

# Compreensão da família do paciente oncológico sobre cuidados paliativos

## *Comprehension of family members of cancer patients with regard to palliative care*

Ana Cláudia Sangali<sup>1</sup>, Maria Helena Pinto<sup>2</sup>, Rita de Cássia Helú Mendonça Ribeiro<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica de Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP.

<sup>2</sup>Professora Doutora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP.

<sup>3</sup>Professora Doutora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP.

---

### Resumo

**Introdução:** Os cuidados paliativos se baseiam em uma filosofia que tem como prioridade o valor da dignidade do indivíduo. No caso de neoplasias malignas deve-se compreender a importância do cuidar ao invés do curar, visando qualidade de vida do paciente e da família. Estabelecer uma boa comunicação e trazer o familiar para fazer parte do cuidado do paciente é considerável sabendo que nesse momento é preciso obter força e vontade para ajudar o paciente que está em fase terminal. **Objetivo:** Estudo buscou apreender a compreensão dos familiares dos pacientes oncológicos sobre a modalidade de cuidados paliativos. **Casística e Métodos:** Trata-se de estudo de abordagem qualitativa. Participaram oito familiares que acompanhavam os pacientes que se encontravam internados no Serviço de Cuidados Paliativos de um hospital de ensino do interior de São Paulo. Os dados foram coletados no período de setembro a março de 2012/2013, por meio de entrevistas e utilizou-se análise de Conteúdo. **Resultados:** Identificaram-se as categorias Visão do familiar sobre cuidados paliativos, Importância do acompanhamento familiar, Percepção do familiar sobre a equipe de cuidados paliativos e dificuldades enfrentadas. Os familiares compreendem o significado de cuidados paliativos, mas projetam a expectativa de vida do paciente, ressaltando a importância do “estar ao lado”, como uma experiência única de confidências e emoções, na qual a simpatia e o bom humor da equipe de cuidados permeiam os cuidados prestados e as dificuldades enfrentadas pelo familiar giram em torno de falta de tempo para si próprio, o cansaço físico e a saudade de casa. **Conclusão:** Este estudo possibilita uma reflexão sobre a atuação da equipe multiprofissional junto ao familiar de um paciente oncológico em cuidados paliativos, no processo de evolução do câncer e finitude.

**Descritores:** Oncologia; Cuidados paliativos; Família.

### Abstract

**Introduction:** Palliative care is based on a philosophy that prioritizes the value of the individual's dignity. In the case of malignant neoplasms, there must be an understanding of the importance of caring rather than curing, aiming at the quality of life of both the patient and its family. Establishing good communication and bringing the family to participate into the patient care is significant, once it is necessary strength and will to help terminal patients. **Objective:** The study sought to capture the understanding of family members of cancer patients with regard to palliative care. **Patients and methods:** This study is a qualitative study with a sample of eight family members, who accompanied the patients admitted at the Serviço de Cuidados Paliativos (Palliative Care Unit) of a teaching hospital in the inland of São Paulo State. We collected data through interviews from September 2012 to March 2013 and we used the analysis of Content. **Results:** We identified the following categories: Family's view regarding palliative care; Importance of the accompaniment by a family member; Perception of the relative about the palliative care team; and the difficulties faced by family members. Family members understand the meaning of palliative care. However, they project the patients' life expectancy, emphasizing the importance of “being by their side” as a unique experience of confidences and emotions. The friendliness and good humor of the palliative care team are part of the care itself, and the difficulties faced by the family encompass the lack of time for oneself, physical exhaustion, and homesickness. **Conclusions:** This study allows a reflection over the actions taken by the multiprofessional team along with family members of cancer patients undergoing palliative care regarding the process of the cancer evolution, as well as the end-of-life care process.

**Descriptors:** Medical oncology; Palliative care; Family.

---

Recebido em 23/06/2014

Aceito em 21/08/2014

Não há conflito de interesse

## Introdução

A modalidade de cuidados paliativos vem desempenhando um papel preponderante na assistência aos pacientes com doenças que não respondem ao tratamento curativo, na medida em que valoriza aspectos multidimensionais, humanizando o olhar da equipe de saúde. É tradicionalmente objeto de ação nas áreas de doenças crônico-degenerativas e neoplasias, e que causam sofrimento intenso às pessoas acometidas<sup>(1-2)</sup>.

Cuidados paliativos consistem na assistência por equipe multidisciplinar que objetiva a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença sem possibilidade de cura, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. É uma assistência que tem como prioridade o valor da dignidade do indivíduo e engloba os seguintes princípios: (1) afirmar a vida e encarar o morrer como um processo normal; (2) não apressar nem adiar a morte; (3) procurar aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; (4) integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; (5) oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até a morte; (6) disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o seu próprio luto; (7) Oferecer abordagem multiprofissional para dar prioridade às necessidades dos pacientes e familiares, incluindo acompanhamento no luto e (8) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença<sup>(3-4)</sup>.

Neste momento vivido pelo paciente e família, a qualidade da atenção que a equipe de saúde dedica à família, objetiva ajudá-la a enfrentar o medo, angústia, ansiedade e sentimentos de perdas com a proximidade da morte do ente querido. O diálogo entre os profissionais de saúde, o paciente, e familiares favorece um relacionamento de confiança e perspectiva de bons resultados na qualidade da assistência. O profissional da saúde precisa saber ouvir, estar presente e ter empatia com o paciente e familiares. Desta forma, tanto paciente e família quanto o profissional se fortalecerão e poderão encontrar a melhor forma para solucionar os problemas advindos do avanço da doença e tratamento<sup>(5)</sup>. Isso é princípio de humanização da assistência<sup>(6)</sup>, indispensável nos cuidados paliativos.

Nas doenças como nas neoplasias malignas, o profissional deve ter um olhar humanizado e compreender a importância do cuidar ao invés do curar, visando qualidade de vida do paciente e da família<sup>(7)</sup>. A família é entendida como uma instituição social que, quando um de seus integrantes adoece, os outros membros se reorganizam no ciclo familiar, cumprindo uma de suas funções que é a de oferecer um sistema de apoio nos momentos de crise. Isto é percebido com os acompanhantes dos pacientes hospitalizados que se revezam para se manterem ao lado do familiar. Diante do prognóstico de morte, reconhece-se que há interrupção da normalidade e cria-se a necessidade de dar suporte profissional às necessidades físicas, emocionais e espirituais dos familiares<sup>(8)</sup>. Assim, é muito importante a participação da família no cuidado dos pacientes em fase de finitude da vida e é função da equipe de saúde introduzi-la no planejamento da assistência ao paciente. A inclusão desses familiares no planejamento da assistência é um dos pressupostos do cuidado integral<sup>(9)</sup>.

Tendo em vista, o significado de cuidados paliativos atribuído pelo familiar como objeto do estudo, esta pesquisa objetiva apreender a compreensão dos familiares dos pacientes oncológicos sobre a modalidade de cuidados paliativos.

## Casuística e Métodos

Diante do aspecto subjetivo da proposta do estudo, trata-se de uma pesquisa descritiva, de natureza qualitativa. Optou-se pela abordagem qualitativa por pretender um melhor entendimento sobre as situações e sentimentos vivenciados pela família do paciente oncológico no ambiente de cuidados paliativos.

O estudo foi desenvolvido em um hospital de ensino do noroeste do Estado de São Paulo, considerado um dos hospitais gerais da região que mais atende pacientes com câncer. Além de prestar assistência à população conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) e convênios de saúde privados, a instituição serve de campo de ensino para os cursos de Graduação em Enfermagem e Medicina, e cursos de Auxiliar e Técnico de Enfermagem. Oferece também os serviços de equipes multiprofissionais constituída de Médico, Psicólogo, Enfermeiro, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Assistente Social, Nutricionista e Fonoaudiólogo. A instituição apresenta um serviço de cuidados paliativos, localizado no 3º andar SUS, constituído de 11 leitos exclusivos para pacientes em cuidados paliativos e de profissionais capacitados para atender os pacientes e seus familiares.

Para inclusão dos sujeitos da pesquisa, consideraram-se os critérios: ser cuidador familiar, concordar em participar do estudo, ter idade igual ou acima de 18 anos, ambos os sexos, não apresentar déficit de cognição e estar acompanhando o seu familiar internado no serviço de cuidados paliativos. Para localizar os participantes, foi realizada uma busca nos prontuários do setor de cuidados paliativos, para verificar quais pacientes tinham diagnóstico de câncer. Não houve agendamento de dias e horários para realizar as entrevistas. Após a localização dos pacientes, realizaram-se as entrevistas com os familiares selecionados, que foram gravadas, com a anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O estudo foi composto por oito familiares que atenderam ao critério de saturação das falas, ou seja, no momento que os conteúdos das entrevistas passaram a ser repetitivos considerou-se o término da fase de coleta dos dados.

As entrevistas individuais foram realizadas no hospital, em um lugar reservado no próprio setor, entre os meses de setembro de 2012 a março de 2013, com duração média de 20 a 30 minutos. A pesquisadora seguiu um roteiro de entrevista com dados de identificação (sexo, idade, estado civil, grau de parentesco, religião, procedência e ocupação) e as seguintes perguntas norteadoras: O que o Senhor (a) entende por cuidado paliativo? O que deve ser feito para o paciente em cuidado paliativo? Qual é sua opinião sobre a presença do familiar ao lado do paciente em cuidado paliativo? O Senhor (a) enfrenta alguma dificuldade no cuidado do paciente? Os relatos dos informantes foram registrados pela entrevistadora com auxílio de um gravador, lápis e papel, certificando-se em seguida, juntamente com os

entrevistados, da veracidade do que havia sido dito. O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, parecer nº 35599 e, durante todo o processo de produção dos dados foram obedecidas rigorosamente as diretrizes da pesquisa com seres humanos, atendendo as normas da resolução CNS 466/2012, com a apresentação prévia dos objetivos, procedimentos do estudo e garantia de anonimato aos participantes, que foram identificados pelo número da entrevista. As entrevistas foram analisadas, segundo a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin<sup>(10)</sup>, que considera essa análise um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos, objetivos e descrição do conteúdo das mensagens. As fases da análise de conteúdo constituíram-se em: pré-análise; organização das entrevistas; exploração do material: realização da codificação em temas, identificação das categorias: tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação. Da análise emergiram quatro categorias: Visão do familiar sobre cuidados paliativos; Importância do acompanhamento familiar; Percepção do familiar sobre a equipe do cuidado paliativo e Dificuldades enfrentadas.

### Resultados e Discussão

Para melhor compreensão do sentido dado pelo familiar, para a responsabilidade de cuidar de um familiar com câncer sem possibilidade de cura, as características dos participantes do estudo são: E1, esposa, 37 anos, religião evangélica, reside com o paciente, ajudante de cozinha; E2, esposa, 66 anos, religião católica, reside com o paciente, do lar; E3, esposa, 50 anos, religião católica, reside com o paciente, lixadeira de móveis; E4, filha, 26 anos, religião evangélica, não reside com o paciente, faxineira; E5, esposa, 67 anos, religião católica, reside com o paciente, do lar; E6, filha, 44 anos, religião católica, não reside com o paciente, do lar; E7, filho, 53 anos, religião católico, não reside com a paciente, servente de pedreiro; E8, filha, 66 anos, religião evangélica, reside com o paciente, lavadeira.

Dos oito informantes, sete eram do sexo feminino e apenas um do sexo masculino. A idade variou entre 26 e 67 anos. Os acompanhantes familiares variaram em duas categorias, sendo quatro esposas e quatro filhos. Em relação à profissão como fonte de renda, cinco eram empregados e três trabalhavam no lar.

O fato de a maioria dos informantes serem do sexo feminino corrobora os dados encontrados na literatura. A figura feminina é eleita para o cuidado ou para acompanhar o doente em virtude dos parâmetros culturais enraizados, que consideram a atividade de cuidar uma atribuição natural da mulher<sup>(11)</sup>.

A partir das quatro categorias temáticas: *Visão do familiar sobre cuidados paliativos; Importância do acompanhamento familiar; Percepção do familiar sobre a equipe do cuidado paliativo; e Dificuldades enfrentadas*, iniciou-se a compreensão de que os familiares expressam de maneira única sua sensação de estar vivendo esse período ao lado do paciente.

#### Visão do familiar sobre cuidados paliativos.

No momento de definir Cuidados Paliativos, a maioria não sabia

dizer com clareza, dizendo de forma simples o que pensava: “Cuidados que para medicina não tem jeito”. (F1); “É um cuidado especial”. (F2); “[...] vão fazer de tudo pra ela melhorar”. (F3); “Eu penso assim é UTI não é UTP”. (F4); “[...] quando não tem mais solução”. (F5); “[...] fazer tudo que pode fazer pra ele”. (F6); “[...] dar um pouquinho de conforto, um pouquinho de dignidade”. (F8).

A maioria entende a condição do seu familiar e consegue relatar com poucas palavras a situação, exceto F3. Os familiares expressam a ambiguidade de sentimentos, pois, embora sabendo da complexidade da situação de saúde do paciente e da impossibilidade de cura, projetam a expectativa de que ele permaneça vivo<sup>(12)</sup>.

O familiar ao ver seu ente no setor de cuidados paliativos, relata a esperança de que o paciente seja tratado da melhor forma possível, expressando os seus desejos voltados para a satisfação das suas necessidades não só físicas, como emocionais e espirituais. As principais manifestações ou intenções relatadas pelos familiares foram: “Oram por ele”. (F1); “Cuidar muito bem”. (F3); “Quando ela está com dor logo elas vem dar medicação”. (F4); “Sempre que a gente chama elas vem”. (F5); “Sempre bem cuidado, limpinho”. (F6). Essas atitudes revelam uma boa comunicação entre os profissionais da enfermagem e familiares. Outro estudo destaca que, se os profissionais da enfermagem conseguirem obter uma boa comunicação com a família de pacientes críticos, a equipe de saúde poderá disponibilizar um melhor cuidado, despertando o sentimento de confiança, segurança e satisfação entre paciente e equipe de saúde<sup>(13)</sup>, pois a comunicação verbal ou não verbal é considerada o alicerce para o bom relacionamento interpessoal no processo de terminalidade<sup>(14)</sup>.

#### Importância do acompanhamento familiar.

A importância de se ter um familiar presente, é considerada como um referencial da atitude e sentimentos do paciente. A ideia de estar ao lado do familiar nesse momento proporciona um sentimento de realização pessoal. “É importante ter alguém com ele aqui”. (F2); “Ela se sente bem tendo uma de nós aqui falando dos netos, dos filhos”. (F3); “Eu acho que eu passo muita tranquilidade pra ele”. (F5); “Quando a gente conversa ela se emociona”. (F6); “Ele não fala, mas o inconsciente dele sabe que eu estou aqui”. (F1); “Ele fica feliz, quando alguém chega ele transmite uma alegria”. (F6).

Os relatos sobre o anseio de querer estar sempre com o paciente de modo que ele não fique sozinho, as emoções familiares vividas nessa fase, sendo uma mistura de alegria e tristeza decorrente da proximidade da falta do ente querido e as sensações manifestadas por meio da convivência, demonstram que a presença de um familiar proporciona vivências únicas. Assim, o familiar, ao ser informado da situação terminal de seu ente querido, toma para si, desde a descoberta da doença até os últimos momentos, a dor e o sofrimento, de modo que ambos compartilham experiências, dividem confidências e emoções<sup>(5)</sup>. Ao estarem ao lado do paciente, os familiares identificam sentimentos expressados por meio de palavras e, até mesmo, por atitudes e expressões, proporcionando-lhes momentos que

estimulam sua permanência ali. A família, além de dar apoio ao paciente, oferece dados necessários para um melhor cuidado, pois decodificam os gostos, manias e expressões dos pacientes que não se comunicam verbalmente. Essas informações são essenciais para o planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos<sup>(9)</sup>. O relacionamento familiar de confiança construído antes do diagnóstico da doença avançada passa ser permeado pela dependência e apego. Torna-se necessário então, entender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus meios para enfrentar os problemas e identificar os suportes sociais comunitários disponíveis para a obtenção do seu bem-estar e qualidade de vida, pois a família também necessita de cuidados que vão além do físico<sup>(15)</sup>.

Em um estudo realizado no Chile com pessoas significativas de pacientes falecidos, associou-se a qualidade do processo de morrer com a preocupação do profissional com relação ao familiar e a sua permanência no momento da morte<sup>(16)</sup>.

#### **Percepção do familiar sobre a equipe de cuidados paliativos.**

Durante as entrevistas, os informantes fizeram algumas observações sobre o serviço de cuidados paliativos, sendo que os relatos foram críticas positivas, expressando gratidão, respeito, comentando sobre os serviços prestados, simpatia, boa comunicação e o cuidado fornecido, “*Quando ela esta com dor, logo elas vem dar medicação, aqui elas conversam*”. (F4); “*As enfermeiras são um amor*”. (F5); “*As enfermeiras são pessoas assim, que tratam o paciente com amor... A gente pode ver que aqui elas conversam, brincam com ele... Eu nunca vi elas mal humoradas*”. (F6); “*A compreensão dos enfermeiros comigo é diferente*”. (F8).

Embora a equipe de cuidados paliativos seja composta por uma equipe multidisciplinar, nota-se que os informantes destacam a atuação dos profissionais da enfermagem. Isto pode ser explicado pelo tempo de permanência ao lado do paciente e da família e pelo maior número de profissionais da enfermagem envolvido nos cuidados. Em estudo realizado com enfermeiros, no estado da Paraíba, em 2012, constatou-se que os desafios vivenciados com os pacientes em cuidados paliativos diante da dor e sofrimento, angústia e depressão, as vezes são incompreensíveis e que a comunicação é uma das habilidades que o enfermeiro deve empregar para o cuidado integral e humanizado, principalmente com o paciente em fase terminal, para estabelecer uma ação efetiva com eles<sup>(14)</sup>.

A equipe precisa transmitir segurança, compreensão, carisma, atenção e estabelecer uma boa comunicação, pois, isso deixa a família mais confiante e confortável com a situação. No cuidado ao cliente com câncer avançado hospitalizado, os familiares valorizam o cuidado de enfermagem desenvolvido com bom humor, eficiência, agilidade, dedicação, carinho, atenção e empatia, em especial, diante da possibilidade de tratar-se de um momento de despedida do seu ente querido<sup>(17)</sup>.

#### **Dificuldades enfrentadas.**

Os relatos sobre dificuldades são frequentes, mostrando desde necessidades básicas até as que interferem em seu meio social, cultural e econômico. “*É uma carga muito pesada ser mãe, ser*

*mulher, ser amiga, tudo. Às vezes não sobra tempo pra mim*”. (F1); “*O duro é ficar indo e vindo... Eu sinto dificuldade à noite*”. (F2); “*Às vezes tava sem dinheiro*”. (F4); “*Tenho dormido muito mal*”. (F5); “*Sinto falta da nossa casa*”. (F2). A família, com um de seus membros doente, sofre alterações no seu modo de viver, tendo várias consequências como isolamento social, desgaste físico, emocional e perda do convívio familiar. A necessidade do cuidado domiciliar gera mudanças na rotina da família, muitas vezes o excesso do cuidado limita as atividades pessoais. A falta de apoio emocional e profissional aumenta o nível de cansaço e estresse, gerando isolamento, insegurança e preocupações<sup>(18)</sup>.

Durante o tratamento paliativo se faz necessária a presença de um familiar junto ao paciente, para que ele se sinta seguro, o que auxilia no seu enfrentamento, além de proporcionar ao familiar experiência para aprender como cuidar e colaborar na assistência. Para se ter uma assistência de qualidade, deve-se compreender e diagnosticar a estrutura familiar dentro do seu contexto, sendo que os arranjos familiares são muito influenciados pelas mudanças sociais, econômicas e culturais. Uma assistência integral engloba compreender o contexto familiar do paciente<sup>(9)</sup>. Os familiares devem ser informados sobre a doença, sobre a condição real do paciente, incluindo ativamente o familiar no cuidado principalmente emocional do paciente. Para isso, toda a equipe de profissionais do serviço de cuidados paliativos deve ter o compromisso com a educação desses familiares, fornecendo informações de forma proativa, individualizada e compreensível, projetada para o atendimento das necessidades desse familiar<sup>(19)</sup>, porque o familiar cuidador também precisa ser cuidado.

#### **Conclusão**

Este estudo mostrou que os familiares conseguem compreender o significado de cuidados paliativos, mas, ao mesmo tempo, projetam a expectativa de sobrevivência do paciente, esperando que hospitalizado, o doente seja tratado melhor do que em casa, com possibilidade de realizar seus desejos ou intenções, na esperança de auxílio divino e da equipe.

Observou-se que estar ao lado do familiar doente em cuidados paliativos, proporciona um sentimento de realização pessoal, identificando sentimentos, atitudes e vivências únicas de confidências e emoções. Os familiares percebem o apoio da equipe de enfermagem dos cuidados paliativos, e os caracterizam como pessoas simpáticas, bem humoradas e prontas para atender. Profissionais de outras áreas não foram mencionados. As dificuldades enfrentadas pelo familiar que acompanha o paciente giram em torno da falta de tempo para si próprio, o cansaço e saudade de casa.

Este estudo possibilita refletir sobre a atuação da equipe multiprofissional, junto ao familiar de um paciente oncológico em cuidado paliativo. Equipe esta, que deve apoiar esse familiar no processo de evolução da doença e finitude de forma integral. Para isso é necessário considerar a dimensão espiritual do familiar, conhecer sua visão de mundo ou cultura a que pertence, para abordar a esperança e o enfrentamento da doença.

Este estudo inclui um pequeno número de participantes. Os

dados foram coletados por meio apenas de uma entrevista. De forma alguma esta é uma compreensão definitiva, pois a realidade sociocultural é dinâmica, o que nos restringe abordá-la sempre parcialmente e de modo superável no tempo e à medida que novas experiências sejam vividas.

### Referências

1. Rizzatti SJS, Lampert MA, Brondani CM, Donati L, Hofmann IC, Engel R. Cuidados paliativos e o preparo para o óbito no domicílio. *Rev Contexto & Saúde*. 2011; 10(20):865-8.
2. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera IC. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(4):1134-41.
3. World Health Organization [homepage na Internet]. WHO; 2014 [acesso em 2014 Ago 8]. Cancer. Definition of palliative care; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Ministério da Saúde. O que é o câncer? [Internet]. Instituto Nacional do Câncer. 2012 [visitado em 10/12/2012]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo/view.asp?id=322>.
5. Sales CA, D'Artibale EF. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012;10(4):666-73.
6. Siqueira AB, Filipini R, Posso MBS, Fiorano AMM, Gonçalves SA. Relacionamento enfermeiro, paciente e família: fatores comportamentais associados à qualidade da assistência. *Arq Méd ABC*. 2006;31(2):73-7.
7. Cruzeiro NF, Pinto MH, Cesarino CB, Santos Pereira AP. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev Eletr Enf*. 2012;14(4):913-21.
8. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.
9. Stajduhar KI, Funk LM, Roberts D, Cloutier-Fisher D, McLeod B, Wilkinson C, et al. Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qual Health Res*. 2011;21(1):117-31.
10. Bardin L, Reto LA, Pinheiro A. Análise de conteúdo. Lisboa: Edição 70; 1979.
11. Oliveira de Sousa AT et al. Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque desde la Bioética. *Rev Cuba Enferm*. 2010;26(3):123-35.
12. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev Enferm UERJ*. 2012;20(3):338-43.
13. Rodrigues MVC, Ferreira ED, Menezes TMO. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora de possibilidade de cura. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(1):86-91.
14. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a Comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2523-30.
15. Inaba LC, Silva MJ, Telles SC. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(4):423-9.
16. Venegas ME, Alvarado OS. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. *Rev Latinoam Enferm*. 2010;18(4):725-31.
17. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev Ciênc Méd*. 2008;17(1):33-42.
18. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletrônica Enferm*. 2009;11(4):858-65.
19. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ Couns*. 2011;83(1):37-44.

**Agradecimentos:** Às famílias que participaram da entrevista, à equipe de Cuidado Paliativo do Hospital de Base de São José do Rio Preto.

**Apoio financeiro:** Bolsa de Iniciação Científica PIBIC-CNPq.

**Endereço para correspondência:** Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto Av. Brigadeiro Faria Lima 5416 - São Jose do Rio Preto - SP, Brasil; CEP: 15090-000 *E-mail:* mariahelena@famerp.br