

A perspectiva dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa

Maria Eduarda Leles Panisi¹; Eduardo Rock Soares de Silva Rodrigues¹; Isabella Cunha Aguiar Gomes¹; Maria Fernanda Pedrosa de Menezes¹; Matheus Nasser Sampaio Viana¹; Cristiana Marinho de Jesus França²

1. Discente do curso de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás UniEVANGÉLICA.

2. Docente curso de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás UniEVANGÉLICA.

RESUMO: A presente revisão integrativa revela os impactos dos cuidados paliativos na percepção dos cuidadores familiares dos pacientes, evidenciando o processo do adoecimento acompanhado da importância do suporte médico e familiar. Objetivo foi analisar as evidências na literatura científica, referentes à percepção dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos. Revisão integrativa da literatura com busca nas bases de dados MEDLINE/PubMed e SciELO, de onde foram selecionados vinte e um artigos científicos, incluídos nesta pesquisa. Os artigos revisados apresentaram diversas percepções acerca do assunto que abrange desde o âmbito psicológico até o econômico. Destes, cinco destacaram a importância da preparação da equipe médica para amenizar os impactos dos cuidados paliativos. Concluiu-se que fatores como a comunicação e o suporte profissional auxiliam no apoio emocional e social da família e que há a necessidade de estudos que ampliem as intervenções práticas.

Palavras-chave:

Cuidados paliativos. Impactos. Familiares. Pacientes. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A dor e o sofrimento são fatores que acompanham o processo de adoecimento de qualquer indivíduo, sendo muitas vezes amenizados apenas com fármacos e procedimentos médicos¹.

Diante dessa realidade, emergiu-se uma especialidade voltada para o cuidado além da dicotomia saúde-doença, os chamados Cuidados Paliativos. Essa especialidade objetiva garantir uma melhora na qualidade de vida do paciente por meio do rastreamento precoce, da prevenção, do alívio da dor e do sofrimento.

De maneira indireta, o suporte de uma equipe de saúde acolhedora e empática proporciona uma sensação de amparo para os familiares envolvidos nesses cuidados devido ao fato de saber que o seu ente querido está sendo bem tratado, mesmo em uma situação de doença terminal.

No entanto, existem diversas perspectivas desses familiares frente aos cuidados paliativos, ou seja, a maneira que eles enxergam esses cuidados, suas experiências com a equipe multidisciplinar, as

principais dificuldades enfrentadas, o processo de lidar com as adversidades, com o luto e as incertezas diante dessa realidade de tensão e insegurança.

Nesse sentido, identificar a visão positiva e negativa dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos é essencial para estabelecer intervenções que ofereçam alívio prático não só aos próprios pacientes, mas também aos seus cuidadores.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que utiliza a síntese de múltiplos estudos científicos publicados para responder à questão norteadora da pesquisa a respeito da temática investigada. Para tanto, foram seguidas seis etapas bem definidas: 1º) definição da questão norteadora da pesquisa; 2º) busca na literatura atendendo os critérios de inclusão e exclusão definidos; 3º) categorização dos estudos; 4º) avaliação dos estudos incluídos na revisão; 5º) interpretação dos resultados; 6º) apresentação da revisão integrativa.

Para definição da questão norteadora desta pesquisa utilizou-se a estratégia PICO, que significa: P- Participantes, I- Fenômeno de Interesse e Co- Contexto. Nesta pesquisa foi atribuído para P- familiares, I- perspectiva, Co- cuidados paliativos.

Essa atribuição resultou na seguinte questão de pesquisa: Qual a perspectiva dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos? As buscas ocorreram em setembro de 2024, na base de dados National Library of Medicine National Center of Biotechnology Information (MEDLINE/PubMed) e Scientific Electronic Library Online (Scielo).

Os artigos nas bases de dados foram acessados mediante a utilização dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH): *Palliative Care*; Family. Para estes descritores utilizaram-se os operadores booleanos “AND”, resultando nas seguintes estratégias de busca: Palliative Care AND Family.

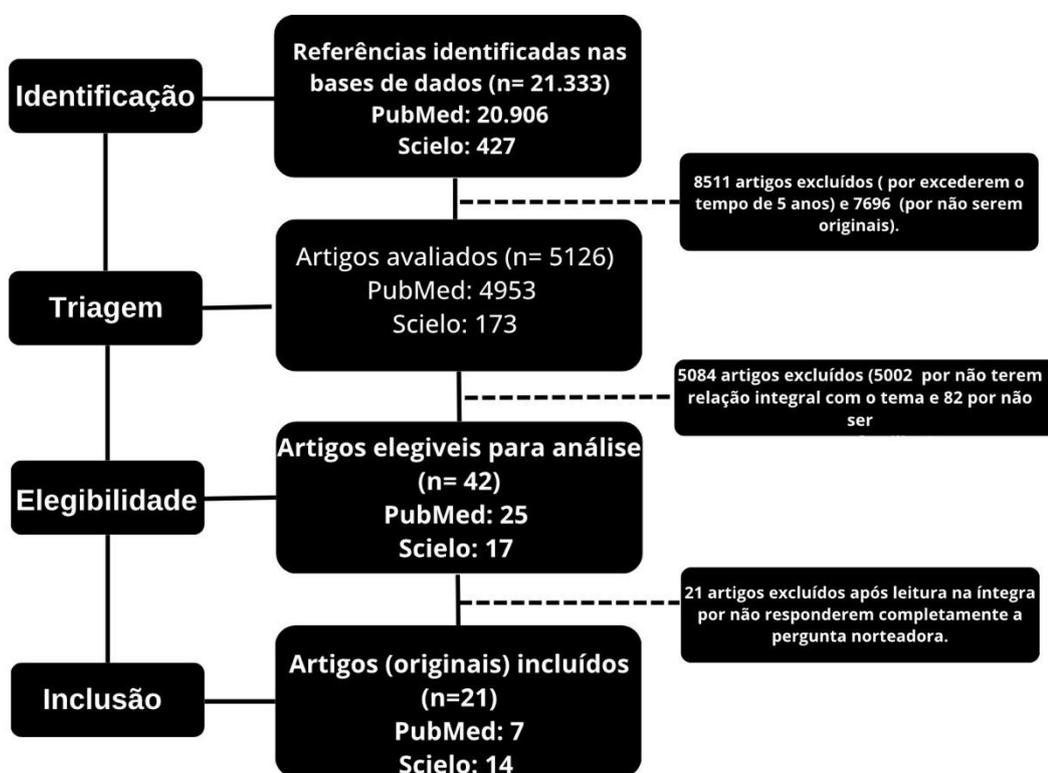
Os critérios de inclusão foram: artigos disponíveis na íntegra (texto completo), online de acesso gratuito, disponíveis em português, inglês e/ou espanhol e publicados nos últimos cinco anos (2019-2024). Os critérios de exclusão foram: estudos duplicados, estudos reflexivos, relatos de experiência, editorial e artigos que não responderam à questão norteadora de pesquisa.

Durante todo o processo de busca e seleção dos artigos, foi adotado o Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA), que ajudou no planejamento e organização do caminho percorrido para seleção criteriosa dos estudos e sua fidedignidade, assegurando o desenvolvimento de uma rigorosa revisão integrativa de literatura.

Nas bases de dados foram encontrados 21.333 artigos utilizando-se a combinação dos descritores. Com a aplicação dos critérios de inclusão foram selecionados 5126 artigos. Após nova triagem, em

que foram aplicados os critérios de exclusão, selecionados os títulos e os resumos e eliminados os artigos em duplicidade, foram eleitos e lidos na íntegra 42 artigos.

Após leitura, 21 desses artigos foram descartados, por não responderem à questão de pesquisa. Ao término da seleção, 21 artigos foram incluídos para análise e discussão desta revisão integrativa. Estes artigos foram selecionados em três fases: na primeira, as buscas foram realizadas nas bases de dados mediante a utilização das estratégias selecionadas e aplicação dos critérios de inclusão; na segunda, os autores leram o título e o resumo de cada artigos identificado, aplicando os critérios de exclusão, a fim de separá-los para a fase seguinte; por fim, na terceira fase, foi feita a leitura na íntegra dos artigos, com o objetivo de selecionar para a análise aqueles que responderam à questão norteadora da pesquisa. Adiante será apresentado uma visão geral dos resultados.



RESULTADOS

Foram analisados 21 artigos científicos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e que iam de encontro com o objetivo de identificar a perspectiva dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos.

Diante disso, será apresentado uma distribuição geral desta revisão por autor/ano de publicação, país, tipo de estudo, objetivo e amostra de estudo/população (Tabela 1).

Tabela 1 . Estudos selecionados.

Autor/Ano	País	Tipo de estudo	Objetivo	Amostra de estudo/População
Gardiner, C. et al. (2022)	Nova Zelândia, Reino Unido e Canadá	Estudo descritivo-qualitativo	Avaliar a adequação dos familiares de pacientes em cuidados paliativos com seus empregos remunerados	30 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos
Wang, C. et al. (2022)	China	Estudo observacional prospectivo	Explorar os benefícios /eficácia da disponibilidade e estabilidade dos cuidados paliativos para familiares de pacientes terminais.	230 pacientes com doenças terminais em cuidados paliativos e seus familiares
Chua, G. P et al. (2020)	Singapura	Pesquisa transversal	Identificar as necessidades e fatores associados dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	599 pacientes com tumores avançados e seus cuidadores familiares
Abreu-Figueiredo, S. M. et al. (2020)	Portugal	Estudo transversal, descritivo e exploratório	Identificar a prevalência da ansiedade relacionada à morte como fator de piora na qualidade de vida de pacientes e cuidadores.	111 cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos
Boyden, J. Y. et al. (2022)	Estados Unidos da América	Estudo transversal	Determinar a associação entre a angústia psicológica relatada pelos pais, sintomas dos seus filhos e a dificuldade financeira	532 pacientes pediátricos em cuidados paliativos e seus pais

Boyden, J. Y. et al. (2021)	Estados Unidos da América	Pesquisa multi-método	Apontar as experiências dos pais e da equipe de saúde para dar suporte aos pacientes em cuidados paliativos	92 familiares e equipe de atendimento de pacientes em cuidados paliativos
Amano, K. et al. (2020)	Japão	Pesquisa transversal e observacional	Esclarecer as percepções e satisfação dos familiares sobre nutrição parenteral e hidratação com os cuidados de pacientes oncológicos	1002 cuidadores familiares de pacientes que estavam unidades de cuidados paliativos
Oliveira, E. S. et al. (2019)	Brasil	Estudo exploratório e descritivo	Conhecer a perspectiva do cuidador familiar no enfrentamento da dor crônica de seu ente querido em cuidados paliativos	9 cuidadores familiares de pacientes com dor crônica em cuidados paliativos
Oliveski, C. C. et al. (2021)	Brasil	Pesquisa qualitativa	Compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos de um de seus membros	15 cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos
Padilha, B. S. et al. (2021)	Brasil	Estudo descritivo e qualitativo	Conhecer as representações sociais de conflito de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na UTI	30 cuidadores familiares de pacientes internados na UTI em cuidados paliativos
Paiva, B. S. et al. (2023)	Brasil	Estudo descritivo, transversal e metodológico	Compreender os sentimentos dos familiares frente ao processo de morte de seus entes queridos em	78 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos que morreram de câncer

			cuidados paliativos	
Neis, M. et al. (2022)	Brasil	Pesquisa fenomenológica	Revelar a vivência dos familiares após a notícia de adoção de cuidados paliativos na criança	11 cuidadores familiares de crianças na UTI em cuidados paliativos
Rosa, J. et al. (2022)	Brasil	Estudo descritivo, transversal e exploratório	Compreender a experiência de filhos cuidadores de seus pais com câncer em cuidados paliativos	8 filhos adultos cuidadores de pais com câncer em cuidados paliativos
Santana, M. E. et al. (2023)	Brasil	Estudo descritivo-correlacional	Analisar a correlação entre a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em estado paliativo e problemas de saúde	147 pacientes oncológicos em estado paliativo e seus cuidadores familiares
Lucena, P. L. et al. (2024)	Brasil	Estudo descritivo, transversal e exploratório	Investigar as implicações e repercussões do luto em familiares de vítimas da COVID-19	263 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos que morreram na pandemia da COVID-19
Menezes, M. et al (2024)	Brasil	Estudo qualitativo	Caracterizar a estrutura e as funções das redes sociais significativas no processo de luto antecipatório de familiares cuidadores	14 cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos
Albuquerque, Y. L. et al. (2023)	Brasil	Pesquisa qualitativa de estudo de múltiplos casos	Compreender as expectativas das famílias frente às necessidades de cuidado de crianças em estado paliativo	55 crianças em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares

Arias-Rojas, M. et al. (2019)	Colômbia	Estudo do tipo descritivo de corte transversal	Descrever o nível de incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes em cuidados paliativos	300 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos
Ribeiro, O. et al. (2020)	Portugal	Estudo quantitativo descritivo-correlacional	Avaliar o grau de satisfação dos familiares de doentes internados em cuidados paliativos	96 familiares de doentes em cuidados paliativos internados na região Centro de Portugal
Alapont, E. C. et al. (2019)	Espanha	Estudo observacional e transversal	Analisar a existência do conflito intrafamiliar vinculado à alimentação na doença oncológica em cuidados paliativos	57 pacientes oncológicos em cuidados paliativos e 57 cuidadores familiares
Campos, V. F. et al. (2019)	Brasil	Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória	Avaliar a comunicação na assistência paliativa e sua influência na relação entre equipe, paciente e família	2 famílias de 2 pacientes em cuidados paliativos e 2 profissionais de saúde

Em seguida, serão identificados e integrados as categorias principais abordadas em cada um dos 21 artigos selecionados na **Tabela 2**.

Impotência frente a dor	<p>Os cuidados paliativos controlam os sintomas para prevenir e aliviar o sofrimento físico do paciente, melhorando assim a qualidade de vida desse paciente e de seus familiares²</p> <p>Cuidadores familiares enfrentam dificuldades significativas, como o impacto emocional e psicológico ao lidar com a dor do paciente e suas próprias dificuldades emocionais³</p> <p>A característica mais frequente entre todos os cuidadores (com e sem o diagnóstico) foi o “sentimento de impotência” (75,7%)⁴</p> <p>A gestão da dor e dos sintomas em casa, com o apoio da equipe de cuidados paliativos, é fundamental para que os pais se sintam mais capacitados a lidar com a situação⁶</p>
-------------------------	---

	<p>A dor e a gestão da dor do paciente afetam profundamente os familiares e como esses se sentem sobrecarregados, ansiosos e culpados ao tentar aliviar o sofrimento do paciente sem saber como agir²⁰</p> <p>A dor que o paciente sente vai gerando um desgaste emocional na família, que acaba se sentindo fraca e sem recursos para intervir no alívio dessa dor²¹</p>
Ansiedade relacionada a finitude da vida	<p>Familiares com ansiedade diminuíram de 44,35 para 40,01% após início dos cuidados paliativos, segundo HAMA²</p> <p>A prevalência do diagnóstico de ansiedade em 38,7% da amostra confirma a sua relevância em cuidadores familiares de doentes paliativos⁴</p> <p>O aumento da incerteza, conforme o paciente perde funcionalidade e experimenta sintomas mais intensos, gera ansiedade no cuidador em relação ao avanço da doença e à morte iminente¹⁸</p> <p>A preocupação constante com a morte iminente gera um estado de ansiedade nas famílias, especialmente por enfrentarem uma situação de incerteza e sofrimento¹⁹</p>
Exaustão física	<p>Cuidadores familiares, nos últimos 3 meses de vida do paciente, gastam até 70 h por semana no Reino Unido¹</p> <p>A sobrecarga dos cuidadores, afeta diretamente a capacidade de manter o paciente em casa, algo frequentemente desejado nas fases finais da vida, devido à sobrecarga emocional e física enfrentada pelos familiares⁴</p> <p>As mulheres frequentemente carregam uma carga desproporcional em termos de cuidados, superando a dos homens em quase 5 horas, o que implica em maior desgaste físico e emocional¹⁰</p> <p>76 (51,7%) dos cuidadores relataram dor nas costas e 16 (10,9%) foram diagnosticados com Hipertensão Arterial Sistêmica¹⁴</p>
Sufrimento psicológico	<p>Cuidadores sofrem de qualidade de vida prejudicada relevante e bem-estar psicossocial diminuído durante cuidados paliativos especializados em internação²</p> <p>17% dos participantes tiveram pontuações iguais ou acima de 13, indicando sofrimento psicológico grave⁵</p> <p>Evidencia-se sentimentos negativos durante a visita dos familiares de pacientes internados em UTI sob cuidados paliativos, sentimentos como dor, medo, tristeza, insegurança, angústia, perda, frustração e solidão¹⁰</p>

	<p>O desespero e a culpa decorrentes da sensação de impotência ao perceber que, por mais que se dediquem aos cuidados, não vislumbram melhora no quadro do seu familiar¹⁴</p>
Angústia financeira	<p>Muitos pacientes com câncer e seus cuidadores têm dificuldades em manter o trabalho, o que resulta em fardo econômico para toda a família¹</p> <p>O sofrimento psicológico foi maior entre aqueles que vivenciaram dificuldade financeira, e diminuiu à medida que a dificuldade financeira se tornou menos grave⁵</p> <p>A sobrecarga financeira foi indicada por 93,2% dos cuidadores, ao sentirem que não dispunham de dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar¹⁴</p>
Afastamento social e laboral	<p>Necessidade do afastamento ou abandono do trabalho formal pela demanda do cuidado¹</p> <p>As atividades laborais são renunciadas para dar conta das demandas dos pais¹⁶</p> <p>A sobrecarga do cuidador faz com que sofra um afastamento de outras esferas da vida, como o trabalho e as atividades sociais, já que o cuidado de um paciente em fase terminal exige grande disponibilidade de tempo e energia¹⁹</p>
Enfrentamento do luto	<p>O processo de morte é determinado subjetivamente e pode ser influenciado por fatores culturais, julgamentos individuais, tipo e estágio da doença¹¹</p> <p>Os familiares enfrentam uma variedade de repercussões devido à perda, com uma prevalência significativa de repercussões psicológicas (47,9%)¹⁵</p> <p>O apoio emocional prestado pela equipe de saúde pode ajudar na transição do luto, ajudando os familiares a lidarem com a perda¹⁹</p>
Baixa qualidade de vida	<p>O fardo de cuidar pode se manifestar em sintomas de dificuldades de sono, depressão, ansiedade, tensão, pânico e outros³</p> <p>O cuidado dos filhos para com os pais pode estar associado ao bem-estar dos cuidadores, da mesma forma que pode representar um fator de sobrecarga para estes¹³</p> <p>O impacto da gestão dos cuidados na fase final da doença afeta a qualidade de vida dos familiares, gerando ansiedade e conflitos que interferem nas dinâmicas familiares²⁰</p>

<p>Incerteza ao tomar decisões</p>	<p>As situações que envolvem pacientes graves exigem decisão rápida e, muitas vezes, os familiares se veem em uma posição de extrema fragilidade para lidar com a situação do doente¹⁰</p> <p>A falta de informações claras sobre as necessidades do paciente e a confusão sobre as opções disponíveis geraram incertezas nos familiares quanto a como poderiam agir para ajudar no cuidado¹⁵</p> <p>O nível de incerteza vivenciado pelo cuidador familiar é maior no contexto dos cuidados paliativos devido à complexidade da situação, que inclui não apenas a incerteza sobre a doença do paciente, mas também sobre como proceder em relação aos cuidados¹⁸</p> <p>O desgaste emocional e físico pode resultar em incerteza quanto às decisões que os familiares devem tomar, uma vez que o cansaço e o estresse podem prejudicar o julgamento e a clareza nas escolhas¹⁹</p> <p>A negação da condição por parte da família pode ser uma reação à incerteza e à dificuldade em aceitar o diagnóstico, o que torna a tomada de decisões mais complexa²¹</p>
<p>Conflitos sobre a alimentação</p>	<p>A preocupação da família com a sobrevivência do paciente gera pressão para que ele coma, o que gera conflitos, tanto com o paciente, que pode resistir, quanto com a equipe de saúde²⁰</p>

DISCUSSÃO

Impotência Frente a Dor

A impotência dos familiares diante da dor do paciente é uma das experiências mais difíceis que os familiares relatam, uma vez que veem seus entes queridos sofrendo sem poder fazer muito para aliviar seu desconforto.

É destacado por alguns autores que essa impotência pode ser atenuada com o apoio emocional adequado da equipe de saúde e de sua presença constante, que deve mostrar aos familiares que todos os recursos possíveis estão sendo empregados, além de proporcionar uma sensação de segurança, tanto aos familiares, quanto aos próprio pacientes^{2,3,20,21}.

Por outro lado, foi relatado que, nos casos em que o controle da dor não é completamente eficaz, a impotência e o sofrimento psicológico dos familiares aumentam significativamente, levando-os a se sentirem desamparados diante do sofrimento de seu parente⁴. Além disso, em casos em que o alívio da dor é contínuo e eficaz, os familiares sentem-se mais tranquilos e capacitados para enfrentar e auxiliar a situação de cuidados paliativos que seus entes queridos se encontram⁶.

Ansiedade relacionada à finitude da vida

A ansiedade relacionada à finitude da vida é outro tema central. A iminência da morte do paciente gera grande angústia nos familiares, especialmente quando não há informações claras e consistentes sobre o processo de terminalidade. A comunicação transparente da equipe de saúde sobre a progressão da doença e do estágio terminal e o suporte emocional contínuo da equipe é essencial para aliviar a ansiedade dos familiares, ao prepará-los emocionalmente para enfrentar a realidade da morte de seu ente de forma mais equilibrada^{7,18}.

Contudo, observa-se que, quando a comunicação é deficiente, a ansiedade dos familiares aumenta, pois eles permanecem incertos sobre o prognóstico e sobre como devem agir¹⁹. Esse sentimento de ansiedade é ainda mais exacerbado em contextos onde os familiares não possuem experiência prévia com a morte, devido ao fato de que o desconhecimento sobre o processo de óbito gera ainda mais tensão e insegurança⁴.

Exaustão Física e Carga de Trabalho

A exaustão física é uma realidade constante para os cuidadores, que muitas vezes assumem responsabilidades extenuantes e se veem sobrecarregados pelo acúmulo de tarefas. Concomitante a isso, a presença de uma equipe paliativa eficiente e bem estruturada contribui para aliviar parte dessa carga física, proporcionando aos familiares momentos de descanso e reduzindo o desgaste físico que enfrentam⁴. Contudo, em contextos em que o apoio da equipe de saúde é limitado, a sobrecarga recai inteiramente sobre os familiares, o que leva à exaustão física e emocional, comprometendo a saúde desses cuidadores¹⁴.

Dessa forma, deve ser reforçado que a falta de políticas de suporte e redes de apoio agrava ainda mais essa sobrecarga física, destacando a importância de intervenções que ofereçam alívio prático aos cuidadores¹⁰. Ainda, ressalta-se que devido à falta de tempo para recuperação, os familiares tendem a experimentar níveis ainda maiores de cansaço e estresse físico, indicando, novamente, a necessidade de políticas de descanso para cuidadores em ambientes paliativos⁸.

Sofrimento psicológico e cuidado emocional

O sofrimento psicológico é uma dimensão crítica, marcada pela sobrecarga emocional e pela necessidade de lidar com a iminência da perda.

Ficou evidente em alguns estudos que o suporte emocional e a presença de uma equipe de cuidados paliativos acolhedora e empática é crucial para reduzir o sofrimento psicológico e o estresse emocional dos familiares. Isso ocorre principalmente em momentos de luto antecipatório, pois proporciona uma sensação de amparo e cuidado e auxilia no enfrentamento do processo de modo menos traumático

e com mais resiliência^{13,16,20}. Esse apoio é especialmente importante em casos pediátricos em que a ausência de suporte emocional afeta profundamente os familiares, exacerbando o sofrimento psicológico⁵

Angústia financeira e impacto econômico

A angústia financeira é outro desafio recorrente entre os familiares de pacientes em cuidados paliativos, já que muitos precisam reduzir ou abandonar o trabalho para se dedicar integralmente ao cuidado.

Embora os cuidados paliativos possam reduzir alguns custos médicos, a ausência de suporte financeiro para os cuidadores acaba por agravar a situação econômica das famílias¹. Esse impacto financeiro é especialmente intenso para pais de pacientes pediátricos, pois a necessidade de balancear despesas e cuidados ao filho impõe grande pressão sobre a família⁵.

Desse modo, a implementação de políticas de apoio financeiro poderia minimizar essa angústia, proporcionando maior estabilidade econômica aos cuidadores, especialmente àqueles que são obrigados a abandonar o emprego para acompanhar o paciente⁹.

Afastamento social e laboral

O afastamento social e laboral dos familiares cuidadores é outro efeito negativo que prejudica tanto o bem-estar emocional quanto a identidade social dos cuidadores.

Muitos familiares acabam por se desconectar das suas redes sociais e do mercado de trabalho devido às demandas intensivas do cuidado, o que resulta em isolamento e solidão¹⁶. A ausência de políticas de apoio no ambiente laboral agrava esse isolamento, uma vez que as empresas frequentemente não oferecem condições para que os funcionários equilibrem suas responsabilidades de cuidado e trabalho¹. Concomitante a isso, a criação de políticas de apoio laboral e social poderia ajudar a reduzir esse isolamento, fornecendo uma rede de suporte que permita aos cuidadores manterem suas conexões sociais e profissionais¹⁹.

Enfrentamento do luto

O enfrentamento do luto, especialmente o luto antecipatório, é facilitado quando os familiares recebem suporte emocional e psicológico adequado. A possibilidade de uma despedida digna e o acompanhamento psicológico ajudam os familiares a processarem a perda iminente de maneira menos traumática^{11,15}. Além disso, a comunicação clara sobre o processo de morte também é essencial para que os familiares aceitem gradualmente a perda, o que atenua o impacto do luto¹⁹.

Qualidade de vida e saúde mental dos cuidadores

A qualidade de vida dos familiares cuidadores é comprometida pela sobrecarga física e emocional, além da falta de tempo para autocuidado. O suporte da equipe de cuidados paliativos permite que os cuidadores reservem mais tempo para si mesmos, o que melhora sua qualidade de vida ao longo do processo do cuidado^{12,20}. Contudo, especialmente em casos pediátricos, a ausência de suporte financeiro afeta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores, que se veem sobrecarregados e sem recursos para cuidar de si⁵.

Incerteza ao tomar decisões e comunicação

A incerteza ao tomar decisões é outro desafio frequente, especialmente quando as decisões envolvem a qualidade de vida e o conforto do paciente. O suporte da equipe paliativa e a orientação clara sobre opções de cuidado ajudam os familiares a se sentirem mais seguros e confiantes em suas decisões¹⁸. A consistência nas informações fornecidas pela equipe é crucial para evitar mal-entendidos e conflitos, aumentando a cooperação entre familiares e equipe¹⁹.

Uma comunicação clara entre equipe multidisciplinar e familiares reduz o estresse do processo decisório e aumenta a segurança dos cuidadores²¹. Assim, sem orientações adequadas, os familiares frequentemente enfrentam estresse e insegurança ao tomarem decisões para o paciente¹⁰ e gera atritos e desconfiança, prejudicando a relação entre familiares e profissionais da saúde¹⁵.

Conflitos sobre a alimentação do paciente

Por fim, os conflitos em relação à alimentação do paciente são uma questão frequente, especialmente em fases avançadas da doença. Muitos familiares associam a alimentação ao bem-estar e à vida, o que gera tensão quando o paciente, devido ao desconforto, recusa-se a comer²⁰. Logo, a orientação da equipe sobre os processos naturais da terminalidade pode reduzir os conflitos, ajudando os familiares a compreenderem a situação e a tomarem decisões mais informadas²¹.

Dessa forma, conhecer a perspectiva da família em relação aos pacientes em estado terminal evidencia que os cuidados paliativos impactam de diversos modos a qualidade de vida, tanto dos pacientes, quanto das famílias, seja por meio das dificuldades enfrentadas pelos familiares, no suporte emocional, na comunicação clara, na sobrecarga emocional, na exaustão física e nos desafios laborais e financeiros.

CONCLUSÃO

A revisão integrativa sobre a perspectiva dos familiares em relação aos cuidados paliativos evidencia a complexidade e os desafios enfrentados por esses cuidadores. Os resultados apontam que a sobrecarga física e emocional, o sofrimento psicológico e as dificuldades financeiras e sociais são aspectos recorrentes que impactam a qualidade de vida dos familiares. Concluiu-se que detalhes são principais

para a percepção dos familiares, como comunicação com o paciente ou comunidade, despedidas e boas orientações da equipe profissional. Tais fatores demonstram a necessidade de intervenções que ofereçam suporte emocional e prático, melhor comunicação entre a equipe de saúde e os familiares, e políticas de apoio financeiro e social, com o intuito de minimizar os impactos negativos vivenciados durante o processo de cuidado.

É recomendável que futuros estudos ampliem o foco para incluir intervenções práticas, como criação de novas políticas ou projetos para que promovam o bem-estar dos familiares, auxiliando na vida financeira e social além dos programas de suporte psicológico e capacitação para o cuidado, além de portarias institucionais de amparo aos cuidadores. Dessa forma, seria possível desenvolver abordagens mais integradas que ajudem a reduzir a sobrecarga emocional e física, promovendo uma experiência de cuidado menos desgastante.

Essas ações podem auxiliar na mitigação das dificuldades enfrentadas pelos familiares e proporcionar um ambiente mais acolhedor e sustentável para todos os envolvidos no processo de final de vida do paciente.

REFERÊNCIAS

1 GARDINER, Clare. et al. Emprego e cuidado familiar em cuidados paliativos: um estudo qualitativo internacional. *Medicina Paliativa*, v. 36, n. 6, p. 986–993. <https://doi.org/10.1177/02692163221089134>.

2 WANG, Chunyan. et al. Disponibilidade e estabilidade de cuidados paliativos para familiares de pacientes terminais em um modelo integrado de saúde e assistência social. *BMC Palliative Care*, v. 23, p. 140, 2024. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01475-7>.

3 CHUA, Gek Phin. et al. Apoio aos pacientes com câncer avançado e seus cuidadores familiares: quais são suas necessidades de cuidados paliativos? *BMC Câncer*, v. 20, p. 768, 2020. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>.

4 ABREU-FIGUEIREDO, Rita Maria. et al. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 32, n. 2, p. 178-185, 2019. <http://doi.org/10.1590/19820194201900025>.

5 BOYDEN, Jackelyn. et al. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 63, n. 2, p. 271–282, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>.

6 BOYDEN, Jackelyn. et al. Developing a family-reported measure of experiences with home-based pediatric palliative and hospice care: a multi-method, multi-stakeholder approach. *BMC Palliative Care*, v. 20, p. 17, 2021. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00703-0>.

7 AMANO, Koji. et al. Beliefs and perceptions about parenteral nutrition and hydration by family members of patients with advanced cancer admitted to palliative care units: A nationwide survey of bereaved family members in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 60, n. 2, p. 355–361, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.006>.

- 8 DA SILVA, Rudval. et al. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. *Enfermería Actual de Costa Rica*, San José, n. 38, p. 18-31, junho 2020. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.voi38.37086>.
- 9 OLIVESKI, Cinthia Cristina. et al. Experience of families facing cancer in palliative care. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 30, e20200669, 2021. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>.
- 10 PERÃO, Odisséia. et al. Social representations of comfort for patients' family members in palliative care in intensive care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 42, e20190434, 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190434>.
- 11 PAIVA, Bianca. et al. Translation, validity and internal consistency of the quality of dying and death questionnaire for Brazilian families of patients that died from cancer: a cross-sectional and methodological study. *São Paulo Medical Journal*, v. 141, n. 4, e202285. <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2022.0085.R2.09082022>.
- 12 NEIS, Miriam. et al. The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, e20220174, 2022. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220174.en>.
- 13 ROSA, Jade. et al. The experience of adult children caregivers of oncology patients in palliative care. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 23, n. 3, p. 669-682, 2022. <https://doi.org/10.15309/22psd230307>.
- 14 DO VALE, Jamil. et al. Sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em cuidados paliativos. *Cogitare Enfermagem*, v. 28, e89726. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.89726>.
- 15 LUCENA, Pablo. et al. End-of-life care and grief: study conducted with family members of COVID-19 victims. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 29, n. 7, e02602024. <https://doi.org/10.1590/1413-81232024297.02602024>.
- 16 DOS REIS, Cristine. et al. Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. *Psicologia USP*, v. 35, e220030. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>.
- 17 ALBUQUERQUE, Yanca. et al. Expectativas de famílias de crianças elegíveis para cuidados paliativos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 34, e34021. <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202434021pt>.
- 18 MORENO, Sonia. et al. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 27, e3181, 2019. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>.
- 19 RIBEIRO, Olivério. et al. Family satisfaction with palliative care. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, v. 2, n. 5e. <https://doi.org/10.29352/millo205e.22.00322>.
- 20 ALAPONT, Encarna. et al. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutrición Hospitalaria*, v. 37, n. 1, p. 137-146, 2020. <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02672>.
- 21 CAMPOS, Vanessa. et al. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.