




CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE LITERATURA

 <https://doi.org/10.56238/levv15n41-109>

Data de submissão: 30/09/2024

Data de publicação: 30/10/2024

Luiz Henrique Paganini

Acadêmico de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4536-0547>

Iara Beatriz Bueno da Silva

Acadêmica de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-6187-1402>

Giovanna Oliveira

Acadêmica de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/7737486945351319>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-2973-2277>

Ana Carolina Canartoli

Acadêmica de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/7119554310449470>

Andreza Moreira Ribeiro Lins

Acadêmica de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/6150863689284873>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-8869-4186>

Carlos Eduardo Michel Schibler

Prof.
Enfermeiro Professor Mestre do curso de Enfermagem do
Centro Universitário UniCesumar de Ensino e Pesquisa
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/0711708836639799>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2750-907X>

Natany Aparecida Batista

Prof.
Coorientadora
Enfermeira, Professora do Curso de Enfermagem
Centro Universitário UniCesumar de Ensino, Tecnologia e Pesquisa
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/1861275150596707>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4343-2617>



Patrícia Bossolani Charlo

Profa.

Dra.

Orientadora

Enfermeira, Professora do Curso de Enfermagem

Centro Universitário UniCesumar de Ensino, Tecnologia e Pesquisa

LATTES: <http://lattes.cnpq.br/3329426023239310>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8262-2086>

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de doenças avançadas desencadeia reações emocionais complexas em pacientes e familiares, frequentemente resultando na hesitação em discutir com o profissional de saúde sobre o processo de morte iminente as junções de sentimentos do paciente e familiar, conhecida como conspiração do silêncio. **Objetivo:** Compreender o impacto da conspiração do silêncio para os pacientes em cuidados paliativos. **Metodologia:** A pesquisa foi realizada por meio de busca bibliográfica nas bases de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando os descritores em saúde: “Tomada de decisão”; “Cuidados Paliativos”; “Comunicação em saúde” nos últimos cinco anos e tem como objetivo compreender o impacto da conspiração do silêncio para os pacientes em cuidados paliativos. **Resultados:** A falta de transparência prejudica a comunicação aberta, essencial para que o paciente expresse seus desejos e medos, e para que a família ofereça o suporte necessário. **Conclusão:** A necessidade de uma comunicação profissional é evidente como uma ferramenta para auxiliar a expressão, por parte dos pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: Tomada de Decisão. Cuidados Paliativos. Comunicação em Saúde.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos surgiram devido à necessidade de cuidados especializados para pessoas com doenças graves, progressivas e crônicas. Eles são centrados no paciente e na família durante várias fases da doença, incluindo a morte e o luto (Fernandes et al., 2018). O diagnóstico de uma doença avançada, incurável e progressiva afeta significativamente tanto os pacientes quanto suas famílias, frequentemente desencadeando reações emocionais como tristeza, ansiedade, depressão, culpa, raiva, impotência, incerteza e medo (Scarton *et al.*, 2018; Wang *et al.*, 2021). Quando confrontados com essa realidade, tanto o paciente quanto sua família são obrigados a reconectar e normalizar como formas de atribuir um novo significado a esse evento de vida, vivendo em um fluxo que, geralmente, os leva a confrontar a incerteza humana, implicando uma capacidade incessante de adaptação (Sansom *et al.* 2021).

O silêncio frequentemente aparece na fase inicial dos cuidados paliativos, sendo um fenômeno social bastante comum que envolve o paciente, a família/cuidador e a equipe de saúde (Ibañez-Masero *et al.*, 2019). Embora a morte seja inerente à condição humana, pacientes e membros da família demonstram dificuldades de comunicação, muitas vezes recorrendo à conspiração do silêncio, uma estratégia para evitar discutir a condição de saúde do paciente, prognóstico e finitude, temendo as repercussões que o conhecimento dessas informações possam ocasionar (Nagelschmidt *et al.*, 2021; Alfaya-Góngora *et al.*, 2021). A conspiração do silêncio em cuidados paliativos é um fenômeno complexo que envolve a evasão ou a relutância em discutir abertamente questões relacionadas à morte iminente, ao sofrimento e aos cuidados no final da vida. Esta ausência de comunicação franca pode ter implicações significativas para pacientes em estado terminal, bem como para seus familiares e cuidadores, levando a uma diminuição na qualidade de vida, aumento do sofrimento emocional e, em alguns casos, decisões de tratamento inadequadas (Sutar *et al.*, 2019).

A conspiração do silêncio é uma realidade prevalente em muitos cenários dos cuidados paliativos, tanto em ambientes hospitalares quanto domiciliares. Muitos pacientes e familiares desejam discutir abertamente questões relacionadas à morte e ao fim da vida, porém, enfrentam barreiras significativas para iniciar tais conversas com profissionais de saúde (Gikaara *et al.*, 2020). Notícias desagradáveis frequentemente são negadas quando o paciente está vulnerável, especialmente adultos mais velhos, adolescentes e crianças. Para proteger o paciente, a família omite informações e evita falar sobre a doença, por acreditar que o paciente irá sofrer, o que pode contribuir para sua morte (Lemus-Riscanevo *et al.*, 2019). A falta de comunicação aberta e honesta sobre questões relacionadas à morte e ao sofrimento pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Além disso, podem influenciar negativamente as decisões de tratamento, levando a intervenções médicas invasivas e desnecessárias (Ferreira *et al.*, 2022).

Tais cuidados são baseados em um fluxo de comunicação interacional entre a tríade: paciente, membros da família e profissionais de saúde. A existência de uma comunicação clara, aberta e coerente que sirva para informar o paciente sobre seu diagnóstico e prognóstico é essencial, permitindo que o paciente e os membros da família planejem antecipadamente os cuidados no final da vida juntamente com a equipe médica (Von Blanckenburg *et al.*, 2022).

Dados epidemiológicos demonstram que embora 70% dos pacientes com doença terminal e suas famílias desejassem discutir a morte, apenas 17% realmente tiveram essas conversas com seus médicos. Essa lacuna na comunicação pode resultar em uma série de consequências adversas, incluindo aumento do sofrimento emocional, ansiedade e isolamento social tanto para os pacientes quanto para seus entes queridos (Costa *et al.*, 2019). A prevalência desse fenômeno nos cuidados paliativos é motivo de preocupação, e estudos epidemiológicos têm buscado elucidar sua extensão. No contexto brasileiro, embora os dados específicos sejam limitados, há evidências que sugerem a existência significativa da conspiração do silêncio, no qual identificou-se uma tendência à subutilização de cuidados paliativos no Brasil, indicando possíveis lacunas na comunicação e no acesso apropriado a esse tipo de assistência (Moreira *et al.*, 2019).

Os profissionais de saúde também desempenha um papel crucial no cuidado ao paciente, embora muitos ainda, relutam em abordar abertamente questões de fim de vida, por medo de causar angústia aos pacientes e suas famílias, ou por falta de treinamento adequado em comunicação sobre a morte, mais de 60% dos profissionais relataram evitar discutir prognósticos sombrios com pacientes com doença terminal (Machado *et al.*, 2019).

Para superar a conspiração do silêncio em cuidados paliativos, é crucial adotar uma abordagem multifacetada. A conspiração do silêncio em cuidados paliativos representa um desafio significativo que pode comprometer a qualidade do atendimento e a experiência de fim de vida dos pacientes e suas famílias. Diante dessa realidade, justifica-se a relevância deste projeto, dado a necessidade de investigar e compreender como intervenções específicas podem ajudar a mitigar esse fenômeno, promovendo uma comunicação mais aberta e compassiva entre profissionais de saúde, pacientes e familiares.

Ao abordar essa questão, o presente estudo tem como objetivo compreender o impacto da conspiração do silêncio para os pacientes em cuidados paliativos. Para isso, questiona-se como a literatura refere as principais estratégias abordagem centrada no paciente e na família para lidar efetivamente com a conspiração do silêncio em cuidados paliativos?

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, na qual foi realizada uma busca de referenciais nas bases de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os seguintes descritores de

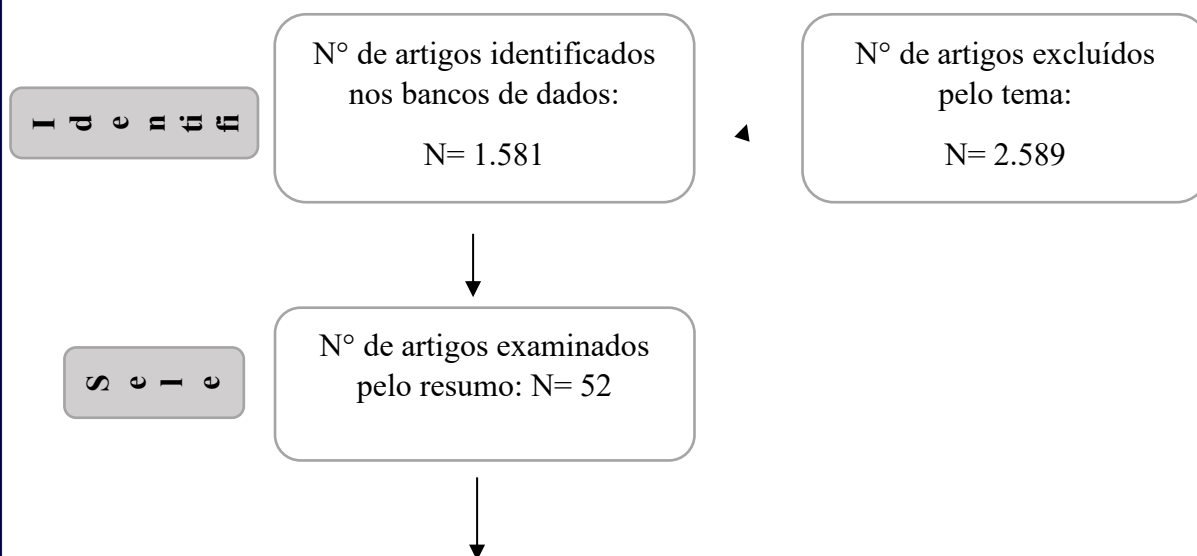
saúde em português: “Tomada de decisão”; “Cuidados Paliativos”; “Comunicação em saúde”, e na língua inglesa: "Decision-making"; "Palliative Care"; “Health communication”, utilizando o operador booleano “and” na busca. Será determinado o período de busca nos últimos 5 anos, de 2020 à 2024.

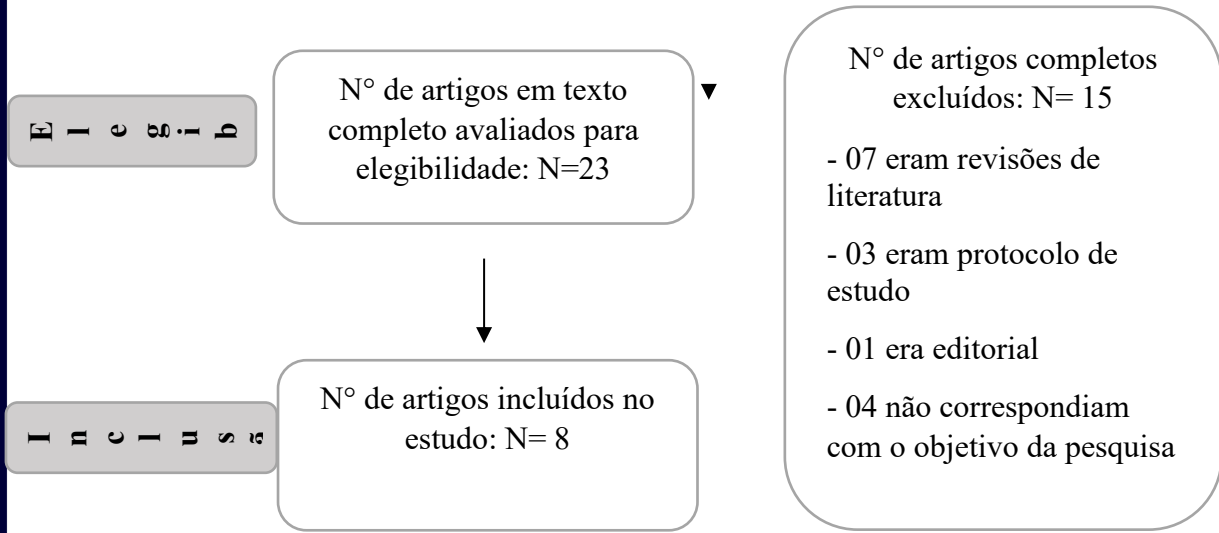
Para a seleção dos estudos, os critérios de seleção foram baseados nas análises e avaliações dos pesquisadores, a fim de identificar os estudos mais adequados para a pesquisa, a qual utilizará dos seguintes critérios de inclusão: artigos originais disponíveis de forma integral nos idiomas português, inglês ou espanhol, dentro do período determinado na busca. Foram excluídos artigos tipo revisão bibliográfica, teses e dissertações e artigos de manuais do ministério da saúde.

Os dados foram coletados por meio de estudos que correspondam aos objetivos da pesquisa, com a seleção de categorias relacionadas ao tema em questão. Essa abordagem respeitará os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Inicialmente, os artigos serão escolhidos com base no tema da pesquisa, seguido pela análise dos resumos e posterior leitura completa. Após a aplicação dos critérios de seleção, os artigos foram submetidos a uma análise de conteúdo para identificar semelhanças e categorizá-los.

A busca nos bancos de dados com as palavras-chave identificou 1.581 registros. Após a remoção de duplicatas, e especificando a busca para os últimos cinco anos, 52 títulos e resumos foram encontrados. Por fim, foram selecionados 23 artigos com textos completos que abordavam o tema proposto. Após a análise realizada pelos pesquisadores, foram selecionados oito estudos relevantes à revisão, os quais se encontravam dentro do tema proposto, respeitando os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. O processo de seleção dos artigos pode ser visualizado na figura 1:

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos artigos:





Fonte: Dados dos pesquisadores, 2024.

Por se tratar de uma revisão de literatura, não houve a necessidade de submeter a pesquisa ao comitê de ética.

3 RESULTADOS

Foram encontrados 52 estudos que abordavam o tema proposto. Após a leitura integral dos artigos realizada pelos pesquisadores, foram selecionados 8 estudos relevantes à revisão, os quais se encontravam dentro do tema proposto, respeitando os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Estes estão presentes na tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização dos artigos selecionados, publicados entre 2020 e 2024. Maringá, 2024.

ID	Objetivo	Principais resultados
01 (He <i>et al.</i> , 2021)	Explorar a associação entre o diagnóstico informado precocemente e o tempo de sobrevivência em pacientes com câncer de mama na China.	Pacientes que tinham conhecimento de seu diagnóstico apresentaram taxas de sobrevivência de 3 e 5 anos mais altas em comparação com aqueles que não sabiam.
02 (Avalaw <i>et al.</i> , 2023)	Explorar as preferências culturais dos pacientes etíopes em relação à recepção de más notícias no contexto de cuidados paliativos.	Pacientes preferem receber notícias ruins na presença de familiares, porém, suas necessidades nem sempre são atendidas. A entrega de más notícias deve considerar as preferências culturais, valores e crenças religiosas dos pacientes para atender melhor suas expectativas em cuidados paliativos.
03 (Chang <i>et al.</i> , 2021)	Avaliar o conhecimento e as atitudes sobre as principais questões do fim da vida e os princípios de uma boa morte entre médicos em ambientes clínicos.	Os resultados indicam a necessidade de uma formação mais estruturada e abrangente resultando em uma maior conscientização sobre a comunicação de más notícias e outras práticas relacionadas aos cuidados paliativos nos currículos e na formação contínua dos médicos.

04 (Ferreira <i>et al.</i> , 2024)	Investigar e explorar as estratégias usadas pelos profissionais de saúde para prevenir e intervir na conspiração do silêncio no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.	A melhoria na formação e nas práticas de comunicação é essencial para lidar melhor com a conspiração do silêncio e garantir que os pacientes e seus familiares recebam as informações necessárias de forma clara e empática.
05 (Alsirafy <i>et al.</i> , 2022)	Explorar se a decisão de não informar aos pacientes sobre o diagnóstico de câncer está associada a níveis menores de ansiedade e depressão e a uma melhor qualidade de vida	Não houve diferenças significativas entre pacientes que sabiam e aqueles que não sabiam de seu diagnóstico de câncer em relação aos níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida.
06 (Shah <i>et al.</i> , 2023)	Avaliar as percepções e preferências dos pacientes em relação a más notícias no ambiente de saúde no Paquistão.	A maioria dos pacientes prefere ser informada e quer que a família seja comunicada primeiro, e que as preferências para a divulgação variam com base em fatores como idade, educação e renda.
07 (García-Navarro <i>et al.</i> , 2023)	Identificar as necessidades dos pacientes e de suas famílias durante o processo de fim de vida, com o intuito de garantir se sintam efetivamente acompanhados e apoiados nesse período.	Durante o fim de vida, tanto os pacientes quanto suas famílias têm necessidades comuns significativas, como comunicação e presença, com a conspiração do silêncio identificada como um fator importante que gera sofrimento para ambos.
08 (Carmona-Bayonas <i>et al.</i> , 2023)	Analisar a prevalência, fatores explicativos e consequências da consciência prognóstica imprecisa em pacientes com câncer avançado.	74% dos pacientes com câncer avançado apresentaram uma consciência prognóstica imprecisa, frequentemente devido à comunicação vaga sobre o prognóstico que não mencionava a morte. Enquanto uma compreensão realista do prognóstico estava relacionada a um aumento na ansiedade, depressão e uma redução na qualidade de vida.

Fonte: Dados dos pesquisadores, 2024.

Para uma compreensão abrangente do tema em questão, a revisão de literatura foi organizada em categorias que refletem as principais áreas de debate e pesquisa na literatura existente. Essas categorias permitem uma estruturação coerente dos conceitos e facilitam a identificação de lacunas e tendências, sendo elas: compreendendo os impactos da conspiração do silêncio frente a acessibilidade da informação na família e do paciente e analisando a necessidade de melhorias na formação profissional e nas práticas de comunicação.

3.1 COMPREENDENDO OS IMPACTOS DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO FRENTE A ACESSIBILIDADE DA INFORMAÇÃO NA FAMÍLIA E DO PACIENTE

A conspiração do silêncio tem um impacto profundo tanto no paciente quanto em seus familiares, pois, afeta diretamente a comunicação e a compreensão sobre o processo de adoecimento e morte. Para o paciente, o silêncio em torno de seu estado clínico impede que ele tenha uma visão clara de sua situação, dificultando a tomada de decisões conscientes sobre seus próprios cuidados. Essa falta

de transparência pode gerar sentimentos de isolamento, ansiedade e frustração, uma vez que o paciente percebe que algo está sendo ocultado, mas não tem acesso à verdade de sua condição.

Para os familiares, a conspiração do silêncio pode gerar confusão e incerteza quanto ao real estado de saúde do ente querido. Sem informações precisas, os familiares podem não compreender a gravidade da situação, o que os impede de se preparar emocionalmente para a perda iminente e de oferecer o suporte adequado ao paciente.

O paciente ao não ser incluído nas discussões sobre seu próprio tratamento, pode sentir-se desamparado e impotente, perdendo a oportunidade de se despedir de seus entes queridos de forma adequada ou de resolver questões pessoais. Para a família, a ausência de diálogos abertos sobre a situação pode significar a perda de momentos valiosos de conexão emocional e espiritual com o paciente, além de dificultar o luto, uma vez que o choque da morte pode ser mais traumático sem uma preparação adequada.

A conspiração do silêncio pode ter um impacto significativo no acesso à informação tanto para o paciente paliativo quanto para sua família, limitando a compreensão plena da gravidade da condição. Ao omitir ou suavizar informações, muitas vezes com a intenção de proteger emocionalmente o paciente ou os familiares, essa prática pode privar o paciente de tomar decisões informadas sobre seus cuidados e preparar-se adequadamente para o fim da vida. Isso interfere diretamente no direito à autonomia, que é um princípio ético fundamental na medicina.

O silêncio também pode comprometer a qualidade de vida do paciente ao dificultar a comunicação aberta sobre suas preferências, desejos e medos. A falta de informação pode levar ao sofrimento emocional, ao impedir que o paciente se sinta incluído no próprio processo de cuidado. Além disso, sem um diálogo claro, o paciente perde a oportunidade de organizar questões pessoais e de resolver assuntos pendentes antes do falecimento, o que pode aumentar o sofrimento na fase final.

Por fim, a conspiração do silêncio impacta diretamente a relação entre a equipe de saúde, o paciente e a família, enfraquecendo a confiança mútua. Uma abordagem mais transparente e aberta, que respeite o direito à informação e ao diálogo franco, é essencial para promover o cuidado centrado no paciente, garantindo tanto o bem-estar físico quanto emocional, e permitindo uma melhor preparação para o fim da vida de forma digna e consciente.

A transparência e o diálogo honesto são essenciais para fortalecer esses vínculos e garantir que todos os envolvidos estejam cientes do que está acontecendo e possam agir de maneira coesa e informada.

Dessa forma, a conspiração do silêncio, ao tentar proteger o paciente e seus familiares, na verdade gera mais danos do que benefícios. A falta de transparência impede que o paciente participe ativamente de suas decisões de cuidado, o que pode resultar em sentimento de impotência e isolamento. Da mesma forma, os familiares ficam desorientados e despreparados para enfrentar a realidade da

situação, o que pode agravar o luto e dificultar o processo de despedida. A comunicação clara e honesta é fundamental para proporcionar um final de vida mais digno e para fortalecer as conexões emocionais em um momento tão delicado. Assim, promover o diálogo aberto é não apenas uma questão ética, mas também uma maneira de oferecer apoio emocional tanto ao paciente quanto à família.

3.2 ANALISANDO A NECESSIDADE DE MELHORIAS NA FORMAÇÃO PROFISSIONAL E NAS PRÁTICAS DE COMUNICAÇÃO

Para que o paciente possa tomar decisões informadas sobre seu tratamento e seus cuidados de fim de vida, é essencial que ele esteja plenamente consciente de sua condição. Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam de treinamento adequado para reconhecer a delicada linha entre a proteção emocional e a preservação da autonomia do paciente, assegurando que este tenha o direito de entender e participar ativamente do seu próprio processo de cuidados.

A comunicação em cuidados paliativos é crucial para garantir a qualidade do atendimento. Muitas vezes, a conspiração do silêncio surge da dificuldade dos profissionais em abordar temas sensíveis de forma clara e compassiva. Uma formação estruturada deve oferecer aos profissionais as ferramentas necessárias para conduzir conversas difíceis, respeitando o tempo e as emoções do paciente e da família, sem impor informações de maneira abrupta ou insensível. Isso permitirá que os profissionais gerenciem melhor os desafios emocionais do fim de vida, equilibrando o cuidado ao paciente com a preservação de sua própria saúde mental.

Além disso, a conspiração do silêncio está frequentemente associada a questões culturais e familiares. Algumas culturas veem o ato de falar sobre a morte como algo que pode acelerar o processo ou causar sofrimento desnecessário. Dessa forma, os profissionais precisam ser treinados para lidar com essas variações culturais, adotando uma abordagem personalizada e respeitosa, que leve em conta as expectativas e crenças das famílias e dos pacientes.

4 DISCUSSÃO

As razões pelas quais médicos e familiares hesitam em divulgar algumas informações aos pacientes podem incluir o impacto psicológico e a dor decorrente do tratamento que os pacientes enfrentam, especialmente a perda da integridade física. A popularização de informá-los sobre seu diagnóstico está aumentando ano após ano, e a divulgação do diagnóstico é um fator protetor independente, que ajuda a prolongar o tempo de sobrevivência em pacientes em cuidados de fim de vida. Pacientes que não têm conhecimento de sua verdadeira condição podem desenvolver um otimismo irrealista, o que pode levar a um estilo de vida pouco saudável e, assim, agravar sua situação (He *et al.*, 2021). Em contraste, ter uma perspectiva clara sobre o estado de seu câncer pode levar a um estilo de vida mais saudável (Jiang *et al.*, 2007).

Assim como nos resultados do presente trabalho, é possível perceber que alguns pacientes lidam com seus desafios e momentos difíceis relacionados ao recebimento de más notícias e sua doença grave com suas crenças e rituais religiosos. Como resultado, foi sugerido que as conversas e discursos sobre más notícias devem incorporar esses aspectos dos valores culturais (Avalew *et al.*, 2023). Em consonância com isso, estudos relataram que os pacientes desejam que os profissionais de saúde considerem e respeitem seus valores religiosos (Aminiahidashti *et al.*, 2007).

Muitas vezes é desejo dos pacientes delegar a sua família como lidar com o prognóstico de sua doença (Shah *et al.*, 2023; Abraha *et al.*, 2021). Porém, outros desejavam discutir suas condições médicas e receber más notícias na presença de familiares (Avalew *et al.*, 2023; Fisseha *et al.*, 2020). No entanto, eles relataram receber informações insuficientes sobre sua condição médica, bem como uma experiência negativa ao receber más notícias. Da mesma forma, um estudo quantitativo mostrou que pacientes com doenças com risco de vida obtiveram baixos níveis de satisfação com as informações fornecidas sobre sua doença e abordagens para dar más notícias (Fisseha *et al.*, 2020).

Por isso, é comum que algumas notícias médicas mais delicadas sejam compartilhadas com cautela, o que pode fazer com que os pacientes nem sempre recebam informações completas sobre sua condição (Kebede *et al.*). No entanto, ao comunicar más notícias, abre-se a oportunidade para questões emocionais, como dor psicológica, angústia e medos, além de possibilitar o acesso ao apoio adequado (Alzahrani *et al.*, 2018).

As taxas de qualidade de vida, ansiedade e depressão não foram melhores naqueles que desconheciam o diagnóstico de câncer em comparação com aqueles que estavam cientes (Alsirafy *et al.*, 2022). A conscientização do diagnóstico de câncer está associada a uma morbidade psicológica significativa em comparação com o desconhecimento (Tavoli *et al.*, 2007). Por outro lado, alguns estudos não encontraram diferença na morbidade psiquiátrica entre pacientes cientes e não cientes (Wang *et al.*, 2014; Qian *et al.*, 2016). Além disso, em outro estudo, pacientes não cientes apresentaram escores significativamente mais altos de ansiedade e depressão (Chittem *et al.*, 2013).

A interação entre múltiplos fatores, como medo da morte, informações recebidas e sintomas, que influenciam coletivamente a crença na curabilidade e o interesse em terapias de baixa eficácia, ressaltam a importância de melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes para garantir uma abordagem totalmente informada e tomada de decisão ética de tratamento (Carmona-Bayonas *et al.*, 2023).

Realização de pós-graduação, treinamento em serviço em cuidados de fim de vida e treinamento em ambientes de unidade de terapia intensiva foram considerados determinantes independentes de melhores competências em cuidados de fim de vida. No entanto, apenas cerca de um quarto da população do estudo recebeu qualquer forma de treinamento, refletindo assim as deficiências em conhecimento e atitudes relacionadas aos cuidados paliativos (Chang *et al.*, 2021). A inconsistência

de currículos estruturados de cuidados de fim de vida como parte integrante do treinamento médico, a variabilidade na exposição aos cuidados dos pacientes e a falta de oportunidades de praticar habilidades sob supervisão foram identificadas como causas universais de inadequação de competências em cuidados paliativos (Schroder *et al.*, 2009; Hyley *et al.*, 2018).

Os profissionais paliativos precisam ser assertivos ao se comunicar com um familiar ou um membro que optou pela conspiração do silêncio e, ao mesmo tempo, exigir que a equipe chegue a um acordo, com base no que é melhor para o paciente. O treinamento é importante para melhorar as habilidades de comunicação como a escuta ativa, o treinamento assertivo, a resolução de conflitos e negociação e a divulgação de notícias ruins utilizando protocolos reconhecidos (Grilo AM, 2012).

A equipe de cuidado é responsável por apoiar e criar um canal de comunicação ideal para que o familiar possa refletir sobre a doença e expressar o sofrimento vivenciado (Wittenberg *et al.*, 2018) além de oferecer apoio para prevenir ou aliviar o sofrimento do paciente até o fim da sua vida (Rodriguez, 2014; Ferreira *et al.*, 2024). É de grande importância um cuidado centrado na pessoa, levando em consideração a família como parte integrante do cuidado do paciente. Além disso, é de suma importância utilizar de uma abordagem abrangente ao cuidado durante o processo de fim de vida, com uma visão compassiva dos profissionais como parte integral e necessária do acompanhamento emocional e espiritual da díade paciente-família (Garcia-Navarro *et al.* 2023).

A comunicação pode ser considerada uma parte essencial do ser humano e precisa ser atendida pelos profissionais que os acompanham durante o processo de fim de vida, tanto no caso do paciente quanto da família. A comunicação é a ferramenta fundamental dos profissionais de saúde, e essa ferramenta se torna muito mais poderosa quando estamos diante da comunicação com o paciente e a família durante o processo de fim de vida. A maneira de se comunicar com um paciente em cuidados paliativos e sua família definirá o tipo de relacionamento que será estabelecido. Essa situação exige que os profissionais de saúde que os atendem tenham habilidades para o acompanhamento físico, emocional e espiritual. A comunicação adquire, nesse momento, a essência do cuidado integral e faz parte dos meios estabelecidos da relação de ajuda (Lisa, Bristowe, 2016; Tarberg *et al.*, 2019).

A necessidade de uma comunicação profissional é evidente como uma ferramenta para auxiliar a expressão, tanto por parte das pessoas durante o processo de fim de vida, quanto pelos familiares que cuidam delas. Essa comunicação permite que os cuidadores se sintam seguros no cuidado, ao mesmo tempo que os ajudam a enfrentar seus medos diante da morte do ente querido e os permitem crescer durante o processo de aceitação nessa fase (Garcia-Navarro *et al.* 2023).

5 CONCLUSÃO

A conspiração do silêncio, ao omitir informações sobre o estado de saúde de pacientes em cuidados paliativos, pode limitar sua autonomia e dificultar decisões conscientes sobre seu tratamento.



Essa prática, motivada muitas vezes por questões culturais e emocionais, também impacta negativamente a família, que pode não estar preparada para lidar com a gravidade da situação.

É fundamental que os profissionais de saúde sejam treinados para equilibrar a proteção emocional e a entrega de informações de forma sensível, respeitando as crenças culturais e religiosas. A comunicação eficaz e transparente não só fortalece a confiança entre paciente, família e equipe médica, mas também contribui para um cuidado centrado no paciente, promovendo tanto o bem-estar físico quanto emocional nos momentos finais de vida.



REFERÊNCIAS

Abraha Woldemariam A, Andersson R, Munthe C, Linderholm B, Berbyuk Lindström N. breaking Bad News in Cancer Care: ethiopian patients want more Information Than what family and the Public want them to have. *JCO Glob Oncol.* 2021;7

Alfaya-Góngora MM, Sánchez-Ojeda MA, Gallardo-Vigil MA, Navarro-Prado S. Preliminary study of the end-of-life process through data triangulation in a regional hospital. *Enfermería Global.* 2021;20(2):440-452.

Alsirafy SA, Abdel-Aziz HI, Abdel-Aal HH, El-Sherief WA, Farag DE. Not Telling Patients Their Cancer Diagnosis in Egypt: Is It Associated With Less Anxiety and Depression and Better Quality of Life? *JCO Glob Oncol.* 2022 Jun;8:e2200080.

Alzahrani AS, Alqahtani A, Alhazmi M, Gaafar R, Bajabir D, Alharbi IM et al.

Attitudes of cancer patients and their families toward disclosure of câncer diagnosis in saudi arabia: a middle eastern population example. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12

Aminiahidashti H, Mousavi SJ, Darzi MM. Patients' Attitude toward Breaking Bad News; a Brief Report. *Emergency (Tehran, Iran).* 2016;4:1.

Ayalew EA, Mphuthi DD, Matlhaba KL. Patients' preferences for delivering bad news in palliative care in Ethiopia: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2023 Nov 3;22(1):170.

.Carmona-Bayonas A, Rodriguez-Gonzalez A, García-García T, Velasco-Durantez V, Hernández-San Gil R, Cruz-Castellanos P, et al. Can Oncologists Prompt Patient Prognostic Awareness to Enhance Decision-Making? Data From the NEOetic Study. *Oncologist.* 2023 Nov 2;28(11):986-995.

Chang T, Darshani S, Manikavasagam P, Arambepola C. Knowledge and attitudes about end-of-life decisions, good death and principles of medical ethics among doctors in tertiary care hospitals in Sri Lanka: a cross-sectional study. *BMC Med Ethics.* 2021 May 26;22(1):66.

Chittem M, Norman P, Harris PR. Relationships between perceived diagnostic disclosure, patient characteristics, psychological distress and illness perceptions in Indian cancer patients. *Psychooncology.* 2013 Jun;22(6):1375-80.

Costa J, Francioli H, Lago E, Souza R, Narriman R, Benemerita A. The phenomenon of the conspiracy of silence in patients in palliative care: An integrative review. *Rev Electr Enferm Actual Costa Rica.* 2019; 36:92-103.

Fernandes CS, Margareth Â, Martins MM. Cuidadores familiares de idosos dependentes: mesmas necessidades, diferentes contextos – uma análise de grupo focal. *Geriatr Gerontol Aging.* 2018;12(1):31-7.

Ferreira AC da S, Alvarenga MIF, Rego MFMP da S. Conspiração do Silêncio nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Perspectivas e Estratégias da Equipe de Saúde. *Rev. Bras. Cancerol.* Abril de 2024;70(1):e-214543.

Ferreira JC, Pereira AP, Bonamigo EL. Difficulty communicating the patient's death to family members. *Rev Bioét.* 2022 Jan;30(1):36-44.



Fisseha H, Mulugeta W, Kassu RA, Geleta T, Desalegn H. Perspectives of protocol based breaking Bad News among Medical Patients and Physicians in a Teaching Hospital, Ethiopia. *Ethiop J Health Sci.* 2020;30:6.

García-Navarro EB, Garcia Navarro S, Cáceres-Titos MJ. How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nurs Rep.* 2023 Dec 6;13(4):1706-1720.

Gikaara N, Ddungu H, Wang D, Kizito S, Namukwaya E, Bugeza S, et al. Barriers to and facilitators of discussing end-of-life issues with patients in advance of terminal illness: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Palliat Care.*2020; 19:1-14.

Grilo AM. Relevância da assertividade na comunicação profissional de saúde-paciente. *Psicol Saúde e Doenças.* 2012;13(2):283-97.

Hayley DC, Kalender-Rich JL, Mack J, Swagerty D. Development of a hybrid simulated patient experience to practice care of the dying older adult. *MedEdPORTAL.* 2018;14:10777.

He C, Zhu WX, Tang Y, Bai Y, Luo Z, Xu J, et al. Knowledge of a cancer diagnosis is a protective factor for the survival of patients with breast cancer: a retrospective cohort study. *BMC Cancer.* 2021 Jun 27;21(1):739.

Ibañez-Masero O, Carmona-Rega IM, Ruiz-Fernández MD, et al. Communicating health information at the end of life: the caregivers' perspectives. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16 (14):2469.

Jiang Y, Liu C, Li JY, Huang MJ, Yao WX, Zhang R, et al. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer. *Psychooncology.* 2007;16(10):928 –36.

Kebede BG, Abraha A, Andersson R, Munthe C, Linderholm M, Linderholm B, et al. Communicative challenges among physicians, patients, and Family.

Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: a concept analysis. *Indian J Palliat Care.* 2019;25(1):24-9.

Lisa Jane B, Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad. Med. J.* 2016, 92, 466–470.

Machado JC, Reis HFT, Sena EL da S, Silva RS da, Boery RN de Oliveira, Vilela ABAA. O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica.* 2019; (36):92-103.

Moreira A, Carolino E, Arreguy-Sena C, Abreu W. Palliative care in Brazil: national developments and international comparisons. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2018; 12:470-475.

Nagelschmidt K, Leppin N, Seifart C, Rief W, von Blanckenburg P. Systematic mixed-method review of barriers to end-of-life communication in the family context. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11:253–263.

Qian H, Hou L. Psychological impact of revealing a diagnosis of lung cancer to patients in China. *J Thorac Dis* 2016;8(10):2879-2884.

Rodriguez MIF. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente- cúmplices da conspiração do silêncio. *Psic Rev São Paulo.* 2014;23:261-72.



Sansom-Daly UM, Lobb EA, Evans HE, Breen LJ, Ugalde A, Best M, et al. To be mortal is human: Professional consensus around the need for more psychology in palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2021; 11:401–403.

Scarton LJ, Boyken L, Lucero RJ, Fitchett G, Handzo G, Emanuel L, et al. Effects of Dignity Therapy on family members: A systematic review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018; 20:542–547.

Schroder C, Heyland D, Jiang X, Rocker G, Dodek P. Canadian researchers at the end of life network. Educating medical residents in end-of-life care: insights from a multicenter survey. *J Palliat Med*. 2009;12(5):459–70.

Shah S, Usman A, Zaki S, Qureshi A, Lal K, Uneeb SN, et al. The role of family and culture in the disclosure of bad news: A multicentre cross-sectional study in Pakistan. *PEC Innov*. 2023 Aug 21;3: 100200.

Sutar R, Chandra P, Seshachar P, Gowda L, Chaturvedi S. A qualitative study to assess collusion and psychological distress in cancer patients. *Indian J Palliat Care*. 2019;25(2):242-249.

Tarberg, AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Voces silenciosas: Narraciones de cuidadores familiares sobre la participación en cuidados paliativos. *Enfermería Abierta* 2019, 6, 1446–1454.

Tavoli A, Mohagheghi MA, Montazeri A, Roshan R, Tavoli Z, Omidvari S. Anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer: does knowledge of cancer diagnosis matter? *BMC Gastroenterol*. 2007 Jul 14; 7:28.

von Blanckenburg P, Knorrenschild JR, Hofmann M, Fries H, Nestoriuc Y, Seifart U, et al. Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: A cross-sectional study. *BMJ Open*. 2022; 12:e058531.

Wang C, Chen J, Wang Y, Xu W, Xie M, Wu Y, et al. Effects of family participatory dignity therapy on the psychological well-being and family function of patients with haematologic malignancies and their family caregivers: A randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud*. 2021; 118:103922.

Wang DC, Guo CB, Peng X, Su YJ. Psychological morbidity and health-related quality of life in patients with differing awareness of cancer diagnosis: a cross-sectional study. *Psychooncology*. 2014 Sep;23(9):975-80.

Wittenberg E, Reb A, Kanter E. Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(3):264-73.

Zielińska P, Jarosz M, Kwiecińska A, Bętkowska-Korpała B. Main communication barriers in the process of delivering bad news to oncological patients – medical perspective. *Folia Med Cracov*. 2017;57:3