

## O impacto familiar no cuidado de pacientes paliativos

### The family impact on the care of palliative patient

DOI:10.34119/bjhrv7n1-200

Recebimento dos originais: 15/12/2023

Aceitação para publicação: 15/01/2024

#### **Isadora Veras Araújo Soares**

Graduanda em Medicina

Instituição: Centro Universitário Uninovafapi

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123, Uruguai, Teresina – PI, CEP: 64073-505

E-mail: isadora.veras@hotmail.com

#### **Sara Martins Rodrigues**

Graduanda em Medicina

Instituição: Centro Universitário Uninovafapi

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123, Uruguai, Teresina – PI, CEP: 64073-505

E-mail: sarinhaa\_martins@hotmail.com

#### **Emanuelle Carmo de Freitas**

Graduanda em Medicina

Instituição: Universidade Unigranrio, Afya

Endereço: Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160, Jardim 25 de Agosto, Duque de Caxias – RJ,  
CEP: 25071-202

E-mail: emanuelle.carmo@hotmail.com

#### **Munique Costa Latavanha**

Graduanda em Medicina

Instituição: Universidade Unigranrio, Afya

Endereço: Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160, Jardim 25 de Agosto, Duque de Caxias – RJ,  
CEP: 25071-202

E-mail: latavanha1990@hotmail.com

#### **Ana de Assis Silva Fialho**

Graduanda em Medicina

Instituição: Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba (IESVAP)

Endereço: Rua Evandro Lins e Silva, 4435, Sabiazal, Parnaíba – PI, CEP: 64211-210

E-mail: anadeassisfialho@gmail.com

#### **Edson Prata Crisóstomo Neto**

Graduando em Medicina

Instituição: Centro Universitário Uninovafapi

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123, Uruguai, Teresina – PI, CEP: 64073-505

E-mail: edsonchrisostomo@gmail.com

**Ândrea de Toledo Molina da Silva**

Graduanda em Medicina

Instituição: Centro Universitário São Lucas

Endereço: Rua Alexandre Guimarães, 1927, Areal, Porto Velho - RO, CEP: 76804-373

E-mail: andrea\_toledomolina@outlook.com

**Mariana Costa Barreira**

Graduanda em Medicina

Instituição: Universidade Unigranrio, Afya

Endereço: Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160, Jardim 25 de Agosto, Duque de Caxias – RJ,

CEP: 25071-202

E-mail: mariana.cbarreira@gmail.com

**RESUMO**

O presente artigo objetiva identificar o impacto das repercussões emocionais, sociais, físicas e financeiras vividas por familiares e cuidadores de pacientes diante da impossibilidade terapêutica. Trata-se de uma pesquisa integrativa de literatura realizada mediante a busca de artigos existentes nas seguintes bases de dados: Us National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) e Google Acadêmico. Contemplaram-se artigos datados de 2008 à 2021 que abordavam as palavras-chave: paliativo, impacto, familiar. As publicações analisadas demonstraram que, quando um dos indivíduos encontra-se com uma doença fora de possibilidades terapêuticas, a necessidade de reorganização familiar fica evidente e, diante a uma enfermidade terminal, muitas vezes, um cuidador familiar se torna responsável pelo paciente, sofrendo impactos inerentes ao cuidar. Assim, a família e o cuidador reagem, sofrem, enfrentam situações que afetam as suas vidas nos aspectos pessoais, emocionais, sociais e financeiros. Urge, portanto, compreender tal impacto a fim de garantir um cuidado integral e compassivo, proporcionando um suporte adequado para enfrentar os desafios dessa ocupação.

**Palavras-chave:** paliativo, impacto, familiar.

**ABSTRACT**

This article aims to identify the impact of emotional, social, physical and financial repercussions experienced by family members and caregivers of patients facing therapeutic impossibility. This is an integrative literature research carried out by searching the existing articles in the following databases: Us National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) and Google Academic. Articles dated from 2008 to 2021 that addressed the keywords: palliative, impact, family. The analyzed publications showed that, when one of the individuals has a disease beyond therapeutic possibilities, the need for family reorganization becomes evident and, facing a terminal illness, many times, a family caregiver becomes responsible for the patient, suffering impacts inherent to caring. Thus, the family and the caregiver react, suffer, and face situations that affect their lives in the personal, emotional, social, and financial aspects. Therefore, it is urgent to understand this impact in order to guarantee an integral and compassionate care, providing an adequate support to face the challenges of this occupation.

**Keywords:** palliative, impact, familiar.

## 1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos especializados referem-se especificamente ao cuidado médico, psicossocial, espiritual e holístico prestado por uma equipe interdisciplinar de profissionais treinados, com os objetivos de promover a qualidade de vida, atenuar o sofrimento, apoiar a tomada de decisões, auxiliar na coordenação do cuidado, orientar gerenciamento de fim de vida e atendimento às necessidades de luto (KAYE, et al., 2020).

Na abordagem dos cuidados paliativos, o envolvimento da família é primordial, pois esta exerce um importante papel no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos e na recuperação da saúde. Particularmente, quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidades de cura, sua família sofre com ele e o impacto é sempre muito doloroso. Em consequência disso, cada família pode manifestar reações distintas, sendo importante reconhecer o impacto que isso pode gerar (CAVALCANTE, et al., 2018).

A assistência a pacientes paliativos desempenha um papel crucial no cuidado de indivíduos com doenças graves e progressivas, que ameaçam sua qualidade de vida e expectativa de sobrevivência. Esses pacientes procuram uma abordagem abrangente que visa controlar os sintomas, melhorar o conforto e promover o bem-estar emocional e psicológico. No entanto, além do impacto direto na vida do paciente, é importante reconhecer o impacto profundo que a doença terminal tem sobre a família e os entes queridos. A jornada dos pacientes paliativos é compartilhada por seus familiares, que enfrentam desafios emocionais, físicos e práticos.

Dessa forma, o estudo tem como objetivo compreender o impacto da doença terminal em pacientes paliativos sobre seus familiares. Busca-se investigar as implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas que a condição de saúde do paciente tem na vida dos familiares, levando em consideração aspectos como o bem-estar psicológico, qualidade de vida, relacionamentos familiares, finanças e ajustes na rotina diária. Ademais, a pesquisa torna-se relevante uma vez que busca melhoria dos cuidados, identificação de necessidades, promoção de bem-estar familiar, avanço do conhecimento e, principalmente, melhorar a qualidade de vida e o bem-estar de todos os envolvidos nesse processo delicado, garantindo cuidados mais abrangentes, informados e compassivos.

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

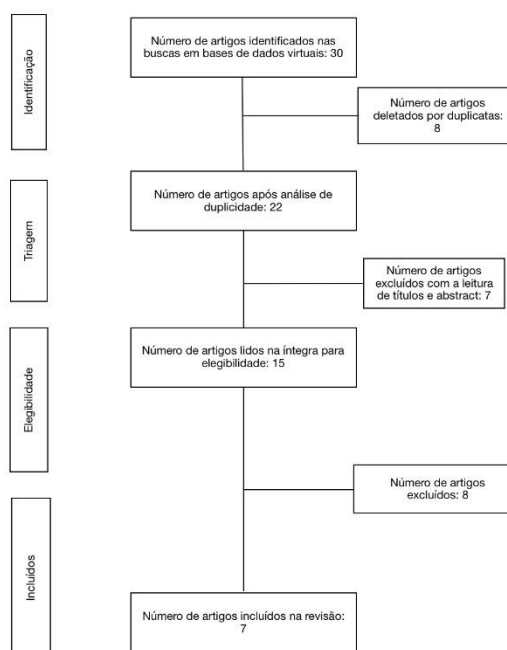
O presente estudo consiste em uma revisão de literatura, de caráter descritivo, qualitativo. Para isso foi realizado um levantamento bibliográfico para determinar o impacto familiar no cuidado de pacientes paliativos. Foram utilizadas as seguintes bases de dados para

pesquisa: Us National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) e Google Acadêmico. Os descritores utilizados foram pacientes paliativos; impacto; familiar. Foram incluídos no estudo artigos, em inglês e português, entre 2008 e 2021, que se correlacionassem e descrevessem as consequências emocionais, físicas, sociais e econômicas que a doença terminal tem sobre a família. Os artigos incompletos, que não correspondessem ao tema e ao período selecionado foram excluídos do estudo.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do total de artigos encontrados, foram selecionados aqueles publicados entre 2008 e 2021, escritos em português e inglês, que correlacionassem e descrevessem as consequências emocionais, físicas, sociais e econômicas que a doença terminal tem sobre a família e que contivessem resumo - permitindo uma primeira análise. Foram excluídos todos os artigos que não se enquadravam nesses critérios, além daqueles duplicados. Ao final, foram elencados 7 artigos, dentre eles, um estudo randomizado, dois estudos qualitativos de caráter exploratório, três revisões de literatura e uma revisão sistemática (Figura 1). Os dados obtidos possibilitaram uma análise em diferentes vertentes, como o impacto do cuidado paliativo sobre familiar/cuidador na parte física, social, mental e financeira, além da percepção que os cuidadores possuem sobre cuidados paliativos.

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos.



Fonte: Autoria própria. Teresina, PI, 2023.

No Quadro 1 reuniu-se dados relevantes dos artigos, como autores, revista, local, ano de publicação, objetivos e métodos.

Quadro 1. Síntese dos artigos selecionados por autores, revista, local, ano objetivo e método

Nº	Autores	Revista, local, ano	Objetivo e método
1	Cavalcante, et al.	Arquivos de ciência da saúde, Fortaleza, 2018.	Conhecer a percepção de cuidadores sobre cuidados paliativos. Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa.
2	Encarnação, J. F; Farinasso, A. L. C.	Semina: Ciências biológicas e da saúde, Londrina, 2014.	Identificar o impacto das repercussões emocionais diante da impossibilidade terapêutica. Revisão integrativa de literatura.
3	Espíndola, A. V; Quintana, A. M; Farias, C. P; Munchen, M. A. B.	Revista Bioética, Brasília, 2018.	Explorar possíveis implicações às relações familiares no fim da vida. Revisão narrativa de literatura.
4	Ferreira, N. M. L. A; Souza, C. L. N; Stuchi, Z.	Revista de ciências médicas, Campinas, 2008.	Revisão sistemática e coordenada realizada sobre o tema “cuidados paliativos e família”.
5	Kaye, et al.	HHS Public Acess, Memphis, 2020.	Investigar os resultados associados aos cuidados paliativos pediátricos especializados em oncologia pediátrica. Revisão de literatura.
6	Silva, P. B; Santos, M. F.	Revista de atenção à saúde, São Caetano do Sul, 2022.	Investigar impactos psicológicos em familiar diante do diagnóstico e tratamento em cuidados paliativos do paciente oncológico. Pesquisa qualitativa com desenho de caso único.
7	White, et al.	The New England journal of medicine, Pittsburgh, 2018.	Comparar uma intervenção multicomponente de apoio à família realizada pela equipe inter profissional da UTI com os cuidados habituais. Estudo randomizado escalonado.

Fonte: Autoria própria. Teresina, PI, 2023.

De acordo com Espíndola, et al., (2018), os cuidados paliativos consistem em uma modalidade terapêutica que busca pelo bem-estar de pacientes e familiares, os quais possuem uma doença potencialmente ameaçadora à vida, além de compreender o sofrimento no fim da vida nos âmbitos físico, psicossocial e espiritual. Isso implica na necessidade de cuidados que atendam esses aspectos.

Segundo Encarnação; Farinasso, (2014), é na família que se instituem os primeiros vínculos e interação que irão perdurar por toda a vida. Assim, quando uma enfermidade que não possui possibilidades terapêuticas toma conta de um dos membros da família produz sofrimento e alterações psicossociais em todos do núcleo familiar, sendo necessário uma assistência a essa família durante todo o período de acompanhamento do paciente em questão.

É importante reconhecer que a jornada de cuidado paliativo pode ser desafiadora para os familiares. A notícia de uma doença terminal traz consigo uma série de emoções intensas, como tristeza, medo, raiva e ansiedade. Os familiares podem experimentar um turbilhão de sentimentos e enfrentar uma montanha-russa emocional enquanto lidam com a incerteza do prognóstico, a necessidade de tomar decisões difíceis e a inevitabilidade da perda (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

A sobrecarga que esse cuidado traz, restringe atividades, traz preocupações, isolamento, insegurança, colocando o cuidador em um ambiente cada vez mais cansativo e estressante. Além disso, os cuidados físicos podem ser exaustivos para os familiares, especialmente quando o paciente precisa de assistência constante e intensiva. Os familiares podem enfrentar dificuldades em lidar com a carga física e as demandas de cuidado, o que pode afetar sua própria saúde e bem-estar. Isso pode resultar em esgotamento físico e emocional, levando ao estresse e à exaustão (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2008).

O impacto social também é relevante. O cuidado de um paciente paliativo pode exigir uma reorganização significativa da vida familiar e das relações sociais. Os familiares podem precisar ajustar seus horários e compromissos para se dedicarem ao cuidado, o que pode afetar suas vidas profissionais, relacionamentos e participação em atividades sociais. A sobrecarga de responsabilidades pode levar ao isolamento social e à sensação de estar sobrecarregado. Outro fator importante é o impacto financeiro. O tratamento e o cuidado de um paciente paliativo podem acarretar custos significativos, como medicamentos, consultas médicas, hospitalizações e outros recursos necessários para garantir o conforto e o bem-estar do paciente. Isso pode criar uma pressão financeira sobre a família, levando a preocupações adicionais e dificuldades econômicas (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2008).

White, et al., (2018), em seu estudo randomizado, comparou uma intervenção de apoio à família realizada pela equipe de uma UTI com os cuidados paliativos durante 6 meses, chegando a conclusão de que a qualidade da comunicação e o cuidado centrado no paciente e na família foram melhores e o tempo de permanência na UTI foi menor com a intervenção do que com os cuidados habituais. Assim, é importante ressaltar que a experiência familiar diante do cuidado paliativo também pode trazer um senso de propósito, união e crescimento emocional. Os familiares podem encontrar força e resiliência em seu papel de cuidadores, e o apoio mútuo entre os membros da família pode ser fortalecido. Além disso, o cuidado paliativo oferece oportunidades para a reconciliação, expressão de amor e gratidão, e para criar memórias significativas durante o tempo restante juntos.

Silva; Santos (2022), com sua pesquisa de caso único, em que a participante, filha de um paciente oncológico em cuidados paliativos passou a ser sua cuidadora, revelou grandes mudanças na vida da familiar, principalmente, com relação à sua saúde mental e física. A sua percepção acerca do adoecimento do pai, bem como as vivências e adaptações inerentes ao cuidado acarretaram medo, ansiedade, assim como, aumento de apetite e descontrole do sono. Sua religiosidade também foi abalada e, diante da experiência da morte de seu familiar precisou significar esta experiência do cuidado sobre o adoecimento, uma vez que abdicou de sua vida pessoal para proporcionar ao pai uma melhor qualidade de vida na sua finitude. Assim, para lidar com os desafios e promover o bem-estar familiar, é essencial fornecer suporte adequado. Isso pode incluir serviços de aconselhamento psicológico, grupos de apoio, informações claras sobre a doença e o processo de cuidado, assistência prática, recursos financeiros e acesso a cuidados paliativos domiciliares.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Portanto, é notório que a doença terminal de um ente querido afeta profundamente a vida dos familiares e cuidadores em diversas áreas, como emocional, física, social e financeira. Compreender e reconhecer esse impacto é fundamental para oferecer um cuidado abrangente e holístico, tanto para o paciente quanto para sua família. Para promover o bem-estar tanto do paciente como de quem o cuida, é necessário fornecer suporte adequado e acompanhamento durante todo o processo, assim como no luto. A colaboração entre os profissionais de saúde, cuidadores e familiares desempenha um papel fundamental na garantia de que as necessidades e desafios dos familiares sejam atendidos.

Em suma, compreender e abordar o impacto familiar em pacientes paliativos é essencial para garantir um cuidado integral e compassivo, proporcionando suporte emocional, físico, social e financeiro necessário para enfrentar os desafios dessa jornada delicada.



## REFERÊNCIAS

CAVALCANTE, et al. **Percepção dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos.** Fortaleza, vol. 25, n. 1, p. 24-28, janeiro, 2018.

ENCARNAÇÃO, Juliana Fiorim; FARINASSO, Adriano Luiz da Costa. **A família e o familiar cuidados de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa,** Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, junho de 2014.

ESPÍNDOLA, A. V; QUINTANA, A. M; FARIAS, C. P; MUNCHEN, M. A. B. **Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos,** Brasília, vol. 26, n. 3, p. 371-377, setembro, 2018.

FERREIRA, N. M. L. A; SOUZA, C. L. B; STUCHI, Z. **Cuidados paliativos e família,** Campinas, vol. 17, n. 1, p. 33-42, fevereiro, 2008.

KAYE, et al. **O impacto da especialidade em cuidados paliativos em oncologia pediátrica: uma revisão sistemática,** Memphis, vol. 61, n. 5, p. 1060-1079, dezembro, 2020.

SILVA, P. B; SANTOS, M. F. **Cuidados paliativos para o paciente oncológico: impacto psicológico no familiar cuidador.** São Caetano do Sul, vol. 20, n. 71, p. 200-211, junho, 2022.

WHITE, et al. **Um estudo randomizado de uma intervenção de apoio à família em unidades de terapia intensiva.** Pittsburgh, vol. 378, n. 25, p. 2365-2375, junho, 2018.