



REVISIONES - RESEÑAS

O CUIDADOR E O DOENTE EM DE FIM DE VIDA - FAMÍLIA E/OU PESSOA SIGNIFICATIVA

EL CUIDADOR Y EL ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA - FAMILIA Y/O PERSONA SIGNIFICATIVA

***Ana Margarida Rodrigues Gomes**

*Enfermeira Graduada Serviço de Especialidades I del Hospital Amato Lusitano. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Portugal.

Palavras-chave: fim de vida, cuidado em fim de vida, cuidador informal.

Palabras clave: fin de la vida. Cuidado al final de la vida, cuidador informal. Keywords: End of life, Care at the End of Life, Informal Caregiver

RESUMO

O presente trabalho pretende abordar o doente em fim de vida e a família e/ou pessoa significativa como pilar do seu cuidado. As intervenções junto a estes cuidadores são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular.

RESUMEN

El presente trabajo pretende abordar el paciente al final de la vida y la familia y/o persona significativa como pilar de su cuidado. Las intervenciones junto a estos cuidadores son esenciales para que el sufrimiento sea minimizado, siendo necesario identificar sus necesidades básicas y la implementación de un plan de intervención ajustado a cada situación en particular.

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.

Elisabeth Kübler-Ross¹, in: Sobre a Morte e o Morrer – apa

INTRODUÇÃO

O acompanhamento ao doente em fim de vida foi tradicionalmente dirigido para a morte, era mais importante ocupar-se da alma do que dos cuidados ao corpo. Esta concepção de cuidar do “*moribundo*” foi dando lugar ao cuidar “*da pessoa em fim de vida*”, isto é, acompanhar em vida, dar importância a tudo o que altere ou perturbe a qualidade de vida que lhe resta.²

O cuidado ao doente em fim de vida tem como questão primordial determinar qual o tratamento adequado em função das suas perspectivas biológicas e de suas circunstâncias pessoais e sociais. Os cuidados paliativos são os indicados e têm como meta proporcionar ao doente, família e/ou pessoa significativa condições para que alcancem uma boa qualidade de vida.^{3,4} Além de promoverem o ajuste do doente, família e/ou pessoa significativa a uma nova realidade, enfrentando da melhor forma possível a condição de enfermidade terminal, cujos caminhos passam pelo bom controlo da dor e de outros sintomas, boa comunicação, apoio psicossocial e trabalho em equipa.^{5,6}

A qualidade de vida essencialmente existe quando as aspirações de um indivíduo são alcançadas e preenchidas pela sua situação actual, sendo necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar. Neste contexto os cuidados paliativos dirigem-se ao doente e não à doença, aceitando a morte e melhorando a qualidade de vida, constituindo-se uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados, preocupando-se mais com a “*reconciliação*” do que com a cura.³ Compete ao que cuida clarificar o que ainda faz sentido nos cuidados e na relação em fim de vida, apesar das perdas, das alterações físicas e psíquicas, dos fracassos terapêuticos e da sua impotência para aliviar completamente o sofrimento.^{2,4}

O DOENTE EM FIM DE VIDA

A enfermidade terminal considera-se a fase final de numerosas enfermidades crónicas progressivas, quando tenham sido esgotados todos os tratamentos possíveis e se alcança a irreversibilidade.⁷ No percurso da doença o diagnóstico é importante, todavia, assume-se como um processo complexo, que requer alguma habilidade pois, doente em fim de vida apresenta sintomas múltiplos e cambiantes. Revelando-se como mais frequentes, nesta fase, a dificuldade respiratória (71%), a dor moderada a severa (50%), a incontinência urinária e fecal (36%), a fadiga (18%) e cerca de 50% destes doentes passam mais tempo acamados.⁸ Além da presença de náuseas e vômitos, obstipação, confusão mental, inquietação e anorexia, evidencia-se ainda a perda de força muscular, do apetite e por vezes a perda da consciência, manifestando-se também a perda ou diminuição da capacidade de ingerir líquidos e tomar a medicação por via oral.^{3,9,10}

Os últimos dias de vida representam a fase da agonia. Considera-se, temporalmente, as últimas horas dos últimos 3 ou 5 dias, caso sejam evidentes os sinais ou sintomas do processo de morrer,¹¹ salientando-se como mais frequentes, nas últimas 48 horas de vida, o delírio (51,7%), a hemorragia (20,7%), a dispneia (17,2%), a dor/dispneia e a agitação/dispneia com igual percentagem de 3,4%.¹² Ao mal e ao sofrimento físico sobrepõem o drama psicológico e espiritual, do despojo que significa o morrer.⁷

O que nos trás algumas questões. Como proporcionar os cuidados que merece? Como informar acerca da gravidade da sua situação? Que condutas terapêuticas são mais adequadas? Qual o melhor local para os seus últimos dias?

As respostas requerem uma planificação cuidadosa dos cuidados a prestar a este doente, tomando em consideração aspectos como: controle da dor e outros sintomas, delineando e materializando intervenções terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas) adequadas à maximização dos níveis de conforto do doente, valorizando também a ansiedade e a depressão, o temor e a insónia. Considerar o apoio de uma equipa multidisciplinar, de modo a fomentar e favorecer a comunicação clara no decurso da doença, com o doente e seus familiares e/ou pessoa significativa; reconhecendo e tratando o stress do cuidador mitigando as diversas manifestações decorrentes do processo de morrer.^{7,9,13}

O CUIDADO EM FIM DE VIDA

Quando se cuida do doente em fim de vida, deve ter-se presente, não só os princípios éticos e morais que envolvem a relação estabelecida, mas também ter em consideração que a prática da enfermagem não se reduz à mera execução de técnicas pois, está implicada uma relação interpessoal onde os aspectos emocionais, culturais e espirituais devem ser considerados e valorizados. O doente deve ser considerado com todo o respeito que lhe é devido, como ser humano que é, pelo que personalizar as suas necessidades é uma prioridade a cimentar pelos profissionais de saúde, familiares ou outros cuidadores, respeitando-o nas suas crenças e desejos, dando ao processo de morte a possibilidade de prosseguir o seu percurso, de forma natural, encaminhando-se para um fim digno e sereno.^{14,15}

Nesta perspectiva os cuidados paliativos assumem um papel preponderante, evidenciando-se na sua prática e aplicação uma maior satisfação do doente (melhor controle de sintomas) e família (controle dos níveis de ansiedade).⁶ Pois, a sua filosofia enquadra directrizes quanto aos cuidados a prestar nesta fase, não só ao doente com também no que concerne ao suporte familiar tendo em perspectiva um doente dependente dos cuidados de outros e para o qual a morte se situa num horizonte muito próximo.¹⁶ O que constitui um grande desafio, não só dos profissionais de saúde, bem como da sociedade. Por isso integrar a família, como unidade cuidadora, torna-se essencial para a planificação e tomada de decisões procurando evitar que as adversidades inerentes a toda a fase da agonia, não resultem em factores desestabilizantes no luto mas, pelo contrário se tornem factores que favoreçam a aceitação da perda.^{4,10,11,17}

Na prestação de cuidados devemos seguir alguns princípios básicos como: avaliar a situação inicial do doente e família, reconhecendo o cuidador principal, o meio ambiente, os meios físicos e pessoais que pode dispor; determinar as necessidades e problemas gerais ou específicos, através de um diagnóstico do doente e família, o mais detalhado possível; planificar os cuidados através da elaboração de um plano individualizado, em conjunto com o doente e família, partilhando as decisões e problemas; executar o plano elaborado, fixando

prioridades diárias de cuidados; avaliar os cuidados, levar em conta como estes estão a ser realizados, os resultados obtidos e a percepção de melhoria por parte do doente.^{17,18}

O cuidado ao doente em fim de vida deve ir de encontro às suas necessidades físicas e psicossociais, adaptando-o ao seu estado e condição global a cada avaliação.

NECESSIDADES FÍSICAS DO DOENTE EM FIM DE VIDA

As necessidades físicas do doente em fim de vida são similares às de qualquer doente seriamente enfermo, em geral é uma progressiva falência dos diversos sistemas, à medida que se torna mais fraco. O tratamento nesta fase está dirigido ao controlo imediato dos sintomas que deterioram a qualidade de vida. Equacionando-se a suspensão de tratamentos que em nada contribuem para o seu alívio (ex. antibióticos e outros). Em casa o doente irá requerer um suprimento de drogas e acompanhamento nas 24 horas do dia, através da observação regular e controlo eficaz dos sintomas, principalmente: dor e agitação. Alguns cuidados básicos são essenciais para manter o seu bem-estar, como higiene corporal, cuidados contínuos com a boca, para evitar a secura. A mudança de decúbito visa apenas o conforto do doente. A incontinência e retenção urinária e fecal são problemas que necessitam de vigilância.^{10,11}

O doente ao apresentar dificuldade em deglutir a medicação pode requer outras vias de administração, como a subcutânea, pela necessidade de dar continuidade a terapêuticas como opióides, ansiolíticos e antieméticos. Nesta fase não se recomenda a reanimação cardíaco-pulmonar. Ao prestarmos um bom cuidado, a maioria das mortes pode ser efectivamente em paz e relativamente livres de desconforto, embora alguns sintomas sejam complicados de controlar.^{10,19}

NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DO DOENTE EM FIM DE VIDA

O processo de morrer promove alterações e vulnerabilidades tanto físicas, como psicológicas e espirituais/existenciais. As alterações são graduais com redefinição interior e das expectativas pessoais.⁴ A principal necessidade é a de morrer com dignidade.

As oscilações dos sentimentos são comuns, com respostas emocionais marcadas, como: ruptura (descrença, negação, choque, desespero), disforia (ansiedade, insónia, dificuldade de concentração, cólera, culpa, ruptura da actividade, tristeza, depressão) e por fim, adaptação (enfrentar as implicações, estabelecimento de novas metas, esperança restaurada com novos objectivos, retoma das actividades)³. O doente aprenderá a desprender-se de algumas de suas capacidades e atributos, elaborando os seus próprios lutos, para conservar o sentido da vida. O doente nesta fase deve perceber que não está sozinho, que continua a ser importante e que os seus cuidados se estendem até aos últimos momentos de vida.^{5,11}

Recomenda-se a expressão das emoções, dúvidas e medos para que possam ser resolvidos. A opinião do doente deve ser levada em conta, se possível permanecer no domicílio caso deseje. A família perspicazmente, conhecedora da situação do doente deve avaliar e questionar acerca do processo de morrer e explorá-lo de modo apropriado e sensível. O profissional que propicie cuidados ao doente e à família deve fomentar a expressão de sentimentos rompendo a “*conspiração do silêncio*”, situação em que não se fala, omitindo-se a morte que se aproxima mas, que todos sabem que irá ocorrer.^{10,11}

Os últimos dias de vida devem ser uma etapa cujo objectivo é obter paz, alívio, qualidade de vida e qualidade no processo de morrer. Decidir uma situação de ausência de mal-estar físico e alívio do mal-estar psicológico, que repercute positivamente na condição espiritual do doente e família e/ou pessoa significativa.¹¹

O CUIDADOR EM CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidado em fim de vida geralmente inclui o cuidado paliativo em casa, excepto quando o doente more sozinho ou não tenha família e/ou pessoa significativa que lhe proporcione o suporte e assistência de que necessita.^{16,20}

A carga e recompensa do cuidado a doentes no último ano de vida dividem-se entre cuidadores informais e formais. Os cuidadores informais são membros da família, amigos ou vizinhos, que forneçam cuidados em casa de forma não remunerada. Destes mais de 75% são mulheres e cerca de 33% têm mais de 65 anos. Estes cuidadores assumem uma considerável carga psicológica, física e económica no cuidado em casa. Os cuidadores formais são profissionais de saúde que trabalham em instituições ou na comunidade, compensados pelo cuidado prestado.^{13,21}

Muitos doentes expressam o desejo de morrer em casa, onde os membros da família têm uma considerável importância na prestação de cuidados. Estes últimos sofrem as consequências na sua própria saúde, pelo facto do cuidado em fim de vida ser um encargo, cuja duração pode ser comparada ao cuidado a doentes com doenças semelhantes ao Alzheimer, que duram uma década ou mais, de forte impacto na saúde e bem-estar dos cuidadores, levando a situações de stress.²² Estudo revela que cerca de 77% dos cuidadores relatam aumento do stress e que 28% requerem medicação para auxiliar a enfrentar a carga associada à prestação de cuidados.²¹

O doente em fim de vida geralmente passa grande parte do último ano de vida em casa, embora 90% passe algum tempo no Hospital, onde ocorrem cerca de 55% de todas as mortes. A razão de grande parte destas ocorrer num hospital vem da excessiva tensão dos familiares, falta de apoio profissional, falta de referências principalmente à noite e ausência de equipamento.¹³

O que nos leva às questões. A família está preparada para lidar com o doente em fim de vida? Lidar com a dor, o sofrimento e proporcionar um bom controlo dos sintomas? Lidar com a morte do ente querido?

Ao intervir temos de ter em conta que a doença e a hospitalização promovem uma ruptura na estrutura familiar, que leva ao desequilíbrio, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar.²³ Será necessário oferecer-lhes tempo para ajudá-los a reflectir, a prever necessidades e estimular a procura de recursos e soluções. A equipa de saúde pode funcionar como elemento intermediário, percebendo sensibilidades, desejos resistências, últimas vontades e fomentar momentos de comunicação intensa e exposição e partilha do melhor que se tem a dar aos mais íntimos na eminência da partida.²⁴ A adaptação progressiva às perdas sucessivas levam o cuidador a prepara-se com maior ou menor dificuldade para esta última perda, a morte do seu próximo.²

Na prestação de cuidado em casa o cuidador necessita de muito apoio e de compreensão quanto: aos seus problemas e dificuldades no trabalho; cuidados de saúde; educação e informação adequada para uma boa prestação de cuidados ao doente e sobre o diagnóstico, acerca das causas, importância e gestão dos sintomas; provável prognóstico e como o

doente poderão vir a falecer; súbitas mudanças na condição do doente, principalmente nos sinais da aproximação da morte.^{13,21,25}

As necessidades da família variam de forma contínua, do início até muito tempo após a morte do familiar, sendo necessário ajudá-los a manter o equilíbrio entre ser útil ao doente e respeitar as suas próprias necessidades.^{1,19}

Quanto à informação, esta deve ser adequada sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamentos possíveis, o que permite a doentes e cuidadores tomar decisões acerca do tratamento, cuidados pessoais e questões sociais.^{13,21,26} Esta deve ser fornecida gradualmente e sempre adaptada à vontade, personalidade, compreensão e necessidades de saber manifestadas pelo doente. O que requer tempo e um processo de adaptação do doente e família.¹⁴

A educação acerca do cuidado é essencial porque o cuidador necessita de treino quanto aos procedimentos diários com o doente, beneficiando das instruções práticas de como levantá-lo e administrar-lhe a medicação. Deve conter conteúdos técnicos mínimos para os cuidados a prestar no domicílio. Cuidadores referem sentimentos de inutilidade e desamparo quando não são ensinados adequadamente.^{11,13,16} Os cuidados geralmente prestados pelos cuidadores informais vão de simples cuidados de higiene, a cuidados especializados, como o manuseio de traqueotomias e administração de terapêutica endovenosa e subcutânea.²¹

O suporte psicológico é essencial, isto porque, no último ano de vida do doente é estimada uma alta prevalência de ansiedade (46%) e depressão (39%) nos cuidadores informais. Os cuidadores devem ser estimulados a exporem os seus sentimentos e receios. Alterações mais severas requerem intervenção de um especialista.¹³

Ao mostrar disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios, faz parte da comunicação. A comunicação é uma constante durante todo o percurso. É necessária uma comunicação discreta que relate as suas necessidades, tais como obtenção de informação, sintetização da informação, toma de decisões e tentar transmitir algum senso de controlo (autonomia). A comunicação que será necessária à família ou outro suporte depende do seu papel dentro do sistema familiar, da sua idade, da sua habilidade em tomar decisões e das regras dentro do seio familiar. Os familiares vivenciam altos níveis de frustração e necessitam de informação constante afim de organizarem e dar prioridade a actividades à volta do seu papel de cuidador.²⁷

É primordial manter uma comunicação aberta com os familiares acerca das alterações que possam ocorrer durante o processo e responder às questões de forma sincera. A família deve entender o processo de morrer, explicar-lhes os sinais e sintomas como o aproximar da etapa final, para que estejam preparados e informados do porquê das mudanças e quando. Na ausência da família estas alterações devem ser informadas por telefone e deve-se respeitar a sua ausência.²⁸

OS FARDOS DO CUIDADOR

O suporte ao cuidador informal é relevante, visto terem papel preponderante no cuidado ao doente em fim de vida. O apropriado suporte auxilia-os a dar prioridade e gerir os problemas do doente, ainda que os “fardos” desde cuidado sejam ambíguos. A simples intervenção de reconhecimento e apoio reduz consideravelmente a morte hospitalar e o stress do doente e

família. Caso a família reconheça o seu valor na prestação de cuidados, o senso de “fardo”, provavelmente diminuirá.^{29,30}

Estudo de RABOW, HAUSER e ADAMS³¹ identifica como fardos do cuidador:

↳ *Tempo e logística* – os cuidadores podem prestar cuidados por algumas horas na semana, entretanto 20% dos cuidadores prestam cuidados a tempo inteiro ou constantes. A duração da doença, na sua trajectória até à morte e declínio é difícil de se prever, particularmente em doentes não cancerosos. Nesta trajectória os familiares geralmente coordenam a administração da numerosa terapêutica, tratamentos, serviços sociais ou clínicos, bem como as suas próprias necessidades;

↳ *Tarefas físicas* – a tarefa de cuidador muitas vezes é desempenhada a pessoas idosas, a doentes e a incapacitados. Os cuidadores geralmente não têm formação em mover, levantar ou virar doentes seriamente enfermos, além de ter de realizar árduas tarefas rotineiramente, o que leva a um significativo risco de problemas físicos;

↳ *Custos financeiros* – o doente por vezes torna-se uma carga financeira, por ser necessário despendir dinheiro para o seu cuidado, bem como pela perda do rendimento e benefícios. A condição financeira da família pode alterar-se profundamente, como estudo revela, em que 20% de familiares tiveram que deixar de trabalhar e 31% perderam as economias da família como resultado da prestação de cuidados. Este aspecto é visto de formas diferentes, pelo óptica do doente, este muitas vezes receia tornar-se um fardo para a família, apesar desta prover-lhe cuidados de boa vontade. A privação económica está associada à preferência por medidas de conforto apenas mais do que cuidados que prolonguem a vida;

↳ *Carga emocional e riscos na saúde mental* – o cuidador suporta uma incalculável carga emocional, embora muitos gozem de profundo senso de privilégio e profunda satisfação pelo papel que desempenham. Outros apresentam sentimentos como tristeza, culpa, raiva, ressentimento. Reacções comuns e compreensíveis, além de sentimentos de incapacidade;

↳ *Riscos de saúde* – a família tem a tendência a colocar as necessidades do doente à frente das suas, minimizando a severidade dos seus problemas e esquecendo-se ou tardando em resolvê-los. Os cuidadores apresentam particular risco no que concerne à manutenção dos níveis de saúde e perda significativa no tempo social e de lazer. Estando ainda relacionado o aumento da mortalidade do cuidador, pelo facto dos cuidadores estarem sujeitos a grande tensão mental e emocional, com risco de mortalidade de 63%.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As medidas implementadas em fim de vida visam o conforto do doente. Quando este processo ocorre de maneira digna e controlada e sem sofrimento, haverá uma maior aceitação da família, entretanto caso o processo seja muito negativo pode repercutir-se na família e/ou pessoa significativa, sob a forma de um trauma presente ao longo de toda a vida.

O sofrimento de quem morre pode ser minorado pelos que cuidam, simplesmente pelo olhar, pela forma de estar, pelo toque pleno de respeito e ternura. O processo de morte não se pode estagnar no tempo...é uma passagem obrigatória por isso cuidar de alguém que parte

é ajudá-lo nessa travessia, acompanhando-o até ao umbral da porta, sabendo dizer-lhe adeus.

Os cuidados paliativos ensinam-nos que pode haver um limite para a cura, entretanto não há limite para os cuidados. Como KÜBLER-ROSS refere “... podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver...” (pág. 33)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. 7ª Edição, São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- 2.Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. Cuidar e Organizar-se. *In: Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos – Cuidar: ética e práticas*. Loures: Lusociência 1999; 77-136.
- 3.TWYCROSS, R. *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Climepsi 2003. 13-179.
- 4.CHOCHINOV, H.M. *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*. A Cancer Journoul for Clinicians 2006; 56:84-103.
- 5.LEVIN, R. *Cuidados Paliativos: Principios Generales*. *In: Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico*. Organización Panamericana de la Salud; 3-8. <http://www.paho.org/sapanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdef> - visitado em 18 de Dezembro de 2005.
- 6.HIGGINSON, I.J. *Evidence Based Palliative Care*. BMJ 1999; 319:462-463.
- 7.MONGE,M.A.; CASTRO, P.; *La Muerte, Final de la Vida Humana*. *In: Medicina Pastoral*. Pamplona, Edições Universidade de Navarra; 2002: 189-222.
- 8.GUTEN,C.F.V. *Interventions to Manage Symptoms at the End of Life*. Journal of Palliative Medicine 2005; 8(1): 88-94.
- 9.WATSON, M. LUCAS, C.; *et al. The Terminal Phase*. *In: Oxford Handbook of Palliative Care*. New York: Oxford University 2005; 735-745.
- 10.ELLERSHAW, J; WARD, C. *Care of the Dying Patient: The Last Hours or Days of Life*. BMJ 2003; 326:30-34.
- 11.ROSÁRIO, M.A.B.; PASCUAL,L.; FRAILE,A.A. *La Atención a los Últimos Días*. Aten Primaria 2002; 30(5): 318-322.
- 12.GONÇALVES, J.F; ALVARENGA, M; SILVA, A. *The Last Forty-Eight Hours of Life in a Portuguese Palliative Care Unit: Does it differ from Elsewhere?* Journal of Palliative Medicine 2003; 6 (6): 895-900.
- 13.RAMIREZ, A.; ADDINGTON-HALL, J.; RICHARDS M. *ABC of Palliative Care - The Carers*. BMJ 1998; 316 (17): 208-211.
- 14.PIRES, A.M.L. *Cuidar em Fim-de-Vida: Aspectos Éticos*. *In: Cadernos de Bioética*. Coimbra; Edição do Centro de Estudos Bioéticos, 2001; 25:85-94.
- 15.MANSO,F.R.; VELHO,L.V. *Fim de Vida e Suas Implicações*. Nursing 2004; 186:24-28.
- 16.HUGHES,R.G.; BAKOS,A.D *et al. Palliative Wound Care at the End of Life*. Home Health Care Management & Practice 2005; 17 (3): 196-202.
- 17.PÉREZ, C.G. *La Enfermería en Cuidados Paliativos*. *In: Enfermería en Cuidados Paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid 1998: 31-34.
- 18.ECHEVERRI,T.A. *El Cuidado Paliativo en Casa al Paciente Terminal*. MEDUNAB 2001; 4 (10): 1-11.
- 19.HALLENBECK, J. *Palliative Care in the Final Days of Life*. JAMA 2005; 293 (18): 2265-2271.
- 20.STAJDUHAR, K.I. *Examining the Perspectives of Family Members Involved in the Delivery of Palliative Care at Home*. Journal of Palliative Care 2003; 19 (1): 27-35.
- 21.MILONE-NUZZO, P.; McCORKLE,R. *Home Care*. *In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. Textbook of Palliative Nursing*, 2ª Edição, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 771-785.

22. ZARIT, S.H. *Family Care and Burden at the End of Life*. JAMC 2004; 170 (12): 1811-1812.
23. PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. *Vulnerabilidade da Família: Desenvolvimento de um Conceito*. Revista Latino-am Enfermagem 2005; 13 (6): 982-988.
24. SOARES, M.L.B. *O Doente Terminal, a Morte Anunciada*. In: Cadernos de Bioética. Coimbra; Edição do Centro de Estudos de Bioética; 2002; 28: 89-94.
25. HARDING, R. *Clinical Notes for Informal Carers in Palliative Care: Recommendations From a Random Patient File Audit*. Palliative Medicine 2005; 19: 639-642.
26. LEYDON, G.M.; BOULTON, M. *et al. Cancer Patients' Information Needs and Information Seeking Behaviour: in depth interview study*. BMJ 2000; 320 (1): 909-913.
27. DAHLIN, C.M.; GIANIRACUSA, D.F. *Communication in Palliative Care*. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. Textbook of Palliative Nursing, 2ª Edição, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 67-93.
28. WILSON, S. *Long-Term Care*. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. Textbook of Palliative Nursing, 2ª Edição, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 759-769.
29. GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W.; KOZACHIK. *Family Support in Advanced Cancer*. A Cancer Journal for Clinicians, 2001; 51: 213-231.
30. BRUERA, E. *Improving the Care of Terminally Ill Cancer Patients and Their Families*. Journal of Clinical Oncology, 2005; 23 (30): 7378-7379.
31. RABOW, M.W.; HAUSER, J.M.; ADAMS J. *Supporting Family Caregivers at the End of Life*. JAMA, 2004; 291 (4): 483-492.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia