

ESTRATÉGIA DOS CUIDADORES INFORMAIS NO DOMICÍLIO A DOENTES COM CANCRO DO PULMÃO EM FASE TERMINAL

Emília Rito

ritoemilia@gmail.com

Unidade Mama, Fundação Champalimaud

No contexto dos cuidados às pessoas em fim de vida é premente solucionar problemas e adoptar estratégias de resolução das dificuldades e necessidades dos mesmos e dos cuidadores informais. O presente estudo de carácter descritivo e utilizando o método de estudo de caso teve como alvo os cuidadores que prestaram cuidados a doentes com cancro de pulmão em fase terminal no domicílio. Os resultados indicam um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar todas as situações difíceis, incluindo a morte, contando apenas com ajuda de familiares e amigos, ou recorrendo a serviços de urgência ou ainda, como último recurso, a internamento em hospitais vocacionados para tratar doenças agudas. A amostra foi não probabilística, incluindo os cuidadores dos doentes adultos, que faleceram em 2008, com cancro de pulmão de não pequenas células, metastizado, e que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de Pneumologia de um hospital central, e que concordaram em participar. As respostas dos cuidadores informais constituíram as unidades de análise desta investigação, através dos dados que nos forneceram em quatro entrevistas.

Da análise de conteúdo aplicada às entrevistas emergiram as seguintes categorias:

1. Dificuldades do cuidador.
2. Estratégias de resolução das dificuldades.
3. Consequências de cuidar no cuidador.
4. Sentimentos positivos do cuidador.
5. Sentimentos negativos do cuidador.
6. Percepção dos cuidadores sobre as reacções do doente aos cuidados.

Os resultados obtidos permitem concluir que há um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar o dia-a-dia, levando-os a descobrir e explorar formas de actuação em função das necessidades, contando apenas com a ajuda de familiares, amigos e profissionais, serviços de internamento ou urgências hospitalares, mas sem um serviço estruturado que dê resposta cabal, técnica e humana, transformando o fim de vida em momentos dignos, de alguma paz para o doente e os que o rodeiam.

PALAVRAS-CHAVE: cuidadores informais; doente com cancro do pulmão; estratégias; domicílio; cuidados paliativos.

ABSTRACT: When it comes to the care of patients who are dying it is necessary to recognize problems and implement strategies and solutions which will deal with the necessities of both the patient and non-professional carer.

This paper is based on actual case studies and has as its objective the non-professional carers who take care of terminally-ill lung cancer patients at home or in a domestic environment. The results highlight the enormous effort required on the part of these carers to overcome all the inevitable ensuing difficult situations including death, whilst only being able to rely on the help of family members and

friends or resorting to emergency hospital admission or as a last resort, special vocational Hospices for the treatment of those with chronic illnesses.

This case study was not based on probabilities or statistics but on the data gathered over four interviews from willing non-professional carers of adult patients who died in 2008. The said patients died of non-small-cell metastasized lung cancer and had gone through chemotherapy in the out-patients department of the Central Hospital Lung Department.

On analysis of the data compiled over the course of the interviews, the following list of categories was drawn up:

- 1. The difficulties faced by non-professional carers.*
- 2. The strategies required in dealing with and resolving said difficulties.*
- 3. The effects of caring for the patient on the carer.*
- 4. The positive feelings of the carer.*
- 5. The negative feelings of the carer.*
- 6. Perception of carers to the patients' reaction to the care given.*

The results draw attention to the enormous effort required on the part of the carers to get through each day. Without the help of a structured support system, carers are required to find ways to cope with all associated issues, relying only on the help of family members, friends, professionals, hospital internment and Emergency services. A structured support system would transform the terminal stage into something dignified by giving both the dying patient and the caring people around them some peace and comfort.

KEYWORDS: *caregivers; lung cancer patient; strategies; home; palliative care.*

Introdução

É condição necessária para uma pessoa com uma doença terminal permanecer em casa, a existência de um cuidador informal que faça a ligação com a equipa de cuidados. Importa clarificar que cuidador informal é alguém próximo do doente, familiar ou não, que lhe presta cuidados sem possuir formação específica e sem auferir qualquer remuneração e que doente terminal, segundo Neto, não são só os doentes incuráveis e avançados (...), a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos. Capelas & Neto¹ definem doença terminal como sendo aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução. É uma doença que causa grande impacto no doente, família e equipa, muito relacionado com a presença explícita, ou não, da morte, e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses.

Devido à mudança dos serviços de saúde, a pessoa com doença oncológica é cada vez menos hospitalizada, o que faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se o complemento da equipa terapêutica. O papel das equipas dos cuidados primários deve garantir apoio, informações e assistência que doentes e cuidadores necessitam para *gerir as necessidades de saúde em casa*. Parafraseando Capelas & Neto¹, se as equipas, a este nível, estiverem adequadamente preparadas, torna-se possível, com o mínimo de invasibilidade, intervir de forma programada e nas intercorrências, proporcionando a máxima qualidade de vida até ao final da vida e simultaneamente promovendo a diminuição dos custos sociais e económicos. As dificuldades com que se debate um cuidador informal, são actualmente causa de preocupação dos investigadores e temos vários trabalhos que visam esta problemática: Nogueira²; Pereira & Lopes³; Moreira⁴; Sousa⁵; Castro⁶. Os autores são unânimes na sugestão de ser imprescindível continuar a investigar e apontar soluções para facilitar e desenvolver ajuda efectiva aos cuidadores. Algumas das sugestões apontam para criar

grupos ou sistemas de apoio, outras vão no sentido de explorar o que os cuidados de saúde primários têm para oferecer, mas todos identificam falhas susceptíveis de serem colmatadas.

Sabemos que 80% dos doentes com cancro vão necessitar, ao longo da evolução da sua patologia, de Cuidados Paliativos. O cancro do pulmão é a causa líder de morte por cancro no mundo. Mas lidar com o cancro do pulmão é mais do que simplesmente viver ou morrer, pois está frequentemente associado a sintomas desconfortáveis. O cuidado a pessoas com cancro do pulmão requer decisões sobre o tratamento da doença com intenção curativa, bem como o tratamento dos sintomas que resultam da própria doença, envolvendo várias modalidades com objectivos diferentes. É fundamental uma intervenção multidisciplinar com participação de enfermagem, assistente espiritual, social, psicológica, especialistas de oncologia, radioterapia, cirurgia cardio-torácico entre outros. Manifestações gerais, como febre, astenia, anorexia e emagrecimento podem constituir o modo de apresentação da neoplasia broncopulmonar. A tosse é um dos sintomas mais precoces e constantes. Outros sintomas incluem: hemorragia respiratória, dor torácica, dispneia, rouquidão, pieira ou processos infecciosos de repetição. Estes sintomas, por vezes, são de difícil controlo mesmo em meio hospitalar, com acesso a meios técnicos e terapêuticos...no domicílio, sem estes recursos, como é que os cuidadores actuam? Como resolvem as situações complicadas que possam surgir, como por exemplo uma dor aguda ou o aparecimento de febre?

Reflectir sobre esta realidade conduziu-nos à questão central que irá orientar este estudo: Quais as estratégias adoptadas pelos cuidadores informais para cuidarem de uma pessoa com neoplasia do pulmão no domicílio no último meio ano de vida?

Entendemos por estratégias adoptadas, os recursos que serão alocados para se atingir determinado objectivo.

No presente estudo propomo-nos conhecer a realidade de cuidar pessoas com neoplasia do pulmão em fase terminal no domicílio, através dos cuidadores informais. Pretendemos também identificar as dificuldades sentidas pelos cuidadores principais dos doentes

com cancro de pulmão em fim de vida no domicílio, analisar as estratégias utilizadas pelos cuidadores para cuidar das pessoas com cancro de pulmão e ainda propor estratégias de resolução para os problemas reais referidos pelos cuidadores.

Abordagem Metodológica

Recorremos a um estudo descritivo com metodologia qualitativa, utilizando o método de estudo de caso, para obtermos informação detalhada através dos testemunhos dos cuidadores informais. Entende-se o estudo de caso como uma investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização.⁷ O estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real, tais como ciclos de vida individuais⁸.

Para efectuar a colheita de dados, optámos pela entrevista não estruturada com o intuito de compreender a significação dada a um acontecimento ou a um fenómeno na perspectiva dos participantes.⁷ Traçamos como objectivo geral da entrevista compreender a experiência de cuidar uma pessoa com cancro de pulmão em fim de vida através do cuidador informal auscultando as necessidades e as estratégias de resolução dos problemas com que se depararam.

Os cuidadores da amostra tinham em comum o facto de terem cuidado de um doente adulto, com cancro de pulmão de não pequenas células, em estágio IV, em fase terminal. Foram seleccionados a partir de uma população de doentes que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de Pneumologia de um hospital central e falecidos em 2008. A sobrevida média dos doentes que constituíram a amostra foi de 28 meses, exigindo assim períodos longos de tratamento, implicando desgaste e exaustão dos cuidadores. O tempo médio do fim de tratamento até à morte foi de 52 dias, sendo o mínimo de 2 dias e o máximo de 120 dias, o que se explica com o bom *performance* status que 3 destes doentes apresentavam à data do último tratamento.

O âmago deste trabalho de investigação é a “mensagem” que os cuidadores dos doentes com cancro de pulmão nos transmitiram de forma espontânea, carregada de sentimento e emoção, muitas vezes com a

voz trémula e os olhos brilhantes pelas lágrimas que sustinham. Para processar as suas palavras com rigor foi necessário distanciarmo-nos emocionalmente dos discursos tantas vezes repetidos pelo gravador e que teimam em persistir na nossa memória e recorremos a técnicas de análise, como a análise de conteúdo, que segundo Moraes⁹ se utiliza para reinterpretar as mensagens e atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum.

Análise dos Dados e Discussão dos Resultados

As palavras proferidas pelos entrevistados que colaboraram neste estudo foram agrupadas por temas, em seis categorias. A categoria mais expressiva reporta-se às *dificuldades do cuidador*, logo seguida pela categoria *estratégias de resolução das dificuldades*. A categoria que reúne menos unidades de enumeração refere-se às *consequências de cuidar no cuidador*. Este facto é reconhecido na literatura¹⁵, pois os cuidadores negligenciam-se, para assistir a pessoa doente. Foram-nos relatadas situações que nos permitiram ainda agrupar mais duas categorias relativas aos sentimentos descritos pelos entrevistados: *sentimentos positivos e sentimentos negativos do cuidador*. Por fim, mas não por último, agrupamos a *percepção dos cuidadores sobre as reacções dos doentes aos cuidados*.

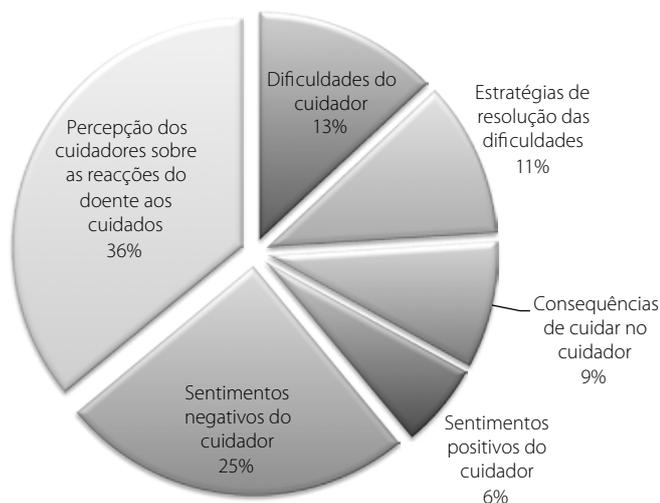


Figura 1: Percentagem da distribuição das unidades de enumeração por categoria

Categoria 1 – Dificuldades do cuidador

Um doente com cancro não é meramente um indivíduo com o corpo doente, ele é também uma pessoa com um espírito pensante e uma alma viva. Ele tem atitudes e aptidões, interesses e instintos, esperanças e sonhos, os quais estão todos afectados pela sua condição. Esta afirmação está consagrada no Plano Oncológico Nacional do Conselho de Oncologia e aponta a complexidade implícita no cuidado ao doente oncológico. É uma patologia “medonha” e afecta tanto o doente como os que com ele convivem e o têm à sua responsabilidade. Esta situação suscita vários medos e incertezas, que vão surgindo ao longo do processo de doença, e prendem-se com atitudes que visam suprir necessidades humanas básicas, como a alimentação ou a eliminação, mas também com necessidades mais complexas como segurança, estima, amor e pertença ou realização pessoal. O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 9 sub-categorias:



Figura 2: Enumeração da categoria *Dificuldades do Cuidador*

Categoria 2 – Estratégias de resolução das dificuldades

Para cuidar dos doentes com cancro de pulmão em fase terminal no domicílio, os cuidadores informais adoptaram estratégias, ou seja, alocaram recursos para resolverem as complicações com que se depararam. Recorreram necessariamente a soluções rápidas e eficazes para os problemas e para as situações complexas que surgiram. O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 8 sub-categorias:



Figura 3: Enumeração da categoria *Estratégias de resolução das dificuldades*

Categoria 3 – Consequências de cuidar no Cuidador

Quando as instituições hospitalares já não podem oferecer cuidados activos ao doente, estes são delegados nos familiares, atribuindo-lhes a responsabilidade de cuidar do seu familiar doente em casa. Mas cuidar de um doente com uma doença grave implica um intenso sofrimento pessoal, os cuidadores atravessam um conjunto de experiências que são difíceis de ultrapassar sem ajuda específica, tais como: desconhecer como gerir a situação de doença (sintomatologia), gerir emoções, insegurança, interromper o seu projecto de vida, conseguir manter seus objectivos pessoais, ter de partilhar actividades com outros familiares, diminuir os contactos sociais (isolamento), alterar as suas rotinas, entre outros.¹⁶ Enfrentam esta fase como uma obrigação que têm de cumprir para que nada falte ao seu ente querido. O que os informantes da investigação referiram nesta categoria, sugeriu-nos 3 sub-categorias.

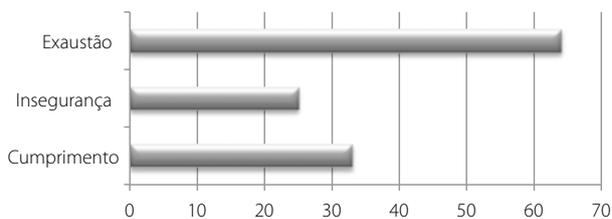


Figura 4: Enumeração da categoria *Consequência de cuidar no Cuidador*

Categoria 4 – Sentimentos positivos do Cuidador

Os familiares que vivenciam a experiência de cuidar, valorizam a vida e todos os momentos que passam junto do doente, dando principal relevância aos momentos de fim de vida. O desafio que hoje nos é colocado é o de levar de novo o doente a morrer em sua casa, local mais acolhedor, onde o doente possa partilhar os seus últimos momentos com os que lhe são mais próximos, onde certamente ele se sentira mais seguro e acarinhado, neste momento de grande tensão para ele, como nos refere Costa.¹⁰ O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 4 sub-categorias:

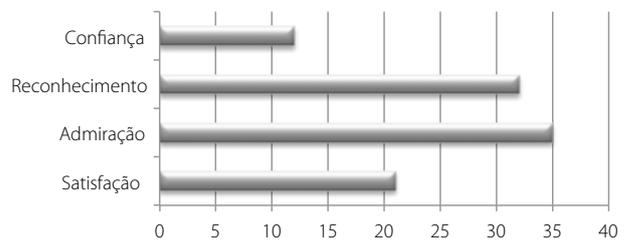


Figura 5: Enumeração da categoria *Sentimentos positivos do Cuidador*

Categoria 5 – Sentimentos negativos do Cuidador

A estrutura familiar altera-se, criam-se novas relações entre os seus membros, podendo ocorrer mudanças a nível da individualidade e da autonomia de todos os elementos da família, como também alguns poderão ter necessidade de alterar ou desistir das suas rotinas habituais.¹¹ O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 3 sub-categorias:

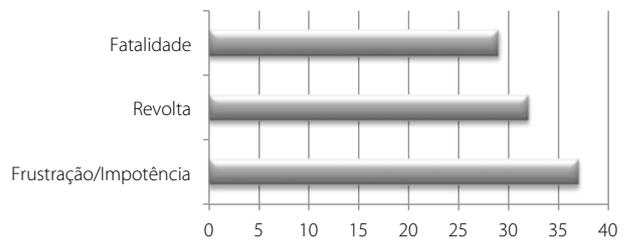


Figura 6: Enumeração da categoria *Sentimentos negativos do cuidador*

Categoria 6 – Percepção dos Cuidadores sobre as reacções do doente aos cuidados

Os doentes carregam consigo, todos os desejos, motivações, esperanças e atitudes, polarizadas num

pedido de ajuda de acordo com as suas necessidades humanas. Um dos princípios fundamentais a proteger, é o da preservação da intimidade e privacidade do doente, quando este se encontra em situação de vulnerabilidade.¹² Um doente com uma doença grave é muitas vezes tratado como uma pessoa que não tem direito à sua opinião. Frequentemente, é uma outra pessoa que decide. O que o informante da investigação referiu nesta categoria, sugeriu-nos 5 sub-categorias:

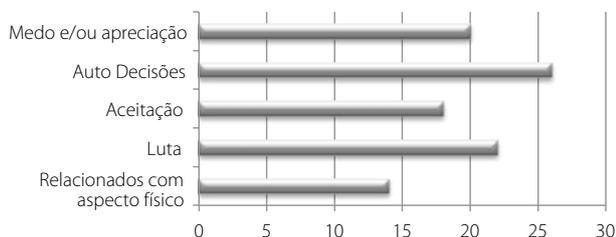


Figura 7: Enumeração da categoria *Reações do doente aos cuidados*

O cuidado às pessoas com doença oncológica em fase terminal no domicílio representa um desafio para os cuidadores informais. As estratégias que estes utilizaram para cuidar no domicílio doentes com cancro do pulmão em fase terminal são variadas e adaptadas conforme as suas necessidades. As soluções que o sistema de saúde oferece passam por internamentos hospitalares em unidades de doenças agudas e serviços de urgência e não resolvem os seus problemas. Os cuidados paliativos são a resposta às situações de doença terminal, mas em Portugal, o número de unidades fica muito aquém das necessidades, e das dezanove existentes, apenas cinco prestam apoio domiciliário. É fundamental e urgente solucionar esta lacuna, criando mais unidades e/ou proporcionando condições e apoio domiciliário aos cuidadores informais.

Neste estudo obtivemos uma amostra constituída na totalidade por familiares, mulheres, esposas e filhas, em coabitação com o doente, com agregados familiares pouco alargados (casal, ou casal + 1 filho), o que obrigou a recorrer a outros familiares e amigos para superar as necessidades assistenciais.

Relativamente à situação laboral, as cuidadoras tiveram necessidade de permanecer junto do doente, obtendo licenças sem vencimento ou por doença, mo-

dificando assim a situação laboral que tinham antes da doença do seu familiar. Quanto a familiares ainda estudantes, modificaram a sua situação de disponibilidade, mostrando alguma dificuldade em conseguir conciliar os estudos com a necessidade de presença permanente junto do doente. A dificuldade de acesso a serviços de saúde está presente em todos os discursos, seja pela distância ou pelo mau funcionamento das instituições. Os aspectos económicos, apresentaram na amostra do estudo pouca relevância e foi focado superficialmente e pela positiva apenas dois cuidadores.

Os principais contributos de experiências referidas pelos participantes compreendem estratégias de resolução das dificuldades que vão desde o recurso aos profissionais de saúde e recurso à urgência ou internamento hospitalar até ao facto de contar com eles mesmos. A procura de informação também foi uma das armas mencionadas como sendo necessária e valiosa. As consequências de cuidar no cuidador vão desde a sensação de dever cumprido aos sentimentos de insegurança pelo que se fez ou pelo que se deixou de fazer, tocando pólos opostos que consequentemente podem conduzir à exaustão.

Apenas um doente dos constituintes da amostra morreu em casa. Um doente morreu internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e os dois restantes morreram em internamento hospitalar. Morre-se no hospital por isolamento, por falta de apoio aos cuidadores, longe da família, porque o cuidador é muitas vezes também doente ou idoso, porque a família está sobrecarregada com actividades socioprofissionais, culturais e familiares, ou ainda para não impressionar ou perturbar os parentes e as crianças. Morre-se no hospital porque ninguém pode hoje em dia tomar conta de um doente em fim de vida no domicílio a não ser que esteja em situação de reforma ou outra que lhe dê disponibilidade total. Ponderando os testemunhos dos cuidadores, percebemos porque se morre hoje mais nos hospitais e não tanto em casa! Há um desgaste e uma sensação de desamparo nos cuidadores informais. Nas situações que analisamos, os cuidadores estavam na grande maioria das vezes, sozinhos, sem apoio e sem suporte! Os números apontam actualmente o seguinte:

morre nos hospitais ou em instituições, 75% da população geral e este número aumenta para 85% se avaliado apenas na população idosa.¹³ Estes dados confirmam os que obtivemos, pois apenas 1 doente participante nesse estudo morreu em casa. A cuidadora que assistiu o marido até à morte no domicílio manifestou menos sentimentos negativos e mais sentimentos positivos que qualquer outra cuidadora do estudo. Em contrapartida, a cuidadora que exteriorizou mais sentimentos negativos foi também a que revelou menos sentimentos positivos. Acompanhou o processo de doença durante mais tempo e o marido faleceu num hospital, contra a vontade de ambos. Considerando as atitudes perante a morte e o processo que a Ela conduz, Kübler-Ross, identifica cinco estádios: negação e isolamento, ira, negociação, depressão e aceitação. O primeiro estágio não foi por nós detectado nas palavras dos participantes, pois, como refere a autora: é geralmente uma defesa temporária, sendo pouco depois substituída por uma aceitação parcial. Deparamo-nos com esta fase de aceitação no testemunho dos entrevistados. Foi referido em todas as entrevistas a forma como o doente abordou a sua partida. O que não foi referenciado pelos cuidadores (ou porque o doente não transpareceu ou porque não se aperceberam) foram as fases de ira e negociação, sendo substituídas pela descrição da luta e do medo que os cuidadores perceberam no seu doente. Pensamos que na luta aqui descrita e no facto de os doentes não se entregarem à doença, está subentendido o confronto e a tentativa de inverter o processo de doença terminal, para depois dar lugar à aceitação.

Em relação aos sentimentos positivos que os cuidadores relataram a admiração foi o sentimento mais focado. Nessa perspectiva, os cuidadores valorizaram bastante a forma como os doentes se adaptaram à situação de doença. No que concerne aos pequenos desejos ou prazeres que os cuidadores puderam proporcionar aos doentes, foram motivo de satisfação dos mesmos. A influência dos efeitos colaterais do tratamento de quimioterapia, ao ser visível nos aspectos físicos, provoca também efeitos nefastos nos aspectos psicológicos.

Conclusões

Vários são os estudos nessa área, já referidos ao longo desta investigação, que evidenciam a necessidade de adoptar soluções para facilitar um período tão crítico como o fim de vida. Fundamentar as acções em estudos de investigação, colaborar com os pesquisadores e divulgar os resultados em conferências e publicações, pode projectar a enfermagem como ciência independente e disciplina profissional. **As principais conclusões deste estudo são:**

- O conteúdo das entrevistas sugere que é fundamental criar condições que permitam uma presença constante junto do doente para o cuidar em fim de vida.
- Parece-nos que, segundo os relatos dos cuidadores, é incompatível manter uma ocupação, mais criticamente se for uma ocupação a realizar fora de casa, quando se pretende ou é imposto desempenhar o papel de cuidador.
- Os familiares que acompanharam os doentes em fim de vida deste estudo, referem a necessidade de estarem sempre disponíveis.
- As estratégias que os cuidadores utilizaram para conseguirem cuidar da pessoa doente, compreendem recursos e apoios variados.
- Os cuidadores centram-se no doente, reagem e actuam segundo as suas necessidades, medos e angústias, tentam proteger o familiar e satisfazer-lhe os desejos.
- As dificuldades dos cuidadores que identificámos estão relacionadas com o cuidado no domicílio, mas também com o cuidar a pessoa doente no ambiente hospitalar, quando esta se encontrava internada ou recorreu ao hospital de dia.
- As principais dificuldades que os cuidadores referem, prendem-se com a obtenção de apoio psicológico e emocional, dificuldades de deslocação ao hospital, assistência técnica em casa por profissionais qualificados e de material de apoio e ainda, com a maleabilidade de horários que permitam assistência permanente ao doente.

- Podemos concluir que é indiferente o local onde se prestam cuidados – domicílio ou hospital – porque não alteram as dificuldades intrínsecas na perspectiva do cuidador.
- Sempre que o doente precisou de uma terapêutica de urgência, ou de observação por ter aparecido um problema pontual, apenas pode recorrer ao hospital de dia onde realizava tratamentos para o cancro ou aguardar numa urgência algumas horas, sem garantia de resolução para o seu problema.

Sugestões

Acreditamos que é fundamental:

- Investir no apoio domiciliário, ao nível dos cuidados de saúde primários, mas também se torna imprescindível criar equipas intra-hospitalares.
- Programar reuniões periódicas com a família para valorizar o trabalho feito e avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter nos diversos elementos da família, bem como efectuar ensino, apoio emocional e social e facilitar a comunicação.
- Envolver os cuidadores em grupos de apoio, pautados pela partilha de experiências e entreajuda, pois permitem que cada família normalize as suas vivências e reenquadre a sua identidade: de família incompetente e desajustada, para família competente que pode ajudar as outras (Sousa, 2007).

BIBLIOGRAFIA

1. CAPELAS, Manuel & NETO, Isabel – Organização dos serviços. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – Manual de cuidados paliativos. 2.ª Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 786.
2. NOGUEIRA, Mª Assunção – Necessidades da família no cuidar: papel do enfermeiro. Porto, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2003. Tese de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem, orientada pela Prof.ª Dr.ª Zaida de Aguiar Sá Azeredo.
3. PEREIRA, Mª & LOPES, Cristiana – O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 972-796-195-9.
4. MOREIRA, Isabel – O doente terminal em contexto familiar. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 13.
5. SOUSA, Liliana – Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 978-972-796-271-6.
6. CASTRO, Susana – Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio. Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
7. FORTIN, Marie-Fabienne – O processo de investigação: da concepção à realização. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-10-X.
8. YIN, K. Robert – Estudo de caso: Planeamento e Métodos. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed®, 2003. ISBN: 0-7619-2553.
9. MORAES, Roque - Análise de conteúdo. Revista Educação. Porto Alegre. Vol. 22, n. 37, p. 7-32, 1999, Porto Alegre.
10. COSTA, M.A. – Reflectindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. Revista Nursing. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Edição Novembro 2009.
11. CARVALHO, Mª Leonor – Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. Revista Nursing. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Nº 227 – Novembro 2007. Ano 17.
12. ALMEIDA, Manuel – O respeito pela intimidade do paciente na relação terapêutica: que limites? Enfermagem oncológica. Porto: Sociedade Portuguesa Enfermagem Oncológica, ISSN: 0873-5689. Nº28, 29, Out/Janeiro 2004; 26-33.
13. PLON, Florence – Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnements des familles. Nîmes: Éditions Champ social, 2004. ISBN: 2-913376-36-3.
14. KÜBLER-ROSS, Elisabeth – Acolher a morte: On death and dying, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN: 978-972-8929-82-4.
15. APARICIO, Maria – O apoio à família em cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça – Cuidados Paliativos: testemunhos. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. ISBN: 978-989-622-298-7. P. 26-42.
16. LOPES, Lúcia – A problemática do prestador de cuidados: uma revisão da literatura. Revista Nursing. Lisboa: Serra Pinto – Edições e Publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Nº 247 – Julho 2009. Ano 21.