7 O IMPACTO DO DELIRIUM NA FAMÍLIA/CUIDADORES

| Sónia Martins¹; Mário Simões²; Lia Fernandes³ |

RESUMO

Contexto: O delirium surge como experiência bastante traumática, não só para os doentes, mas também para os familiares e/ou cuidadores. **Objectivo:** Analisar e sintetizar os estudos existentes sobre o nível de stress provocado pelo delirium nos familiares e/ou cuidadores. **Metodologia:** Revisão não sistemática da literatura, de artigos publicados na PubMed (2000 a 2012), cruzando o termo “delirium” com “distress”, “impact” e “family”, “caregiver”, “relatives”. Foram considerados como critérios de inclusão: diagnóstico de delirium padronizado e/ou instrumento de avaliação e ponderação do nível de stress de uma forma sistemática em familiares de doentes adultos/idosos com delirium. Os estudos em língua não inglesa e de casos clínicos foram excluídos. **Resultados:** De trinta e oito artigos identificados inicialmente, foram considerados onze para análise. De um modo geral, as famílias (sobretudo os mais jovens e do sexo masculino) revelaram níveis de stress bastante elevados e mesmo superiores aos registados para os profissionais de saúde e para os doentes, estando associados a diversos factores, como agravamento do estado de saúde do doente e presença de agitação psicomotora. Além disso, a família interpretava esta experiência como um sinal de aproximação da morte, resultado de dor/desconforto ou dos efeitos de medicação. Verificou-se ainda uma relação entre o delirium e a presença de ansiedade generalizada nestes familiares. **Conclusões:** As repercussões negativas associadas ao delirium, apontam para a necessidade de desenvolvimento de intervenções de suporte dos familiares, bem como a avaliação da sua eficácia, nomeadamente quanto aos elevados níveis de stress identificados.

PALAVRAS-CHAVE: delirium; família; cuidador; stress psicológico

RESUMEN

Introducción: El delirium surge como una experiencia muy traumática, no sólo para los pacientes sino también para los miembros de la familia/cuidadores. **Objetivo:** Analizar y sintetizar los estudios existentes sobre los niveles de estrés causados por el delirium en la familia/cuidadores. **Metodología:** Revisión no sistemática de la literatura, de artículos publicados en PubMed (2000-2012), que cruza el término “delirium” con “distress”, “impact” y “family”, “caregiver”, “relatives”. Se consideraron como criterios de inclusión: diagnóstico de delirium estandarizado y/o instrumentos de evaluación, y ponderación del nivel de estrés de forma sistemática en los familiares de los pacientes adultos/ancianos con delirium. Se excluyeron los estudios en lengua no-inglesa y los casos clínicos.

Resultados: De treinta y ocho artículos identificados inicialmente, se consideraron once para los análisis. En general, las familias (especialmente los más jóvenes y hombres) revelaron altos niveles de estrés e incluso superiores a los registrados para los profesionales sanitarios y los pacientes, y se asocian con varios factores tales como el empeoramiento del estado de salud del paciente y la presencia de agitación psicomotora. Además, la familia interpretaba esta experiencia como una señal de muerte inminente, como resultado de dolor/incomodidad o efectos de la medicación. Se observó aún una relación entre el delirium y la presencia de ansiedad generalizada en estas familias. **Conclusiones:** Los impactos negativos asociados con el delirium apuntan para la necesidad de desarrollar intervenciones para apoyar a la familia, así como la evaluación de su eficacia, sobre todo con respecto a los altos niveles de estrés identificados.

DESCRIPTORES: delirium; familia; cuidador; estrés psicológico

ABSTRACT

Background: Delirium appears as a psychologically traumatic experience, not only for patients, but also for their family or caregivers. **Aim:** To analyze and synthesize existing studies about the level of distress caused by delirium in the family and/or caregivers. **Methods:** Non-systematic review of literature, of published articles in PubMed (2000-2012), using the term “delirium” with “distress”, “impact” and “family”, “carer”, “relatives”. The following were considered as inclusion criteria: diagnosis of delirium with standardized criteria and/or assessment instruments, and assessment of the level of distress in a systematic way in families of adults/elderly patients with delirium. Studies not carried out in English, and clinical cases were excluded. **Results:** From thirty-eight articles initially identified, eleven were considered for analysis. Generally, family members (above all the youngest and those who were male) showed quite high levels of psychological distress even higher than reported by health professionals and by patients, as they were linked to several factors, such as worsening of medical condition of the patient and the presence of psychomotor agitation. In addition, family members interpreted this experience as a sign of approaching death, result of pain/discomfort or medication effects. There was also a relationship between delirium and the presence of generalized anxiety in these families. **Conclusion:** The negative consequences associated with delirium, point to the need for the development of support interventions for family members, as well as the assessment of their efficacy, particularly in the high levels of distress identified.

KEYWORDS: delirium; family; caregiver; psychological stress

1 Bolseira de Doutoramento; Mestrado em Psicologia; Universidade do Porto – Unidade de Investigação do Adulto e Idoso, Rua Jorge de Viterbo Ferreira, nº 228, 4050-313 Porto, Portugal, soniapvm@gmail.com

2 Professor Catedrático; Mestrado em Psicologia; Doutoramento em Psicologia; Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Laboratório de Avaliação Psicológica, 3001-802 Coimbra, Portugal, simoesmr@fpce.uc.pt

3 Professora Associada; Mestrado em Psiquiatria; Doutoramento em Medicina; Universidade do Porto – Faculdade de Medicina, Unidade de Investigação CINTESIS; Centro Hospitalar São João do Porto – Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental, 4200-319 Porto, Portugal, lfernandes@med.up.pt

Submetido em 30-09-2013 – **Aceite em** 28-11-2013

Citação: Martins, S., Simões, M. R., & Fernandes, L. (2013). O impacto do delirium na família/cuidadores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (10), 43-48.

INTRODUÇÃO

Com o aumento da população idosa em todo o mundo, as perturbações neuropsiquiátricas como o delirium (ou estado confusional agudo) adquirem inevitavelmente maior importância, afectando mais de 30% dos idosos hospitalizados (Saxena & Lawley, 2009).

O delirium caracteriza-se por alterações do nível da consciência, da cognição ou da percepção (não atribuídas a demência preexistente ou estabelecida), que se desenvolve ao longo de um curto período de tempo (horas/dias), com curso flutuante. Acresce ainda, pela história clínica e exames físicos/laboratoriais, o facto de ser uma perturbação causada por doença médica, intoxicação/abstinência de substância ou por múltiplas etiologias (American Psychiatric Association[APA], 2000). Esta síndrome neuropsiquiátrica surge como um problema grave, potencialmente evitável e, muitas vezes, não reconhecido, estando por isso relacionado com o aumento da morbilidade e da mortalidade nestes doentes (Siddiqi, House, & Holmes, 2006).

De modo consistente com estes dados, torna-se fundamental uma identificação precoce e uma intervenção adequada que contribuam para a diminuição das consequências associadas a esta perturbação (National Institute for Health and Care Excellence[NICE], 2010). Neste contexto, o envolvimento das famílias e/ou dos cuidadores no reconhecimento do delirium, bem como na prestação de cuidados ao doente, desempenham um papel crucial (O'Malley, Leonard, Meagher, & O'Keeffe, 2008). As informações dos familiares e/ou cuidadores sobre o estado cognitivo prévio do doente, bem como sobre alterações do estado mental observadas durante o internamento hospitalar, quando partilhadas com os profissionais de saúde, podem ser úteis para a avaliação de algumas das características do delirium, nomeadamente o seu início agudo e o curso flutuante e, poderão igualmente auxiliar no diagnóstico diferencial com demência (Martins e Fernandes, 2012).

A inclusão da família na abordagem do delirium assenta ainda na importância da sua presença junto do doente e na ajuda prestada no processo de comunicação e na sua reorientação. O delirium tem sido descrito como uma experiência bastante desagradável pelos doentes, sobretudo pelas emoções vivenciadas durante este episódio, nomeadamente medo, ansiedade e sensação de ameaça. Em muitos casos, estas surgem associadas à presença de perturbação da percepção e de delírios (O'Malley et al., 2008), podendo a presença da família ajudar o doente a lidar de forma mais ajustada. Neste âmbito, alguns estudos (ex. Stenwall, Sandberg, Eriksdotter Jonhagen, & Fagerberg, 2008) referem que os doentes consideraram

ter sido benéfico e reconfortante a presença dos seus familiares durante o episódio de delirium, valorizando a sua intervenção de suporte.

Por outro lado, a família poderá ainda ajudar os profissionais de saúde na comunicação eficaz com o doente, bem como na sua reorientação, através do uso de diversas estratégias (ex. repetição da data, hora, local, motivo pelo qual está internado, ou identificação das pessoas presentes). A disponibilização de objectos familiares (ex. fotografias, calendário e relógio), bem como de ajudas instrumentais (ex. óculos, aparelho auditivo) facilita também este processo de reorientação (Caraceni & Grassi, 2011).

Contudo, e apesar da integração da família na abordagem do delirium ter sobretudo consequências benéficas, há que ter em consideração que poderá tornar-se numa experiência traumática, para além dos doentes, também para os seus familiares, que revelam níveis elevados de stress perante estas situações (ex. Breitbart, Gibson, & Tremblay, 2002; Bruera et al., 2009).

O presente artigo pretende analisar e sintetizar os estudos existentes sobre o nível de stress provocado pelo delirium nos familiares e/ou cuidadores.

METODOLOGIA

Este estudo consiste numa revisão não sistemática da literatura, de artigos publicados na PubMed, no período de 2000 a 2012, cruzando o termo “delirium” com “distress”, “impact” e “family”, “caregiver”, “relatives”. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: (1) diagnóstico de delirium com critérios padronizados (ex. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/DSM-IV-TR) (APA, 2000) e/ou instrumento de avaliação e (2) avaliação do nível de stress de uma forma sistemática em familiares de doentes adultos/idosos com delirium. Os estudos em língua não inglesa, bem como os casos clínicos, foram excluídos desta revisão.

Na pesquisa inicial, os resumos identificados foram avaliados por dois autores desta revisão, de forma independente e cega, obedecendo rigorosamente aos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Caso não fossem suficientemente esclarecedores, procedeu-se à análise do artigo na íntegra. Posteriormente, possíveis discordâncias foram resolvidas por consenso entre autores. Os estudos que cumpriram os critérios de inclusão foram avaliados e comparados quanto às seguintes características: objectivo, desenho de estudo, amostra, contexto, critérios de inclusão e exclusão, instrumentos de avaliação do nível de stress e principais resultados. Foi igualmente efectuada uma análise da bibliografia dos artigos seleccionados.

RESULTADOS

Num primeiro momento, foram identificados trinta e oito artigos, dos quais onze foram recrutados para análise. Destes, foram excluídos três. Da análise à bibliografia dos artigos seleccionados, foram ainda adicionados

mais três artigos, perfazendo um total de onze estudos (cinco transversais, um prospectivo, três qualitativos e duas revisões da literatura). Os principais dados relativos aos níveis de stress na família/cuidadores extraídos dos estudos analisados estão sumarizados na Tabela 1.

TABELA 1 - Principais resultados dos estudos analisados

ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	AValiação	PRINCIPAIS RESULTADOS
Breitbart, Gibson, & Tremblay, 2002	Prospectivo	76 familiares de doentes internados por cancro	Delirium Experience Questionnaire – Questão: “Qual o seu nível de stress durante o episódio de delirium no seu familiar doente?” Cotada de 0 – (nenhum) a 4 (muito stressante).	76% dos familiares demonstraram níveis elevados de stress, sobretudo associados ao agravamento do estado de saúde do doente, significativamente superiores aos encontrados para os enfermeiros e doentes.
Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto, & Shima, 2004	Transversal	195 familiares de doentes com cancro terminal (delirium antes da morte)	Desenvolvimento de questionário de avaliação da identificação e frequência de 12 sintomas de delirium. Avaliação do nível stress para cada sintoma identificado, numa escala de 0 (nenhum) a 4 (muito stressante).	Mais de 2/3 dos familiares identificaram todos os sintomas (excepto sonolência), como sendo geradores de stress, quando ocorriam frequentemente ou muito frequentemente
Buss et al., 2007	Transversal	200 cuidadores de doentes com cancro (esperança média de vida inferior a seis meses)	Questão: “No último mês, quantas vezes observaram o doente confuso?” (0 - nunca a 4 – todos os dias). Entrevista Clínica Estruturada para o DSM-IV (SCID) - Eixo I, para diagnóstico de perturbação psiquiátricas.	Cuidadores que observaram episódio de delirium apresentaram doze vezes mais probabilidade de sofrerem de perturbação de ansiedade generalizada, comparando com os que não tinham assistido.
Namba et al., 2007	Qualitativo	20 familiares de doentes com cancro terminal (delirium duas semanas antes da morte)	Entrevista semi-estruturada, com foco na percepção do delirium e emoções associadas. Nível de stress avaliado com base na análise de conteúdo.	70% dos familiares apresentaram níveis de stress, relacionados com: culpa, ansiedade e preocupação, desamparo e exaustão. Interpretaram esta experiência como sinal de aproximação da morte, ansiedade relacionada com a morte, resultado de dor ou de efeitos de medicação.
Morita et al., 2007	Transversal	242 familiares de doentes com cancro (delirium duas semanas antes da morte)	Desenvolvimento de questionário de avaliação para identificação de sintomas de delirium. Avaliação do nível de stress, através da questão: “Qual o seu nível de stress durante o episódio de delirium no seu familiar doente?” Cotada de 1 (nenhum) a 5 (muito stressante). Escalas de tipo Likert para avaliação de emoções e potenciais causas do delirium.	32% dos familiares revelaram elevados níveis de stress (a agitação foi o factor determinante). Mais de 50% reportou as seguintes emoções: ambivalência, culpabilidade e preocupação em estar com o doente. Interpretaram esta experiência como: – sinal de aproximação da morte, parte do processo de morte, sonho, fenómeno transcendente, alívio do sofrimento actual, resultado de dor e desconforto e efeitos de medicação
Stenwall, Sandberg, Eriksdotter Jonhagen, & Fagerberg, 2008	Qualitativo	10 familiares de doentes internados em hospitais	Entrevista semi-estruturada (análise de conteúdo).	Os familiares apresentaram sentimentos de perda, desconfiança e insegurança, ao observarem o episódio de delirium no familiar doente.
Bruera et al., 2009	Transversal	99 familiares cuidadores de doentes com cancro	Lista de sete sintomas de delirium: avaliação da frequência (escala de 0 - ausente a 4 - maior parte do tempo) e o nível de stress associado (escala de 0- nenhum a 4 - extremamente stressante).	Familiares revelaram elevados níveis de stress, para a maioria dos sintomas observados, superiores aos dos doentes.
Cohen, Pace, Kaur, & Bruera, 2009	Qualitativo	37 cuidadores familiares de doentes com cancro avançado	Entrevista fenomenológica (análise de conteúdo).	Descrevem esta experiência como stressante, terrível, frustrante e assustadora. Atribuem o delirium à medicação para a dor.
Bull, 2010	Transversal	30 familiares de doentes de centros de dia	Desenvolvimento do Family Caregiver Distress Questionnaire, com avaliação do nível de stress numa escala de 0 (nenhum) a 10 (muito stressante) face a cada sintoma identificado numa escala de avaliação de delirium	Apenas 9 familiares reportaram quatro a seis sintomas de delirium, revelando níveis baixos de stress. (média: 16.55/escala 0-60).
O'Malley, Leonard, Meagher, & O'Keeffe, 2008	Revisão da literatura	Artigos sobre experiência de delirium no doente, família e profissionais de saúde	Análise dos resultados de 4 estudos sobre o impacto do delirium na família	Os familiares assumem um papel fundamental no tratamento e no cuidar do doente com delirium. Reporta a necessidade de reconhecer e minimizar as necessidades dos cuidadores e o nível de stress provocado por esta perturbação.
Partridge, Martin, Harari, & Dhesi, 2012	Revisão da literatura	Artigos sobre a capacidade de recordar a experiência do delirium pelo doente e o seu impacto no doente, família e profissionais de saúde	Análise dos resultados de 9 estudos sobre o impacto do delirium na família	Os familiares demonstram níveis de stress elevados, podendo ser superiores aos dos doentes. São necessários mais estudos sobre: – Associação entre nível de stress e morbilidade psicológica. – Papel da informação/educação na redução do stress.

A maioria dos estudos integrou amostras de familiares (na sua maioria adultos, do sexo feminino e cônjuges) de doentes idosos, internados em cuidados paliativos, com recurso a metodologias quantitativas e escalas de tipo Likert, para a avaliação do nível de stress provocado por delirium. Alguns estudos avaliaram estes níveis face ao delirium na sua globalidade (ex. Breitbart et al., 2002) enquanto que outros avaliaram face a cada um dos sintomas percebidos pelos familiares (ex. Bruera et al., 2009).

De um modo geral, as famílias e/ou cuidadores revelaram níveis de stress bastante elevados e mesmo superiores aos registados para os profissionais de saúde e para os doentes (Breitbart et al., 2002; Bruera et al., 2009), sendo sobretudo associados ao agravamento do estado de saúde do doente, presença de agitação psicomotora, sintomas psicóticos, labilidade emocional e discurso incoerente (Breitbart et al., 2002; Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto, & Shima, 2004; Morita et al., 2007).

Importa igualmente referir que, não só é elevado o número de familiares que consideram o delirium como uma experiência extremamente stressante, mas também o grau deste nível de stress é considerado como grave e/ou substancial (Breitbart et al., 2002; Bruera et al., 2009).

Além disso, a família interpretava esta experiência como um sinal de aproximação da morte, resultado de dor/desconforto ou dos efeitos de medicação (Cohen, Pace, Kaur, & Bruera, 2009; Morita et al., 2007; Namba et al., 2007), o que contribuiu, igualmente, para os elevados níveis de stress apresentados.

Morita et al (2007) verificaram ainda que estes níveis mais elevados de stress foram sobretudo reportados pelos familiares mais jovens e do sexo masculino.

Finalmente, Buss et al (2007) constataram a presença de uma associação significativa entre delirium e ansiedade generalizada, que se manteve após controlo de variáveis como a sobrecarga do cuidador e outras experiências stressantes relacionadas com o doente.

DISCUSSÃO

Apesar da elevada morbilidade e mortalidade associadas ao delirium estar bem documentada, existem poucos estudos sobre as suas repercussões nos familiares e/ou cuidadores destes doentes (O'Malley et al., 2008; Partridge, Martin, Harari, & Dhesi, 2012).

À escassez dos trabalhos que estudam estas consequências na família, associa-se a difícil comparação dos respectivos resultados pela utilização de diferentes métodos

de avaliação dos níveis de stress (avaliação global do delirium vs. avaliação face a cada sintoma), inclusão de diferentes grupos/amostras de estudo (delirium terminal vs. delirium reversível) e diversificação de contextos (cuidados paliativos vs. enfermarias).

Para além desta heterogeneidade dos estudos, deve ser salientado que a maioria dos estudos selecionados integrou familiares de doentes com cancro em fase terminal, pelo que é necessário esclarecer se os elevados níveis de stress identificados correspondem ao delirium propriamente dito, ou são explicados por outras variáveis como a percepção da aproximação da morte (Bruera et al., 2009, Partridge et al., 2012).

Por outro lado, deve igualmente destacar-se a variabilidade das interpretações dadas pelos familiares aos sintomas de delirium (Morita et al., 2004). Ainda assim, e apesar dos limites assinalados, é possível constatar que a ocorrência de um episódio de delirium causa um impacto significativo e negativo nestes familiares, traduzido em níveis aumentados de stress.

Um outro dado relevante prende-se com o facto dos familiares identificarem um maior número de sintomas no doente durante o episódio, em comparação com os profissionais de saúde, sugerindo que os familiares podem constituir uma fonte fidedigna de informação e/ou observação do comportamento do doente durante o seu internamento, bem como da sua resposta ao tratamento em curso. No entanto, esta identificação de sintomas pelos familiares poderá ser sobrevalorizada pela ansiedade associada à situação vivenciada (Bruera et al., 2009) e que deve ser igualmente salvaguardada.

Por outro lado, a discrepância na identificação de sintomas por familiares e profissionais, poderá contribuir para que o delirium constitua, frequentemente, um factor de conflito, na medida em que surgem diferentes perspectivas quanto ao sofrimento do doente e à necessidade de intervenção (Bruera et al., 2009).

Salvaguardando o eventual efeito subjectivo associado à carga emocional da situação vivenciada pelos familiares, tem sido recomendado que as observações quanto aos sintomas/comportamentos do doente devem ser consideradas, com recurso a escalas de observação ou a instrumentos de avaliação standardizados (Bruera et al., 2009), reduzindo o risco de viés. Neste plano, destaca-se o Family Confusion Assessment Method/FAM-CAM (Steis et al., 2012) desenvolvido recentemente como um método de detecção do delirium, de fácil aplicação e cotação, sendo preenchido com base nas informações/observações de familiares e/ou cuidadores.

Finalmente, as repercussões negativas associadas ao delirium e descritas nos estudos analisados, apontam para a necessidade de intervenções psicoterapêuticas e/ou psicoeducativas de suporte ao familiar, com o objectivo de o ajudar ao longo de todo este processo (Caraceni & Grassi, 2011; NICE, 2010). A necessidade de mais estudos sobre a experiência do delirium, bem como sobre o impacto destas intervenções, nomeadamente na redução da ocorrência, gravidade e duração desta perturbação, foi destacada pelas mais recentes guidelines (NICE, 2010).

De um modo geral, estas intervenções devem considerar os seguintes princípios: a) identificar e responder às preocupações e necessidades dos familiares; b) identificar as reacções emocionais, que possam ter como consequência comportamentos desadequados (ex. redução do número de visitas ao doente); c) promover a comunicação entre a família e os profissionais de saúde responsáveis pelo doente; d) envolver a família no plano de cuidados/assistência; e) disponibilizar informação/educação sobre o delirium (Caraceni & Grassi, 2011).

No que concerne a este último ponto, a componente educativa deve focalizar-se na abordagem dos seguintes aspectos do delirium: sintomas (em particular desinibição, agitação, alucinação e delírios); curso flutuante (as fases transitórias em que o doente parece estar bem não significam, necessariamente recuperação); possíveis causas (ex. alterações metabólicas, medicação, relação com demência) e opções de tratamento (incluindo efeitos secundários dos tratamentos farmacológicos) (Caraceni & Grassi, 2011; NICE, 2010).

Neste âmbito, os familiares que participaram nos estudos de Gagnon et al (2002) e de Keyser, Buchanan, e Edge (2012), com intervenções psicoeducativas, consideraram fundamental a disponibilização de informação sobre o delirium (ex. factores de risco, sinais de delirium) a todos os familiares e/ou cuidadores.

A presente revisão surge como um contributo para uma melhor compreensão do estado da arte sobre a experiência do delirium vivenciada pelos familiares e/ou cuidadores.

O processo de revisão baseou-se numa análise qualitativa, sintetizando os principais resultados dos artigos incluídos, não recorrendo a qualquer técnica ou critério standardizado. Além disso, salienta-se que os resultados apresentados devem ser analisados, tendo em consideração as limitações já referidas, dos estudos incluídos no presente trabalho.

CONCLUSÕES

É actualmente reconhecida a importância do papel que as famílias e/ou cuidadores desempenham no reconhecimento e na prestação de cuidados ao doente com delirium. Esta consciencialização é paralela à identificação dos elevados níveis de stress e dificuldades emocionais envolvidas, que podem comprometer a assistência prestada ao doente e, nessa medida, devem também ser identificados e alvo de intervenção.

Neste sentido, torna-se indispensável o desenvolvimento de intervenções de suporte, com a avaliação da sua eficácia, nomeadamente na redução destes níveis de stress vivenciados por estes familiares e/ou cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR*. Fourth Edition (Text Revision). Washington, DC: Author. doi:10.1176/appi.books.9780890423349

Breitbart, W., Gibson, C., & Tremblay, A. (2002). The delirium experience: Delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. *Psychosomatics*, 43(3), 183-194. doi:10.1176/appi.psy.43.3.183

Bruera, E., Bush, S. H., Willey, J., Paraskevopoulos, T., Li, Z., Palmer, J. L.,...Elsayem, A. (2009). Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*, 115(9), 2004-2012. doi:10.1002/cncr.24215

Bull, M. J. (2011). Delirium in older adults attending adult day care and family caregiver distress. *International Journal Older People Nursing*, 6(2), 85-92. doi:10.1111/j.1748-3743.2010.00260.x

Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between Caregiver-Perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1083-1092. doi:10.1089/jpm.2006.0253

Caraceni, A., & Grassi, L. (2011). *Delirium. Acute Confusional States in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 9780199572052

Cohen, M. Z., Pace, E. A., Kaur, G., & Bruera, E. (2009). Delirium in advanced cancer leading to distress in patients and family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 164-171.

Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., Dumont, S., & Fillion, L. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 253-261.

Keyser, S. E., Buchanan, D., & Edge, D. (2012). Providing delirium education for family caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(8), 24-31. doi:10.3928/00989134-20120703-03

Martins, S., & Fernandes, L. (2012). Delirium in elderly people: A review. *Frontiers in Neurology*, 3, 101. doi:10.3389/fneur.2012.00101

Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*, 45(2), 107-113. doi:10.1176/appi.psy.45.2.107

Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Inoue, S., Kohara, H., Matsubara, T.,...Uchitomi, Y. (2007). Terminal delirium: Recommendations from bereaved families' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(6), 579-589. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.01.012

Namba, M., Morita, T., Imura, C., Kiyohara, E., Ishikawa, S., & Hirai, K. (2007). Terminal delirium: Families' experience. *Palliative Medicine*, 21(7), 587-594. doi:10.1177/0269216307081129

National Institute for Health and Care Excellence. (2010). Delirium: Diagnosis, Prevention and Management (Clinical Guideline 103). National Institute for Health and Clinical Excellence. Available at: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13060/49909/49909.pdf>

O'Malley, G., Leonard, M., Meagher, D., & O'Keeffe, S. T. (2008). The delirium experience: A review. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(3), 223-228. doi:10.1016/j.jpsychores.2008.05.017

Partridge, J. S., Martin, F. C., Harari, D., & Dhesi, J. K. (2012). The delirium experience: What is the effect on patients, relatives and staff and what can be done to modify this? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(8), 804-812. (Epub 2012 Oct 30). doi:10.1002/gps.3900

Saxena, S., & Lawley, D. (2009). Delirium in the elderly: A clinical review. *Postgraduate Medical Journal*, 85(1006), 405-413. doi:10.1136/pgmj.2008.072025

Siddiqi, N., House, A. O., & Holmes, J. D. (2006). Occurrence and outcome of delirium in medical in-patients: A systematic literature review. *Age Ageing*, 35(4), 350-364. doi:10.1093/ageing/afl005

Steis, M. R., Evans, L., Hirschman, K. B., Hanlon, A., Fick, D. M., Flanagan, N.,...Inouye, S. K. (2012). Screening for delirium using family caregivers: Convergent validity of the family confusion assessment method and interviewer-rated confusion assessment method. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(11), 2121-2126. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.04200.x

Stenwall, E., Sandberg, J., Eriksdotter Jonhagen, M., & Fagerberg, I. (2008). Relatives' experiences of encountering the older person with acute confusional state: Experiencing unfamiliarity in a familiar person. *International Journal of Nursing Studies*, 3(4), 243-251. doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00125.x

Agradecimentos: O presente trabalho é financiado pela FCT (SFRH/BD/63154/2009)