deste ator extremamente complexa, na medida em que vivências do seu cotidiano podem metamorfosear-se em percepção de expansão interna, em sentimentos de alegria - conforme detectaram Koop & Strang (2003) -, em sentido de realização, ao mesmo tempo em que podem ocorrer danos significativos; contradição, esta, acentuada na medida em que muitos relatam que realizariam as mesmas tarefas, caso fosse necessário novamente (Rollison & Carlsson, 2002), ou desejariam continuar prestando cuidados (Felgar, 1998).

Se é inerente à atividade do cuidador ter significativa sobrecarga em sua vida, nos seus mais variados âmbitos, pode ser perguntado o quanto e até que ponto esta atividade deve ser estimulada, partindo-se do princípio de que ela deva, como condição fundamental para sua existência, ser benéfica ao paciente, razão última da existência deste cuidador? Como ela poderá ser benéfica ao paciente, se não está sendo a quem a realiza? Ou: o quanto é possível aceitar-se que alguém que assuma cuidados intensivos no domicílio, no fim da vida de um ente querido, venha a ter erodida sua saúde, além de perceber-se, também, ao final desta "jornada", isolado e sem vínculos? Será ético que as políticas de gestão centrem no cuidador significativa responsabilidade quando se sabe, de

antemão, que este cuidador muito provavelmente carregará elevado ônus e importante sobrecarga com seu trabalho? Que tipo de intervenções são, na prática, exercidas para minimizar estas conseqüências e quem arcará com os potenciais danos físicos, emocionais, sociais, financeiros e existenciais deste cuidador?

Assim, as atividades desenvolvidas pelo cuidador nos cuidados no fim da vida - período de cuidados integrais e constantes - podem encerrar um importante campo de confluência de vivências e de percepções díspares e aparentemente contraditórias, sendo que esta atividade, sob esta ótica, e seus efeitos sobre seus principais atores - o idoso com câncer avançado e o próprio cuidador - necessitam de contínua investigação científica. Estes estudos devem, também, levar em consideração os aspectos culturais e sociais daquele determinado grupo investigado, focalizando os resultados - conforme sugerem Singer & Bowman (2003) - e norteando as políticas de implantação dos cuidados paliativos, pois demandas contextualizadas de cuidados no fim da vida (e por conseguinte potenciais intervenções apropriadas) são detectadas em contextos culturais diferentes (Kibule, 2003; Murray et al., 2003; Walter, 2003), devendo-se ter o cuidado com a importação e aplicação acrítica e descontextualizada de modelos provenientes de outras realidades, principalmente aqueles dos países desenvolvidos, onde os cuidados paliativos estão mais estruturados (Janssens et al., 2001; Seely et al., 1997; Walter, 2003).

Além da ênfase dada à implantação dos cuidados paliativos, é importante que também seja levada em consideração a implantação dos cuidados no domicílio. Esta modalidade de assistência é reconhecida como uma alternativa à internação hospitalar prolongada e aos crescentes custos associados (Gordilho et al., 2000; Mendes, 2001; Veras, 2002). Assim, a implantação destes cuidados, tanto na esfera pública quanto na privada, torna-se cada vez mais uma realidade em nosso meio, com uma importante dimensão moral, uma vez que podem implicar conseqüências daninhas e existencialmente irreversíveis para os doentes ou “pacientes morais”. De uma perspectiva econômica, o processo decisório pode ser descrito como um cenário de escassez de recursos, no qual o gestor da saúde deve trabalhar e mostrar resultados, tomando decisões pautadas por indicadores econômicos e que devem, portanto, ser respeitadas por qualquer gestor que se queira tecnicamente “pragmático”, isto é, preocupado com a otimização dos meios efetivamente disponíveis e que pretenda, também, atuar de forma moralmente “legítima”, isto é, aceitável por qualquer agente social moral razoável e imparcial. No entanto, dentro



desta perspectiva bioética, há questões que mereceriam ser aprofundadas devido a seu caráter problemático. Com efeito, uma primeira pergunta que surge é: a que preço, com que propósito e a quem cabe o ônus de oferecer à família uma maior participação no tratamento? Uma outra pergunta: durante os meses ou anos seguintes continuará a equipe do AD a dar suporte ou tenderá a acomodar-se, gerando sensação de exclusão e de abandono nestes familiares?

Sendo o AD um modelo de prestação de serviços estruturado no contexto das políticas de saúde, destinado a uma população com especificidades bem definidas como, por exemplo, os idosos com doenças crônicas, em cujo grupo inserem-se aqueles idosos com câncer avançado, e devido ao fato de encerrar em seu desenvolvimento uma série de implicações éticas e sociais (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990; Levine, 1999b; Levine & Zuckerman, 1999; Montgomery, 1999; Wetle, 1985), fruto das inter-relações entre seus diversos atores, pode-se acreditar que este campo constitui, de modo enfático, um âmbito privilegiado de políticas de proteção, que devem ser pensadas e realizadas, contemplando os grupos de maior “vulnerabilidade”, ou, melhor dito, os que são de fato mais desamparados. No caso específico do AD, entendemos que este caráter protetor deva ser voltado para o paciente e sua família, onde freqüentemente é “gestado” o cuidador (Stone et al., 1987). Isto parece ser especialmente relevante quando se está diante de pacientes idosos com doenças avançadas, muitas vezes envoltos em um ambiente de frieza, sofrimento e abandono.

Os desafios a serem enfrentados pelo cuidador do idoso com câncer são muito grandes, tornando-se maiores na medida em que a doença progride e o idoso passe a necessitar de tratamento paliativo. A perda da identidade corporal do paciente, a presença de um número significativo de sintomas de difícil manejo clínico no domicílio, o desgaste e o estresse do cuidador e da família, tornam este período especialmente penoso para todos: paciente, cuidador e família. Podemos supor que cuidar de alguém adoecido e em fase final de vida seja, por si só, uma atividade no mínimo desgastante e podemos, também, inferir que isto não seja uma prerrogativa somente de nossos tempos atuais. Porém, as transformações impostas pela sociedade ocidental moderna, com reflexos na estrutura e na dinâmica de vida da família atual, trazem problemas que precisam ser melhor avaliados, em relação aos cuidados no domicílio.

Soma-se a isto o fato de que, no campo das políticas de saúde, há uma premente

necessidade de serem encontradas saídas para as difíceis questões de gestão administrativa hospitalar, que não consegue absorver a crescente demanda dos custos financeiros. Como uma alternativa, tem-se estabelecido que a família, talvez por uma compreensão de ser "natural" que assim o seja, deva responder com a maior carga de responsabilidade pelos cuidados do idoso dependente (Montgomery, 1999). Esta transferência de responsabilidades tem sido detectada dentro de um modelo médico que continua privilegiando a intervenção, portanto, com uma tendência a estendê-la ao domicílio, fazendo deste um prolongamento do ambiente hospitalar (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al, 1990; Pousada, 1995). Com isto, transfere-se para a família parte significativa dos cuidados, numa fase em que estes cuidados costumam ser intensos e contínuos, como é o caso dos cuidados paliativos. Como conseqüência, centra-se na família substancial responsabilidade com respeito aos cuidados no fim da vida - centralização encarada como um desafio para alguns (Young et al., 1988) - sendo esperado que, de algum modo, ela venha a corresponder a esta expectativa (Levine, 1999b), ainda que, paradoxalmente, as famílias sejam vistas, pelo menos pelos médicos, como um obstáculo maior à provisão destes cuidados (Levine & Zuckerman, 1999).

Neste sentido, a compreensão por parte da equipe de cuidados paliativos a respeito das transformações que ocorrem dentro da família moderna e dos conflitos e tensões existentes entre seus membros pode ser decisiva para uma boa oferta de cuidados paliativos no domicílio. Levine & Zuckerman (1999) sugerem que um dos alicerces dos cuidados no domicílio seja a criação de parcerias entre a família e a equipe de AD, com responsabilidades bem definidas.

Tanto Levine (1999b), quanto Karsch (2003) e Montgomery (1999) apontam para aspectos relevantes em relação à provisão de cuidados no domicílio para idosos dependentes. Karsch (2003), preocupada com os rumos das políticas destes cuidados em nosso país, denuncia que se deposita em um modelo de família estável e disponível o alicerce para a implantação destes programas e reclama pela falta de uma visão mais crítica a este respeito, por parte dos gestores do AD. Levine (1999b) e Montgomery (1999) também criticam o modelo de cuidados aos idosos dependentes, que pressupõe, *a priori*, a existência de uma família responsável (Levine, 1999b), ou que coloca na família uma responsabilidade moral implícita de cuidar deste idoso (Montgomery, 1999). Assim, ainda que a família encerre a construção de relações de cuidados mútuos (Bubolz, 2001), pode-se

perguntar se, a partir de uma perspectiva moral, é natural e inerente à ordem familiar o dever de seus membros assumirem, com a maior carga de responsabilidade, a função de cuidadores de entes gravemente adoecidos, como o são os idosos com câncer avançado, - questionamento encontrado também em Procter et al. et al. (2001) -, a que preço e, se não o for, de quem seria, em última instância, esta responsabilidade? Para Montgomery (1999), uma escolha implica na existência de opções e estas opções não costumam ser oferecidas no modelo atual de implantação do AD; assim, o familiar não costuma optar, mas se sente freqüentemente impelido a ser cuidador, pois espera-se, por uma ordem "natural" dos fatos, que alguém da família assuma os cuidados. Como Montgomery (1999) frisa, esta coação acaba levando a mulher a assumir esta função, o que, para a autora, explicaria ser ela a principal fonte de prestação de cuidados a idosos dependentes no domicílio. Outro aspecto a ser considerado, e que não pode ser dissociado da noção de responsabilidade, é o quanto este cuidador é responsivo para com esta função e o quanto ele possui as habilidades necessárias para responder à altura o que lhe é esperado. Por outro lado, é um dever do familiar desenvolver estas habilidades, em meio a um ambiente tumultuado, que é aquele em que, em geral, se encontra o paciente e sua família nesta fase da doença?

Por conseguinte, as reflexões acerca da organização e da dinâmica da família moderna sugerem que uma das premissas que alicerça o AD - a de que a família seja o ator mais relevante pelos cuidados ao idoso - tem sobrecarregado ainda mais a já sobrecarregada e estressora vida do cuidador, que não se torna cuidador somente a partir do momento em que são institucionalizados cuidados paliativos no domicílio - e, por conseguinte passando a ser categorizado e reconhecido -, mas que já está nesta "jornada" desde o diagnóstico do câncer (e muitas vezes, peça chave na adesão do paciente às demandas impostas pela investigação e tratamento curativo), com solicitações diferentes das do paciente, à medida que a doença evolui e quando a reciprocidade entre os dois - paciente e cuidador - tende a diminuir (Soothill et al., 2002; Thomas et al., 2002; Weitzner et al, 1999).

Sendo a atividade de cuidar inerente à ordem e à dinâmica familiar, é de se esperar, razoavelmente, que, na maior parte das vezes, em algum momento, alguém desta família assuma (espontaneamente, ou não) os cuidados do idoso dependente. Porém, como veremos adiante, deve ser ponderado que esta ordem e esta dinâmica familiar tem sofrido consideráveis mudanças nos dias de hoje (Karsch, 2003; Levine, 1999b; Montgomery, 1999) e que, também, o câncer é uma doença que atinge de modo importante a organização

e a dinâmica dos papéis desempenhados naquele núcleo familiar e em seu entorno social (Andershed & Ternestedt, 1999; Kurtz et al., 1995; Thomas & Morris, 2002; Thomas et al., 2002). Portanto, o quanto deve ser esperado da família ao assumir tal papel, e a partir de quando as políticas públicas de saúde podem e devem ajudar e, eventualmente, substituir o cuidador nas suas funções? Assim, a análise do contexto familiar, no qual o cuidador está inserido, deve ajudar a delimitar até que ponto a equipe que presta assistência àquela família pode contar, de fato, com ela. Diante destas questões, acreditamos que o cuidado advindo da família deve ser espontâneo, movido por laços afetivos e que pode ser estimulado e orientado, mas nunca imposto por terceiros.

Se, como afirma Mendes (1995: 56), a atividade de cuidar é *"algo inerente e natural às pessoas, sem contextualização social e histórica e mesmo cultural"*, podemos nos perguntar, ao partir da premissa de que o ato de cuidar de alguém não é, em si mesmo, necessariamente danoso a quem o pratica, a partir de que momento histórico, e sob que circunstâncias, o cuidador se torna uma categoria e passa a ser estudado como tal, e a quem, de fato, serve categorizar um tipo de agente que realiza uma atividade a qual, muito provavelmente, já existe desde que o ser humano começou a construir sua história? Com muita frequência, este cuidador ainda não institucionalizado não costuma ser ouvido pelo médico que, pela própria natureza de seu trabalho, está voltado e preocupado com o paciente; ele denuncia, muitas vezes durante as consultas do paciente, seu esgotamento; e, mesmo diante desta "invisibilidade", continua firme no auxílio às demandas impostas ao paciente. Portanto, é possível que, com razoável frequência, o cuidador já esteja sozinho antes do paciente ficar dependente dele. Isto deve ser objeto de reflexão, visto que o esgotamento do cuidador, e suas diferenciadas necessidades, não começam a partir do momento em que se instituem os cuidados paliativos, ainda que as demandas aumentem substancialmente para ele nesta fase. Em outras palavras, será justo que somente após o cuidador ser categorizado e, portanto, fazendo parte de políticas de institucionalização, deva receber a atenção de que necessita? De fato, é bem possível que o que sucede com o cuidador - este *"herói anônimo do cotidiano"* (Mendes, 1995) - a partir deste momento, seja o produto final de uma história não percebida em seus capítulos anteriores.

Existe a possibilidade desta maior atenção ter sido dada a este ator a partir da instituição de determinadas modalidades de AD, o qual tem como um de seus objetivos centrais - se não o principal - a redução dos encargos financeiros da administração

hospitalar. Será que a identificação e o reconhecimento deste ator, fundamental para a implantação do AD, impondo um aumento de sua sobrecarga reflete, em última instância, interesses fundamentalmente orientados pela esfera econômica? Afinal de contas, identificar um cuidador que tenha esta função pela existência de vínculos afetivos pode tornar-se menos dispendioso do ponto de vista econômico, poupando o provedor de assistência de cuidados que, em muitas outras ocasiões, são exercidos por profissionais da área de enfermagem.

Assim, será legítimo, do ponto de vista moral, que sejam executadas estratégias de convencimento junto ao usuário, movidas por objetivos que podem estar vinculados, única e exclusivamente, à redução de custos, conduzindo ao surgimento de um mercado de reserva lucrativo como único parâmetro, logo - conforme Schramm (2000), ao referir-se ao conceito de justiça distributiva do filósofo Michael Walzer -, a uma espécie de reducionismo econômico da complexidade do real sanitário, que pode ser vista, por exemplo, como uma injustificável “tirania” de uma esfera de justiça sobre as demais?

Não se pode esquecer que para que haja uma boa assistência ao idoso com câncer avançado no domicílio é necessário que haja respeito, por parte dos profissionais, aos princípios éticos que regem os cuidados nesta fase da vida, e que a aplicação destes princípios também tendem a beneficiar direta ou indiretamente o cuidador. Além do mais, sendo possível visualizar o cuidador, por extensão aos cuidados que pratica, como parte integrante da equipe, julgamos, do ponto de vista ético, que ele deve ser orientado e avisado dos potenciais riscos e danos de seus atos, a semelhança de qualquer cuidador formal que faça procedimentos semelhantes. Fica a pergunta: quem responderá, em caso de danos ao paciente, eventualmente irreversíveis, pela omissão desta informações? No caso de o cuidador provocar um dano e, estando orientado dos riscos, será ele quem deverá responder pelo ato praticado?

Ainda com relação ao contexto familiar há outros fatores que contribuem para um aumento na sobrecarga das atividades do cuidador em seu cotidiano, dentre os quais podemos destacar: o ritmo da vida moderna, com as demandas que ela impõe, e que não podem deixar de serem respondidas pelo cuidador; a necessidade dos cuidados diários e repetitivos do idoso, cada vez mais dependente e frágil, interagindo menos, piorando dia-a-dia seu já delicado estado clínico; a insegurança e o estresse do cuidador com a manipulação dos medicamentos, com os sintomas persistentes e com os novos sintomas,

consequência da própria evolução da doença, ou de efeitos colaterais do tratamento; as dificuldades e o tempo consumido para o transporte do paciente para consultas, principalmente nos grandes centros urbanos; os cuidados da casa e de outros dependentes como, por exemplo, crianças; a existência de graves conflitos no domicílio como, por exemplo, a convivência com o alcoolismo e com a drogadição (Kayser-Jones, 1995); as repetidas necessidades de reinternação do paciente, comuns neste período, isto quando se consegue um hospital em que haja vaga para este tipo de paciente; a adaptação dos familiares ao novo ambiente domiciliar, que precisa ser reestruturado para receber o idoso gravemente adoecido (Alvarez, 2001; Ruddick, 1994); e a própria saúde física e psíquica do cuidador e as limitações naturais que a idade deste (quando idoso) pode trazer para o desempenho de suas atividades. É dentro deste cenário que se movimenta o cuidador e é a partir dele que se deve compreender sua realidade.

Além do mais, domicílios não são, necessariamente, lugares amenos e receptivos e muitos deles encerram histórias construídas ao longo de várias gerações e configuram-se num espaço de muita tensão e de conflitos. Assim, no caso de um idoso com câncer avançado, que muitas vezes tem uma evolução rápida para a morte, nem sempre os melhores interesses deste idoso estarão conjugados com os atos do cuidador, mesmo em se considerando o fato de os cuidadores serem comumente muito responsáveis e zelosos pelos seus entes queridos (Levine & Zuckerman, 1999), configurando-se um cenário onde discórdias, ressentimentos, rupturas e conflitos tendem a emergir entre o cuidador e o paciente, ainda que muitas vezes - conforme já assinalamos, e complexificando ainda mais este cenário - existam relatos de intensificação dos vínculos entre o cuidador e o idoso adoecido (Koop & Strang, 2003; Thomas et al., 2002) - e entre os membros mais distantes da família (Thomas et al., 2002).

Neste ambiente domiciliar, o cuidador pode interpretar erroneamente, na continuidade repetitiva dos cuidados diários, que a inabilidade de um idoso em fazer algo seja igual à incapacidade dele tomar decisões. Com isto, pode impor seu modo de realizar as atividades, não ouvindo os desejos e anseios legítimos do idoso, com erosão da autonomia deste e com acentuação de um modelo paternalista de cuidados: *"os domicílios são os lugares naturais e escolas para práticas paternalistas"* (Ruddick, 1995:170). É claro que o "paternalismo" nem sempre é um problema já que, muitas vezes, refere-se a práticas que em princípio visam proteger o paciente (Ruddick, 1995); porém, no caso do cuidador

não considerar a vontade do idoso competente e não respeitar o exercício de sua autonomia, esta situação deve ser encarada como sendo moralmente problemática. Com efeito, este modo de agir tende a ser a tônica da relação principalmente levando-se em conta o longo tempo em que duram tais cuidados, além do esgotamento do cuidador, potencial facilitador de condutas paternalistas (Andershed & Ternstedt, 1999), podendo este paternalismo ser acentuado pela tendência de se olhar para o idoso como infantilizado em suas atitudes e desejos (Collopy et al., 1990; Ruddick, 1995; Wetle, 1985). Neste sentido, abusos de poder por parte do cuidador têm sido relatados, tais como agressões, impaciência e ressentimentos (Levine, 1999b), e o fato de o cuidador ser contratado também não assegura, necessariamente, um atendimento livre destas idiossincrasias.

Pode-se, por exemplo, perguntar o quanto as atividades diárias do cuidador, forjadas na repetitividade, muitas vezes de anos, são de fato benéficas para o paciente idoso, visto que elas pretenderiam sempre, em última instância “proteger” o real, ou suposto, beneficiário do ato de cuidado? Como ações paternalistas, freqüentemente presentes nas ações dos cuidadores, podem ser transformadas em ações efetivamente terapêuticas e até onde elas implicam, de fato, seqüelas no idoso? Em outras palavras, será que, nesses casos, o paternalismo pode ser visto como sendo também protetor, de fato, de todos os envolvidos pelo ato do cuidar, sendo, por isso mesmo, moralmente justificado? Ou será que paternalismo e proteção são de fato, *prima facie*, antinômicos, uma vez que a prática correta dos pais com os filhos implicaria também em tornar a criança progressivamente autônoma, capaz de tomar suas decisões, ao passo que o paternalismo seria de fato a negação desta competência, visto que tenderia a perpetuar-se indefinidamente?

Ainda com relação ao domicílio, de que modo e quanto a experiência de um domicílio adaptado para o tratamento paliativo irá afetar as pessoas que vivem neste domicílio, em particular o cuidador, que costuma arcar também com outros afazeres domésticos? Não se estará invadindo e desorganizando este espaço íntimo, onde as relações cotidianas daquela família foram construídas? Ainda dentro deste contexto: é lícito que se transfira alta tecnologia médica aos domicílios, com tomadas de decisão direcionadas por modelos intervencionistas, tornando, com isto, os domicílios meros “satélites” dos hospitais, mas sem a necessária competência para atuar, de fato, como tais? Com isto, pode-se perguntar: o quanto o tratamento no domicílio não se torna extensão de uma obstinação

terapêutica, que prolonga o sofrimento do paciente, sem acrescentar qualidade a este prolongamento e, por extensão, acrescentando significativo ônus ao cuidador?

O AD apresenta dois aspectos a serem verificados: por um lado, pode ajudar o cuidador - que já existia nesta função antes de sua instituição - no domicílio, principalmente quando há uma oferta de qualidade de cuidados paliativos, que, para isto, tem como condição necessária levar em consideração todo contexto familiar; por outro lado, quando mal instituído, pode trazer uma sobrecarga que esteja além das possibilidades deste cuidador, principalmente no que diz respeito ao fato deste cuidador ser obrigado a aprender procedimentos antes realizados somente por profissionais de saúde, muitas vezes manipulando tecnologia mais sofisticada. Acrescente-se a isto o fato de os pacientes serem transferidos para o domicílio de um modo "*quicker and sicker*", fundamentalmente motivada pela escassez de recursos, (Collopy et al., 1990; Procter et al., 2001; Ruddick, 1994), o que implica em maior estresse para o cuidador, com conseqüências potencialmente desastrosas ao paciente e sua família, ou mesmo com o que podemos chamar de "efeito rebote", ou seja, readmissões freqüentes do paciente (Procter et al., 2001), aumentando os custos.

Por extensão, podemos perguntar o que significa, no contexto dos cuidados paliativos, cuidar da família e do paciente como uma unidade, conforme preconizado pela literatura (AMA, 1993; Campbell et al., 1995; Rousseau, 2002; Schachter, 1992)? O que os tornaria uma unidade, e como na prática ela é construída, a partir de uma perspectiva do provedor de cuidados paliativos, se nem sempre há unidade em seus lares? Como a equipe de cuidados paliativos constrói esta dimensão de unidade? Com que organização e com que disponibilidade a equipe de cuidados paliativos lidará com os conflitos, com as rupturas, com as brigas, e com os interesses, estes nem sempre explicitamente demonstrados, entre os membros da família? Ou: que tipos de acordos podem ser e são moralmente legítimos de serem feitos entre a equipe do AD, o cuidador e a família, já que estes detêm o poder por estarem em seu território? Quais os mecanismos que esta equipe precisa desenvolver para, com habilidade, conseguir olhar cada família - e, por extensão, para cada cuidador - como um núcleo único, na continuidade dos cuidados ofertados? Como construir um relacionamento de parceria com o cuidador e evitar aquilo que Pellegrino denuncia como sendo "*apaixonamento com a 'sabedoria da equipe'*" (Pellegrino, 1998: 1522)? Ou, como os profissionais, em especial o médico, devem desenvolver um modo de comportamento



para evitar uma postura resignada perante o paciente e o cuidador, ou o quanto o cuidador será ouvido por esta equipe? Por outro lado, o que pode ser dito e feito, o que deve ser dito e feito e o que precisa ser dito e feito a este cuidador para que ele não desanime diante do paciente que está morrendo?

Parte destas questões norteiam a preocupação dos inúmeros estudos sobre a qualidade de oferta dos programas de cuidados paliativos no domicílio (Field & McGaughey, 1998; Hinton, 1994; Rollison & Carlsson, 2002; Schachter, 1992; Siegel et al., 1991; Singer & MacDonald, 1999; Steele et al., 2002; Steinhauer et al., 2000; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Como estes estudos demonstram, a provisão de bons cuidados paliativos no domicílio está diretamente vinculada: à capacidade adaptativa e à disponibilidade da equipe de cuidados paliativos - como ficou bem evidente no estudo de Rollison & Carlsson, 2002, que apresentou alto índice de aprovação pelos cuidadores com respeito ao tipo de cuidados prestados -; a uma disponibilidade única por parte da equipe para com aquela família; a uma postura empática, principalmente do médico, associada a uma capacidade de compreender o momento dramático e único que estão vivendo o paciente e seu cuidador; à flexibilidade da equipe para conseguir mudar decisões ou "rotinas" de tratamento previamente estabelecidos; ou, a uma receptividade permanente do hospital de retaguarda, e de seus membros. De que modo e o quanto isto será possível aos programas de cuidados paliativos em nossa realidade, na medida em que há, e continuará havendo, uma demanda importante de idosos com câncer avançado, é um desafio a ser enfrentado por estes programas.

Ainda em relação à boa qualidade de oferta de cuidados paliativos no domicílio, de que modo, e até onde, tem sido levadas em consideração as escolhas “autônomas” do paciente idoso, partindo-se da premissa ética de que a preservação da autonomia do paciente, durante o maior tempo possível, pode nortear moralmente o AD gerontológico, visto que, em última instância, o que conta é o potencial benefício do paciente, objeto real, ou suposto, do cuidado? Que medidas de suporte e amparo são de fato oferecidas pelos programas de AD oncológicos e que medidas protetoras estarão nas pautas de deliberação dos gestores da saúde com relação ao paciente, à família e ao cuidador? Se o uso de alta tecnologia não é uma antítese à boa provisão dos cuidados paliativos (Gilbert & Kirkham, 1999; Saunders et al., 2003), podendo, ao contrário do que se possa supor, ser fundamental (Saunders et al., 2003), como ficará o acesso ao AD do tipo internação domiciliar pela

população mais desfavorecida, muitas vezes com domicílios sem as mínimas condições para sua instalação? A quem, de fato, se destina este tipo específico de AD e a quem ele deveria, legitimamente, se destinar?

O médico tem um papel determinante no contexto dos cuidados no domicílio. O SUPPORT (1995) mostrou o quanto os paciente com doenças avançadas e seus familiares se ressentem das condutas adotadas pelos médicos, além da pobre comunicação destes com aqueles, aspecto também identificado no domicílio por Field & McGaughey (1998). Acrescenta-se a isto o fato já constatado de como paciente e cuidadores, nesta fase dos cuidados, podem querer coisas consideradas sem relevância pelos médicos (Steinhauser et al., 2000), com os cuidadores sentindo-se sem orientação (Proot et al., 2003) e o quanto todos estes aspectos podem trazer conseqüências para a vida do paciente e de seu cuidador (Schramm et al., 2000). Em contrapartida, no estudo de Emanuel et al (2000) ficou demonstrado que médicos que sabem ouvir os cuidadores aliviam suas dores e interferem de modo positivo na continuidade dos seus cuidados. Portanto, a qualidade do aporte médico é vital para todo o trabalho desenvolvido no domicílio, com nítidas repercussões na vida do cuidador.

Soma-se a este aspecto, o fato de que bons cuidados paliativos estão vinculados à melhora da qualidade de vida - ou como alguns preconizam, a uma boa qualidade de morte (Clark, 2002; Emanuel & Emanuel, 1998; Saunders et al., 2003; Taboada et al., 2000; Wenger & Rosenfeld, 2001a), ainda que haja reticências ao uso deste termo (Bridge et al., 2002) - do paciente e de seu entorno, e, portanto, também do seu cuidador, preocupação esta presente nas bases filosóficas do movimento *hospice* (Clark, 2002; Emanuel & Emanuel, 1998; Saunders et al., 2003; Wenger & Rosenfeld, 2001a).

A condição necessária para esta qualidade está vinculada à qualidade da oferta de recursos humanos - também reiterado por Emanuel et al. (2000) e Doyle & Jeffrey (2000) - e, de uma perspectiva bioética, este é também um aspecto que merece ser aprofundado, visto que ações e omissões podem ser diretamente danosas ao paciente, com repercussão direta na sobrecarga do cuidador.

Assim sendo, uma vez que não há a disciplina de cuidados paliativos na grade curricular da graduação médica brasileira - nem de AD, no sentido em que é aqui conceituado - e uma vez que temos uma falta de oferta quase que absoluta em termos de

especialização em cuidados paliativos para médicos, podemos verificar que o desafio será enorme, ainda mais se levarmos em consideração os aspectos culturais de nosso país, que privilegiam atitudes paternalistas nos cuidados ao idoso com doença avançada, preconizadas, supostamente, para "protegê-los".

Como conseqüência, o quanto que a inexpressiva formação destes recursos humanos poderá comprometer importantes iniciativas como, por exemplo, a oferta de cuidados paliativos pelos CACON? Ou, o quanto esta baixa oferta de recursos humanos, acompanhada, paralelamente, de um crescimento significativo de idosos com câncer avançado, poderá facilitar o que Clarck (2002) chama de "rotinização" e "medicalização" da morte, minando, com isto, a filosofia dos cuidados paliativos, baseada na compaixão e nos cuidados administrados a quem está morrendo e a seu entorno?

Portanto, será justo, a partir de uma perspectiva moral, que sejam implantados e instituídos programas que prevêm o suporte domiciliar de paciente oncológicos, se não há, previamente, uma política de formação de recursos humanos instituída e já oferecendo estes recursos? O que implica em perguntar, por extensão, o quanto a família e, em especial, o cuidador estará sendo sobrecarregado e desconsiderado, dentro de uma rede de oferta escassa de cuidados paliativos, que tem significativas restrições de recursos humanos, com dificuldades de responder adequadamente às demandas deste cuidador e, em conseqüência, aumentando seu estresse e seu isolamento, ainda mais se levarmos em consideração o fato de que o suporte com qualidade é o fundamento para uma resposta positiva da sociedade a estes programas (Rollison & Carlsson, 2002)? Além do mais, nem todos os pacientes com câncer permanecem, após a falência do tratamento curativo, vinculados a centros de oncologia, quer sejam referência, ou não.

Com base nisto, não é suficiente, muito embora seja necessário, implantar unidades de cuidados paliativos, mas é preciso que esta disciplina, no sentido como é descrita por Seely et al. (1997), seja incorporada à formação dos profissionais de saúde, em especial do médico, com potenciais conseqüências positivas aos assistidos, conforme ficou demonstrado no estudo de Emanuel et al. (2000), a fim de que este tipo de abordagem, dentro de um planejamento sanitário, seja reconhecido e identificado como legítimo, respondendo aos anseios da sociedade com práticas que ajudem os paciente a morrer com dignidade, e os cuidadores a suportarem este difícil momento de suas vidas. Neste sentido, torna-se necessário que maiores estudos sejam realizados em nossa realidade, com respeito

ao que seria, a partir de nosso cenário social e cultural, uma boa oferta de cuidados paliativos, visto que nossas demandas e necessidades são diferentes das dos países onde esta investigação tem sido realizada.

Portanto, nos casos que especificamente interessam ser examinados aqui, ou seja, naqueles casos já diagnosticados como irreversíveis, de acordo com a melhor “ciência” médica existente, não se estarão transferindo e perpetuando no domicílio ações intervencionistas que prolongam a vida e aumentam o sofrimento do paciente, sem necessariamente conservar, também, sua qualidade, com reflexos diretos na vida do cuidador, e com decisões que poderiam ter sido discutidas, de maneira mais apropriada, no hospital, reduzindo significativamente sua sobrecarga?

Já ponderamos que, pelo fato de tratar-se de idoso com câncer avançado, não se deva excluir a possibilidade do uso de alta tecnologia no domicílio - independentemente do objetivo de seu uso, em alguns centros o câncer é a doença em que mais ela é utilizada, mesmo em fases avançadas (Pfister, 1995) -, principalmente quando com isto é possível haver algum benefício a este idoso; porém, nestes casos muito avançados, com irreversibilidade do quadro clínico, levando à perda importante da qualidade de vida do paciente e a despeito da otimização medicamentosa, muitas vezes com a necessidade de serem introduzidos cuidados terminais, qual deverá ser a conduta, ao mesmo tempo pragmaticamente eficaz e moralmente legítima, que seja norteadora da equipe do AD, em especial, a do médico assistente, que possa trazer qualidade ao pouco tempo de vida do idoso e, como consequência, proteção ao trabalho do cuidador?

Questões como estas, que surgem no contexto dos cuidados paliativos no domicílio, dizem respeito ao suporte da vida, como, por exemplo, a manutenção de nutrição enteral/parenteral (Pousada, 1995; Vernon, 1999) ou ao quanto deve ser razoavelmente investido no tratamento de complicações que possam surgir, com o risco de cair-se num círculo vicioso que tende a perpetuar o sofrimento do paciente e de seu entorno, ou seja, na obstinação terapêutica (AMA, 1999; Emanuel & Emanuel, 1998); referem-se, também, ao modo como se posiciona o médico em relação ao uso dos opióides e à opiofobia, e ao quanto ele pode ajudar a dissuadir o uso destes importantes medicamentos junto ao cuidador, diminuindo o estresse deste com relação ao tratamento da dor no domicílio. dizem respeito, também, à dignidade do morrer, e, em relação a este aspecto, acreditamos que a questão principal não deva ser onde se morre, se em casa, se no hospital, ou se em um

*hospice*, mas, sim, de que modo se morre. Tendemos, portanto, a encarar com reservas a sugestão de Holden (1996), visto que não acreditamos que a morte em casa seja necessariamente um parâmetro de boa oferta de cuidados paliativos. É importante que neste momento da morte o paciente não seja forçosamente mantido em casa, e que as decisões não sejam somente pautadas a partir de um a perspectiva administrativa, com relação aos custos e à otimização de leitos hospitalares. Também, é igualmente legítimo que as demandas do cuidador e da família sejam ouvidas e respeitadas neste momento.

Por outro lado, cabe um olhar médico crítico e criterioso em relação à “polifarmácia”, muitas vezes utilizada nesta fase, com a conseqüente iatrogenia medicamentosa, fato muito comum na população idosa, agravando ainda mais o já delicado estado clínico do paciente (Nascimento, 2002) e onerando os custos de uma família, que, muitas vezes, já convive com importantes restrições orçamentárias (Emanuel et al., 2000). Aqui deve ser ressaltado que o desconhecimento pelo médico dos princípios que norteiam os cuidados paliativos - fato muito comum - é importante obstáculo para uma boa provisão de cuidados ao idoso com câncer avançado, com opções que conduzem freqüentemente à prática da obstinação terapêutica, o que pode aumentar ainda mais o estresse do cuidador.

Os parágrafos acima apontam- assim como o caso descrito por Saunders et al. (2003) - para a necessidade das condutas serem individualizadas para cada caso; do contrário, pode-se cair no perigo da aplicação sistematizada de condutas padronizadas - ainda que a sistematização de condutas seja um facilitador para o enfrentamento dos problemas clínicos -, com “rotinização” e “medicalização” da morte (Clarck, 2002) e com potenciais danos ao paciente e ao cuidador.

Também, é necessário que seja considerado o fato de haver cuidadores que preferem a assistência hospitalar para os cuidados do idoso com câncer avançado, não aceitando os cuidados no domicílio, ainda mais quando a expectativa de vida é curta. Há, evidentemente, várias motivações para isto, mas deve-se considerar como importante argumento o fato deste cuidador “não dar conta” de realizar determinadas tarefas, ou não se sentir capacitado para o manejo dos intensos sintomas - fator detectado como fundamental por Brown et al. (1990) para a internação hospitalar -. Estes autores, assim como Alvarez (2001) e Maida (2002) mostram que a falta de controle dos sintomas é um dos principais motivos de internação hospitalar do paciente com câncer avançado. Portanto, não só os pacientes podem preferir ir para o hospital (Ruddick, 1994), mas também os cuidadores

podem assim o desejar, motivados por intenso estresse (Doyle & Jeffrey, 2000; Field & Mcgaughey, 1998; Hinton, 1994; Marcelino et al., 2000; Steinhauer et al., 2000). Este é um desafio para quem trabalha com este tipo de paciente, uma vez que estes apelos podem desorganizar um fluxo de procedimentos previamente estabelecido e exigem uma flexibilidade para provisão de leitos no hospital de retaguarda. O perigo aqui, novamente, é o de se "cristalizar" uma rotina de procedimentos, não acolhendo, com isto, os anseios do cuidador, com o risco, já referido, de "*rotinização*" (Clark, 2002), impondo significativo sofrimento a este cuidador e ao paciente.

Outro aspecto que merece registro é o relatado pelos estudos sobre as demandas progressivas e diferenciadas para o cuidador, na medida em que o prognóstico de sobrevivência do idoso com câncer vai se deteriorando, e sua transferência para uma unidade de cuidados paliativos vai sendo consolidada, podendo trazer situações de estresse adicional e significativo a este cuidador (Soothill et al., 2002; Thomas & Morris, 2002; Thomas et al., 2002). Demandas diferenciadas para o paciente e para seu cuidador também foram demonstradas (Soothill et al., 2002), e os membros da equipe de cuidados paliativos precisam compreender e absorver esta demanda. Pode-se perguntar se o médico que tratou deste paciente, às vezes durante anos, dará continuidade ao seu tratamento paliativo? Ou o quanto é moralmente justificável a criação de novos vínculos terapêuticos para este paciente com um novo médico, se ele terá, dentro do que é razoavelmente esperado, pouco tempo de vida? Como ficará o paciente (e o quanto isto afetará seu cuidador) ao não encontrar mais o médico, que por muitas vezes esteve junto com ele e que, de um momento para o outro, deixa de ser sua referência? Não seria justamente neste momento, no qual o paciente e seu cuidador sentem-se esmagados pelo avanço da doença, que o paciente necessitaria tanto do seu oncologista, com o qual desenvolveu, muitas vezes durante longo tempo, estreitos vínculos, com fortes sentimentos de esperança de cura? Levando-se em consideração as preferências do paciente, será lícito, do ponto de vista moral, rupturas nesta relação médico - paciente previamente construída, justificada por sua inserção em um novo tipo de tratamento, e com todas as implicações que esta transferência tem para a vida do paciente? Como se sentirão pacientes e cuidadores, ao deverem, doravante, se relacionar com outros profissionais, muitas vezes em ambientes desconhecidos e, no qual, o paciente não encontra mais seu médico? Qual será o impacto para o paciente e para o cuidador ao serem admitidos em um programa de cuidados paliativos, para o qual (podemos supor com

razoável probabilidade) eles provavelmente não foram apresentados - ainda que esta conduta seja preconizada (Singer & Bowman, 2003; WHO, 2002) -, isto nos poucos locais que têm estes programas?

Esta última questão tem conseqüências diretas para o cuidador e está vinculada à revelação do diagnóstico e do prognóstico ao paciente, ao ser encaminhado para um serviço de cuidados paliativos. Caso o paciente não esteja ciente, a quem cabe esta revelação? Não sendo a autonomia um valor central em nossa cultura, como fica a fundamental questão do direito do paciente de saber a verdade, aspecto considerado crucial para o bom aporte e um dos alicerces da filosofia dos cuidados paliativos (Doyle & Jeffrey, 2000; Saunders, 1996; Saunders, 2002; Rousseau, 2002)? Como será possível a oferta de cuidados paliativos em um ambiente de omissões e de "mentira piedosa" (Pan Chacon, 1995)? Portanto, a conseqüência disto será o isolamento do paciente e, em contrapartida, um aumento na sobrecarga da já estafante vida do cuidador. Diante desta realidade, o cuidador poderá ter a necessidade de "controlar" tudo o que ocorre com o paciente, visto que este não pode perceber o que está acontecendo. Com isto, abre-se um campo para práticas paternalistas por parte do cuidador (que, de algum modo, estará "imitando" o médico), antecipando-se ao paciente nas consultas (é comum o cuidador falar com o médico previamente, ou responder pelo paciente, mesmo quando este tem ainda a competência em exercer sua autonomia, ou ficar gesticulando para o médico por trás do paciente). Diante deste cenário, médico e cuidador fazem, de fato, um pacto (uma *"conspiração do silêncio"*, conforme Taboada et al., 2000), do qual o paciente - em tese, o principal interessado em acordos que dizem respeito à sua vida - não participa; ambos, médico e cuidador expropriam o paciente da experiência do seu processo de morte. Cristaliza-se, com este pacto, uma relação de simetria entre cuidador e médico, aprofundando-se uma relação de assimetria entre ambos e o paciente, cada vez mais isolado e não podendo encontrar e expressar seus anseios e desejos.

Portanto, a mentira acerca do diagnóstico e do prognóstico torna-se não só maléfica para o paciente, que não poderá decidir sobre sua vida, reorganizar-se, resolver pendências, mas não beneficia tampouco o cuidador, aumentando seu estresse (visto que precisa esconder o que parece não ser possível de ser escondido), com obstáculo para a construção de uma relação mais íntima com o paciente, conforme detectaram Koop & Strang (2003), vivenciando um distanciamento deste, com possibilidade de aparecimento,

principalmente na fase de luto, de sentimentos de culpa e de ressentimentos por não ter feito "tudo o que era possível" (Andershed & Ternestedt, 1999).

Entretanto, deve ser ponderado que nem todo cuidador escolhe ser cuidador, como já foi ressaltado por Montgomery (1999), e que nem todo cuidador deseja uma maior aproximação do idoso que está morrendo, o que deve ser entendido e respeitado pela equipe de cuidados paliativos, sendo que, nestes casos, um suporte específico deve ser previsto e oferecido a ambos, cuidador e paciente.

Além do mais, é possível que muitos cuidadores e familiares temam que a revelação da verdade possa ser muito agressiva para o paciente, que o mesmo possa "não suportar" conhecer seu real estado. Tal situação precisa ser explorada pela equipe de cuidados paliativos e aqui acreditamos que a premissa básica é a de que uma morte digna deve ser entendida como um direito deste paciente, inserida dentro de uma exigência ética (Taboada et al., 2000), e que a revelação do diagnóstico e prognóstico são de responsabilidade do médico e não do cuidador, ou de outro profissional da equipe. Isto é importante, já que muitas vezes o cuidador angustia-se por não saber como falar a verdade para o paciente.

Mesmo num contexto de pressão por parte do cuidador para que o médico não revele a verdade ao paciente (o que é muito freqüente), isso não poderá ser uma justificativa suficiente para que o médico omita do paciente o seu prognóstico, visto que a intenção do ato com a revelação tem como fundamento ajudar este paciente, e o suposto risco referido e temido pelo cuidador e pela família costuma ser, na prática, superdimensionado; além do mais, indiretamente, esta revelação poderá "facilitar" e beneficiar o trabalho do cuidador, reduzindo tensões e desconstruindo um ambiente estruturado na mentira. Acrescente-se a isto o fato de o médico, primariamente, ter um dever ético para com "seu" paciente e não para com o cuidador. Portanto, o pacto que o médico deve estabelecer é, *a priori*, e de um modo radical, com o paciente, e a inversão desta prioridade pelo médico, ao construir um pacto com o cuidador, nestas circunstâncias, desloca o paciente do centro do processo e desvirtua a base filosófica de uma boa provisão de cuidados paliativos.

É claro que a questão central não está pautada necessariamente em uma comunicação verbal. Aliás, os pacientes moribundos costumam compreender a linguagem não verbal de modo intenso e direto e é preciso que o cuidador e o médico, juntamente com



todos os profissionais que dão suporte ao paciente, não subestimem esta realidade. Como foi referido (Doyle & Jeffrey, 2000; Saunders,1996; Saunders, 2002; Rousseau, 2002), há muitas maneiras de levar uma pessoa a conhecer sua real situação neste contexto, e, independentemente da via escolhida, deve ser feita com respeito, com carinho, e dentro de perspectivas realistas. Pode-se, portanto, com relação à revelação do diagnóstico e do prognóstico, dentro de um *ethos* de morte com dignidade, propor uma "verdade piedosa", antítese à "mentira piedosa".

Assim, diante dos cuidados dos pacientes com câncer avançado, o tipo e a qualidade de oferta dos cuidados são importantes e têm repercussões diretas na vida do cuidador. Neste sentido, o debate acerca da eutanásia e do suicídio assistido por médico em contraposição aos cuidados paliativos precisa ser aprofundado, visto que grande parte das solicitações de suicídio assistido acontecem com pacientes com câncer avançado, justamente o campo onde mais se desenvolvem os cuidados paliativos (Almagor, 2002; Almagor, 2003; AMA, 1999; Campbell et al., 1995; CCNE, 2002; EAPC Ethics Task Force, 2003; Emanuel & Emanuel, 1998; Emanuel et al., 2000; Gilbert & Kirkham, 1999; Hamilton & Hamilton, 2000; Janssens et al., 2001; Saunders,1995). Para Walter (2003), eutanásia voluntária e cuidados paliativos têm um ponto em comum: ambos valorizam a autonomia do paciente para o planejamento da vida que lhe resta. Independente disto há muitas divergências entre as duas práticas que, em seu cerne, são incompatíveis; e, para que este debate seja o mais proveitoso possível, não basta fazer parte da pauta de discussão a oferta de cuidados paliativos, mas, sim, a oferta de bons cuidados paliativos. Talvez esta discussão esteja longe de acontecer em nosso país, na medida em que a rede de oferta de cuidados paliativos é pequena, a obstinação terapêutica é uma prática comum para os pacientes com doenças avançadas, e a eutanásia é reconhecida legalmente como crime. Além do mais, é comum familiares e cuidador terem receio de que, com determinadas medidas preconizadas pelos cuidados paliativos, em especial durante os cuidados terminais, esteja-se querendo a morte antecipada do paciente, recuando diante da decisão por sentirem-se culpados e por acreditarem que estão praticando a eutanásia.

Ainda com relação ao tipo de intervenção para o idoso com câncer avançado, deve ser considerado, também, que uma das metas das diretivas antecipadas é a de ajudar o paciente a ter uma "boa morte", com medidas que consigam evitar sofrimentos adicionais (Clark, 2002; Drane, 1999; Emanuel & Emanuel, 1998; Saunders et al., 2003; Wenger &

Rosenfeld, 2001a). Porém, será que um evitável infortúnio para o paciente o será também para seu cuidador? Até onde devem ser levadas adiante aquilo que o paciente deixou como solicitação, em casos nos quais estas solicitações possam causar danos importantes ao cuidador? Como deve se posicionar o médico diante de tais conflitos de interesse?

Podemos imaginar, a partir do que foi encontrado na literatura, o ônus da árdua e desgastante tarefa do cuidador, forjada numa repetitividade diária incessante, muitas vezes durante anos, com sobrecarga de atividades no seu cotidiano sendo, quase sempre, uma atividade solitária e sem descanso, que pode erodir sua vida psíquica, com repercussões físicas importantes, levando-o a um isolamento afetivo e social. Soma-se a isto o fato de, em determinadas situações, o cuidador sentir-se abandonado pelo provedor do AD, principalmente quando estes cuidados ocorrem durante anos seguidos, como relatamos Levine (1999a), a partir de sua própria experiência como cuidadora. Concordamos com Kayser-Jones (1995) sobre o quanto deve ser diferente para o cuidador estar envolvido com um planejamento de intervenções curativas no domicílio, do que estar num contexto de cuidados paliativos, mas mesmo em se tratando de cuidados paliativos, os estudos mostram que o perfil psicológico deste cuidador pode ser um aliado, ou não, para suportar este período (Kurtz et al., 1995; Pitceathly & Maguire, 2003). Para o cuidador, portanto, trata-se não só de uma sobrecarga nas atividades, mas também de uma ameaça à sua saúde, já que muitos adoecem ou agravam problemas de saúde já existentes.

Neste sentido, o estudo de Schulz & Beach (1999) é um marco, por ser o primeiro a sinalizar para uma tendência de risco de morte com a atividade de cuidador, entre a população idosa. Deve-se ressaltar, entretanto, que ele tem limitações e que outros estudos precisam ser realizados com populações distintas e em universos socioculturais diferentes, a fim de melhor precisar este risco. Mesmo assim, é um estudo importante, pois aponta para um possível grupo de cuidadores mais vulneráveis dentro do universo dos cuidadores. É o que sinalizam, também, os estudos de Emanuel et al (1999), Emanuel et al. (2000), Lee et al. (2003) e Schulz et al. (2001).

Portanto, estes trabalhos deveriam ser lembrados quando da elaboração de uma agenda de planejamento dos cuidados no domicílio para o idoso com doença avançada, com detecção precoce do perfil de cuidadores mais vulneráveis e intervenções focalizadas, a fim de que suas integridades possam ser preservadas, oferecendo opções estruturadas e suporte a estes cuidadores. Uma vez que estes estudos refletem uma realidade cultural específica, e

para que possamos conhecer melhor a realidade de nosso cuidador, implantando e adequando medidas administrativas e técnicas compatíveis com esta realidade, torna-se necessário que estudos com este perfil sejam feitos em nosso contexto.

Por sua vez, vimos que há importante campo de produção científica, tanto na literatura nacional, quanto internacional, em especial na enfermagem, que enfoca, dentro da categoria do cuidar, a atividade do cuidador como plena de sentido, com transformações durante esta “jornada”, com a construção de uma nova dimensão de si próprio e com a elaboração de modelos de intervenção junto a este cuidador (Alvarez, 2001; Andershed & Ternstedt, 1999; Caldas, 2000a; Karsch, 1998; Koop & Strang, 2003; Mendes, 1995).

Nosso objetivo neste trabalho de revisão não foi o de esgotar esta literatura, nem o de analisá-la em profundidade; embora em menor número, estes estudos trazem uma contribuição significativa, mostrando uma face pouco revelada deste cuidador. A intenção aqui foi a de contrapor estas descobertas ao grande campo de conhecimento existente sobre o ônus que a atividade exercida pelo cuidador encerra. Acreditamos que estes trabalhos possam ser de significativa contribuição para a elaboração de modelos de intervenções mais individualizados. Entretanto, julgamos serem necessários maiores estudos que avaliem o quanto, e de que modo, intervenções provenientes de modelos elaborados a partir destes estudos possam fazer parte das estratégias de uma política sanitária voltada aos cuidados paliativos oncológicos, construída sob a ótica do sujeito coletivo. Além do mais, de acordo com recente estudo de revisão de Harding & Higginson (2003), são poucos os modelos de intervenção junto aos cuidadores inseridos em programas de cuidados paliativos oncológicos, e a efetividade destes modelos precisa ser melhor determinada.

Diante do que foi aqui constatado, fica evidente a necessidade de que o estudo do cuidador principal, a partir de pressupostos bioéticos, seja considerado quando da elaboração de uma agenda de discussão sobre políticas de planejamento dos cuidados no fim da vida oferecidos ao idoso, com especial destaque às políticas que focalizam a extensão destes cuidados ao domicílio, para que estes cuidados sejam pensados, elaborados, organizados e administrados a partir de uma perspectiva que também considere a necessidade de estratégias para a proteção dos atores mais vulneráveis neste contexto domiciliar, no caso, o paciente e seu cuidador, com medidas que sejam extensivas à suas famílias. Igualmente importante é que esta proteção, que, razoavelmente, deve ser uma preocupação de um sujeito coletivo que vise ações de saúde quando se propõe a

intervenções junto à sociedade, seja também pensada para este cuidador quando ele ainda está, digamos assim, "invisível", ou seja, em fases mais precoces de sua "jornada".

Acreditamos, também, que estas políticas não podem deixar de visualizar a questão de a mulher ser cada vez mais responsável pela provisão financeira do seu lar e, diante desta realidade - que a leva para fora do seu domicílio -, como que esta mulher responderá à solicitação para cuidados domiciliares de entes gravemente enfermos? Talvez faça parte de um critério de justiça, se pensarmos em termos de distribuição de funções e de deveres dos membros de uma sociedade e do Estado, que se pense em uma legislação trabalhista que ampare o cuidador, a semelhança do que foi realizado na França (Anonymous, 2003) ou, como o governo norte americano tem realizado (Bodenheimer, 1999; Levine, 1999b), por meio de ajuda financeira; de qualquer modo, e a fim de contextualizar os processos decisórios em nossa realidade, maiores estudos precisam ser feitos em nível nacional, com relação ao ônus no trabalho e ao ônus econômico do cuidador, visando a elaboração de uma legislação trabalhista de proteção e, quem sabe, de suporte financeiro ao mesmo. Gostaríamos também de lembrar que aqui também deve ser contemplado o idoso cuidador, ator especialmente vulnerável, como descreve a literatura (Bodenheimer, 1999; Duarte & Diogo, 2000; Felgar, 1998; Mendes, 1998; Schulz & Beach, 1999; Stone et al., 1987), necessitando de amparo e de proteção, bem como a criança cuidadora que, por determinadas contingências da organização familiar, passa a prover cuidados ao idoso com câncer avançado.

Uma outra questão, que deve ser fruto de reflexão, é aquela relacionada ao papel do Estado para com os idosos com câncer avançado que, por algum motivo, não têm um cuidador, ou para os casos em que este cuidador existe potencialmente, mas não está disponível. Nestes casos, acreditamos que cabem medidas de suporte e de total acolhimento a estes pacientes desamparados, quer seja por intermédio da utilização de serviço individual de voluntários ou pela utilização do cuidador formal, para o caso de o paciente preferir ir para seu domicílio, ou por meio de instituições que possam albergar estes idosos, principalmente aqueles que são indigentes, ou em casa asilar, desde que estes locais tenham as mínimas condições e recursos humanos necessários para tratar um idoso em fase final da vida; ou mesmo permanecendo em uma instituição hospitalar, onde leitos para estes pacientes estejam disponíveis, como já acontece em alguns hospitais brasileiros (Guerra, 2001). Talvez nesta mesma linha de considerações deva ser incluído o cuidador esgotado

fisicamente e emocionalmente, incapaz de fazer qualquer atividade adicional e pondo em risco o idoso gravemente doente.

Assim, por meio de políticas de proteção ao cuidador, será possível que sejam respondidos parte dos anseios de uma sociedade que se sente desamparada diante da morte de seus entes queridos, com o acolhimento protetor que seus membros têm o direito de receber, abrigando-os da dor e do sofrimento desproporcionais, do abandono, do isolamento e da solidão.

Por último, para concluir, gostaríamos de fazer algumas considerações a respeito da formação do profissional de saúde - em especial do médico - que trabalha na área dos cuidados ao idoso com doença crônica, em especial dos cuidados no fim da vida. Concordamos com Emanuel et al. (2000) e julgamos que a graduação médica deve contemplar disciplinas que capacitem o estudante a, futuramente, no exercício de sua profissão, interagir com empatia com o idoso moribundo e perceber o drama que representa a finitude da vida, auxiliando e dando suporte a este idoso e seu entorno, especialmente o cuidador. Disciplinas que auxiliem a despertar nos estudantes a compaixão para que, quando diante de uma doença avassaladora e de intenso sofrimento humano, possam ser médicos que consigam, assim como Nelson (1999: 777):

*"ajudar o paciente a preservar conforto e dignidade, apesar da doença esmagadora, a ajudar a família a compreender a inevitabilidade da morte e como a seu tempo ela pode ser apropriada, e como se encaminhar no processo de luto. Salvar mortes, eu dei-me conta, é tão importante e gratificante quanto salvar vidas."*

Este estudo possui limitações que são inerentes a um estudo de revisão bibliográfica, uma vez que se restringe a analisar os achados de trabalhos já existentes, não se conseguindo responder perguntas específicas que se queira investigar. Parte destas limitações decorrem, também, dos poucos trabalhos que enfocam suas investigações no cuidador principal do idoso com câncer avançado, a partir de uma concepção bioética, sendo esta escassez especialmente relevante na literatura nacional. Assim, torna-se importante que os achados aqui descritos sejam vistos como resultados de investigações referentes a universos, que em sua grande maioria são, socialmente e culturalmente,

diversos do nosso e que, portanto, utilizam-se de modelos de investigação e de propostas de intervenção que não necessariamente possam ser aplicadas em nossa realidade. Em decorrência disto, maiores estudos precisam ser feitos em nossa realidade com relação aos aspectos morais relacionados às atividades do cuidador do idoso com câncer avançado.

## 6. CONCLUSÕES

O estudo do cuidador principal ganha cada vez mais relevância na literatura relacionada aos cuidados de idosos dependentes e frágeis. Contribuem para esta relevância a constatação do envelhecimento da população mundial, em especial o aumento da população de idosos, com os desafios que este fenômeno impõe ao campo das políticas de saúde, o desenvolvimento dos cuidados paliativos oncológicos e à expansão da modalidade de AD.

Quase sempre emergindo de uma estrutura familiar onde também encontramos conflitos, este cuidador, que antes mesmo de ser identificado pela instituição que presta assistência ao paciente provavelmente já existe, tem sua sobrecarga agravada diante da necessidade de cuidar de um idoso dependente e frágil, como é o caso do idoso com câncer avançado.

A atividade do cuidador é uma atividade estressora, que, em sua grande maioria, lhe impõe significativo ônus físico, psíquico, social e financeiro, aumentando sua vulnerabilidade. Por outro lado, também encontramos na literatura referência a repercussões positivas de tal atividade. Esta aparente contradição reflete a necessidade de individualização de condutas junto ao paciente, ao cuidador e à sua família.

Relatos sobre práticas paternalistas relacionadas a esta atividade nos cuidados ao idoso com câncer avançado, e de potenciais pactos entre este cuidador e equipe de saúde, com especial referência ao médico, conduzem a uma distorção da filosofia dos cuidados no fim da vida, especialmente quando vigora a prática da "mentira piedosa", erodindo a autonomia do paciente.

A fim de que estas práticas sejam combatidas, é preciso que o médico se pautem em sua relação com o cuidador dentro de determinados princípios éticos, construindo uma relação de respeito, de auxílio e de amparo para com este cuidador, em sua árdua atividade diária.

Portanto, para fazer frente às inúmeras dificuldades existentes no cotidiano do cuidador do idoso com câncer avançado, há necessidade de serem estabelecidas medidas assistenciais que resguardecem este cuidador. A implantação de boas práticas de cuidados paliativos trazem significativa satisfação ao cuidador do idoso com câncer avançado e

deveriam fazer parte destas medidas, já que esta modalidade de assistência tem como um de seus eixos centrais considerar a família e o cuidador como atores importantes nos cuidados no fim da vida.

Entretanto, o tratamento de um paciente com doença avançada no domicílio é um desafio e exige a organização de um serviço que atenda as intensas demandas clínicas do paciente, acolha, encoraje e proteja o cuidador e que seja receptivo às constantes mudanças decisórias por parte da família, que freqüentemente ocorrem neste contexto, o que deve incluir a existência de leitos disponíveis na retaguarda hospitalar, a qualquer momento.

Apesar desta necessidade de suporte domiciliar, a organização deste espaço privado, para fins de tratamento de um idoso que está morrendo, encerra situações conflitantes e impõe mudanças importantes em sua geografia e na dinâmica das relações que ocorrem neste espaço, o que atinge, também, o cuidador deste idoso; portanto, caracteriza - se como uma prática moralmente problemática.

Sabe-se, entretanto, que o tratamento no domicílio é parte de um conjunto de opções que, em sua essência, pretendem equacionar os graves dilemas econômicos com relação aos custos hospitalares. Assim, a motivação econômica para a implantação de tais práticas, com a precoce desospitalização, sem levar em consideração os conflitos de natureza moral que esta prática encerra, pode acarretar prejuízos incontornáveis ao paciente, ao cuidador e à sua família.

Acrescente-se a estes aspectos, a existência de significativas evidências, no atual contexto, de que o médico e a equipe que presta assistência no domicílio estão despreparados para lidar com o idoso com doença avançada, com os cuidados no fim da vida, com o tratamento no domicílio e com as demandas do cuidador, o que acaba por gerar significativo sofrimento adicional a este e ao paciente, muitas vezes com a perpetuação de medidas terapêuticas obstinadas.

Portanto, a partir deste estudo de revisão sobre o cuidador do idoso com câncer avançado, constata-se que é imprescindível que medidas de proteção sejam planejadas e implantadas pelos gestores de políticas de saúde responsáveis pelos cuidados no fim da vida em nosso país; que sejam pensadas, também, neste contexto, medidas que possam proteger legalmente este cuidador, com especial referência à mulher que trabalha, às



crianças e aos idosos cuidadores, grupo de cuidadores mais vulneráveis. Isto implica na necessidade de serem realizados maiores estudos para que este importante ator - o cuidador - seja melhor caracterizado, a partir de nossa realidade.

Para tal, há necessidade de que os aspectos bioéticos referentes ao cuidador do idoso com câncer avançado sejam incluídos na pauta de discussão destas políticas, e que maiores estudos sejam realizados em nosso meio, com respeito ao cuidador principal do paciente idoso com câncer avançado, a partir de uma perspectiva bioética, a fim de que melhor se conheça seu universo de conflitos e de necessidades e para que se implantem políticas mais justas e mais protetoras a este cuidador.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABEL, E. K., 1995. A "Terrible and Exhausting" Struggle: Family Caregiving During the Transformation of Medicine. *Journal of the History of Medicine*, 50: 478-506.
- ADAM, J., 2000. Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(7): 338-345.
- ALMAGOR, R., 2001. "Culture of Death" in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues in Law & Medicine*, 17(2): 167-179.
- ALMAGOR, R., 2002. Dutch Perspectives on Palliative Care in the Netherlands. *Issues in Law & Medicine*, 18(2): 111-126.
- ALMAGOR, R., 2003. Non-voluntary and Involuntary Euthanasia in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues in Law & Medicine*, 18(3): 239-256.
- ALMBERG, B.; GRAFSTRÖM, M. & WINBLAD, B., 1997. Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 109-116.
- ALVAREZ, A. M., 2001. *Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no Processo de Cuidar e ser Cuidado em contexto domiciliar*. Tese de Doutorado, Florianópolis: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.
- AMA (American Medical Association). Council on Scientific Affairs, 1993. Physicians and Family Caregivers. *JAMA*, 269(10): 1282-1284.
- AMA (American Medical Association). Council on Ethical and Judicial Affairs, 1999. Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*, 281(10): 937-941.
- ANDERSHED, B. & TERNESTEDT, B-T., 1999. Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1): 45-51.
- ANDRIEN, M.; FRANCK, C.; JOSLET, I. & LÉNAERTS, C., 2002. Training in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 9(4): 148-149.

- ANONIMOUS, 2003. Lei francesa de cuidados paliativos - lei n. 99-477, de 9 de junho de 1999. *O Mundo da Saúde*, 27(1): 191-194.
- ARIÈS, P., 1977. *O Homem diante da morte*. Volume II. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- ARIÈS, P., 2002. *História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro/ São Paulo: Ediouro.
- ARRAS, J. & DUBLER, N. N., 1994. Bringing the hospital home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care. *Hastings Center Report*, 24 (5): S19-S28.
- ARRAS, J., 1995. Preface. In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* (J. Arras, ed), pp 1-31, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- ARRAS, J. & DUBLER, N. N., 1995. Ethical and Social Implications of High-Tech Home. In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* (J. Arras, ed), pp 1-31, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- BARUSCH, A. S., 1995. Programming for Family Care of Elderly Dependents: Mandates, Incentives, and Service Rationing. *Social Work*, 40(3): 315 - 322.
- BODENHEIMER, T., 1999. Long - Term Care for Frail Elderly People - The On Lok Model. *New England Journal of Medicine*, 341(17): 1324 -1328.
- BOUËSSEAU G, M-C., 2000. La muerte como frontera de sentido: Fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. *ARS medica*, 2(2): 65-72. 26 de Maio de 2003 < <http://escuela.med.puc.cl/publicaciones>>
- BRASIL, 1998. Ministério da Saúde. Portaria 3535/GM, de 14 de outubro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília: *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, n 196-E, p. 53-54, out. Seção 1.
- BRASIL, 2000. *Cadernos de Atenção Básica*. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL, 2001. *Cuidados Paliativos Oncológicos: controle da dor*. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA.

- BRASIL, 2002a. *Redes Estaduais de Atenção à Saúde do Idoso: guia operacional e portarias relacionadas*. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL, 2002b. Ministério da Saúde. *Saúde amplia ações de assistência humanitária ao idoso*. 25 de novembro de 2002 <[www.saúde.gov.br/saúde/aplicac.../noticias\\_detalhe.ctm?co\\_seq\\_notícia=290](http://www.saúde.gov.br/saúde/aplicac.../noticias_detalhe.ctm?co_seq_notícia=290)>
- BRASIL, 2003. Lei 10741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, n 192, p. 1-6, out. Seção 1.
- BREITBART, W., 2003. Spirituality and meaning in palliative care. *O Mundo da Saúde*, 27(1): 33-44.
- BRIDGE, M.; ROUGHTON, D. I.; LEWIS, S.; BARELDS, J.; BRENTON, S.; COTTER, S.; HAGEBOLS, M-L.; WOOLMAN, K.; ANNELLS, M & KOCH, T., 2002. Using caregivers-as-proxies to retrospectively assess and measure quality of dying of palliative care clients. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(3): 193-199.
- BRODY, E. M., 1981. "Women in the Middle" and Family Help to Older People. *The Gerontologist*, 21(5): 471-480.
- BRODY E. M., 1985. Parent Care as a Normative Family Stress. *The Gerontologist*, 25(1): 19-29.
- BROWN, P.; DAVIES, B. & MARTENS, N., 1990. Families in Supportive Care - Part II: Palliative Care at Home: A Viable Care Setting. *Journal of Palliative Care*, 6(3): 21-27.
- BRUERA, E.; SELMSER, P.; PEREIRA, J. & BRENNEIS, C., 1997. Bus rounds for palliative care education in the community. *Canadian Medical Association Journal*, 157: 729-732.
- BULBOZ, M. M., 2001. Family as source, user, and builder of social capital. *The Journal of Socio-Economics*, 30: 129-131.
- CALDAS, C. P., 1998. *A Saúde do Idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

- CALDAS, C. P., 2000a. *O Sentido do ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo Demencial*. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- CALDAS, C. P., 2000b. A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador. *Textos sobre Envelhecimento*, 4: 29-41.
- CALDAS, C. P., 2003. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 773-781.
- CALLAHAN, D., 1990. *What kind of life: the limits of medical progress*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- CALLAHAN, D., 1991. Medical Necessity, Medical Futility: the Problem Without-a-Name. *Hasting Center Report*, 21(4): 30-35.
- CAMPBELL, C. S.; HARE, J. & MATTHEWS, P., 1995. Conflicts of Conscience: Hospice and Assisted Suicide. *Hastings Center Report*, 25(3): 36-43.
- CARVALHO, V. A. DE, 2003. Cuidados com o cuidador. *O Mundo da Saúde*, 27(1): 138-146.
- CARVALHO, J. A. M. & GARCIA, R. A., 2003. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 725-733.
- CCNE (Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida da França), 2002. Final de vida, terminando a vida, eutanásia. *O Mundo da Saúde*, 26(1): 194-203.
- CFM (Conselho Federal de Medicina), 2003. Resolução 1668, de 07 de maio de 2003. Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência . 27 de Junho de 2003 <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668\\_2003.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668_2003.htm)>
- CHADE, J., 2002. Cresce número de grupos suíços de auxílio à eutanásia. 15 de Janeiro de 2004 <[www.estadao.com.br/agestado/noticias/2002/ago/22/209.htm](http://www.estadao.com.br/agestado/noticias/2002/ago/22/209.htm)>
- CHARLTON, R., 1992. The philosophy of palliative medicine: a challenge for medical education. *Medical Education*, 26: 473-477.

- CHERNEY, N. I.; CATANE, R., 2003. Attitudes of Medical Oncologists Toward Palliative Care for Patients with Advanced and Incurable Cancer: Report on a Survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer*, 98(11): 2502-2510.
- CLARK, D., 2002. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, 324: 905-907.
- COLLOPY, B.; DUBLER, N. & ZUCKERMAN C., 1990. The Ethics of Home Care: Autonomy and Accommodation. *Hastings Center Report* (Suppl.), 1-16.
- COVINSKY, K. E.; GOLDMAN, L.; COOK, F.; OYE, R.; DESBIENS, N.; REDING, D. FULKERSON, M. D.; CONNORS JR, A. F; LYNN, J. & PHILLIPS, R. S., 1994. The Impact of Serious Illness on Patients' Families. *JAMA*, 272 (23): 1839 - 1844.
- CREMERJ (Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro), 2003. Resolução 192, de 02 de Abril de 2003. Dispõe sobre as normas éticas e técnicas para a assistência em estabelecimento asilar, tais como casa de repouso, clínica geriátrica, abrigo e outras instituições, destinadas ao atendimento de idosos. 04 de Novembro de 2003 < [www.cremerj.com.br/resolucoes.php](http://www.cremerj.com.br/resolucoes.php).>
- DAL BEN, L.W., 2000. Serviço de Atendimento de Enfermagem Residencial. In: *Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico* (Y. Duarte & M. Diogo), pp. 575-582, São Paulo, Atheneu.
- DOUKAS, D. J. & BRODY, H., 1995. Care at the Twilight: Ethics and End-of-Life Care. *American Family Physician*, 52(5): 1294-1299.
- DOYLE, D. & JEFFREY, D., 2000. *Palliative Care in the Home*. Oxford: Oxford University Press.
- DRANE, J., 1999. *El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios*. Washington, D.C.: OPS (Publicación Científica 573).
- DUARTE, Y. A. O., 1997. Cuidadores de Idosos: uma questão a ser analisada. *O Mundo da Saúde*, 21(4): 226-230.
- DUARTE, Y. & DIOGO, M., 2000. *Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico*. São Paulo, Atheneu.

- DUNLOP, R., 1998. *Cancer: paliative care*. London: Springer - Verlag.
- D'URSO, L. F. B., 2001. Eutanásia no Brasil. *Revista Consultor Jurídico*, 17 de Maio. 05 de Janeiro de 2004 <<http://conjur.uol.com.br/textos/5292>>
- EAPC ETHICS TASK FORCE (European Association of Palliative Care Task Force), 2003. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 10(2): 63-66.
- ELIAS, N., 2001 A solidão dos moribundos *Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- ELLERSHAW, J. & WARD, C., 2003. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326: 30-34.
- EMANUEL, E. J. & EMANUEL, L. L., 1998. The promise of a good death. *Lancet*, 351(suppl II): 21-29.
- EMANUEL, E. J.; FAIRCLOUGH, D. L.; SLUTSMAN, J.; ALPERT, H.; BALLAWIN, D. & EMANUEL, I. I., 1999. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients. *The New England Journal of Medicine*, 341(13):956-963.
- EMANUEL, E. J.; FAIRCLOUGH, D. L.; SLUTSMAN, J. & EMANUEL, I. I., 2000. Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Annals of Internal Medicine*, 132: 451-459.
- ENGELHARDT JR, H. T., 2003. *Fundamentos da Bioética Cristã Ortodoxa*. São Paulo: Edições Loyola.
- EPEC (Education for Physicians on End-of-life Care), 2003. 03 de agosto de 2003<<http://www.epec.net>>
- FELGAR, J. A. S., 1998. Uma expressão da linguagem numérica. In: *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores* (U. M. Karsch, org.) pp 47-85, São Paulo, Educ.
- FIELD, D. & MCGAUGHEY, J., 1998. An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliative Medicine*, 12: 83-97.

- FIGUEIREDO, M. T. A., 1996. A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (Hospice). *Âmbito Hospitalar*, 8: 63-70.
- FIGUEIREDO, M. T. A., 2003. Educação em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde*, 27(1): 165-170.
- FLORIANI, C. A., 2001. *Estudo dos cuidadores de idosos inseridos no programa de atendimento domiciliar da Universidade Iguazu, desenvolvido em quatro municípios da baixada fluminense, no estado do Rio de Janeiro*. Monografia de conclusão do 9<sup>o</sup> Curso de Especialização em Envelhecimento e Saúde do Idoso. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.
- FOLEY, K. M., 2003. How much palliative care do we need? *European Journal of Palliative Care*, 10(2) suppl: 5-7.
- FRANKLIN, J., 1997. Apoio ao enlutado no cuidado paliativo. In: *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde* (C. M. Nascimento-Schulze, org.), pp 117-132, São Paulo: Robe Editorial.
- FRIED, L.P. & WALSTON, J., 2000. Approach to the frail elderly patient. In: *Kelley's Textbook of Internal Medicine* (H.D. Humes, ed.), cap. 464, pp 3069-3073, Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- GADELHA, M.I.P. & MARTINS, R.G., 2002. Neoplasias no Idoso. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (E.V. de Freitas, L. Py, A. L. Neri, F. A. X. Cançado, M. L. Gorzoni, S. M. da Rocha), pp 712-717, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- GEORGE, L. K. & GWYTHYR, L. P., 1986. Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26(3): 253-259.
- GIGLIO, A. del; SITTA, M. C. & JACOB FILHO, W., 2002. Princípios de oncogeriatría. *Revista Brasileira de Clínica e Terapêutica*, 28(3): 127-132.
- GILBERT, J. & KIRKHAM, S., 1999. Double effect, double bind or double speak? *Palliative Medicine*, 13: 365-366.
- GOH, R., 2002. The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network: A Network for Individuals and Organizations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2): 128-133.



- GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M. & SANTOS, S. M. A. dos, 2000. Os cuidadores leigos de pessoas Idosas. In: *Atendimento Domiciliário-Um Enfoque Gerontológico* (Y. Duarte & M. Diogo), pp. 102-110, São Paulo: Atheneu.
- GORDILHO, A.; SÉRGIO, J.; SILVESTRE, J.; RAMOS, L. R.; FREIRE, M. P. A.; ESPÍNDOLA, N.; MAIA, R.; VERAS, R. & KARSCH, U., 2000. *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso*. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- GORDON, M. & GUTMAN, E., 1992. Palliative Care for the Older Patient: institutional options. *Canadian Family Physician*, 38: 2453-2457.
- GRUENBERG, E. M., 1977. The failures of success. *Milbank Memorial Fund Quarterly Health and Society*, winter: 3-24.
- GUERRA, M. A. T., 2001. *Assistência ao paciente em fase terminal: alternativas para o doente com aids*. Tese de Doutorado, São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.
- HALEY, W. E., 2003. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Critical Review in Oncology/Hematology*, 48: 151-158.
- HAMILTON, N. G. & HAMILTON, C. A., 2000. Therapeutic Response to Assisted Suicide Request. *Issues in Law & Medicine*, 16(2): 167-176.
- HARDING, R.; HIGGINSON, I. J., 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17: 63-74.
- HAYES, V.M.; CARLING, J. & CAMPBELL, L., 1992. Palliative services in Long - Term Care. *Canadian Family Physician*, 38: 2443-2451.
- HENDIN, H., 2002. The Dutch Experience. *Issues in Law & Medicine*, 17(3): 223-246.
- HENRARD, J. C., 1996. Cultural problems of ageing especially regarding gender and intergenerational equity. *Social Science and Medicine*. 43(5): 667-680.

- HESSE, K., 1995. Bringing the hospital home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care [Book Review]. *New England Journal of Medicine*, 334 (18): 1204.
- HILEMAN, J. W.; LACKEY, N. R. & HASSANEIN, R. S., 1992. Identifying the Needs of Home Caregivers of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19(5): 771-777.
- HINTON, J., 1994. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8: 183-196.
- HIGGINSON, I. J., 2003. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: against. *BMJ*, 327(7415): 615-616.
- HOLDEN, J. D., 1996. Auditing palliative care in one general practice over eight years. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 14: 136-141.
- HOTTOIS, G., 2001. Bioéthique. In: *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. (G. Hottois & J.N. Missa, org.), pp 124-31. Bruxelles: De Boeck.
- HOUAISS, A. & AVERY, C. B., 1968. *The New Barsa Dictionary of the English and Portuguese Languages*. New York: Appleton-Century- Crofts.
- IBGE (Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), 2002. *Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000*. Departamento de População e Indicadores Sociais, Rio de Janeiro: IBGE.
- INCA (Instituto Nacional de Câncer), 2002. *A Epidemiologia do câncer: Mortalidade*. 29 de Setembro de 2002 <<http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/mortalidade>>
- INCA (Instituto Nacional de Câncer), 2003. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil 2003. 04 de Novembro de 2003< <http://www.inca.gov.br>.
- INCA (Instituto Nacional de Câncer), 2004. Especialização em Medicina Paliativa. 05 de Janeiro de 2004 <[http://www.inca.gov.br/cedc/programas\\_ensino/pos/especializacao](http://www.inca.gov.br/cedc/programas_ensino/pos/especializacao) ht>
- INNSTRAND, S. T. ; ESPNES, G. A. & MYKLETUN, R., 2002. Burnout among people working with intellectually disabled persons: a theory update and an example. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16(3): 272-279.
- JANSSENS, R.; ten HAVE, D. C.; CLARK, D.; BROECKAERT, B.; GRACIA, D.; ILLHARDT, F. J.; LANTZ, G.; PRIVITERA, S. & SCHOTSMANS, P., 2001.

- Palliative care in Europe: towards a more comprehensive understanding. *European Journal of Palliative Care*, 8(1): 20-23.
- JOHNSON, C. L. & CATALANO, D. J., 1983. A Longitudinal Study of Family Supports to Impaired Elderly. *The gerontologist*, 23 (3): 612 - 618.
- JONSEN, A. R. , 2000. A Chronicle of Ethical Events: 1940s to 1980s. In: *A short history of medical ethics* (Albert R. Jonsen), pp 99-114. New York/Oxford: Oxford University Press.
- JORNAL EXPRESS, 2002. Hospital Israelita Albert Einstein e Volkswagen do Brasil promovem o SIBRAD. *Jornal Express*, 25 de Julho. 05 de Fevereiro de 2003<[www.jornalexpress.com.br/noticias/detalhes](http://www.jornalexpress.com.br/noticias/detalhes)>
- KANOTI, G. A., 1985. Home care: A shifting of ethical responsibilities. *Cleveland Clinic Quarterly*, 52(3): 351-54.
- KARSCH U. M., 1998. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ.
- KARSCH U. M., 2003. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 861-866.
- KASSAB, G.E.F., 2000. A assistência domiciliária (AD) no Hospital do servidor Público Estadual de São Paulo Hospital Dr. Francisco Moratto de Oliveira. In: *Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico* (Y. Duarte & M. Diogo), pp.545-548, São Paulo: Atheneu.
- KAYE, P., 1999. *Decision Making in Palliative Care*. Northampton: EPL Publications.
- KAYSER-JONES, J., 1995. High-Tech Home care for Elderly Persons. In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* (J. Arras, ed), pp 129-145, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- KEENAN, J. M. & FANALE, J. E., 1989. Home Care: Past and Present, Problems and Potencia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37: 1076-1083.
- KEMPER, P., 1988. The Evaluation of the National Long Term Care Demonstration 10. Overview of the findings. *Health Services Research* , 23(1):161-174.

- KIKULE, E., 2003. A good death in Uganda: survey of needs for palliative care for terminally ill people in urban areas. *BMJ*, 327: 192-194.
- KING, A. C.; OKA, R. K. & YOUNG, D. R., 1994. Ambulatory Blood Pressure and Heart Rate responses to the Stress of Work and caregiving in Older Women. *Journal of Gerontology*, 49(6): M239-M245.
- KING, G.; MACKENZIE, J.; SMITH, H. & CLARK, D., 2000. Dying at home: evaluation of a hospice rapid-response service. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(6): 280-287.
- KINSELLA, K. & VELKOFF, V. A., 2001. *An Aging World: 2001*. U.S. Census Bureau, Series P95/01-1, Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- KIRKPATRICK, J. D., 1999. Long term care at home [Correspondence]. *New England Journal of Medicine*, 341(13):1004.
- KITE, S., 2001. Can medical paternalism ever be justified? *European Journal of Palliative Care*, 8(4): 151-154.
- KLIGERMAN, J., 1999. O Câncer como um indicador de saúde no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(3):editorial.
- KOOP, P. M. & STRANG, V. R., 2003. The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons With Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2): 127- 144.
- KOREN, M. J., 1986. Home care - who cares? *New England Journal of Medicine*, 314 (14):917-920.
- KÜBLER-ROSS, E., 1987. *Sobre a morte e o morrer*. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes.
- KUHSE, H., 1995. La eutanasia. In: *Compendio de Ética* (P. Singer, ed.), pp 405-16, Madrid: Alianza Editorial.
- KUHSE, H. & SINGER, P., 1998. What is Bioethics? A historical introduction. In: *A Companion to Bioethics*. (Helga Kuhse and Peter Singer, ed.), pp 3-11, Oxford: Blackwell Publishers Ltd.

- KURTZ, M. E.; KURTZ, J. C.; GIVEN, C. W. & GIVEN, B., 1995. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression - a longitudinal view. *Social, Science & Medicine*, 40(6): 837-846.
- LADRIÈRE, J., 2000. Del sentido de la bioética. *Acta Bioethica*, 6(2):199-218.
- LATIMER, E. J., 1995. Caring for the dying in Canada. *Canadian Family Physician*, 41: 362-365.
- LEE, S.; COLDITZ, G. A.; BERKMAN, L. & KAWACHI, I., 2003. Caregiving and the risk of Coronary Heart Disease in U.S. Women: A Prospective Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2): 113-119.
- LESSA, I., 1998. Epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis versus terceira idade. In: *O Adulto Brasileiro e as Doenças da Modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis* (I. Lessa, ed.), pp. 203-222, São Paulo - Rio de Janeiro: Editora Hucitec Abrasco.
- LEVINE, C., 1999a. The loneliness of the Long- Term Care Giver. *New England Journal of Medicine*, 340 (20):1587 -1590.
- LEVINE, C., 1999b. Home Sweet Hospital: The Nature and Limits of Private Responsibilities for Home Health Care. *Journal of Aging and Health*, 11(3): 341-359.
- LEVINE, C. & ZUCKERMAN, C., 1999. The Trouble with Families: Toward an Ethic of Accommodation. *Annals of Internal Medicine*, 130(2): 148-152.
- LIASCHENKO, J., 1994. The moral geography of home care. *Advances in Nursing Science*; 17(2): 16- 26.
- MACLEOD, R. & SCHUMACHER, M., 1999. Hospice management - translating the vision. *European Journal of Palliative Care*, 6(6): 194-197.
- MAIDA, V., 2002. Factors that Promote Success in Home Palliative Care: a Study of a Large Suburban Palliative Care Practice. *Journal of Palliative Care*, 18(4): 282-286.
- MANISTY, C. & WAXMANN, J., 2003. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: for. *BMJ*, 327(7415): 614-615.
- MARCELINO, S. R.; RADÜNZ, V. & ERDMANN, A. L., 2000. Cuidado Domiciliar: escolha ou falta de opção? *Texto e Contexto de Enfermagem*, 9(3): 9-21.

- MCWINNEY, I. R. & STEWART, M. A., 1994. Home care of dying patients. *Canadian Family Physician*, 40: 240-246.
- MEISEL, A.; SNYDER, L. & QUILL, T., 2000. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care: Myths, Realities, and Grains of Truth. *JAMA*, 284(19): 2495-2501.
- MELO, A. G. C. de, 2003. Os cuidados paliativos no Brasil. *O Mundo da Saúde*, 27(1): 58-63.
- MENDES, P. M. T., 1995. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica.
- MENDES, P. M. T., 1998. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. (U. M. Karsch, org.), pp. 171- 197, São Paulo: Educ.
- MENDES, W., 2001. *Home Care: uma modalidade de assistência à saúde*. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- MOLLER, D. W., 1998. Death, societal attitudes toward. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Volume 1, pp. 735-745, San Diego, CAL: Academic Press.
- MONTEIRO, C. P. & MONTEIRO, J. L. 2000. Internação Domiciliária. In: *Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico* (Y. Duarte & M. Diogo), pp. 583-587, São Paulo: Atheneu.
- MONTGOMERY, R. J. V., 1999. The family Role in the Context of Long-Term Care. *Journal of Aging and Health*, 11(3): 383-416.
- MORAES, M. F., 1997. Câncer e Velhice no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43(1): editorial.
- MORI, M., 1994. A Bioética: sua natureza e história. *Humanidades*, 9 (4):333-341.
- MS (Ministério da Saúde), 2003. Secretaria Executiva DATASUS. Sistema de Informação sobre Mortalidade. Brasília: DATASUS, Ministério da Saúde. 07 de Novembro de 2003<[www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br)>

- MURRAY, S. A.; BOYD, K.; KENDALL, A. W.; BENTON, T. F. & CLAUSEN, H., 2002. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*, 325: 929-933.
- MURRAY, S. A.; GRANT, E.; GRANT, A. & KENDALL, M., 2003. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ*, 326: 368-372.
- NASCIMENTO, J. S. F., 2002. Farmacologia e Terapêutica na Velhice. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (E.V. de Freitas, L. Py, A. L. Neri, F. A. X. Cançado, M. L. Gorzoni, S. M. da Rocha), pp 618-623. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- NASCIMENTO-SCHULZE, C. M., 1997. Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde. In: *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde* (C. M. Nascimento-Schulze, org.), pp 65-81, São Paulo: Robe Editorial.
- NELSON, J. E., 1999. Saving Lives and Saving Deaths. *Annals of Internal Medicine*, 130(9): 776-777.
- NERI, A. L., 2000. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: *Qualidade de vida e idade madura* (A. L. Neri, org), pp 237-285, Campinas: Papyrus Editora.
- NERI, A. L. & CARVALHO, V. A. M. L., 2002. O bem-estar do Cuidador: aspectos psicossociais. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (E.V. de Freitas, L. Py, A. L. Neri, F. A. X. Cançado, M. L. Gorzoni, S. M. da Rocha) pp. 778-790, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- NEWTON, M., 2001. The development of terminal care in Albania. *European Journal of Palliative Care*, 8(6): 246-249.
- OBERST, M. T.; THOMAS, S. E.; GASS, K. A. & WARD, S. E., 1989. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4): 209-215.
- OHAERI, J. U.; CAMPBELL, O. B.; ILESANMI, A. O. & OMIGBODUN, A. O., 1999. The psychosocial burden for some Nigerian women with breast cancer and cervical cancer. *Social Sciences & Medicine*, 49: 1541-1549.

- OSMO, A. A. & CASTELLANOS, P. L., 1998. *Os cuidados a domicílio: da decisão política à gestão de programas*. 13 de abril de 2000 <<http://www.ufrgs.br/pdgs/Cuidadomicilio.htm>>
- O'BRIEN, T., 2003. How much palliative care do we need?: Response. *European Journal of Palliative Care*, 10(2) suppl: 7-8.
- O'GORMAN, B. & O'BRIEN, T., 1990. Motor Neurone Disease. In: *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. (C. Saunders, ed.), pp 41-45. London: Edward Arnold.
- ONESCHUK, D.; FAISINGER, R., HANSON, J. & BRUERA, E., 1997. Assessment and Knowledge in Palliative Care in Second Year Family Medicine Residents. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14(5): 265-273.
- PAN CHACON, J.; KOBATA, C.M. & LIBERMAN, S.P.C., 1995. A "mentira piedosa" para o canceroso. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 41(4): 274-276.
- PAVARINI, S. C. I. & NERI, A. L., 2000. Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, Atitudes e Comportamentos. In: *Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico* (Y. Duarte & M. Diogo), pp.49-70, São Paulo: Atheneu.
- PELLEGRINO, E. D., 1998. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. *JAMA*, 279(19): 1521-1522.
- PENSON, R. T.; DIGNAN, F. L.; CANELLOS, G. P.; PICARD, C. L. & LYNCH JR, T. J., 2000. Burnout: Caring for the Caregivers. *The Oncologist*, 5: 425-434.
- PÉREZ, S. A.; CHÁVEZ, P. F. & DE LA LANZA, C. C., 2000. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(1): 10-16.
- PERRACINI, M. R. & NERI A. L., 1994. Análise Multidimensional de Tarefas Desempenhadas por Cuidadores Familiares de Idosos de Alta dependência. *Trajetos*, 1(1): 67-80.
- PFISTER, D. G., 1995. Oncology and High-Tech Home care. In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* (J. Arras, ed), pp 65-78, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.



- PLUMB, J. D. & SEGRAVES, M., 1992. Terminal care in primary care postgraduate medical education programs: A Nation survey. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, May/June:32 - 35.
- PORCHET, F., 2002. Between personal aspirations and professional skills. *European Journal of Palliative Care*, 9(3): 108-111.
- POUSADA, L., 1995. High-Tech Home Care for Elderly Persons: What, Why And How Much? In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* ( J. Arras, ed), pp 107-128, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- PROCTER, S.; WILCOCKSON, J.; PEARSON, P & ALLGAR, V., 2001. Going home from hospital: the carer / patient dyad. *Journal of Advanced Nursing*, 35(2): 206-217.
- PROOT, I. M.; ABU-SAAD, H. H.; CREBOLDER, H. F. J. M.; GOLDSTEEN, M.; LUKER, K. A. & WIDDERSHOVEN, G. A. M., 2003. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17 (2): 113-121.
- QUILL, T. E.; DRESSER, R. & BROCK, D. W., 1997. The Rule of Double Effect – A Critique of its Role in End-of-Life Decision Making. *New England Journal of Medicine*, 337: 1768-1771.
- RABOW, M. W.; HARDIE, G. E. FAIR, J. M. & MCPHEE, STEPHEN, J. , 2000. End-of-Life Care Content in 50 Textbooks from Multiple Specialities. *JAMA*, 283(6): 771-778.
- RODRIGUES, J. C., 1983. *Tabu da Morte*. Rio de Janeiro: Achiamé.
- ROLLISON, B. & CARLSSON, M., 2002. Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2):100-106.
- ROSE, K. E., 1999. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8: 81-88.
- ROUSSEAU, P., 2002. Physicians and end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(1): 9-11.
- RUDDICK, W., 1994. Transforming Homes and Hospitals. *Hastings Center Report*, 24(5): S11- S14.

- RUDDICK, W., 1995. Transforming Homes and Hospitals. In: *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care* (J. Arras, ed), pp 166-179, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- SAUNDERS, C., 1990. *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold.
- SAUNDERS, C., 1995. In Britain: Fewer Conflicts of Conscience. *Hastings Center Report*, 25(3): 44-45.
- SAUNDERS, C., 1996. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. *BMJ*, 313: 1599-1601.
- SAUNDERS, C., 2002. Keeping the balance. *European Journal of Palliative Medicine*, 9(1): 4.
- SAUNDERS, Y.; ROSS, R. & RILEY, J., 2003. Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ*, 327: 204-206.
- SAYEG, M. A., 1998. Envelhecimento bem sucedido e o autocuidado: algumas reflexões. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, 2(3): 96-98.
- SAYEG, M. A., 2001. A vida após os 80 anos de idade. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (mimeo).
- SCHACHTER, S., 1992. Quality of Life for families in the Management of Home Care Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 61-66.
- SCHRAMM, F. R., 1999. Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(4): 57-63.
- SCHRAMM, F. R., 2000. Bioética, Economia e Saúde: Direito à Assistência, Justiça Social, Alocação de Recursos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46(1): 41-47.
- SCHRAMM, F. R., 2002a. A questão da definição de morte na eutanásia e no suicídio assistido. *O Mundo da Saúde*, 26(1): 178-183.
- SCHRAMM, F. R., 2002b. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1): 17-20.
- SCHRAMM, F. R., 2002c. Bioética para quê? *Revista Camiliana da Saúde*, 1(2): 14-21.

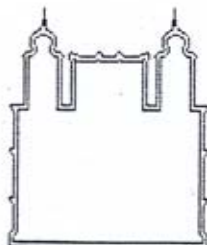
- SCHRAMM, F. R. & KOTTOW, M. 2001. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas, *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4): 949-956.
- SCHRAMM, F.R.; PINTO, E. R.; GADELHA, M. I. P.; SIGAUD, M. A. & ARREGUY, E., 2000. Jornada de Bioética em Assistência Oncológica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46(4): 359-366.
- SEELY, J.F.; SCOTT, J.F. & MOUNT, B.M., 1997. The need for specialized training programs in palliative medicine. *Canadian Medical Association Journal*, 157(10):1395-1397.
- SEPULVEDA, C.; HABİYAMBERE, V.; AMANDUA, J.; BOROK, M.; KIKULE, E.; MUDANGA, B.; NGOMA, T. & SOLOMON, B., 2003. Quality care at the end of life in Africa. *BMJ*, 327: 209-213.
- SCHISLER, E. L., 1997. O conceito de dor total no câncer. In: *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde* (C. M. Nascimento-Schulze, org.), pp 49-62, São Paulo: Robe Editorial.
- SCHULZ, R. & BEACH, S. R., 1999. Caregiving as a Risk factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23): 2215-2219.
- SCHULZ, R.; BEACH, S. R.; LIND, B.; MARTIRE, L. M.; ZDANIUK, B.; HIRSCH, C.; JACKSON, S. & BURTON, L., 2001. Involvement in Caregiving and Adjustment to Death of a Spouse: Findings From the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 285(24): 3123-3129.
- SIEGEL, K.; RAVEIS, V. H.; HOUTS, P. & MOR, V., 1991. Caregiver Burden and Unmet Patient Needs. *Cancer*, 68: 1131-1140.
- SILVA, I. P., 1995. *As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher cuidadora*. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica.
- SILVEIRA, T. M., 2000. O sistema familiar e os cuidados com os pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos sobre envelhecimento*, 4:13-27.
- SIMPSON, B. W., 2001. Aging gracefully. *Johns Hopkins Public Health*, Spring: 17-23.

- SINGER, P. A. & MACDONALD, N., 1999. Quality end-of-life care. In: *Bioethics at the bedside: a clinician's guide*. (P. A. Singer, ed.), pp. 117-122, Ottawa: Canadian Medical Association.
- SINGER, P. A. & BOWMAN, K. W., 2003. Quality care at the end of life. *BMJ*, 324: 1291-1292.
- SIQUEIRA, J. E. de, 2001. A Ética e os Pacientes Terminais. *Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná*, 18 (70): 109-111.
- SMEENK, F. W. J. M.; VAN HAASTREGT, C. M.; WITTE, L. C. & CREBOLDER, H. F. J. M., 1998. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ*, 316: 1939-1944.
- SOOTHILL, K.; MORRIS, S. M.; HARMAN, J. C.; FRANCIS, B. & MCILLMURRAY, M. B., 2002. Cancer and faith. Having faith - does it make a difference among patients and their informal carers? *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16: 256-263.
- STEELE, L. L.; MILLS, B.; LONG, M. R. & HAGOPIAN, G. A., 2002. Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: Does high satisfaction mean high quality of care? *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(1): 19-27.
- STEINHAUSER, K. E.; CHRISTAKIS, N. A.; CLIPP, E. C.; MCNEILLY, M.; MCINTYRE, L. & TULSKY, J. A., 2000. Factors Considered important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284(19): 2476-2482.
- STONE, R.; CAFFERATA, G. L. & SANGEL, J., 1987. Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *The Gerontologist*, 27(5): 616 - 26.
- SUPPORT Principal Investigators, 1995. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA*, 274(20): 1591-1598.
- TABOADA, P.; UGARTE, A. R. & BERTUCCI, M. V., 2000. Dimensión ética del morir. *ARS medica*, 2(2): 31-44. 26 de Maio de 2003 < <http://escuela.med.puc.cl/publicaciones>>
- THIELEMANN, P., 2000. Educational needs of home caregivers of terminally ill patients: Literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 17(4): 253-257.

- THOMAS, C. & MORRIS, M., 2002. Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care*, 11: 178-182.
- THOMAS, C., MORRIS, S. M. & HARMAN, J. C., 2002. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine*, 54: 529-544.
- TOPINKOVÁ, E. 1995. Family Caregiving for the Elderly: are There Ways to Meet the Need? In: *A World Growing Old : the coming health care challenges* (D. Callahan, R.H.J. ter Meulen, E. Tupinková, ed.), pp 106-116, Washington: Georgetown University Press.
- TWYLCROSS, R., 1997. Alívio da dor no câncer. In: *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde* (C. M. Nascimento-Schulze, org.), pp83-115, São Paulo: Robe Editorial.
- TWYLCROSS, R., 1998. Palliative Care. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Volume 3, pp. 419-433, San Diego, CAL: Academic Press.
- VERAS, R. P., 2002. *Terceira Idade: Gestão Contemporânea em Saúde*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará & Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- VERAS, R. P., 2003. Em busca de uma assistência adequada à saúde do idoso: revisão da literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 705-715.
- VERNON, M.J. 1999. Decisions on life-sustaining therapy: Nutrition and fluid. In: *Medical Ethics and the Elderly: practical guide* ( G. S. Rai, ed.), pp 39-53, Amsterdam: harwood academic publishers.
- VILAR, J. M., 2003a. Visão da ABEMID sobre o cenário atual de assistência à saúde privada no Brasil. *Revista Brasileira de Home Care*, ano VIII (97): 4.
- VILAR, J. M., 2003b. Assistência à Saúde Domiciliar no Brasil - A Inclusão de Modelos Contemporâneos de Cuidados: Uma Proposta ABEMID. *Revista Brasileira de Home Care*, ano IX (100): 4.

- VITALIANO, P. P. ; RUSSO, J. & NIAURA, R., 1995. Plasma Lipids and Their Relationships With Psychosocial Factors in Older Adults. *Journal of Gerontology*, 50B (1): P18-P24.
- WALTER, T., 2003. Historical and cultural variants on the good death. *BMJ*, 327:218-220.
- WASSERMANN, R., 2002. Ação de ONG suíça cria 'turismo do suicídio'. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 1 de dez. Caderno Mundo, p. A19.
- WEISSERT, W. G., 1988. The National Channeling Demonstration: What we Knew, Know Now and Still Need to Know. *Health Services Research* , 23(1):175-187.
- WEITZNER, M. A.; MCMILLAN, S. C. & JACOBSEN, P. B., 1999. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6): 418-428.
- WENGER, N. S. & ROSENFELD, K., 2001a. ACOVE: Quality Indicators. *Annals of Internal Medicine*, 135(8): 653-677.
- WENGER, N. S. & ROSENFELD, K., 2001b. Quality Indicators for End-of-Life Care in Vulnerable Elders. *Annals of Internal Medicine*, 135(8): 677-685.
- WENK, R. & BERTOLINO, M., 2002. Argentina: Palliative Care Status 2002. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2): 166-169.
- WENNMAN-LARSEN, A. & TIESHELMAN, C., 2002. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16: 240-247.
- WEST, T., 1990. Multidisciplinary working. In: *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. (C. Saunders, ed.), pp 3-13, London: Edward Arnold.
- WETLE, T., 1985. Ethical Issues in Long -term Care of the Aged. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1): 63-73.
- WHO (World Health Organization), 2001. *Men, Ageing and Health: achieving health across the life span*. Noncommunicable Disease Prevention Health Promotion Department, Ageing and Life Course Unit. Geneva: WHO.

- WHO (World Health Organization), 2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., Geneva. 03 de Maio de 2003 <[www.who.int/cancer](http://www.who.int/cancer)>
- WHO (World Health Organization), 2003. Cancer. 25 de Novembro de 2003 <<http://www.who.int/cancer/en/>>
- WIELAND, D.; FERRELL, B. A. & RUBENSTEIN, L. Z., 1991. Geriatric Home Health Care, Conceptual and Demographic Considerations. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7(4): 645-664.
- WILKINSON, S., 2000. Fulfilling patients' wishes: palliative care at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(5): 212.
- WILLIAMS, A., 2002. Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Social, Science & Medicine*, 55: 141-154.
- WOLF, D. A., 1999. The Family As Provider of Long-Term Care: Efficiency, Equity, and Externalities. *Journal of Aging and Health*, 11(3): 360-382.
- WRIGHT, M. & CLARK, D., 2002. The development of terminal care in Budapest, Hungary. *European Journal of Palliative Care*, 9(6): 247-250.
- WRIGHT, M. & CLARK, D., 2003. The development of terminal care in Poland. *European Journal of Palliative Care*, 10(1): 26-29.
- YOUNG, A.; PIGNATELLO, C. H. & TAYLOR, M. B., 1988. Who's the Boss? Ethical Conflicts in Home Care. *Health Progress*, December: 59-62.
- ZENZ, M. & WILLWEBER-STRUMPF, A., 1993. Opiophobia and cancer pain in Europe. *The Lancet*, 341: 1075-1076.



Rio de Janeiro, 10 de dezembro de 2003

**Parecer Nº:** 147/2003

**Título do projeto:** Bioética do Cuidador Informal do Idoso com Câncer Avançado: Uma Investigação Teórica.

**Classificação no Fluxograma:** Grupo III

**Pesquisador responsável:** Ciro Augusto Floriani

**Instituição onde se realizará:** Escola Nacional de Saúde Pública

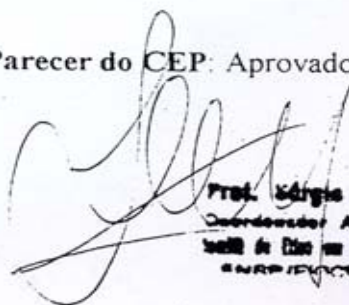
**Data da qualificação:** 27 / 12 / 2002

**Data de recebimento no CEP-ENSP:** 09 / 11 / 2003

**Data de apreciação:** 10 / 12 / 2003

O projeto "Bioética do Cuidador Informal do Idoso com Câncer Avançado: Uma Investigação Teórica", do pesquisador Ciro Augusto Floriani foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública e considerado aprovado.

**Parecer do CEP:** Aprovado.



**Prof. Sérgio Rêgo**  
Coordenador Adjunto  
Comitê de Ética em Pesquisa  
ENSP/ENP/CEP