

Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar

Home hospitalization: reviews imperative involved in the function of caring

*Maria Inês Fernandez Rodriguez**

Resumo

Este artigo teórico está dividido em duas partes, a primeira utiliza a revisão de literatura como sua metodologia para discorrer sobre a internação domiciliar e os cuidados paliativos que tem como filosofia o cuidado humanizado ao paciente e família podendo ser integrado à internação domiciliar. A segunda parte apresenta artigos descritivos de programas de internação domiciliar em cuidados paliativos realizados em hospitais universitários. Esta modalidade de cuidado vem se expandindo e surge para proporcionar ambiente mais humanizado ao paciente, sendo necessária a inserção da família nos cuidados ao paciente. Os programas selecionados relatam a caracterização do atendimento, porém não salientam intervenções detalhadas junto aos familiares. São necessárias intervenções com foco em apoio às questões centrais da família e orientação em relação aos cuidados para não influenciar negativamente na evolução do paciente e para que o atendimento domiciliar seja realizado adequadamente. Este artigo se faz relevante para atualizar e ampliar o conhecimento sobre o tema, já que a revisão da literatura indica uma carência de estudos sobre internação domiciliar com abordagem em cuidados paliativos, além de mostrar as necessidades da família referidas em pesquisas recentes, para que se possa avalia-las antes de formular os planos de cuidados nesta modalidade em expansão.

Palavras-chave: *internação domiciliar, família, cuidados paliativos, cuidador familiar.*

* Psicóloga clínica especialista em Cuidados Paliativos pela Casa do Cuidar e Luto pelo Quatro Estações Instituto de Psicologia. Mestranda em Psicologia Clínica – Núcleo: Família e comunidade – PUC-SP. Parte das referências sobre Cuidados Paliativos foram extraídas da minha dissertação de mestrado (Título: Um olhar para a despedida: Um estudo do luto antecipatório e sua implicação no luto pós-morte). E-mail: maria.ines.rodriguez@terra.com.br

Abstract

This theoretical paper is divided into two parts, the first uses the literature review and methodology to discuss home care and palliative care philosophy that has as humanized care to the patient and family may be integrated in home care. The second part presents descriptive articles of home care programs in palliative care conducted in university hospitals. This type of care is expanding and appears to provide more humane environment for the patient; the family involvement in patient care is required. The selected programs report the characterization of service, but not emphasize detailed interventions with relatives. Interventions focusing on supporting the core issues of family and guidance regarding the care not to influence negatively on patient outcomes and for home care are required to be performed properly. This article is relevant for updating and expanding knowledge on the subject, since the literature indicates a lack of studies on home care with palliative care approach and to demonstrate the needs of the family referred to in recent research, for which can evaluate them before formulating care plans for expansion in this mode.

Keywords: home care, family, hospice, family caregiver.

INTRODUÇÃO

A OMS (Organização Mundial da Saúde) preconiza a internação domiciliar como diretriz para a equipe básica de saúde, destacando que ela não substitui a internação hospitalar e que deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior conforto à população. Sendo realizada quando as condições clínicas do usuário e a situação da família o permitam. (OMS, 2012).

As vantagens do atendimento domiciliar referidas em estudos como de Carneiro, Bonan, Rodrigues & Martelli-Júnior (2011) e Suarez Cuba, (2012), são: facilitar a implementação de atividades destinadas a promover a integração e reabilitação do paciente em ambiente habitual e familiar, reduzir custos com internações e reintegrações, diminuir os riscos de infecções hospitalares, aumentar a rotatividade dos leitos em hospitais e melhorar as condições psicológicas do doente.

No Brasil, o atendimento domiciliar vem atingindo ampla expansão no mercado de saúde, em 2011 o governo lançou o programa “Melhor em casa” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) e até 2014 pretende ter 1.000 equipes de atenção domiciliar atuando no país. A família será então inserida

cada vez mais nos cuidados com o paciente, tomando para si essa responsabilidade. Santos, Leon, & Funghetto, (2011) apontam a importância de avaliar e respeitar as condições da família, pois o despreparo pode gerar ansiedade e maior desgaste físico.

Partindo destes objetivos referidos da internação domiciliar se faz necessário um atendimento mais integrado, como os oferecidos pelos cuidados paliativos que têm como uma de suas funções, oferecer um sistema de apoio para ajudar tanto os pacientes como a família a lidar com a doença e com o luto, de acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde – OMS (2002):

A abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002)

Rodrigues (2012) indica que a assistência em cuidados paliativos pode ocorrer em domicílio, onde o paciente recebe cuidados não apenas da equipe, mas também de sua família e pode ter suas necessidades atendidas. Um cuidado que tem início já no momento do diagnóstico e se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença, assim cuidando de forma integral do paciente e sua família nas diferentes etapas da doença desde o início, nas necessidades físicas e emocionais, bem como de outros sintomas decorrentes da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente à medida que o tratamento modificador da doença (em busca da cura) perde sua efetividade. Na fase final da vida, os cuidados paliativos são exclusivos e continuam no período do luto pós-morte, de forma individualizada como referido por Matsumoto (2012).

Este artigo teórico tem como objetivo discorrer sobre o atendimento domiciliar com abordagem dos cuidados paliativos, com base na pesquisa bibliográfica, mostrar programas existentes desta modalidade, sendo este tema relevante para atualizar e ampliar o conhecimento sobre o tema, já que a revisão da literatura indica uma carência de estudos sobre internação domiciliar com abordagem em cuidados paliativos, além de mostrar as

necessidades da família referidas em pesquisas recentes, para que se possa avalia-las antes de formular os planos de cuidados nesta modalidade em expansão.

CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos têm como uma de suas funções, oferecer um sistema de apoio para ajudar a família e paciente, considerados unidade de cuidados, a lidar com a doença e com o luto. Estudos (Gelfman, Meier, Morrison, 2008; Nelson, et al., 2010) mostram que nos cuidados paliativos as ações centradas na família, suas necessidades emocionais e espirituais são atendidas. Um cuidar realizado em equipe para abranger todas as dimensões (biológica, psíquica, familiar, social e espiritual), levando em consideração as necessidades físicas e emocionais; seu foco não é a doença, mas o paciente e as pessoas significativas na vida dele, que sofrem e adoecem juntos.

Matsumoto (2012) relata que, na Idade Média, havia hospedarias que ofereciam descanso e cuidados aos viajantes. Na primeira metade do século XX, algumas dessas hospedarias na França, Irlanda e Inglaterra passaram a ter outro perfil, não mais para viajantes e, sim, para pacientes terminais. Desde o fim de 1960, inspirados no exemplo do St. Christopher's Hospice (hospedaria criada por Cicely Saunders, em 1960 em Londres, Inglaterra), muitas outras hospedarias surgiram no Reino Unido e na América do Norte. Cicely Saunder cunhou o conceito de dor total, enfatizando a importância de se interpretar o fenômeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais, o que lhe permitiu descrever assim a filosofia do cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Esta filosofia, traduzida em técnicas e habilidades, é conhecida desde então como cuidados paliativos ou filosofia do *hospice*.

De acordo com Matsumoto (2012), as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e o cuidado paliativo se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente na medida em que o tratamento modificador da doença (em busca da cura) perde sua efetividade.

Na fase final da vida, os cuidados paliativos são imperativos e continuam no período do luto, de forma individualizada. Um dos objetivos mais valiosos dos cuidados paliativos é o controle de sintomas, segundo Maciel (2008). Para que este controle seja realizado e envolva um cuidado integral são necessárias as estratégias de avaliação, manejo terapêutico e atenção aos detalhes. É importante também a comunicação sobre diagnóstico e tratamento de forma simples e clara, para que paciente e família possam entendê-los e participar de sua aceitação ou rejeição.

Estudos (Gelfman, Meier, Morrison, 2008; Nelson et al, 2010) mostram que nos cuidados paliativos as ações centradas na família, suas necessidades emocionais e espirituais são atendidas e confirmam a relevância desta postura inclusiva para pacientes e famílias.

De acordo com Rodrigues (2012) os modelos de assistência podem ocorrer em locais diversificados, por exemplo, hospitais com a possibilidade de serem realizados de três maneiras. Em uma unidade de cuidados paliativos com leitos e equipes preparadas com a filosofia dos cuidados paliativos, uma equipe consultora que é acionada conforme a percepção do médico assistente e uma equipe itinerante, em que os pacientes elegíveis não têm leitos específicos e estão em enfermarias gerais. Ambulatorial, consultas que abordam os aspectos físicos, questões do tratamento e aspectos emocionais. E em domicílio, onde o paciente recebe cuidados não apenas da equipe, mas também de sua família e pode ter suas necessidades atendidas.

Em cada um destes locais, a equipe de cuidados paliativos tem como uma de suas funções oferecer um sistema de apoio para ajudar a unidade de cuidados a lidar com a doença e com o luto.

INTERNAÇÃO DOMICILIAR: SUA HISTÓRIA

A internação domiciliar está disponível em diversos países de todo o mundo. De acordo a Serafim & Ribeiro (2011), esta modalidade começou nos EUA, a partir do final da década de 1950, por conta dos elevados custos hospitalares e, em 1965, o programa do Medicare foi modificado para proporcionar benefícios aos pacientes em atendimento domiciliar; em

seguida. o Medicaid fez o mesmo. Em 1979, o estado da Pensilvânia criou primeiro programa de internação domiciliar que provia assistência integral com médico, enfermeiras e equipamentos necessário.

No Brasil, em 1949, a primeira experiência de atenção domiciliar foi desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU). Em 1967, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo instituiu um programa igual. Somente em 1990, os convênios de saúde passaram a ofertar este serviço; desde então, o atendimento domiciliar vem se ampliando.

Desde 1993, os atendimentos domiciliares nos moldes do Home Care internacional vem sendo aos poucos praticados no Brasil, com auxílio e incentivo do Ministério da Saúde pelo Programa de Saúde da Família, como indicado no estudo de Carneiro et al (2011).

Em 2011 o governo lançou o programa “Melhor em casa” (Ministério da saúde, 2011) e até 2014 pretende ter 1.000 equipes de atenção domiciliar atuando no país. Os serviços de atendimento domiciliar podem proceder como apontado por Serafim & Ribeiro (2011), de duas formas: a primeira de uma alta hospitalar assistida, com tratamento clínico de baixa a moderada complexidade, onde o paciente recebe em sua casa os cuidados necessários para a conclusão de seu tratamento. A segunda proveniente de uma transferência do leito hospitalar para o leito domiciliar, refere-se a internação domiciliar com tratamento clínico de alta complexidade.

As vantagens do atendimento domiciliar referidas em estudos como de Carneiro, et al (2011) e Suarez Cuba, (2012) são: facilitar a implementação de atividades destinadas a promover a integração e reabilitação do paciente em ambiente habitual e familiar, reduzir custos com internações e reintegrações, diminuir os riscos de infecções hospitalares, aumentar a rotatividade dos leitos em hospitais e melhorar as condições psicológicas do doente, com o objetivo de atenuar alguns dos problemas do sistema de saúde, particularmente da rede pública.

ATORES DESTA MODALIDADE

A internação domiciliar é um desafio para pacientes e suas famílias, é preciso avaliar o desejo de ambos em relação aos cuidados e ao morrer em casa, antes de formular os planos de cuidados. Alonso-Babarro, Bruera, Varela-Cerdeira, Boya-Cristia, Madero, Torres-Vigil, & González-Barón (2011) enfatizam a importância do apoio para as questões centrais da família, já que é ela quem possibilita a permanência do paciente em casa.

Em outro estudo (Magalhaes & Franco, 2013), referente ao cuidado da família, é destacada a necessidade da clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado que serão executados, as características da doença e o acompanhamento profissional antes de delegar à família a função de cuidar.

Estudos recentes enfatizam intervenções realizadas com as famílias e que trouxeram bons resultados para a família e conseqüentemente para o paciente. O primeiro realizado por Washington, Demiris, Oliver, Wittenberg-Lyles, & Crumb, (2012) que, identificando os problemas mais comuns enfrentados pelos cuidadores em domicílio, eles são: desafio de testemunhar e responder ao declínio do paciente, controlar a dor e outros sintomas e manipulação de críticas não solicitadas. Nesse estudo, os familiares participaram de uma intervenção psicoeducacional, na qual aprenderam a enfrentar desafio específico com o auxílio de enfermeiras e assistentes sociais. Essa intervenção se baseia em cinco etapas principais, representado pela sigla ADAPT, a primeira etapa é adotar uma atitude positiva para a resolução do problema, a segunda é definir um problema, a terceira é gerar uma lista de abordagens alternativas para resolver o problema, a quarta é prever as conseqüências de cada abordagem possível e selecionar a mais provável e a última e tentar a abordagem escolhida e monitorizar seus efeitos. De acordo com os autores, os familiares participantes puderam refletir sobre o cuidar, a estruturação de resolução de problemas e, como seu maior benefício, ganharam confiança e controle.

O segundo estudo realizado por Hermann, Boelter, Engeser, Szecsenyi, Campbell & Peters-Klimm (2012), enfatiza a necessidade de cuidado individual adequado e a importância do apoio ativo dos cuidadores familiares. Esse estudo adverte que a escolha da família em cuidar do paciente

em casa está relacionada ao apoio e à disponibilidade da equipe de saúde, assim como de informações passadas pelos profissionais sobre sintomas dos pacientes. A qualidade do atendimento acaba sendo mais significativa quando relacionada à satisfação e quando a família se sente ampara, entendendo o que pode vir acontecer e a quem pedir ajuda, compartilhando a responsabilidade de cuidar do ente querido.

Um estudo realizado por Oliveira, Quintana, Budó, Kruse, & Beuter (2012) revela, a partir da fala dos cuidadores familiares, que alguns percebem que a internação domiciliar proporciona certo conforto e liberdade, por estar no próprio espaço do paciente. No mesmo estudo, outros familiares sentem que o cuidado em domicílio gera sentimentos de culpa e maior responsabilidade, se acaso o ente querido falece sobre seus cuidados.

O tema luto se faz presente na internação domiciliar, paciente e família vivenciam processos que incluem transições emocionais e cognitivas feitas em resposta a uma perda esperada. Rando (2000, p. 04) define luto antecipatório como: “resposta à consciência da doença com risco de vida ou terminal em si mesmo ou pessoa significativa, é o reconhecimento de perdas associadas no passado, presente e futuro”.

É a vivência do paciente e sua família não apenas pela consciência da proximidade da morte, mas também a partir da consciência do diagnóstico de uma doença que coloca em risco a vida, abarcando intervenções voltadas para as sete operações genéricas: enlutamento, enfrentamento, interação, reorganização psicossocial, planejamento, equilíbrio das demandas conflituosas e facilitação para uma morte apropriada, possibilitando que o processo do luto pós-morte seja vivido de maneira menos dolorosa.

O que sugere a necessidade de realizar intervenções focadas não apenas no paciente e sua doença, mas também neste processo que causa perdas, respeitando a singularidade de cada grupo familiar e seus limites, destaca-se o apoio e escuta por parte da equipe de saúde para proporcionar um ambiente seguro e que os envolvidos possam vivenciar este processo, apresentando um efeito adaptativo positivo e aliviando a intensidade da dor após a morte.

Carter & McGoldrick (2001) indicam que cada mudança de etapa no ciclo de vida de uma família gera uma necessidade de readaptação e de

transformação, um realinhamento nas relações, nos papéis, um processo dinâmico e necessário para a nova situação. A experiência do cuidar e do luto pode vir a ser uma mudança difícil, o que requer um olhar cauteloso para as dificuldades que a família e seus membros possam encontrar nesse processo. Oferecer intervenções de amparo, validação de sentimentos pode ajudar a família a vivenciar e construir significado para esta vivência, de forma a não gerar um luto complicado.

PROGRAMAS DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Partindo das finalidades da internação domiciliar e como forma exemplificar a configuração de cuidado desta modalidade foi selecionado três programas de internação realizado no Brasil. O critério de seleção utilizado foi: publicações entre 2011 a 2013; artigos de caráter descritivo, que utilizam a filosofia dos cuidados paliativos, relacionados à rede pública, atendimento a famílias carentes.

O primeiro programa se chama PID (Programa de Internação Domiciliar, HU casa do Hospital Universitário Clemente de Faria da Universidade Estadual de Montes Claros), inserido em 2005. O artigo sobre o programa foi publicado por Carneiro et al. (2011).

Um modelo de internação domiciliar que presta serviços de assistência à saúde do paciente que ainda necessita de cuidados especiais em casa com diversos diagnósticos. O enfoque é realizado na promoção e prevenção à saúde e na humanização da atenção.

De 2005 a 2008 foram atendidos 137 pacientes no programa, 75 mulheres e 62 homens, com idade média de 61 a 80 anos, moravam em bairros periféricos do município de Montes Claros, MG. A origem do encaminhamento para a internação do paciente era Pronto atendimento, clínica médica, clínica cirúrgica, pediatria, ordem judicial e Ginecologia/obstetrícia. Com relação aos agravos mais comuns na primeira internação dos usuários do PID HU em Casa, os mais prevalentes foram a pneumonia, 22 casos, diabetes melito, 9 casos, tuberculose e leishmaniose visceral, sete casos. Quanto ao número de internações no PID HU em Casa, houve prevalência

de duas a três internações, sendo que 120 pacientes foram assistidos por um período de 16 a 30 dias. Com relação à resolutividade clínica, 130 pacientes tiveram alta do PID na primeira internação e quatro foram à óbito.

De acordo com os autores do artigo o paciente e a família recebe atendimento de uma equipe multiprofissional, formada por médico, equipe de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista e assistente social em atendimento humanizado, porém não descrevem se utilizam ações em cuidados paliativos e que tipos de intervenções realizam com a família, apenas descrevem as evoluções clínicas dos pacientes.

O segundo programa é o Sistema de Internação Domiciliar (SID), em um hospital do Vale do Rio Pardo, região central do Rio Grande do Sul. O artigo sobre o programa foi publicado por Schlesener & Krug (2012).

O Ministério da Saúde desenvolveu um Sistema de Assistência no Domicílio, que posteriormente, na instituição de saúde onde se implantou o projeto, chamou-se de Sistema de Internação Domiciliar (SID). Atendimentos com filosofia de cuidados paliativos direcionados para pacientes portadores de doenças agudas ou crônicas, oncológicas, com sequelas variadas e com história de frequentes reinternações hospitalares.

A permanência máxima do paciente no SID é de trinta dias; durante este período, a equipe tem papel fundamental, preparar o paciente e a família para dar continuidade ao tratamento após a alta do programa, focando-se a educação quanto aos cuidados necessários, como: oferecer as medicações nos horários corretos, realizar as atividades de higiene e conforto, curativos, manipular sondas e bolsas em placa, instalar e monitorar dietas, movimentar o paciente no leito.

A equipe deste programa é composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e assistente social, no contexto familiar, a preocupação está em conhecer os envolvidos com o paciente durante seu período de internação hospitalar, quando a enfermagem e a assistente social, realizava a primeira abordagem no hospital, esclarecendo o funcionamento do SID. Se a abordagem fosse positiva, a assistente social agenda a visita ao domicílio, com o objetivo de observar se há bom ambiente familiar, preparando todos os integrantes da família a receber o paciente.

O plano de cuidados no domicílio é realizado pelo médico assistente, com enfermeira do SID, que discutem as condutas e adequações dos cuidados e realiza assistência psicológica sem ter o psicólogo em sua equipe, impedindo um atendimento realmente integrado.

O terceiro programa é no município de Pelotas, foi publicado por Fripp, Facchini & Silva (2012). Este programada é chamado PIDI (Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar), com abordagem em cuidados paliativos, para pacientes oncológicos, implantado em 2005 no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. Os usuários apresentam idade média de sessenta anos, a maioria em estágio avançado da doença. Quanto aos cuidados, recebiam dieta via oral e através de sondas, oxigênio domiciliar, acesso venoso em algum momento da internação e alguns faziam uso de analgésicos opioides como a morfina. Os motivos de internação mais frequente se referiam a anorexia, dor e astenia. O desfecho da metade dos pacientes atendidos pelo PIDI foi óbito no próprio domicílio, com suporte da equipe do programa.

Os cuidadores participam de reuniões de grupo, organizado pela enfermeira, pela assistente social e pela psicóloga do serviço e são acompanhando no processo de luto. Intervenções que contemplam não apenas as necessidades físicas, mas também suporte para as necessidades emocionais do paciente e família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos aqui referidos citam as necessidades da família e mostram a importância de se avaliar com cuidado estas questões. A internação domiciliar vem se expandido e a família esta cada vez mais é inserida nos cuidados com seu ente querido, tornando-se também responsável pelo seu bem-estar. A questão desta expansão é a que preço?

Escolher ser tratado em casa não depende apenas da vontade do paciente ou da equipe médica, toda uma estrutura é necessária para um cuidado realmente adequado e humanizado, quando a equipe vai embora a família é quem cuida do ente querido, como referido a família precisa estar orientada ao tipo de cuidado que serão executados, as características

da doença antes que seja delegada a função de cuidar. Cabendo a equipe de saúde esta avaliação, pois sem ela a família pode aceitar o cuidado em casa apenas por se sentir responsável pelo ente querido e não porque esteja realmente preparada para recebê-lo e para as atribuições do cuidado. Os artigos sobre programas em internação domiciliar são restrito e pouco se divulga sobre esta modalidade com abordagem em cuidados paliativos, o que mostra que há muito ainda a ser fazer. Integrar os cuidados paliativos na internação domiciliar significa ter um olhar mais global, ir além da doença, contempla a necessidade não apenas de humanizar a morte, mas humanizar o cuidado com o paciente e a relação deste com a família. Nos programas apresentados pouco se descreveu sobre intervenções junto a família, sobre como se sentem e o que é feito a respeito. Em um deles não há a psicóloga na equipe, o que pode ser um complicador já que não há um especialista para identificar e discutir junto à família e o cuidador principal suas perdas, questões que geram frustrações, perdas financeiras, problemas de relacionamentos prévios e presentes, esgotamento físico e mental, temas que se não tratados podem gerar complicações futuras.

Para que a internação domiciliar possa crescer como prometido pelo governo e pelos planos de saúde e seja uma modalidade aceita ou requerida pela família e o paciente, precisa ser uma prática individualizada e humana, visando o cuidado e a demanda de cada um os envolvidos, não apenas como forma de atenuar problemas do sistema de saúde, particularmente da rede pública.

REFERÊNCIAS

Alonso-Babarro, A. et al (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1159-1167. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3083871/?tool=pubmed>>. Acesso em: 31/07/2013.

- Carneiro, J. A., Bonan, P. R. F., Rodrigues, L. H. C., & Martelli-Júnior, H. (2011). Internação domiciliar: o perfil dos pacientes assistidos pelo Programa HU em Casa. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 21(1), 147-157. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v21n1/v21n1a08.pdf>>. Acesso em: 27/07/2013.
- Carter, B. & Mcgoldrick, M. (2001). As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In: _____ (org). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.07-29). Porto Alegre. Ed. Artmed. 2^o Edição
- Empeño, J., et al (2011). The hospice caregiver support project: providing support to reduce caregiver stress. *Journal of palliative medicine*, 14(5), 593-597. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089741/?report=reader#__abstractid445079title>. Acesso em: 30/07/2013.
- Fripp, J. C., Facchini, L. A., & Silva, S. M. (2012). Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(1), 69-78. Disponível em: < http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000100007&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 26/07/2013.
- Gelfman, L. P.; Meier, D.E.; Morrison, R.S.(2008). Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members. *J Pain Symptom Manage*, 36 (1), 22–28. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2527760/?report=reader#__abstractid1105858title>. Acesso em: 02/06/2013.
- Hermann, K. et al (2012). PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Research Notes*, 5(1), 233. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3403887/?tool=pubmed>>. Acesso em: 31/07/2013.

- Maciel, M. G. (2008). Definições e Princípios – In.: Oliveira, R. A. (org). *Crempesp. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidados Paliativos*. (pp.16-26). São Paulo.
- Magalhaes, S. B., & Franco, A. L. (2013). Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 64(3), Disponível em: <<http://146.164.3.26/index.php/abp/article/view/777>>. Acesso em: 01/07/2013.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In.: Carvalho, R. T., Parsons, H. A (org) *Manual de Cuidados Paliativos. ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. (pp. 23-30). Porto Alegre: Sulina.
- Ministério da saúde (2011). Melhor em casa. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/3061/162/melhor-em-casa-leva-atencao-a-casa-do-brasileiro.html>>. Acesso em: 27/07/2013.
- Molina, E. H., et al (2013). Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliat Care*, 12(3), 01-44. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3576230/?tool=pubmed>>. Acesso em: 30/07/2013.
- Nelson, J. E. et al.(2010). In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 38(3), 808–818. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267550/?tool=pubmed#__abstractid873396title>. Acesso em: 31/05/2013
- Oliveira, S. G. et al (2012). Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 104-110. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000300014&script=sci_arttext>. Acesso em: 26/07/2013.

- Oliveira, S. G. et al.(2012). Internação Domiciliar e Internação Hospitalar: Semelhanças e Diferenças no Olhar do Cuidador Familiar. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 21(3)*, 591-599 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a14.pdf>>. Acesso em: 29/07/2013.
- Organización Mundial de La Salud. (2012). Directrices de La OMS. Disponível em: <<http://www.who.int/publications/guidelines>>. Acesso em 29/07/2013.
- Rando, T. A. (2000). Anticipatory Mourning Versus Antecipatory Grief. In:_____ (Org). *Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, Their Loved Ones, and Their Caregivers*. (pp. 01 – 13), Champaign: Research Press..
- Rodrigues, L. F.(2012). Modalidades de Atuação e Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos – In.: Carvalho, R. T., & Parsons, H. A.(Org) *Manual de Cuidados Paliativos – ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. (pp. 86-93), Porto Alegre: Sulina.
- Santos, L. R., Leon, C. G. R. M. P, & Funghetto, S. S. (2011). Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. *Ciêns Saúde Coletiva, 16(1)*, 855-63. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a17v16s1.pdf>> – Acesso em: 29/07/2013.
- Schlesener, V. F., & Krug, S. B. F. (2012). Implantação do Sistema de Internação Domiciliar em uma Instituição Hospitalar do Vale do Rio Pardos/RS: um relato de experiência. *Cinergis 13(2)*, 1-8. Disponível em: < <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/3189> >. Acesso em: 29/07/2013.
- Serafim AP & Ribeiro RAB. (2011). Internação domiciliar no SUS: Breve histórico e desafios sua implementação no Distrito Federal. *Com. Ciências Saúde, 22(2)*:163-168. Disponível em: <http://www.dominioprovisorio.net.br/pesquisa/revista/2011Vol%2022_2_8_Internacao.pdf>. Acesso em: 26/07/2013.
- Suarez Cuba, M. Á. (2012). Atención Integral a Domicilio. *Revista Médica La Paz,18(2)*, 52-58 . Disponível em: <http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582012000200010&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 01/08/2013.

- Tejeda Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan*, 15(2), 197-203. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em: 29/07/2013.
- Washington, K. T., et al (2012). Qualitative evaluation of a problem-solving intervention for informal hospice caregivers. *Palliative medicine*, 26(8), 1018-1024. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3562496/?tool=pubmed>>. Acesso em: 30/07/2013.