








CUIDADOS PALIATIVOS Y COMUNICACIÓN: UNA REFLEXIÓN A LA LUZ DE LA TEORÍA DEL FINAL PACÍFICO DE LA VIDA

Cristiani Garrido de Andrade¹ 
Isabelle Cristinne Pinto Costa² 
Patrícia Serpa de Souza Batista¹ 
Adriana Marques Pereira de Melo Alves¹ 
Bruna Hellen Saraiva Costa¹ 
Melissa Santos Nassif² 
Solange Fátima Geraldo da Costa¹ 

ABSTRACT

Objective: to analyze the contribution of nursing care, with emphasis on communication, for the patient under palliative care in the terminal phase and their families. Method: qualitative study, conducted in a Philanthropic Hospital in the city of João Pessoa-PB, Brazil, in 2019, developed with 15 family members of patients in palliative care, through semi-structured interviews. The data were submitted to content analysis, proposed by Bardin, in the light of the Pacific End of Life Theory. Results: two categories emerged: 'Communication by nursing professionals as a strategy to promote comfort, peace, dignity and respect for patients and families in palliative care'; 'The presence and dialogue of people important to the patient under palliative care are fundamental for a peaceful end of life.' Conclusion: it is hoped that, through this study, it will be possible to improve assistance to the family about communication in palliative care.

DESCRIPTORS: Palliative Care; Communication; Family; Nursing Theory; Nursing.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Andrade CG de, Costa ICP, Batista PS de S, Alves AMP de M, Costa BHS, Nassif MS, et al. Palliative care and communication: a reflection in the light of the peaceful end of life theory. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [accessed "insert day, month and year"]; 27. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>.

¹Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil.

²Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, MG, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) se definen como una atención holística y activa a personas de todas las edades que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida (CV) de los pacientes que se enfrentan a problemas asociados a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento de los pacientes, sus familias y cuidadores⁽¹⁻³⁾. Al estar basada en la idea de atención integral, esta propuesta de atención abarca no sólo al paciente afectado por la enfermedad, sino también a su familia, que es fundamental en la unidad de atención, desde el momento del diagnóstico de una enfermedad hasta el periodo de duelo⁽⁴⁻⁵⁾. En este sentido, los cuidados adquieren una importancia esencial, ya que los familiares tienen necesidades específicas y presentan altos niveles de estrés, cambios de humor, ansiedad, sentimientos de impotencia e incertidumbres ante lo desconocido durante el seguimiento del familiar⁽⁶⁻⁷⁾.

La comunicación es fundamental para establecer relaciones interpersonales; además de las palabras, implica la escucha atenta, la mirada y la postura. Por lo tanto, es una herramienta terapéutica eficaz para promover una atención integral y humanizada, y ayuda a reconocer y acoger las necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente y sus familiares. Cuando se utiliza esta herramienta, los usuarios pueden participar en las decisiones y cuidados específicos y tener un trato digno^(4,8-9).

Teniendo en cuenta la importancia de la comunicación en el contexto de los CP, es fundamental desarrollar estudios que contribuyan a fortalecer la práctica enfermera, apoyados en teorías que la sustenten. Por lo tanto, esta investigación utiliza la Teoría del Final Tranquilo de la Vida (TFTV) para analizar el proceso de comunicación del equipo de enfermería con las familias de los pacientes sometidos a CP en la fase final de la vida. Se trata de una teoría de rango medio propuesta en 1998 por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore⁽¹⁰⁾. Se creó con el propósito de, a partir de las intervenciones de enfermería y los resultados esperados, mejorar la CdV de los pacientes terminales y proporcionarles un final de vida tranquilo⁽¹⁰⁾. Se apoya en conceptos que destacan que, para que una persona tenga una muerte digna, es necesario no tener dolor; tener confort, dignidad y respeto; estar en paz, además de estar cerca de personas importantes que se preocupan de ella⁽¹⁰⁾.

Además, en el TFTV hay seis supuestos para el paciente terminal: vigilar y controlar el dolor y realizar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas que contribuyan a que no sienta dolor; prevenir y vigilar el alivio del malestar mental y facilitar el descanso, la relajación y la satisfacción; prevenir las complicaciones para que esté cómodo; incluir al paciente y a sus allegados en la decisión sobre los cuidados, tratándolo con dignidad, empatía y respeto; estar atentos a las necesidades que expresa, a sus deseos y a sus preferencias; darle apoyo emocional; controlar y satisfacer sus necesidades con la medicación; inspirarle confianza y acercarle a las personas importantes o a las que le cuidan; y reconocer las experiencias del paciente de no tener dolor, sentirse cómodo, ser tratado con dignidad y respeto, estar en paz y cerca de las personas importantes. Estos hechos contribuyen a que tenga un final de vida tranquilo⁽¹⁰⁾.

Así, se eligió esta teoría porque sus conceptos y supuestos convergen con los principios de los CP, que sugieren el alivio de los miedos y la ansiedad, real y/o percibida, del paciente y su familia. Por ello, este estudio tuvo como objetivo analizar la contribución de los cuidados de enfermería, con énfasis en la comunicación, para los pacientes bajo cuidados paliativos en la fase terminal y sus familias.

MÉTODO

Investigación cualitativa sobre el terreno, basada en el TFTV. Se tuvieron en cuenta los

criterios para la presentación de informes de estudios cualitativos, presentes en la lista de verificación COREQ (Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research⁽¹¹⁾).

El estudio se llevó a cabo en las unidades de hospitalización de un hospital filantrópico, que presenta un servicio de asistencia con una unidad de cuidados de larga duración que es una referencia en CP en el estado de Paraíba, Brasil, en mayo de 2019. Participaron en el estudio los familiares de los pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad sin posibilidad de curación bajo CP, ingresados en la citada institución. Los criterios de inclusión fueron: familiar en el rol de cuidador de pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas mayores de 18 años, en la etapa final de la vida, según la evaluación mediante la Escala de Desempeño Paliativo (Palliative Performance Scale - PPS), con puntuación $\leq 30\%$. Se excluyeron los familiares en el rol de cuidadores de pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas menores de 18 años y con una puntuación superior al 40% en la escala PPS.

El PPS es un instrumento validado que se utiliza con frecuencia en la CP para seguir la curva de evolución de la enfermedad. Proporciona apoyo para la toma de decisiones, la predicción del pronóstico y la definición de la terminación⁽¹²⁾. En este estudio, los pacientes se clasificaron en cuatro fases: estable (PPS entre el 70% y el 100%), transitoria (40% - 60%), final de la vida (10% - 30%) y muerte (cero)⁽¹³⁾. La muestra fue intencional, utilizando el criterio de saturación de datos, y consistió en 15 familiares, sin rechazos.

El material empírico se recogió de febrero a mayo de 2019. Se utilizó la técnica de la entrevista semiestructurada, mediante el sistema de grabación, a partir de un guion previamente elaborado con preguntas relacionadas con los conceptos del TFTV, con la siguiente pregunta guía: ¿qué estrategias de comunicación puede utilizar el profesional de enfermería para promover el confort, la paz, la dignidad y el respeto a los pacientes y familiares en CP? Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal, con experiencia en el campo de los cuidados paliativos, con una duración aproximada de 30 minutos, en un lugar reservado de la propia institución, en horarios alternos (diurnos y nocturnos), según la disponibilidad de los participantes.

Los datos se analizaron mediante el análisis de contenido propuesto por Bardin⁽¹⁴⁾ y se interpretaron a la luz del TFTV. El análisis siguió los siguientes pasos: preanálisis, en el que se realizó la transcripción de las entrevistas y la lectura flotante para definir el corpus según los objetivos del estudio; exploración del material, que consistió en la codificación y descomposición del corpus del material empírico. En el último paso, el tratamiento de los resultados, se hicieron inferencias para dilucidar lo que estaba latente en los discursos de los participantes. La interpretación se ha guiado por el TFTV. Para identificar a los participantes y preservar su anonimato, se utilizó la F inicial como código, seguida de números arábigos correspondientes al orden de los cuestionarios en la hoja de cálculo de Excel 2010 (F1, F2...F15).

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación, con el número de dictamen 3.102.808. Se siguieron todas las recomendaciones nacionales e internacionales para la investigación con seres humanos.

RESULTADOS

De los 15 familiares que participaron en el estudio, 11 eran mujeres y cuatro hombres. En cuanto al rango de edad, dos tenían entre 20 y 29 años; cinco, entre 30 y 39 años; tres, entre 40 y 49 años; y cinco, entre 50 y 60 años. En cuanto a la escolaridad, siete habían completado la secundaria; tres, la primaria; cuatro, el bachillerato; y uno tiene un nivel educativo superior. En cuanto a la afiliación religiosa, nueve profesaban la religión católica, cuatro eran protestantes y dos no tenían religión.

El proceso de categorización se desarrolló a partir de la representación de los relatos de los participantes, anclados en un proceso reflexivo a la luz del TFTV. Con el referencial, fue posible construir dos categorías: I. La comunicación de los profesionales de enfermería como estrategia para promover el confort, la paz, la dignidad y el respeto a los pacientes y familiares sometidos a CP; y II. La presencia y el diálogo de las personas importantes para el paciente sometido a CP son esenciales para un final de vida tranquilo.

Categoría 1 - La comunicación de los profesionales de enfermería como estrategia para promover el confort, la paz, la dignidad y el respeto a los pacientes y familiares en CP

En esta categoría, las declaraciones de los miembros de la familia destacan la importancia de la comunicación para establecer vínculos y proporcionar consuelo, paz, atención, amor, alegría, afecto, dignidad y respeto, como se muestra en estos extractos:

La comunicación es importante y necesaria, porque, aunque el paciente no esté consciente, se sentirá más seguro y cómodo cuando se comunique, y también lo hará quien le acompañe [...] Si el profesional se ocupa y habla con amor y cariño todo fluye con tranquilidad y confort. (F1)

Cuando llegan los profesionales, hablando con mi madre, jugando con ella, con alegría, mi madre está feliz y en paz, y entonces yo también estoy feliz. [...] Sí, los profesionales de enfermería respetan, porque, aunque hay mucha gente aquí, nosotros vamos, nos comunicamos con ellos, a veces tardan, pero vienen a realizar los cuidados (F2)

La conversación mejora su comodidad y su paz [...]. Cuando los profesionales hablan con él siento que se le respeta, que se cumplen sus derechos (F3)

Nos hablan y nos respetan. Normalmente van allí y dan medicamentos cuando los llamamos. [...] siempre que hacen algo que ella no quiere, respetan su voluntad. (F5)

[...]La atención y el diálogo son muy importantes para conseguir la paz. Dejan muy claro lo que ocurre, ha ocurrido que alguien viene con la palabra y se queda más tranquilo. Aquí hacen lo que pueden para mejorar el confort. (F6)

Los profesionales tienen ese cuidado y se comunican con nosotros, te escuchan, te atienden, te tratan con cariño, con amor. [...] (F7)

Categoría 2 - La presencia y el diálogo de las personas importantes para el paciente con CP son fundamentales para un final tranquilo de la vida

Esta categoría destaca la importancia del diálogo y la cercanía de la familia con el paciente en la finalización, teniendo en cuenta el momento en el que se encuentran. En opinión de los familiares, la presencia de los amigos íntimos es esencial para un final de vida tranquilo y el alejamiento de estos está señalado por la percepción de abandono, tristeza, ansiedad y angustia en los pacientes en CP. Los siguientes extractos confirman esta afirmación:

Nietos e hijas, siempre que nos necesita estamos todos juntos, hablando de ella y con ella, cada día viene alguien aquí. Siempre viene uno u otro o todos. (F8)

Siempre pregunta por sus hijos y por su marido un poco, pero no están todos presentes. Esta fase es muy difícil, acabo quedándome más con ella y siento que se siente triste y abandonada, llora mucho. (F10)

Mi tía siempre pregunta por sus hijos, pero viven lejos, no le prestan suficiente atención. Lloro, se siente muy abandonada por su marido y su familia. Pregunta mucho sobre ellos. (F12)

Para ella lo más importante son sus hijos, y siempre intentan turnarse. Los chicos no vienen tanto. Aunque estoy más tiempo con ella, porque soy su sobrina, se siente muy feliz cuando están presentes, hablando con ella, algunos intentan venir aquí. (F13)

Pregunta por los niños, para ellos son lo más importante en esta vida, pero creo que los niños están un poco desatentos, mi hermana echa mucho de menos a la familia, se siente triste. (F15)

DISCUSIÓN

La comunicación es una herramienta relevante que pretende estimular a los pacientes y a sus familias para que verbalicen sus ansiedades, preocupaciones y dudas. Así, se crea un vínculo que solidifica la base de las relaciones interpersonales y aporta tranquilidad y confianza, con vistas a proporcionar bienestar y aliviar el sufrimiento^(9,15).

En cuanto a la categoría 1, la mayoría de las afirmaciones mencionan que es muy importante que los profesionales de enfermería dialoguen con los pacientes y sus familias, dándoles atención, amor, escucha, afecto y alegría, proporcionándoles así consuelo y paz. También mencionaron que es esencial que estos profesionales comprendan que la dignidad y el respeto son un derecho de estos pacientes.

Los autores afirman que la comunicación -verbal y no verbal- entre el paciente, su familia y el profesional es un componente esencial de la atención al final de la vida, porque permite identificar sus necesidades reales con agilidad y comprensión. Se trata de una forma de proporcionar una asistencia terapéutica especial, promoviendo el confort y la paz, que son necesarios en esta fase para integrar y humanizar los cuidados⁽⁹⁾. Esto se evidenció en los testimonios de los familiares, en los que quedó claro que los profesionales utilizan la comunicación para proporcionar consuelo y/o paz a los pacientes y sus familias, lo que corrobora los conceptos del TFTV⁽¹⁰⁾.

Según esta teoría, el confort proporciona bienestar al paciente e implica todo lo que hace la vida fácil o agradable, mientras que estar en paz significa tener más tranquilidad, desde el punto de vista físico, psicológico y espiritual, e implica la sensación de serenidad, calma, armonía, satisfacción y contento. Por ello, las actuaciones de los profesionales de enfermería deben ir encaminadas a reducir la ansiedad, las preocupaciones, la inquietud y el miedo⁽¹⁰⁾. La paz y el confort deben ofrecerse de forma individual, con el fin de proporcionar un entorno agradable y acogedor que genere bienestar físico, espiritual y psicológico, estimulando también la presencia de los familiares con el paciente⁽¹⁶⁾.

Todavía en relación con la comunicación, se observa la importancia del componente no verbal, ya que los participantes del estudio informaron que el afecto, la atención y el amor provenientes de los profesionales son esenciales en el contexto de la CP. Un estudio indica que transmiten seguridad y alivio al paciente, ya que sus sentimientos -desconfianza y aflicciones- se comprenden mejor, y esto les ayuda en la etapa final de la vida⁽¹⁷⁾. El TFTV converge con este tipo de estrategia y mejora los cuidados de enfermería que se prestan a los familiares y pacientes en este contexto, ya que muchas veces no pueden comunicar su dolor, angustia y tristeza^(10,18).

El enfoque optimista y de buen humor de la comunicación entre los profesionales de la enfermería y los pacientes y sus familias, que experimentan la finitud de la vida, se destacó en las declaraciones mencionadas. Los autores afirman que el buen estado de ánimo entre los pacientes, los familiares y el equipo de enfermería construye relaciones terapéuticas que alivian la tensión causada por la gravedad de la enfermedad⁽¹⁹⁾.

Otros aspectos destacados en las declaraciones de los participantes fueron la dignidad y el respeto que, en opinión de los familiares, se derivan de la comunicación eficaz de los

profesionales de enfermería con la familia y los pacientes. Según el TFTV, la dignidad y el respeto retratan a este paciente como un ser único, que forma parte de un entorno social, cuyos acontecimientos y sentimientos de experiencia son personales e individuales, por lo que hay que considerar sus deseos e incluirlos en la toma de decisiones, sin descartar su derecho a defenderse, aunque sea dependiente. Por tanto, no debe exponerse a ninguna situación que atente contra su integridad y sus valores⁽¹⁰⁾.

El respeto a la voluntad del paciente trata del derecho a ejercer su autonomía, exponiendo sus deseos respecto a los tratamientos a los que querría, o no, someterse si es capaz de expresar sus deseos, garantizando, además del alivio al paciente por el cumplimiento de sus deseos, la reducción de los conflictos éticos y morales entre él y los profesionales y el apoyo a los familiares, a los que se libera de la necesidad de intervenir en las decisiones sobre el tratamiento⁽²⁰⁾.

Desde esta perspectiva, es muy importante conocer los principios bioéticos que guían las acciones más asertivas y minimizan el sufrimiento. Es una forma de acercar el equipo a los familiares y a los pacientes, y contribuye a la humanización de la asistencia en salud⁽²¹⁾.

Un estudio demuestra que el respeto a la autonomía y a la individualidad de los pacientes y de sus familias es coherente con los principios bioéticos que conciernen a la actitud de las enfermeras hacia la familia, a partir del ingreso de los pacientes en la unidad de CP, cuando la enfermera proporciona información diaria sobre los cuidados prestados y participa en el proceso de comunicación, utilizando este vínculo para mejorar los cuidados⁽²²⁾.

Esto significa que los profesionales de enfermería deben reconocer que la comunicación verbal y no verbal son componentes eficaces para promover el confort y la paz para el paciente al final de la vida y su familia, como parte esencial del tratamiento. En este sentido, es importante utilizar un lenguaje adecuado, transmitiendo información que reconforte, aclare y dignifique la finitud humana.

La categoría 2 revela que la presencia de la familia y el diálogo son esenciales para un final de vida tranquilo. Según el TFTV, la proximidad con los seres queridos genera un sentimiento de conectividad con otros seres humanos. Esta teoría considera el sistema familiar como un espacio que proporciona el mejor estado de armonía y calma, con la proximidad de la familia y los seres queridos para darle la atención adecuada. Esto se justifica porque los enfermos terminales necesitan estar más cerca de sus familiares, amigos y/o personas que los cuidan, para fortalecer los vínculos y la reciprocidad⁽¹⁰⁾.

Estos lazos se dilucidaron en las declaraciones de los participantes, quienes informaron que son mayores con los hijos, quienes además son los más responsables del cuidado, según los resultados de esta investigación. Desde el momento en que la familia se reconoce como centro de la oferta de cuidados y asume la plena responsabilidad de esta tarea, se inicia un proceso de mando positivo en la estrategia de afrontamiento que emplea el paciente, en la toma de decisiones, en las tareas cotidianas de autocuidado y en la expresión de afecto. Por lo tanto, el cuidado de un familiar al final de la vida, manifestando la solicitud, hace que el cuidador entre en la dimensión existencial del otro y construya su salud y bienestar⁽²³⁾.

Según los supuestos del TFTV, los pacientes y sus familiares deben recibir cuidados de enfermería con un enfoque basado en la orientación de las personas cercanas; en la promoción de la presencia física y la participación de los familiares, para que puedan participar en los cuidados, si es necesario; la mitigación de los sentimientos negativos del paciente y de sus allegados, como las preocupaciones y las dudas; y la promoción de oportunidades para la intimidad familiar⁽¹⁰⁾.

Para los profesionales de enfermería, la valorización de los cuidados es esencial porque, sin el apoyo y la información del equipo, con la distancia de la familia, vivir con

la enfermedad y sus limitaciones puede ser una experiencia abstracta que no siempre contempla todas las necesidades de salud y personales del individuo. Por lo tanto, es necesario orientar a los pacientes y a sus familias, para que la terminación de la vida sea más suave, a través de la escucha activa, el diálogo abierto y las actitudes humanizadas, apoyando a estas personas y proporcionándoles consuelo emocional para afrontar las transformaciones que se producen en esta fase^(6,24).

En algunas declaraciones, quedó claro que el alejamiento de los familiares genera en los pacientes un sentimiento de abandono, ansiedad, angustia, tristeza y llanto. Estos hallazgos también se verificaron en otro estudio, cuando se demostraron las emociones negativas provocadas por la fase final de la vida, destacando que pueden ser el resultado de la distancia entre las familias de los pacientes⁽²⁵⁾.

En el contexto de los CP, la presencia de la familia y su diálogo con el paciente al final de la vida contribuyen a un final de vida pacífico, como recomiendan los postulados del TFTV⁽²⁴⁾. Teniendo en cuenta lo anterior, es posible identificar en las declaraciones de los familiares de los pacientes en la fase final de la vida sentimientos negativos por el alejamiento de la familia. Así, se puede considerar que la presencia de la familia con el paciente es esencial para un final de vida tranquilo.

Se considera que la falta de estudios sobre este tema puede ser una limitación para que los datos generados puedan ser comparados con mayor profundidad. Esto significa que son imprescindibles más estudios en esta área para dilucidar las posibles necesidades de los pacientes con CP y desvelar estrategias de comunicación que puedan elevar los cuidados de enfermería a un nuevo nivel de atención y socializar el conocimiento sobre el tema a partir del TFTV.

CONCLUSIÓN

El paciente al final de la vida necesita ser atendido hasta los últimos momentos, con dignidad y una buena calidad de vida. Por lo tanto, este estudio contribuye a la construcción del conocimiento sobre la comunicación como estrategia a la hora de atender a este colectivo, y la importancia de la presencia y el diálogo de las personas importantes para el paciente y la familia en CP.

De acuerdo con los resultados presentados, se evidenció un cuidado de enfermería basado en la comunicación verbal y no verbal, componentes esenciales para proporcionar confort y paz a los pacientes en condición de final de vida y a sus familias, además del compromiso del profesional de garantizarles dignidad y respeto. Los datos señalan que el hecho de que las familias de estos pacientes dialoguen con ellos contribuye a que tengan un final de vida tranquilo, porque el distanciamiento provoca sentimientos negativos. Para evitarlo, el equipo de enfermería debe estrechar los lazos con los familiares y proporcionarles una asistencia orientada a darles apoyo emocional y consuelo, y en consecuencia reducir la ansiedad y el sufrimiento de los implicados en esta fase, proporcionando un final de vida tranquilo para el paciente.

REFERENCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Resolução n 41, de 31 de outubro de 2018. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. 2018 [accessed 09 jul. 2020]. Available from: <<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index>>

[jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276](http://www.cogitare.com.br/jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276)>.

2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. [Internet]. 2018. [accessed 17 jul. 2020]. Available from: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>>.
3. Radbruch L, Lima L de, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. [Internet]. 2020 [accessed 10 ago. 2020]; 6(20):30247-5. Available from: <<http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>>.
4. Andrade CG de, Costa SFG da, Costa ICP, Santos KFO dos, Brito, FM, Coutinho MJF. Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *Rev Fund Care Online*. [Internet]. 2017 [accessed 20 jul. 2020]; 9(1): 215-221. Available from: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>>.
5. Lima CP de, Machado M de A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicol Cienc Prof*. [Internet]. 2018 [accessed 05 set. 2020]; 38(1):88-101. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>>.
6. Pinheiro ML de A, Pimpão FD, Martins P, Rafael CM de O, Lima UTS de. Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *J Nurs UFPE on line*. [Internet]. 2016 [accessed 14 ago. 2020]; 10(5):1749–55. Available from: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13551>>.
7. Britto MGKG de M, Pereira HG, Maia R da S, Andria BCF, Maia EMC. Family members of patients in palliative care in intensive care. *Rev enferm UFPE on line*. [Internet]. 2019 [accessed 09 set. 2020]; 13(2):546-50. Available from: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236482>>.
8. Nickel L, Oliari LP, Vesco SNP dal, Padilha MI. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. *Esc. Anna Nery*. [Internet]. 2016 [accessed 18 jul. 2020]; 20(1): 70-76. Available from: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/r5rFsxxwDgvYLBzZzNWZstFj/abstract/?lang=pt>>.
9. Andrade GB, Pedrosa VSM, Weykamp JM, Soares L da S, Siqueira, HCH, Yasin JCM. Cuidados Paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. *Rev Fund Care Online*. [Internet]. 2019 [accessed 11 ago. 2020]; 11(3):713-717. Available from: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717>>.
10. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. [Internet]. 1998 [accessed 23 jul. 2020]; 46(4). Available from: <[http://doi.org/10.1016/s0029-6554\(98\)90069-0](http://doi.org/10.1016/s0029-6554(98)90069-0)>.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*. [Internet]. 2007 [accessed 25 set. 2020]; 19(6): 349-357. Available from: <<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>>.
12. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the palliative performance scale. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2008 [accessed 16 set. 2020]; 7:10. Available from: <<https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-10>>.
13. Sutradhar R, Seow H, Earle C, Dudgeon D, Atzema C, Husain A, et al. Modeling the Longitudinal Transitions of Performance Status in Cancer Outpatients: Time to Discuss Palliative Care. *J Pain Sympt Manage*. [Internet]. 2013 [accessed 19 ago. 2020]; 45(4):726-34. Available from: <<http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.014>>.
14. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. *Diário Oficial da União*. [Internet]. 2012 [accessed 25 set. 2020]. Available from: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

16. Paiva FCL de, Almeida Junior JJ de, Damasio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. Bioét. [Internet]. 2014 [accessed 17 set. 2020]; 22(3): 550-560. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>>.
17. Durante ALT da C, Tonini T, Armini LR. Conforto em cuidados paliativos: o saber-fazer do enfermeiro no hospital geral. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2014 [accessed 18 jul. 2020]; 8(3):530-6. Available from: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9707/9777>>.
18. Luiz MM, Mourão Netto JJ, Vasconcelos AKB, Brito M da CC. Palliative nursing care in the elderly in UCI: an integrative review. Rev Fund Care Online. [Internet]. 2018 [accessed 08 ago. 2020]; 10(2):585-592. Available from: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.585-592>>.
19. Jaffer MQ. Peaceful end of life theory for older patients in nursing practice. Journal on Nursing. [Internet]. 2012 [accessed 03 jul. 2020]; 2(3):10-13. Available from: <<http://doi.org/10.26634/jnur.2.3.2007>>.
20. Bret EP, Alonso LEE, Garchitorena MEC, Fernández NC. Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. Med. Paliat. [Internet]. 2014 [accessed 12 set. 2020]; 21(4): 135-140. Available from: <<http://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.004>>.
21. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. Rev Gaúcha Enferm. [Internet]. 2017 [accessed 30 ago. 2020]; 38(4):e65617. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>>.
22. Sousa GM de, Lustosa M de A, Carvalho VS. Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade. Rev. Bioét. [Internet]. 2019 [accessed 22 ago. 2020]; 27(3):516-527. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422019273336>>.
23. Pascual-Fernández MC. Providing information to patient's families on the end of life process in the intensive care unit. Nursing evaluation. Enferm Clin. [Internet]. 2014 [accessed 14 set. 2020]; 24(3): 168-74. Available from: <<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.09.002>>.
24. Wakiuchi J, Salimena AM de O, Sales CA. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2015 [accessed 13 jul. 2020]; 24(2): 381-9. Available from: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>>.
25. Gómez KP, Hurtado MM, Bedoya LFS. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. Poiésis (En línea). [Internet]. 2019 [accessed 17 ago. 2020]; 36: 126-146. Available from: <<https://doi.org/10.21501/16920945.3194>>.

*Artículo extraído de la tesis doctoral "Cuidados paliativos y comunicación: estudio con familiares y técnicos de enfermería a la luz de la Teoría del Final Tranquilo de la Vida ". Universidade Federal da Paraíba, 2019.

Recibido en: 07/05/2021

Aprobado en: 19/11/2021

Editor asociado: Luciana de Alcântara Nogueira

Autor correspondiente:

Cristiani Garrido de Andrade

Universidade Federal da Paraíba – João Pessoa, PB, Brasil

E-mail: cristiani_garrido@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - Andrade CG de, Costa ICP, Batista PS de S, Alves AMP de M, Costa BHS, Nassif MS, Costa SFG da; Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - Andrade CG de, Costa ICP, Batista PS de S, Alves AMP de M, Costa BHS, Nassif MS, Costa SFG da. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).