

Adriane Nunes Diniz;¹ Alexandre Maslinkiewicz²

Resumo

A família ocupa um lugar central no processo de adoecimento e terminalidade, atuando como principal rede de apoio emocional, social e prático ao indivíduo em sofrimento. Este capítulo objetiva analisar o papel da família nesse contexto, considerando suas potencialidades, desafios e implicações éticas e emocionais. A partir de uma revisão da literatura científica, discutem-se os impactos do adoecimento na dinâmica familiar, a importância do cuidado compartilhado e as necessidades de suporte aos familiares. Os resultados evidenciam que a participação da família influencia diretamente a qualidade do cuidado, a tomada de decisões e o enfrentamento da terminalidade, ressaltando a necessidade de abordagens que integrem o núcleo familiar ao processo assistencial.

Palavras-chave: Família; Processo de adoecimento; Terminalidade; Cuidado humanizado; Suporte familiar

Abstract

The family occupies a central place in the process of illness and terminal illness, acting as the main network of emotional, social, and practical support for the individual in distress. This chapter aims to analyze the role of the family in this context, considering its potential, challenges, and ethical and emotional implications. Based on a review of the scientific literature, the impacts of illness on family dynamics, the importance of shared care, and the support needs of family members are discussed. The results show that family participation directly influences the quality of care, decision-making, and coping with terminal illness, highlighting the need for approaches that integrate the family unit into the care process.

Keywords: Family; Illness process; Terminal illness; Humanized care; Family support

¹Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS
adriane.nd@gmail.com

²Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS
alexmaslin@gmail.com

Introdução

O processo de adoecimento, especialmente quando envolve condições crônicas ou situações de terminalidade, ultrapassa a dimensão individual e alcança de forma significativa o contexto familiar (De Souza Marinho; De Souza, 2025). A família passa a vivenciar transformações profundas em sua dinâmica, assumindo novos papéis e responsabilidades diante do sofrimento do ente adoecido. Esse cenário exige adaptações emocionais, sociais e práticas, que impactam diretamente a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Historicamente, o cuidado ao indivíduo doente esteve fortemente vinculado ao ambiente familiar, sendo a família reconhecida como espaço primordial de acolhimento e proteção (Da Silva Costa, 2024). No entanto, as mudanças sociais contemporâneas, como a reorganização dos arranjos familiares e as demandas do cotidiano, têm imposto novos desafios à capacidade de cuidado. Essas transformações tornam ainda mais complexa a experiência do adoecimento e da terminalidade no âmbito familiar (Da Silva Costa, 2024).

No contexto da terminalidade, a família assume papel fundamental no suporte emocional e na mediação entre o paciente e os serviços de saúde (Pires; De Oliveira; Araujo, 2024). A proximidade afetiva possibilita maior sensibilidade às necessidades do indivíduo, favorecendo decisões alinhadas aos seus valores e desejos. Contudo, essa mesma proximidade pode intensificar o sofrimento emocional, gerando sentimentos de angústia, medo e impotência.

Além do impacto emocional, o adoecimento prolongado pode acarretar sobrecarga física, financeira e psicológica aos familiares onde a reorganização da rotina, a interrupção de projetos pessoais e as incertezas em relação ao futuro são aspectos frequentemente, sendo que esses fatores evidenciam a necessidade de reconhecer a família não apenas como cuidadora, mas também como sujeito de cuidado (Dos Santos et al., 2024).

Diante desse contexto, torna-se imprescindível compreender o papel da família no processo de adoecimento e terminalidade de forma ampliada. Refletir sobre suas necessidades, limites e potencialidades contribui para a construção de práticas de cuidado mais humanizadas, que valorizem o suporte familiar e promovam o bem-estar tanto do paciente quanto de seus familiares.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo revisão bibliográfica, com o objetivo de reunir e analisar produções científicas relacionadas ao papel da família no processo de adoecimento e terminalidade. A revisão buscou compreender abordagens teóricas e evidências empíricas sobre a temática, considerando diferentes contextos assistenciais.

O período de publicação dos estudos selecionados compreendeu os anos de 2018 a 2025, de modo a contemplar produções recentes e relevantes para a compreensão contemporânea do tema. Esse recorte temporal permitiu identificar avanços conceituais e desafios persistentes relacionados à participação da família no cuidado.

As bases de dados utilizadas para a busca dos artigos foram SciELO, LILACS e PubMed, por serem amplamente reconhecidas na área da saúde e concentrarem produções científicas de relevância nacional e internacional. A escolha dessas bases visou garantir maior abrangência e confiabilidade dos achados.

Os descritores utilizados foram: “família”, “adoecimento”, “terminalidade”, “cuidados ao paciente” e “processo de morte”, combinados entre si por meio de operadores booleanos. Essa estratégia possibilitou a identificação de estudos alinhados ao objetivo proposto.

Como critérios de inclusão, consideraram-se artigos disponíveis na íntegra, publicados em português, inglês ou espanhol, que abordassem diretamente a participação da família no processo de adoecimento ou terminalidade. Foram excluídos estudos dupli-

dos, relatos de experiência sem fundamentação teórica e pesquisas que não abordassem o contexto familiar de forma central.

Resultados e Discussão

Os estudos analisados evidenciam que a família exerce papel essencial no enfrentamento do adoecimento, atuando como principal fonte de apoio emocional, afetivo e social ao paciente (Da Silva Neto *et al.*, 2020). A presença familiar contribui de forma significativa para a construção de sentimentos de segurança, pertencimento e continuidade dos vínculos afetivos, aspectos fundamentais em contextos de sofrimento prolongado. Nesse sentido, a família se configura como um elemento mediador entre o indivíduo adoecido e o mundo social, favorecendo a adaptação às limitações impostas pela doença e auxiliando no enfrentamento das incertezas que acompanham o processo de adoecimento.

Observou-se que o adoecimento impacta de maneira profunda a dinâmica familiar, exigindo reorganização de papéis, redefinição de responsabilidades e reestruturação da rotina cotidiana (Loyola; Conceição; Da Silva, 2025). Muitos familiares passam a assumir a função de cuidadores principais, acumulando tarefas que antes não faziam parte de seu cotidiano. Esse processo, especialmente quando se estende por longos períodos, pode gerar sobrecarga física, emocional e psicológica, tornando a experiência do cuidado um fator de vulnerabilidade para a saúde dos próprios familiares.

A literatura aponta que a comunicação entre familiares e profissionais de saúde constitui um fator determinante para a qualidade do cuidado oferecido ao paciente (Villar; Martins; Rabelo, 2023). Quando essa comunicação ocorre de forma clara, empática e contínua, favorece a compreensão do processo de adoecimento e possibilita maior participação da família nas decisões relacionadas ao cuidado. Conforme destacam Santos *et al.* (2024), práticas comunicacionais qualificadas contribuem para a construção de decisões compartilhadas, reduzindo conflitos, inseguranças e sentimentos de exclusão vivenciados pelos familiares.

Outro aspecto recorrente refere-se ao sofrimento emocional vivenciado pelos familiares diante da terminalidade do ente adoecido (Fernandes, 2023). Nesse contexto, emergem sentimentos intensos, como tristeza antecipatória, medo da perda, angústia e ambivalência emocional. Tais experiências evidenciam a complexidade do luto, que frequentemente se inicia antes mesmo do falecimento, caracterizando o que Franco (2021) descreve como um processo de elaboração antecipada da perda, permeado por múltiplas emoções e significados.

Os estudos destacam ainda que o envolvimento da família no cuidado pode fortalecer vínculos afetivos e promover experiências de sentido e significado, mesmo em contextos marcados por sofrimento intenso (Oliveira *et al.*, 2024). A possibilidade de estar presente, acompanhar o processo e participar ativamente do cuidado é percebida pelos familiares como elemento fundamental para o enfrentamento posterior da perda. Essa participação contribui para a construção de memórias significativas e para a sensação de ter cumprido um papel importante junto ao ente adoecido.

Entretanto, a ausência de suporte adequado aos familiares tende a intensificar o desgaste emocional e comprometer sua saúde mental (Altea *et al.*, 2024). A literatura evidencia que famílias que não recebem apoio institucional apresentam maior risco de adoecimento psicológico, manifestando sintomas como ansiedade, depressão e exaustão emocional. Esse cenário reforça a necessidade de reconhecer que o cuidado ao paciente deve incluir, de forma sistemática, ações voltadas ao cuidado da família.

A dimensão ética também emerge de forma significativa nos resultados, especialmente no que se refere à autonomia do paciente e à mediação familiar nos processos decisórios relacionados ao cuidado (Vaccaro, 2024). A família frequentemente atua como porta-voz dos desejos, valores e preferências do indivíduo adoecido, sobretudo em situações de maior fragilidade. Esse papel exige sensibilidade, escuta qualificada e respeito às singularidades do paciente, de modo a garantir decisões alinhadas à sua

história de vida.

Outro ponto relevante diz respeito às desigualdades sociais, que influenciam diretamente a experiência familiar no processo de adoecimento. Segundo Dias *et al.* (2019), famílias em situação de vulnerabilidade social enfrentam maiores dificuldades para lidar com as demandas do cuidado, seja pela escassez de recursos materiais, seja pela limitação de acesso a serviços de apoio. Essas condições ampliam o sofrimento e a sobrecarga, evidenciando a relação entre determinantes sociais e a vivência do adoecimento.

Os estudos ressaltam a importância do reconhecimento da família como unidade de cuidado, e não apenas como suporte informal ao paciente (Fonseca *et al.*, 2020). Essa perspectiva amplia a compreensão do adoecimento como um fenômeno relacional e contextual, que afeta todo o sistema familiar. Ao considerar a família como parte integrante do cuidado, tornam-se possíveis intervenções mais abrangentes e coerentes com a complexidade do processo vivido.

Além disso, destaca-se a necessidade de estratégias de acolhimento e orientação voltadas especificamente aos familiares, com o objetivo de fortalecer suas habilidades de enfrentamento e reduzir sentimentos de isolamento e impotência (Dos Reis; More; Menezes, 2023). Tais estratégias contribuem para a construção de uma rede de apoio mais sólida, favorecendo o equilíbrio emocional dos familiares ao longo do processo de adoecimento.

A abordagem interdisciplinar é apontada como fundamental para atender às múltiplas necessidades do paciente e da família, integrando diferentes saberes e práticas profissionais (Da Silva *et al.*, 2024). A articulação entre áreas do conhecimento possibilita um cuidado mais integral, sensível e ajustado às dimensões físicas, emocionais, sociais e éticas envolvidas no adoecimento, ampliando a qualidade da assistência oferecida.

Por fim, os resultados indicam que a valorização da família no cuidado favorece práticas mais humanizadas, alinhadas aos princípios da dignidade, do respeito e da solidariedade no contexto da terminalidade.

Reconhecer a família como protagonista nesse processo contribui para a construção de modelos de cuidado mais éticos, sensíveis e comprometidos com o bem-estar do paciente e de seus familiares.

Considerações Finais

A análise da literatura evidencia que a família desempenha papel central no processo de adoecimento e terminalidade, influenciando diretamente a experiência do paciente e a qualidade do cuidado oferecido. Sua presença constitui elemento fundamental para o enfrentamento do sofrimento e para a manutenção dos vínculos afetivos.

O adoecimento prolongado impõe desafios significativos à dinâmica familiar, exigindo adaptações emocionais, sociais e práticas. Reconhecer essas demandas é essencial para evitar a sobrecarga e promover o cuidado compartilhado de forma equilibrada.

Os resultados apontam que a inclusão da família no processo assistencial favorece decisões mais alinhadas aos valores do paciente, fortalecendo a autonomia e o respeito à sua trajetória de vida. Esse envolvimento contribui para experiências de cuidado mais significativas.

Entretanto, torna-se evidente a necessidade de oferecer suporte sistemático aos familiares, reconhecendo-os como sujeitos que também necessitam de cuidado. Estratégias de acolhimento e orientação são fundamentais nesse contexto.

A abordagem interdisciplinar e a comunicação qualificada emergem como pilares para a integração efetiva da família no cuidado. Essas práticas possibilitam maior compreensão do processo de adoecimento e reduzem conflitos e inseguranças.

Conclui-se que valorizar o papel da família no processo de adoecimento e terminalidade é essencial para a construção de um cuidado mais humano, ético e integral, comprometido com a dignidade do paciente e o bem-estar de todos os envolvidos.

Referências

ALTÉA, Nathalia Messias Costa et al. Depressão em cuidados paliativos: impactos nas necessi-

dades humanas básicas de pacientes, cuidadores e familiares. *Medicus*, v. 6, n. 2, p. 31-50, 2024.

Da Silva Costa, Luís Henrique. A morte e o morrer no contexto hospitalar: A importância do acompanhamento psicológico aos pacientes e familiares. *Revista cedigma*, v. 2, n. 3, p. 1-14, 2024.

Da Silva Costa, Luís Henrique. O dilema chamado morte. *Revista cedigma*, v. 1, n. 1, p. 1-12, 2024.

DA SILVA NETO, Perciliano Dias et al. Importância do contexto familiar no processo de adoecimento. *Revista Multidisciplinar Em Saúde*, v. 1, n. 3, p. 25-25, 2020.

De Souza Marinho, Jamerson; De Souza, Ralf diego silva. Terminalidade no âmbito hospitalar: Espaços de acolhimento e afastamento nos processos de morte e morrer. *Revista psicologia em foco*, v. 15, n. 21, p. 276-292, 2025.

DIAS, Beatriz Caroline et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Escola Anna Nery*, v. 23, p. e20180127, 2019.

DOS REIS, Cristine Gabrielle da Costa; MORÉ, Carmen Leontina Ojeda Ocampo; MENEZES, Marina. O luto antecipatório e as estratégias de enfrentamento de familiares nos Cuidados Paliativos. *Psico*, v. 54, n. 1, p. e39961-e39961, 2023.

FERNANDES, Yasmin. Luto em tempos de pandemia: aspectos psicológicos e terminalidade da vida sob uma visão psicodinâmica. 2023.

FONSECA, Simone Alves da et al. Cuidado centrado na família na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN): experiências de enfermeiras. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, v. 9, n. 2, p. 170-190, 2020.

FRANCO, Maria Helena Pereira. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. *Summus Editorial*, 2021.

LOYOLA, Heloísa Helena; CONCEIÇÃO, Thainá Cancelli Celestino; DA SILVA, Lucimauro Palles. O ADOECIMENTO DE ESTUDANTES UNIVERSITÁRIOS E O IMPACTO FAMILIAR. *ARACÊ*, v. 7, n. 3, p. 10744-10766, 2025.

OLIVEIRA, Larayne Gallo Farias et al. A família como sujeito: a centralidade do cuidado e do conhecimento na orientação familiar em saúde. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 7, n. 14, p. e14989-e14989, 2024.

PIRES, Nurielly Monteiro Campos; DE OLIVEIRA, Thays Sandy Martins Borges; ARAÚJO, Margarida do Socorro Silva. A assistência do enfermeiro frente à família do paciente oncológico sem possibilidades terapêuticas: revisão integrativa da literatura. *Revista Extensão*, v. 8, n. 1, p. 105-126, 2024.

SANTOS, Silvana Garcia et al. A influência da comunicação efetiva nos desfechos do paciente hospitalizado. *Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação*, v. 5, n. 2, p. 56-71, 2024.

VACCARO, Andressa. Estudo sobre desafios bioéticos frente o suporte na tomada de decisão ao paciente com limitações em sua autonomia. 2024.

VILLAR, Vanessa Cristina Felipe Lopes; MARTINS, Mônica; RABELLO, Elaine Teixeira. Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos pacientes e familiares. *Saúde em Debate*, v. 46, p. 1174-1186, 2023.