

## Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado

Caregivers of elderly with advanced cancer:  
vulnerable actors

Ciro Augusto Floriani <sup>1,2</sup>  
Fermin Roland Schramm <sup>1</sup>

### Abstract

*Cancer presents high prevalence and mortality rates among elderly Brazilians, and family members provide meaningful care, especially during terminal illness. A literature review focused on the impact for families and the physical, psychological, social, and economic burden for family caregivers of seniors with advanced cancer, as well as related interventions. More studies are needed on family caregivers of elderly with advanced cancer in Brazil in order to develop programs to protect these important social actors.*

*Caregivers; Home Nursing; Aged; Neoplasms*

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina,  
Fundação Educacional  
Serra dos Órgãos,  
Teresópolis, Brasil.

<sup>2</sup> Escola Nacional de Saúde  
Pública Sergio Arouca,  
Fundação Oswaldo Cruz,  
Rio de Janeiro, Brasil.

#### Correspondência

C. A. Floriani  
Faculdade de Medicina,  
Fundação Educacional  
Serra dos Órgãos,  
Rua Dr. Nilo Peçanha 1,  
bloco 3, apto. 1506,  
Niterói, RJ  
24210-480, Brasil.  
ciraofloriani@terra.com.br

### Introdução

O câncer ocupa um lugar de destaque no contexto das doenças crônico-degenerativas, com mais de 11 milhões de casos novos e sete milhões de mortes, por ano, no mundo <sup>1</sup>. Trata-se, portanto, de uma doença de alta prevalência global e, em nosso meio, verifica-se aumento importante da mortalidade a partir dos trinta anos de idade, em especial, na população geriátrica, na qual se concentram as maiores taxas <sup>2</sup>. O Ministério da Saúde estimou, em 2002, 128.162 óbitos por câncer, com 81.152 (63%) destes óbitos ocorrendo na população acima de sessenta anos <sup>3</sup>.

Há, na atualidade, uma tendência para que sejam transferidos à família os cuidados deste idoso, com aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando o câncer está com seu curso avançado <sup>4,5,6</sup>. 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 <sup>7,8,9,10</sup>.

O estudo das famílias dos pacientes dependentes mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cui-

dado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador<sup>11</sup>.

Em geral, o cuidador passa a assumir múltiplas funções tornando-se cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família<sup>12,13</sup>. Segundo Topinková<sup>14</sup>, 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. Johnson & Catalano<sup>15</sup> chamam a atenção para o fato de crianças serem cuidadores de idosos dependentes e que este fato tenderia a ser mais frequente quando há algum grau de parentesco entre ambos e quando o idoso é viúvo.

O 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, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença<sup>5,6</sup>.

Neste artigo buscamos caracterizar, com base na revisão da literatura, os problemas verificados no decorrer do trabalho desempenhado pelo cuidador familiar do idoso com câncer avançado. Apresentamos, também, algumas propostas de intervenção e concluímos pela necessidade de políticas de proteção focalizadas ao cuidador do paciente com câncer avançado, que possam ajudá-lo neste difícil momento de sua vida.

### Ônus familiar e sobrecarga ao cuidador

Há inúmeros estudos referentes ao impacto sobre a família e o ônus para o cuidador que passam a conviver com o idoso com câncer avançado, com repercussões físicas, psíquicas, sociais e econômicas sobre os mesmos<sup>16</sup>.

Oberst et al.<sup>17</sup>, 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. As demandas dos cuidadores eram significativas, aumentando naqueles com a saúde debilitada, com baixo padrão sócio-econômico e com baixa escolaridade.

No estudo de Siegel et al.<sup>18</sup>, 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.

Hileman et al.<sup>19</sup>, num universo de 492 cuidadores, encontraram 25 necessidades principais não satisfeitas, que foram agrupadas em seis 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<sup>20</sup>, 77 pacientes com câncer avançado tratados em domicílio, e seus cuidadores, foram acompanhados por oito 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, quatro com gravidade; um cuidador morreu uma semana antes do paciente, e outro morreu uma semana após; 23 estavam empregados e somente dez receberam ajuda de outros familiares da casa. A maioria dos cuidadores (67) preferia que seu familiar fosse cuidado em casa, e 47 desejavam que o mesmo falecesse em um *hospice*. Para o autor, 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.<sup>21</sup>, aplicando um questionário especialmente construído para avaliar a sobrecarga de 73 cuidadores de mulheres com câncer de mama (a maioria homens e crianças), encontraram três aspectos significantes: pesado ônus financeiro para a família ( $p = 0,004$ ), ruptura com a rotina familiar ( $p = 0,00001$ ) e pesado ônus familiar ( $p = 0,00001$ ).

Emanuel et al.<sup>22</sup>, estudando o impacto sobre a vida de 893 cuidadores de pacientes com doenças avançadas, a maioria deles com câncer, encontraram quatro 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 que US\$15.000 (IC: 1,29-2,54; OR: 1,81) <sup>22</sup>.

Pérez et al. <sup>23</sup>, 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, todos com repercussões negativas na qualidade de suas vidas.

Já Proot et al. <sup>24</sup>, analisando os relatos de 13 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, encontraram, como achado nuclear, a “*vulnerabilidade*” destes cuidadores. Os autores compreendiam por “*vulnerabilidade*” uma situação que colocava em risco estes cuidadores de adocermem 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, a solidão, a insegurança, o confronto com a morte e a perda de suporte da família e da equipe de atendimento domiciliar (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.

### **Sobrecarga física, psíquica, social e econômica do cuidador**

Em estudo inédito, relacionado ao impacto sobre a saúde física do cuidador, Schulz & Beach <sup>25</sup> investigaram a relação entre a atividade de cuidar e o risco de morte entre 392 cuidadores idosos. Nesse estudo populacional prospectivo, de quatro anos e meio, houve a sinalização de um maior risco de morte entre os cuidadores que assistiam seus(suas) esposos(as) dependentes e que se sentiam sobrecarregados pelos cuidados administrados. Este risco de morte, após ajuste dos fatores sócio-demográficos 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) <sup>25</sup>.

Por sua vez, Lee et al. <sup>26</sup> investigaram em um estudo do tipo coorte prospectivo, com quatro anos de seguimento, a relação de risco de desenvolvimento de doença coronariana fatal e não-fatal (infarto do miocárdio) entre 54.411 enfermeiras, entre 46 e 71 anos, que prestavam cuidados aos maridos, aos pais ou a outras pessoas, doentes ou dependentes. Este estudo en-

controu um maior número de casos de infarto não-fatal e fatal (noventa mortes) entre as mulheres que prestavam cuidados aos seus maridos por nove ou mais horas por semana (IC: 1,08-3,05; RR: 1,82), mas o mesmo risco aumentado não foi detectado nos outros grupos investigados. 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 <sup>26</sup>.

Já em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador há, também, uma gama variada de achados: depressão <sup>22,23,27</sup>, distúrbios do sono <sup>28,29</sup>, medo <sup>24</sup>, maior uso de psicotrópicos <sup>22,30</sup>, rupturas de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda do suporte social <sup>11,23,24,28,29,30</sup> e menor satisfação com a vida <sup>27,30</sup>.

Em recente estudo de revisão sobre as repercussões psicológicas do câncer na família do paciente, Pitceathly & Maguire <sup>31</sup> 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 paciente estava sob cuidados paliativos. Segundo os autores, ser do sexo feminino e pertencer a um baixo extrato social não foram fatores associados com comprometimento psíquico, de modo unânime.

No estudo já citado de Emanuel et al. <sup>22</sup>, 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 em sua vida familiar (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. <sup>27</sup>, ao estudarem o impacto causado na vida do cuidador idoso com a perda de seu(sua) esposo(a), encontraram os seguintes achados: antes da morte do paciente, o grupo de cuidadores sobrecarregados em suas funções tinha mais sintomas depressivos do que aqueles sem sobrecarga ou que o grupo de não-cuidadores, mantendo ní-

veis 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 ( $p = 0,04$ ). Os negros tiveram menos sintomas de depressão que os brancos, tanto antes como após a morte do paciente e, em relação ao uso de medicação antidepressiva, o grupo de não-cuidadores foi o que mais a utilizou na fase de luto (IC: 1,02-162,13; OR = 12,85). Em relação aos cuidados com sua saúde, o grupo de cuidadores sobrecarregados tinha 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 observada perda significativa de peso ( $p = 0,005$ ), o mesmo não ocorrendo nos outros dois 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.

Não encontramos nenhum estudo sobre síndrome de *burnout* e cuidador familiar oncológico, porém, sua relevância já é bem conhecida entre os profissionais de oncologia<sup>32,33</sup> e, em especial, no estudo dos cuidadores primários de pacientes com demência<sup>34,35</sup>. Segundo Carvalho<sup>36</sup>, o *burnout* caracteriza-se por uma constelação de sintomas funcionais, psíquicos e comportamentais, tais como irritabilidade, fadiga intensa, exaustão, cefaléia, distúrbios do sono, depressão, irritabilidade, postura crítica e pressa em realizar as atividades. Schachter<sup>29</sup> chama a atenção para a possibilidade de esgotamento físico entre os cuidadores de pacientes oncológicos, e no estudo de Proot et al.<sup>24</sup>, 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 e de abusos e agressões ao idoso, devido ao esgotamento do cuidador<sup>4,37</sup>.

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<sup>8,9,22,38</sup>.

O SUPPORT (*The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), estudo multicêntrico que avaliou as preferências de pacientes com doenças avançadas e de seus familiares, encontrou importante comprometimento financeiro nas famílias destes pacientes: 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<sup>38</sup>.

No estudo de Emanuel et al.<sup>8</sup>, 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 US\$15.000 (IC: 1,11-2,80; OR = 1,76) foram fatores que, de modo independente, estavam associados à 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, devido ao fato de haver mais mulheres vivendo sozinhas do que homens; mas, mesmo quando vivendo com o marido ou em família, elas também usaram mais cuidados formais.

Emanuel et al.<sup>22</sup> encontraram sobrecarga econômica nas famílias de pacientes com doenças avançadas: uma significativa sensação de ônus financeiro 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 ( $p = 0,001$ ); 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 de ter outro emprego (IC: 1,4-10,6;  $p = 0,004$ ).

### Intervenções propostas

Devido à sobrecarga e ao ônus causados pelos cuidados do idoso dependente, têm sido de-

envolvidas escalas que servem de instrumento para avaliação do estresse do cuidador, além de serem utilizadas como referência para o planejamento de intervenções junto aos cuidadores mais sobrecarregados, principalmente quando submetidos a grande estresse psíquico<sup>12,17,21,39,40</sup>. Para Topinková<sup>14</sup>, 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<sup>41</sup>, com a formulação de estratégias para que os médicos abordem melhor o cuidador e o paciente<sup>42</sup>.

Emanuel et al.<sup>8</sup> propõem que a sociedade reconheça e dê suporte aos membros da família que devam 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.

Por sua vez, Levine & Zuckerman<sup>43</sup> propõem aos gestores e aos profissionais dos programas de AD que enfoquem as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador por meio de três 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 contínuo 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.

Emanuel et al.<sup>22</sup> acreditam, 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 significativo 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 mo-

do 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 de residência médica, a fim de capacitar o médico para que seja mais empático com pacientes e cuidadores.

Já Schulz et al.<sup>27</sup> 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 encontrados no estudo de Schulz & Beach<sup>25</sup>.

Dentro desse contexto dos cuidados no domicílio, a delicada tarefa de idoso cuidar de idoso é uma realidade já constatada na literatura<sup>7,9,10</sup>, com o estudo pioneiro de Schulz & Beach<sup>25</sup> 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.

Um aspecto considerado fundamental para o suporte diário do cuidador consiste na oferta de módulos educativos sobre provisão de cuidados no domicílio<sup>44,45</sup>, com acompanhamento para detecção do quanto esses cuidadores de fato incorporaram as informações recebidas<sup>46</sup>. Mas, para Adam, 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<sup>39</sup>. De fato, em recente estudo de revisão foi detectado que o suporte educativo era uma das principais necessidades relatadas pelos cuidadores de pacientes com doenças avançadas<sup>47</sup>. Para Dunlop<sup>48</sup>, esta transferência de conhecimentos à família e ao cuidador é crucial, já que o cuidador pode se deparar com a presença de sintomas muito variá-

veis 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. Ainda segundo Dunlop, 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 porque 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 viveram a perda de um ente querido de um modo traumático, devido a dificuldades de relacionamento com a equipe que presta assistência no domicílio, poderão interpretar que passarão pelas mesmas situações novamente, concluindo que esta nova situação não será diferente daquela experiência passada trazendo, como conseqüência, dificuldades para aceitar realizar determinadas tarefas. Portanto, o processo de orientação contínua fornecida pela equipe de suporte torna-se fundamental para uma boa provisão de cuidados no domicílio <sup>29,43,46,47</sup>.

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 <sup>7</sup>; a existência de programas estaduais nos Estados Unidos que remuneram o cuidador <sup>49</sup>; e a legislação francesa sobre cuidados paliativos, que prevê licença de três meses ao cuidador, sem ônus no seu trabalho podendo, inclusive, incluir parte das horas gastas com esta atividade como horas de trabalho <sup>50</sup>.

Em nosso meio, Neri <sup>40</sup> 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 <sup>45</sup> assinala a importância do investimento no suporte informativo desse cuidador, bem como na oferta de suporte material – que incluiria o aspecto financeiro – e emocional do mesmo.

## Conclusão

Podemos imaginar, com base no 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 ativi-

dade 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 relata-nos Levine, baseando-se em sua própria experiência como cuidadora <sup>51</sup>. Concordamos com Kayser-Jones <sup>37</sup> sobre o quanto deve ser diferente para o cuidador estar envolvido com um planejamento de intervenções curativas no domicílio como, por exemplo, na recuperação de um pós-operatório, do que estar envolvido em intervenções paliativas. Porém, mesmo neste tipo específico de cuidado, os estudos mostram que o perfil psicológico do cuidador pode ser um aliado, ou não, para ajudá-lo a suportar as intensas demandas <sup>31</sup>. 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 <sup>25</sup> 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 esse estudo tem sofrido críticas pelo baixo poder estatístico de sua amostra <sup>26</sup>, e que outros estudos precisam ser realizados em universos sócio-culturais diferentes, a fim de melhor precisar este risco. Mesmo assim, este e outros estudos sobre o risco que essa atividade determina são importantes, pois apontam para um possível grupo de cuidadores mais vulneráveis dentro do universo dos cuidadores.

Portanto, estes trabalhos deveriam ser lembrados quando da elaboração de uma agenda de políticas 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 esses cuidadores. Uma vez que estes estudos refletem realidades culturais específicas, 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 maiores estudos sobre o cuidador familiar do idoso com câncer avançado sejam realizados em nosso meio.

## Resumo

*O câncer é uma doença com altas taxas de prevalência e de mortalidade entre os idosos em nosso meio, com substancial transferência de cuidados deste idoso à família, especialmente nas fases avançadas da doença. Com base na revisão de literatura são enfocados o impacto do câncer na família e a sobrecarga física, psíquica, social e econômica do cuidador familiar do idoso com câncer avançado, além de serem apresentadas algumas propostas de intervenções. Conclui-se pela necessidade de maiores estudos em nosso meio com respeito à sobrecarga do cuidador familiar do idoso com câncer avançado, com a implantação de programas que protejam esse importante ator social.*

*Cuidadores; Cuidados Domiciliares de Saúde; Idoso; Neoplasias*

## Colaboradores

C. A. Floriani foi responsável pela concepção, levantamento bibliográfico e redação do artigo. F. R. Schramm participou da discussão e da revisão final.

## Referências

- World Health Organization. Cancer. <http://www.who.int/cancer/en> (acessado em 01/Ago/2005).
- Instituto Nacional do Câncer. A epidemiologia do câncer: mortalidade. <http://www.inca.gov.br/atlas> (acessado em 01/Ago/2005).
- Ministério da Saúde. Taxa de mortalidade por neoplasia maligna no Brasil. <http://www.datasus.gov.br> (acessado em 25/Abr/2005).
- Andershed B, Ternstedt B-T. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nurs Sci Q* 1999; 12:45-51.
- Thomas C, Morris M. Informal carers in cancer contexts. *Eur J Cancer Care* 2002; 11:178-82.
- Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med* 2002; 54:529-44.
- Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people – the On Lok model. *N Engl J Med* 1999; 341:1324-8.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Ballawin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients. *N Engl J Med* 1999; 341:956-63.
- Felgar JAS. Uma expressão da linguagem numérica. In: Karsch UM, organizador. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ; 1998. p. 47-85.
- Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist* 1987; 27:616-26.
- Wennman-Larsen A, Tiesheman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci* 2002; 16:240-7.
- Neri AL, Carvalho VAML. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2002. p. 778-90.
- Perracini MR, Neri AL. Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. *Trajetos* 1994; 1:67-80.
- Topinková E. Family caregiving for the elderly: are there ways to meet the need? In: Callahan D, ter Meulen RHJ, Tupinková E, editors. *A world growing old: the coming health care challenges*. Washington DC: Georgetown University Press; 1995. p. 106-16.
- Johnson CL, Catalano DJ. A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *Gerontologist* 1983; 23:612-8.
- Haley WE. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol* 2003; 48:151-8.
- Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs* 1989; 12:209-15.
- Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer* 1991; 68: 1131-40.
- Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992; 19:771-7.
- Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8:183-96.
- Ohaeri JU, Campbell OB, Ilesanmi AO, Omigbodun AO. The psychosocial burden for some Nigerian women with breast cancer and cervical cancer. *Soc Sci Med* 1999; 49:1541-9.

22. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132:451-9.
23. Pérez SA, Chávez PF, De La Lanza CC. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas. *Rev Inst Nac Cancerol (Mex)* 2000; 46:10-6.
24. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* 2003; 17:113-21.
25. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282:2215-9.
26. Lee S, Colditz GA, Berkman L, Kawachi I. Caregiving and the risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med* 2003; 24:113-9.
27. Schulz R, Beach SR, Lind B, Martire LM, Zdaniuk B, Hirsch C, et al. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 2001; 285:3123-9.
28. Rollison B, Carlsson M. Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2002; 6:100-6.
29. Schachter S. Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 1992; 8:61-6.
30. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26:253-9.
31. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 2003; 39:1517-24.
32. Cherney NI, Catane R. 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* 2003; 98:2502-10.
33. Penson RT, Dignan FL, Canellos GP, Picard CL, Lynch Jr. TJ. Burnout: caring for the caregivers. *Oncologist* 2000; 5:425-34.
34. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs* 1997; 25:109-16.
35. Innstrand ST, Espnes GA, Mykletun R. Burnout among people working with intellectually disabled persons: a theory update and an example. *Scand J Caring Sci* 2002; 16:272-9.
36. Carvalho VA. Cuidados com o cuidador. *Mundo Saúde* 2003; 27:138-46.
37. Kayser-Jones J. High-tech home care for elderly persons. In: Arras J, editor. *Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1995. p. 129-45.
38. Covinsky KE, Goldman L, Cook F, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The impact of serious illness on patients families. *JAMA* 1994; 272:1839-44.
39. Adam J. Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *Intern J Palliat Nurs* 2000; 6:338-45.
40. Neri AL. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Neri AL, organizadora. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus Editora; 2000. p. 237-85.
41. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 Suppl II:21-9.
42. American Medical Association. Physicians and family caregivers. A model for partnership. *JAMA* 1993; 269:1282-4.
43. Levine C, Zuckerman C. The trouble with families: toward an ethic of accommodation. *Ann Intern Med* 1999; 130:148-52.
44. Caldas CP. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade/Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1998.
45. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Pública* 2003; 19:773-81.
46. Rose KE. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *J Clin Nurs* 1999; 8:81-8.
47. Thielemann P. Educational needs of home caregivers of terminally ill patients: literature review. *Am J Hosp Palliat Care* 2000; 17:253-7.
48. Dunlop R. *Cancer: paliative care*. London: Springer-Verlag; 1998.
49. Levine C. Home sweet hospital: the nature and limits of private responsibilities for home health care. *J Aging Health* 1999; 11:341-59.
50. Anonymous. Lei francesa de cuidados paliativos – lei n. 99-477, de 9 de junho de 1999. *Mundo Saúde* 2003; 27:191-4.
51. Levine C. The loneliness of the long-term caregiver. *N Engl J Med* 1999; 340: 1587-90.

---

Recebido em 16/Mai/2005

Versão final reapresentada em 05/Ago/2005

Aprovado em 14/Set/2005