

Processo de comunicação diante dos cuidados paliativos: experiências de cuidadores familiares

Communication process in the face of palliative care: experiences of family caregivers

Valéria Silva Vieira¹. William Messias Silva Santos². Jaqueline Silva Santos³. Gilmar Antonio Batista Machado⁴. Amanda Aparecida Borges⁵.

1 Santa Casa de Misericórdia de Passos (SCMP), Passos, Minas Gerais, Brasil. 2 Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), Diamantina, Minas Gerais, Brasil. 3 Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Superintendência Regional de Saúde de Passos, Passos, Minas Gerais, Brasil. 4 Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. 5 Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG), Passos, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência do cuidador principal sobre o processo de comunicação entre profissionais de saúde e família diante dos cuidados paliativos. **Metodologia:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa. Os participantes do estudo foram 11 cuidadores familiares de pacientes que estão ou estiveram em cuidados paliativos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas narrativas, com a questão disparadora “*Você sabe o que são cuidados paliativos?*”. As entrevistas foram gravadas e após a transcrição, o conteúdo foi submetido à análise temática indutiva. **Resultados:** Na análise dos dados, emergiram três unidades temáticas: Comunicando os cuidados paliativos; Sofrendo com o não dito; e Faltando palavras. Esses temas retratam fragilidades na comunicação, traduzidas nas lacunas sobre o significado e abordagem dos cuidados paliativos, que são atrelados apenas aos cuidados nos momentos finais da vida do paciente e apreendidos como algo doloroso. **Conclusão:** As experiências dos cuidadores principais apontam aspectos relacionados às lacunas ainda presentes no processo de comunicação entre profissionais de saúde e o paciente/familiar, o que sinaliza a necessidade de fortalecimento dos processos comunicativos e ampliação dos entendimentos relacionados às potencialidades dos cuidados paliativos para o conforto e a melhoria da qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Família. Profissionais de Saúde. Comunicação.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of the main caregiver about the communication process between health professionals and the family in the face of palliative care. **Methodology:** Descriptive study with a qualitative approach. Study participants were 11 family caregivers of patients who are or have been in palliative care. Data were collected through narrative interviews, with the triggering question “*Do you know what palliative care is?*”. The interviews were recorded and after transcription, the content was subjected to inductive thematic analysis. **Results:** In the data analysis, three thematic units emerged: Communicating palliative care; Suffering from the unsaid; and Missing words. These themes portray weaknesses in communication, translated into gaps about the meaning and approach of palliative care, which are linked only to care in the final moments of the patient’s life and perceived as something painful. **Conclusion:** The experiences of the main caregivers point to aspects related to the gaps still present in the communication process between health professionals and the patient/family member, which signals the need to strengthen communicative processes and expand understandings related to the potential of palliative care for comfort and improvement in quality of life.

Keywords: Palliative Care. Family. Health Personnel. Communication.

Autor correspondente: Valéria Silva Vieira, Rua Kansas, 148, Bairro Eldorado, Passos, Minas Gerais, Brasil. CEP: 37902-080. E-mail: valeria.vieira50@hotmail.com

Conflito de interesses: Não há qualquer conflito de interesses por parte de qualquer um dos autores.

Recebido em: 15 Nov 2022; Revisado em: 02 Jun 2023; Aceito em: 04 Set 2023.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) são entendidos como assistência, a partir do diagnóstico, às pessoas com doenças agudas ou crônicas que ameacem a vida, promovida por equipe multidisciplinar.¹ Os CP buscam identificar, avaliar e tratar a dor e demais sintomas na perspectiva biopsicossocioespírita, prevenir e aliviar o sofrimento, bem como contribuir para melhorias na qualidade de vida do paciente e família.¹ Nesse cenário, os CP podem ser apreendidos como uma abordagem acolhedora e digna.²

Os CP reconhecem a autonomia do paciente e devem ser iniciados juntamente com o tratamento modificador da doença, o mais precocemente possível.¹ Nesse sentido, a pessoa é compreendida como um ser multidimensional com necessidade de cuidado integral que contribua para uma vida digna.²

Nos CP emergem aspectos atrelados ao acolhimento, ao trabalho em equipe, às habilidades de comunicação, ao manejo de sintomas e ao cuidado singularizado ao paciente e família.² Assim, a comunicação sensível e empática encontra-se entre os princípios norteadores dos CP.¹

Na perspectiva dos CP, estudos realizados no Brasil destacam a importância do processo de comunicação,³⁻⁵ que pode funcionar como uma estratégia de cuidado com contribuições para estabelecimento de vínculo, promoção do conforto e respeito ao paciente e família.³

Estudo qualitativo desenvolvido com oncologistas e clínicos gerais envolvidos em CP revela que, a comunicação, ao possibilitar a aquisição de conhecimentos, pode favorecer o processo de tomada de decisão.⁶ Nesse processo de comunicação devem ser considerados aspectos como a fase vivenciada e as necessidades dos pacientes e seus familiares.⁶ Assim, o estabelecimento de uma comunicação acessível e de um olhar multidimensional,⁴ que contribuam para construção de confiança,⁶ aparecem como importantes.

No entanto, a literatura aponta que essa comunicação pode apresentar-se como um desafio,² com a ocorrência de situações permeadas por carga emocional negativa⁷ e fragilidades na interação entre profissionais de saúde e família.⁴ A comunicação de más notícias para a família do paciente em CP, por exemplo, pode ser visualizada como um momento negativo e doloroso, atrelado a rompimento de expectativas e sonhos.⁸

Destarte, considerando que as necessidades da família também devem ser reconhecidas e abordadas,² que os CP podem funcionar como uma estratégia de conforto tanto para o paciente quanto para a família⁴ e que o cuidado deve ser embasado na comunicação, com apoio e conforto emocional aos familiares,³ o objetivo deste estudo foi compreender a experiência do cuidador principal sobre o processo de comunicação entre profissionais de saúde e família diante dos CP.

METODOLOGIA

Estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em um município do interior do estado de Minas Gerais, Brasil, no ano de 2021.

Os participantes do estudo foram 11 cuidadores familiares (cuidador principal) de membro da família que está ou esteve em CP. Para seleção desses participantes foram definidos os seguintes critérios de inclusão: 1) ter idade igual ou superior a 18 anos; 2) ser residente do município estudado; 3) cuidar ou ter cuidado de um familiar em CP. Utilizou-se como critério de exclusão: não ser localizado(a) após três tentativas realizadas pela primeira autora. Houve duas recusas para a participação no estudo. Para o fechamento da amostra, foi utilizada a saturação teórica.⁹

Os dados foram coletados pela primeira autora por meio de entrevistas narrativas,¹⁰ com a questão disparadora “*Você sabe o que são cuidados paliativos?*”. As entrevistas gravadas foram realizadas em dezembro de 2021, nos domicílios dos participantes, com duração de 25 a 30 minutos. Considerando a pandemia da COVID-19, foram adotadas medidas de prevenção na coleta de dados. A primeira autora utilizou os equipamentos de proteção individual necessários e o distanciamento social foi realizado. Também foi disponibilizada máscara cirúrgica para o(a) entrevistado(a).

Após a transcrição, o conteúdo das entrevistas foi submetido a análise temática indutiva.¹¹ A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Minas Gerais - Unidade Passos, sob o parecer nº 5.175.308. Os participantes foram esclarecidos sobre as informações constantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, impresso e assinado em duas vias. Para garantia do anonimato, os participantes foram denominados como: Familiar 01, Familiar 02, Familiar 03...Familiar 11.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes do estudo

Os 11 participantes deste estudo foram caracterizados de acordo com a identificação do participante, o diagnóstico do familiar e o parentesco, conforme Tabela 1.

Por meio da análise temática indutiva dos dados emergiram três unidades temáticas, sendo: Comunicando os cuidados paliativos; Sofrendo com o não dito; e Faltando palavras.

Comunicando os cuidados paliativos

Nas narrativas, os cuidadores familiares demonstraram desconhecimento do termo e do significado dos cuidados paliativos:

“*Não, o que é cuidados paliativos?*” (Familiar 07).

“*Nunca ouvi falar! O que é isso que você perguntou mesmo? cuidados .. ?*” (Familiar 05).

Tabela 1. Caracterização dos participantes. Passos, Minas Gerais, 2021.

Identificação do participante	Diagnóstico do paciente	Parentesco membro familiar
Familiar 01	Câncer de reto metastático	Filho (a)
Familiar 02	Sepse após trauma abdominal	Filho (a)
Familiar 03	Câncer cerebral	Filho (a)
Familiar 04	Paralisia cerebral	Mãe
Familiar 05	Doença de Alzheimer	Sobrinho (a)
Familiar 06	Pneumonia	Filho (a)
Familiar 07	Câncer de pele	Filho (a)
Familiar 08	Câncer intestinal metastático	Esposo (a)
Familiar 09	Doença de Parkinson	Filho (a)
Familiar 10	Doença de Alzheimer	Filho (a)
Familiar 11	Sarcoma de partes moles	Filho (a)

Em algumas narrativas, os CP foram colocados aos familiares como se todos os recursos da medicina tivessem sido utilizados, não havendo mais nada a ser feito para recuperação do paciente, sendo necessário naquele momento apenas aguardar a morte. Assim, os CP foram associados aos momentos finais de vida do paciente:

“(...) a médica me chamou, no corredor e disse que não tinha mais o que fazer, e o que podia fazer era deixar ele lá, para ele ter uma morte digna e sem dor, e se a gente aceitaria” (Familiar 01).

“Que CP é quando não tem mais nada o que fazer pelo paciente, só aplicar medicamento para ele não sentir dor, mas que não vai ter mais melhora. (...) no boletim médico, aí ele falou que o estado do meu pai era crítico, que já não tinha mais nada o que fazer, mas que ia aplicar medicação para ele não sentir dor, mas que não tinha mais nada o que fazer” (Familiar 02).

Em outros casos, percebeu-se a falta de comunicação verbal, não sendo informado pelos profissionais de saúde sobre a indicação de CP, ocorrendo apenas o encaminhamento do paciente. Ao se deparar com um profissional de saúde especialista em CP, a família pode interpretar que seu ente está no fim de vida e que não há mais perspectiva de um bom prognóstico:

“Não, nenhum médico explicou. A gente só deduziu, porque eles encaminharam já, não passava mais pela médica que ele passava, que tinha o costume de passar (...) encaminhou para esse médico paliativo, mas assim, explicar não explicaram nada e também trocou o cartão dele. Aí, depois que troca o cartão, quer dizer que não teria recurso nenhum né, assim, mas explicar, eles não explicaram nada não” (Familiar 01).

Sofrendo com o não dito

Ao perceber que os profissionais de saúde haviam iniciado os CP, os cuidadores familiares relataram sentimento de impotência e não envolvimento na tomada de decisão.

“(...) eu não tinha outra alternativa, talvez era a melhor escolha naquele momento para ele né, que ele não ia sentir dor e a gente ia poder estar junto com ele” (Familiar 01).

Mesmo conhecendo a gravidade da doença e a impossibilidade de cura, o cuidador familiar pode se negar a falar e discutir sobre o assunto:

“(...) Eu prefiro assim, não comentar, igual ela fala para mim: ‘ah eu estou no médico paliativo, você sabe que é uma doença muito grave, eu não sei se eu vou morrer’. Aí eu já falo: ‘mãe não fala, mãe você não vai morrer, não tem nada haver’. Eu não gosto muito de falar sobre isso (...)” (Familiar 11).

Após o falecimento do paciente, foi possível identificar narrativas de dor e tristeza por presenciarem o sofrimento dos seus entes queridos:

“(...) no final eu fraquejei, vê ela do jeito que ela ficou lá naqueles cuidados paliativos. Eu não queria ver ela ter o fim que ela teve, aí eu não consegui ficar os últimos dois dias lá, que foi o final dela lá (...) ela teve um fim bem difícil (...) É muito difícil, é uma dor, você vê a pessoa ali se acabando e não pode fazer nada e ela era tão boa, não merecia ter o fim que ela teve” (Familiar 09).

A falta de apoio à família durante os CP foi trazida pelos participantes deste estudo. Eles apontaram a objetividade dos profissionais de saúde ao contarem sobre o quadro clínico do paciente e a fragilidade no acolhimento às necessidades da família:

“Não, não tivemos. O único dia que eles ofereceram né, diretamente para nós, foi o dia que eu internei ele, apoio psicológico para família” (Familiar 01).

“Não. Nem antes, nem depois, ou durante, nada” (Familiar 02).

Faltando palavras

Durante o processo de adoecimento e morte, o diálogo fragilizado entre profissionais de saúde e família, em especial com o cuidador principal, pode contribuir para o desamparo e a não aceitação da perda do ente querido. As lacunas no processo de comunicação podem potencializar o sofrimento dos familiares:

“É difícil.. você sabe que eu não esqueço dele nenhum minuto, nem um segundo. Essa casa aqui é grande, quando nós fizemos a casa, foi para nós curtirmos, né.. E para mim, eu fico esperando ele chegar, a qualquer hora. Eu não vendo porque foi ele que fez essa casa e tudo aqui tem a mão dele” (Familiar 08).

“(...) eu não fui no hospital, que eu não consegui ver ela do jeito que ela tava” (Familiar 09).

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelam lacunas na comunicação entre profissionais de saúde e família diante dos CP. Nas narrativas dos participantes, foi possível perceber certo desconhecimento sobre a condição clínica do familiar e sobre o significado do CP, o que aponta fragilidades na comunicação.

A falta de conhecimento da situação pela ausência de informações e comunicação adequadas coincide com trabalhos¹²⁻¹³ nos quais os cuidadores familiares descrevem-na como uma influência negativa na condução do cuidado que estão inseridos. Nesse cenário, os cuidadores familiares podem vivenciar sofrimentos e tristezas, sentirem-se impotentes, sozinhos e sobrecarregados diante da condição clínica do familiar em CP.

Além disso, pesquisa mostrou que a comunicação é vista como um componente importante para os cuidadores familiares, e por isso foi buscada de maneiras diferentes, seja entre eles e profissionais de saúde, ou com atores distintos, como a própria pessoa doente ou com outros cuidadores familiares.¹² O protagonismo do profissional de saúde nos processos comunicacionais adequados a partir da detecção de CP pode vir a influenciar positivamente toda relação com os cuidadores familiares.

Apreende-se que o cuidado deve ser permeado pelo respeito à dignidade e à busca pela qualidade de vida do paciente³ e da família. Assim, os CP devem visar o acolhimento do paciente e da família e utilizar a comunicação como uma estratégia para melhoria da qualidade de vida,⁵ aspectos que não foram identificados no presente estudo.

Foi possível perceber também associações entre CP e morte, atrelando os CP apenas aos momentos finais de vida do paciente. De encontro a essa visão, estudo identificou a concepção de CP associada ao alívio do sofrimento, com o olhar voltado para a pessoa humana e não para a doença.² Nessa perspectiva, a pessoa é reconhecida nas suas dimensões biopsicossocial e espiritual,² com ampliação do olhar do profissional de saúde para as diferentes demandas de cuidado.

No cenário dos CP, ressalta-se que o desconforto pode manifestar-se como sofrimento, extrapolando o nível físico e fazendo parte também os níveis social, espiritual e ambiental.¹⁴ Arantes,¹⁵ coloca dentro do nível social a dimensão familiar, relatando a possibilidade de momentos de fragilidade das pessoas que têm laços afetivos com o paciente, independente se esses laços são bons ou ruins, sendo que a experiência da doença pode afetar todos esses indivíduos. Nos relatos deste estudo, notou-se a ausência de abordagem de todas essas dimensões pelos profissionais de saúde, tendo sido apenas superficialmente citada a dimensão física.

Nas narrativas emergiram dificuldades de lidar com o processo de terminalidade da vida e o apoio frágil recebido de profissionais de saúde. Ao encontro dessa percepção, em uma pesquisa¹⁶ com cuidadores de pacientes com câncer, realizada na Inglaterra, houve a percepção da importância do entendimento de que o fim da vida estava próximo e que esse processo foi facilitado quando a comunicação entre cuidadores e profissionais foi efetiva.

A morte deve ser compreendida como um evento natural, entretanto, os profissionais de saúde podem apresentar dificuldades em lidar com a terminalidade da vida.² Para o enfrentamento da lacuna referente à fragilidade no conhecimento, na educação formal deve-se buscar processos de ensino-aprendizagem de CP e construção de competências emocionais.² Nesse cenário, no dia 03 de novembro de 2022, foi homologado um documento que prevê o acesso à comunicação compassiva e efetiva com pacientes, gerenciamento de dor e outros sintomas, princípios e boas práticas de CP aos estudantes de medicina.¹⁷

Há de se reconhecer que existe uma alta complexidade envolvida no processo de comunicação de más notícias e as dificuldades enfrentadas,⁸ sendo perceptível também neste estudo, principalmente, em relação ao desconhecimento do termo CP pelos cuidadores familiares e às fragilidades encontradas na comunicação entre profissionais de saúde, paciente e família. Destarte, nesse momento, os profissionais de saúde podem desempenhar o papel de suporte à família por meio do acolhimento, do diálogo, do amparo e do cuidado individualizado ao paciente e à família.⁸

Para auxiliar os profissionais de saúde na comunicação de más notícias, foi desenvolvido o protocolo SPIKES,¹⁸ o qual apresenta-se um processo composto por seis etapas, sendo que as três primeiras etapas se concentram em preparar-se e identificar o quanto o paciente sabe e o que quer e não quer saber,¹⁹ respeitando o direito do paciente de não saber.²⁰ Já as últimas três etapas focam em como o profissional compartilha o diagnóstico e a preocupação em responder às necessidades individuais, sentimentos e perguntas, além de planejarem os próximos passos.¹⁹

Nesse momento, pode ser necessário utilizar a estratégia NURSE, acrônimo de *Naming* (nomeie), *Understanding* (compreenda), *Respecting* (respeite), *Supporting* (ofereça suporte) e *Exploring* (explore), com o objetivo de compreender e aceitar as emoções do paciente.²¹

Corroborando com esse processo, pesquisas com cuidadores familiares identificaram que eles gostariam de estar implicados nas discussões sobre os caminhos dos cuidados desde cedo, envolvendo-se e contribuindo como potenciais comunicadores da situação às pessoas gravemente doentes,¹² em especial quando percebiam que entenderam corretamente as propostas do tratamento.¹³ Outrossim, revisão sistemática com métodos mistos²² evidenciou a importância de planejamento antecipado de cuidados, com envolvimento direto da família, inclusive com apresentação de um modelo lógico.

Ademais, é relevante os profissionais conhecerem os critérios de indicação dos CP precoces (ao diagnóstico de doença ameaçadora de vida), a indicação e o manejo de cuidados de fim de vida incluindo, além do controle de sintomas de sofrimento físico, a abordagem de aspectos psicossociais, espirituais e culturais dos cuidados, bem como a identificação de riscos potenciais de luto complicado nas pessoas próximas.¹⁷ Tais afirmações vêm de encontro ao observado nos relatos dos participantes deste estudo.

Compreende-se que algumas barreiras para o cuidado humanizado podem estar associadas às regras e rotinas pré-estabelecidas, à estrutura física do serviço e à equipe de saúde.⁸ Face a essas questões, deve-se reforçar a necessidade de reconhecimento e respeito aos direitos dos pacientes em CP.³

A presença, a aproximação e o diálogo com a família podem ser importantes para o paciente em CP,³ sendo que o olhar deve voltar-se às estratégias para a construção de uma boa comunicação.²³ Além disso, na assistência paliativa, o entendimento é que a comunicação, ao auxiliar na criação de vínculos, pode favorecer decisões compartilhadas,⁵ com possíveis contribuições para a autonomia do paciente e da família.

Ainda, no presente estudo, observou-se a predominância de cuidadores de pacientes oncológicos em CP, sendo a mesma situação notada em pesquisa realizada com cuidadores familiares.¹² Na oncologia, as repercussões emocionais²⁴ e o papel de apoio desempenhado pela família²⁵ reforçam a necessidade de acolhimento do familiar responsável pelo cuidado da pessoa em CP. Destarte, torna-se importante as constantes reflexões sobre o cuidado aos pacientes oncológicos²⁴ e aos seus familiares, com destaque para o cuidador principal.

Face às considerações feitas, os profissionais de saúde devem voltar o olhar e adotar uma postura sensível aos cuidadores do paciente oncológico, considerando as repercussões físicas e psicológicas ocasionadas pelo estado de tensão.²⁶ Assim, as orientações e o apoio fornecido por profissionais de saúde podem reduzir o estresse e a sobrecarga dos cuidadores.²⁶

Nesse estudo, percebeu-se que as lacunas no processo de comunicação podem trazer repercussões negativas nas vivências da família, que não se sente acolhida. Aqui, deve-

se reforçar a importância das ações de cuidado direcionadas aos cuidadores,² com destaque para comunicação e interação da família com os profissionais de saúde.⁴ Desse modo, o diálogo pode funcionar como uma importante estratégia para o estabelecimento de boa relação entre equipe de saúde, paciente e família.⁵

Por fim, cita-se como limitação deste estudo o fato das entrevistas terem sido feitas por apenas uma pesquisadora, sendo essa sua primeira experiência nesse tipo de pesquisa, o que pode ter alguma influência no olhar sobre o objeto de estudo.

Já como contribuição, espera-se que ao mostrar as dificuldades nos processos comunicativos entre profissionais de saúde e cuidadores familiares esta pesquisa possa vir a ser um desencadeador de propostas de melhorias nesse aspecto nas equipes ligadas direta ou indiretamente aos CP, em especial em cenários parecidos aos desenvolvidos neste estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências dos cuidadores principais apontam aspectos relacionados às lacunas ainda presentes no processo de comunicação entre profissionais de saúde e o paciente/familiar, no âmbito dos CP. Percebe-se que ainda há um despreparo por parte de alguns profissionais de saúde em informar com uma linguagem acessível o quadro clínico do paciente, a necessidade de iniciar os CP, visando a qualidade de vida e priorizando o alívio dos sofrimentos, com abertura para a escuta sensível e qualificada.

Entende-se que a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes/familiares (destes) são de extrema importância. Assim sendo, é necessário o conhecimento do caso clínico do paciente, as possibilidades de tratamento, tendo como base o modelo biopsicossocioespiritual; um local adequado para haver esse diálogo; a busca em compreender o que o paciente/familiar sabe e deseja saber; o uso de uma linguagem clara, sem a utilização de termos técnicos; e a disponibilidade para esclarecimento das indagações que surgirem.

Acredita-se na necessidade de fortalecimento dos processos comunicativos e de ampliação dos entendimentos relacionados aos CP e suas potencialidades para o conforto e a melhoria da qualidade de vida. Nessa conjuntura, o olhar deve voltar-se para a formação e educação permanente dos profissionais de saúde, para processos de educação em saúde da população, e apoio aos gestores dos sistemas de saúde, por meio do fortalecimento de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília; 2018 [acessado em 10 set. 2023]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
2. Castro AA, Taquette SR, Pereira CAR, Marques NI. Cuidados Paliativos na formação médica: percepção dos estudantes. *Rev bras educ med.* 2022;46(1):e023.
3. Andrade CG, Costa IC, Batista PS, Alves AM, Costa BH, Nassif MS, et al. Cuidados paliativos e comunicação: uma reflexão à luz da teoria do final de vida pacífico. *Cogitare Enferm.* 2022;27:e80917.
4. Perão OF, Nascimento ER, Padilha MI, Lazzari DD, Hermida PM, Kersten MA. Representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20190434.
5. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioét.* 2019;27(4):711-8.
6. Landstad BJ, Kvangarsnes M. Physicians' narratives of communication with patients and their relatives in different phases of the palliative pathway. *BMJ Open.* 2023;13(6):e065681.
7. Fernandes CS, Vale MB, Magalhães B, Castro JP, Azevedo MD, Lourenço M. Developing a card game for assessment and intervention in the person and the family in palliative care: "Pallium Game". *Int J Environ Res Public Health.* 2023;20(2):1449.
8. Camilo BH, Serafim TC, Salim NR, Andreato AM, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022;43:e20210040.
9. Fontanella BJ, Luchesi BM, Saidel MG, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 2011;27(2):389-94.
10. Muylaert CJ, Sarubbi V Junior, Gallo PR, Rolim ML Neto, Reis AO. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev Esc Enferm USP.* 2014;48(spe 2):193-99.
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101.
12. Scherrens A, Beernaert K, Magerat L, Deliens L, Deforche B, Cohen J. Palliative care utilisation: family carers' behaviours and determinants - a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care.* 2022;12(e1):e146-54.
13. Malhotra C, Chaudhry I, Ozdemir S, Teo I, Kanesvaran R. Experiences with health care practitioners among advanced cancer patients and their family caregivers: a longitudinal dyadic study. *Cancer* 2021;127(16):3002-9.
14. Castro MC, Fuly PS, Santos ML, Chagas MC. Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200311.
15. Arantes AC. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
16. Harrison M, Darlison L, Gardiner C. Understanding the experiences of end of life care for patients with mesothelioma from the perspective of bereaved family caregivers in the UK: a qualitative analysis. *J Palliat Care.* 2022;37(2):197-203.
17. Ministério da Educação (BR). Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CES 3, de 3 de novembro de 2022. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. [Internet]. Brasília; 2022 [acessado em 10 jun. 2023]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>
18. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-11.
19. Peixoto VG, Diniz RV, Godeiro CO. SPIKES-D: a proposal to adapt the SPIKES protocol to deliver the diagnosis of dementia. *Dement Neuropsychol.* 2020;14(4):333-9.
20. Conselho Federal de Medicina (CFM). Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010.
21. Pereira JF, Silva NC, Sampaio RS, Ribeiro VS, Carvalho EC. Estratégias de comunicação enfermeiro-paciente: proposta de um vídeo educativo para estudantes de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2023;31:e3859.
22. Kishino M, Ellis-Smith C, Afolabi O, Koffman J. Family involvement in advance care planning for people living with advanced cancer: a systematic mixed-methods review. *Palliat Med.* 2022;36(3):462-77.
23. Castro AA, Chazan AC, Santos CP, Candal EM, Chazan LF, Ferreira PC. Teleconsulta no contexto da Covid-19: experiência de uma equipe em cuidados paliativos. *Rev bras educ med.* 2020;44(sup.1):e0138.
24. Theobald MR, Santos ML, Andrade SM, Carli AD. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis.* 2016;26(4):1249-69.
25. Santos WM, Santos JS, Andrade RD, Halboth NV. O relacionamento em redes no campo oncológico na perspectiva dos usuários. *Rev Bras Cancerol.* 2021;67(1):e-021119.
26. Coppetti LC, Girardon-Perlini NM, Andolhe R, Silva LM, Dapper SN, Noro E. Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1541-6.

Como citar:

Vieira VS, Santos WM, Santos JS, Machado GA, Borges AA. Processo de comunicação diante dos cuidados paliativos: experiências de cuidadores familiares. *Rev Med UFC.* 2024;64(1):e82804.