



**VI CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS**

**VII SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS
SOCIAIS VI CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

**EIXO: O trabalho não pago das mulheres nas famílias e a organização
social dos cuidados**

**Quem cuida de quem cuida: perfil de cuidadoras de usuários
em Cuidados Paliativos em um hospital de alta complexidade**

Carolina Lopes Barbosa¹

Haline Fernanda Canelada²

Resumo: Este estudo busca caracterizar o perfil de cuidadoras de pacientes em uma Unidade de Cuidados Paliativos adulta de nível terciário população e verificar o suporte de políticas públicas vigentes. A pesquisa justifica-se pela centralidade do cuidador na assistência paliativa, frequentemente não considerando a necessidade de intervenção. Metodologicamente, trata-se de uma abordagem qualitativa com entrevistas semiestruturadas junto a cuidadoras de usuários internados, em internação prolongada ou não institucionalizados. Os resultados visam conferir visibilidade a esses sujeitos, subsidiando estratégias institucionais e ações de saúde direcionadas ao amparo e suporte de quem exerce o cuidado.

Palavras-chave: Cuidador/a; Cuidado; Cuidados Paliativos.

Abstract: This study searches to characterize the profile of caregivers in an adult tertiary-level Palliative Care Unit and verify the support provided by current public policies. The research is justified by the central role of the caregiver in palliative care, who is often overlooked regarding the need for specific interventions. Methodologically, it adopts a qualitative approach using semi-structured interviews with caregivers of hospitalized, long-term, or non-institutionalized patients. The results seek to provide visibility to these individuals, supporting institutional strategies and healthcare actions aimed at protecting and assisting those who provide care.

Keywords: Caregiver; Careful; Palliative Care.

1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa é fruto do Trabalho de Conclusão de Curso da autora, cuja inquietação surgiu no período de estágio por observar a necessidade da presença de acompanhantes

¹ Graduada em Serviço Social pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), carol_lopes_barbosa@outlook.com

² Assistente Social. Docente do departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina. Doutora em Ciências (USP), hfcanelada@gmail.com.



junto ao usuário/a³ em Cuidados Paliativos (CP) em um Hospital de Alta Complexidade, e notar que as ações da equipe de saúde são em sua maioria direcionadas ao usuário e não ao cuidador. Diante disso, consideramos importante conhecer, em um primeiro momento, quem são estes acompanhantes e se existem políticas voltadas para o atendimento e cuidado com essas pessoas.

Inicialmente identificamos vulnerabilidades entre cuidadoras de usuários em Cuidados Paliativos, destacando a dimensão econômica, marcada pela escassez de recursos para necessidades básicas, e a familiar, caracterizada pelo enfraquecimento de vínculos e pela sobrecarga de responsabilidades. Diante deste contexto de invisibilidade e carência de suporte, emerge a urgência de compreender o perfil desses cuidadores e as diversidades enfrentadas. Assim, "Quem cuida do cuidador? De que forma o Estado pode contribuir ou intervir para com o cuidador, em especial no contexto dos cuidados paliativos em um Hospital de nível terciário?"

Assim, temos como objetivo geral, conhecer o perfil dos cuidadores de usuários internados na unidade de cuidados paliativos adulto, bem como conhecer se existem documentos normativos de saúde que contemplem aspectos do cuidado com o cuidador e, ainda, identificar como a política de saúde reconhece e/ou atende às necessidades desses cuidadores. Metodologicamente, adotou-se uma abordagem qualitativa em um hospital de nível terciário, com coleta de dados realizada entre os dias 07 a 22 de outubro de 2025 por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas na íntegra. O estudo assegurou a privacidade das participantes e seguiu rigorosamente os preceitos éticos, contando com a devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Em suma, a importância desta pesquisa, é impulsionada pela observação direta da lacuna no suporte oferecido aos cuidadores de usuários em CP. Ao notar que as ações da equipe de saúde tendem a focar unicamente no usuário e consequentemente o cuidador não recebe um amparo, fazendo necessário um olhar mais atento para uma realidade muitas vezes invisibilizada, marcada pela carência de redes de apoio afetivo, evidenciando a necessidade de ações coletivas que promovam um cuidado ao cuidador de forma integral e humanizada.

2. A SAÚDE COMO DIREITO NO BRASIL

³ Será utilizado o termo "usuário" em vez de "paciente" como uma crítica à tradicional relação médico-paciente, historicamente caracterizada pela verticalização e pelo antagonismo entre as partes (de um lado, o poder de persuasão de quem detém o conhecimento e, do outro, a vulnerabilidade do doente que necessita de cura). A terminologia "usuário" oferece uma interpretação mais ampla, que vai além da visão passiva ou liberal, onde a saúde é vista e considerada como uma mercadoria sujeita às leis de mercado (Saito et al., 2013).



O Sistema Único de Saúde (SUS) é um sistema público que garante à população do país o acesso integral, universal e gratuito aos serviços de saúde. Estabelecido pela Constituição Federal (CF) de 1988, tem como direção principal a saúde como direito do cidadão e dever do Estado.

A instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) significa um fundamental avanço político na noção de direitos sociais no Brasil. Suas bases originais buscam superar a lógica da saúde como mercadoria, das ações como estritamente médicas, individuais e curativas, recuperando o projeto de Reforma Sanitária. A implementação desse novo modelo de política de saúde passa, dentre outras questões, pela alteração das práticas no interior do SUS, exigindo a implementação de ações interdisciplinares e integrais (Silva; Capaz, 2014, p.101).

Em sua redação a lei estabelece princípios doutrinários: Universalidade, Equidade e Integralidade, que visam garantir o acesso a saúde a toda população brasileira, independente do sexo, raça, credo ou qualquer outra distinção. Além disso possui princípios organizativos que colaboram para que o acesso seja equânime, de fato, em todo território nacional. Consideramos importante evidenciar que outros princípios foram incorporados, por meio de atualizações posteriores a Lei, sendo eles: Lei 13.427/2017 - que visa a organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e outras vítimas de violência doméstica; Lei 14679/2023 que reforça sobre a proteção integral dos direitos humanos no SUS, com atenção especial à identificação de maus-tratos, negligência e violência sexual praticados contra crianças e adolescentes e mais recentemente, a incorporação do inciso XVI que passou a reconhecer a humanização, elevando-a a um compromisso permanente da saúde pública.

Além disso, é salutar evidenciar que saúde, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), supera a mera ausência de doenças, sendo definida como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, reconhecendo que diversos fatores podem influenciar o surgimento de enfermidades.

De acordo com a Lei 8.080/90, a saúde é determinada por uma ampla gama de fatores que ultrapassam o aspecto biológico. O artigo 3º da referida lei estabelece que condições sociais em que o usuário está inserido/a interfere nas condições de vida e saúde, como citado acima. Posto isso a partir da concepção de saúde ampliada, passou a se falar em determinação social⁴ da saúde, pois se reconhece que as necessidades de saúde não residem simplesmente em não estar doente.

⁴ Para Paim (2009), essa determinação vai além das dimensões biológicas, para além da ausência de doença, englobando aspectos sociais, econômicos, políticos e culturais. Diversos fatores determinantes e condicionantes como: alimentação, moradia, saneamento básico, trabalho, educação, renda, lazer e entre outros aspectos.



2.1 Cuidados Paliativos no SUS

Em virtude desta pesquisa ser realizada em uma Unidade de Cuidados Paliativos e Prolongados (UCP), este tópico se dedica a apresentar, de forma sucinta, os conceitos essenciais de Cuidados Paliativos (CP). Tal detalhamento é importante, uma vez que o tratamento e o ambiente impactam diretamente na experiência e nas demandas do cuidador.

Com base nessas considerações a OMS caracteriza os CP como sendo:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes – adultos e crianças – e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2023).

E para que estes objetivos sejam alcançados, a OMS estabeleceu que os Cuidados Paliativos deveriam promover o alívio da dor e do sofrimento, reconhecendo a morte como processo natural, oferecendo suporte integral ao usuário, à família e aos cuidadores e potencializando a qualidade de vida por meio de uma abordagem multidisciplinar. No Brasil, o Ministério da Saúde sugere que os cuidados paliativos devem ser colocados em prática logo após o fechamento de um diagnóstico referente a uma doença grave, mesmo que ainda exista a intenção de cura, pois, quanto mais cedo for iniciada a abordagem, maiores serão os benefícios tanto para o usuário quanto para a sua rede de apoio ou familiar (Brasil, 2025). Além disso, os cuidados paliativos devem ser integrados aos serviços de saúde em todas as suas complexidades de atendimento, com uma abordagem voltada ao atendimento do usuário em seu próprio ambiente, prioritariamente no domicílio, garantindo cuidado contínuo e humanizado.

Neste sentido, a Atenção Primária à Saúde (APS) configura-se como porta de entrada do SUS e desempenha papel central nos cuidados paliativos precoces, identificando necessidades, aliviando sintomas e encaminhando aos serviços especializados. Os ambulatorios especializados complementam esse cuidado por meio do acompanhamento regular, manejo de sintomas, controle da dor e oferta de orientações e apoio emocional. Os hospitais gerais e centros de referência são essenciais para o cuidado de casos mais complexos, além de organizarem a transição para outros serviços de maior complexidade. Já o Programa Melhor em Casa possibilita a atenção domiciliar a usuários com limitações de locomoção ou em estágio avançado da doença, por meio de equipes multiprofissionais que oferecem assistência técnica, humanizada e adaptada ao usuário e sua rede de apoio.

Diante desta importância e após muita luta através dos movimentos sociais e pesquisadores da área, os Cuidados Paliativos passaram a ser organizados através de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), instituída pela Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024, no âmbito do SUS.



Entre outras questões que evidenciam a organização do cuidado, a PNCP, entende, reconhece e inclui os cuidadores como parte fundamental para o cuidado paliativo, assim como a portaria Nº 3.681 expressa na § 2º que as ações e serviços públicos de saúde de que trata o § 1º deve abranger abordagens de tratamento e prevenção destinadas tanto à pessoa cuidada quanto aos seus familiares e cuidadores (Brasil, 2024 – grifo nosso).

Portanto, a Política Nacional de Cuidados Paliativos buscar também integrar o cuidador e a família de forma ativa, efetiva e humanizada nos processos dos cuidados paliativos, considerando o usuário como um todo, reconhecendo as necessidades de caráter emocional, social, fomentando o acolhimento ao luto e até mesmo a necessidade de espaços para autocuidado e descanso.

2.2 Quem é o cuidador e como tem sido o seu autocuidado

Entende-se que a essência da função do cuidador, conforme orientações do Guia Prático do Cuidador, não reside em realizar tarefas pelo outro, mas sim em auxiliar a pessoa assistida apenas quando necessário, promovendo ao máximo sua autonomia.

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (Brasil, 2008).

Segundo Boff (2005) cuidar é sinônimo de zelar, proteger, tratar, assistir, atender, prezar, sendo que o ato do cuidado é essencial para compreender a natureza humana. Partindo deste pressuposto, é corriqueiro considerar que todo cuidador é um familiar, mas é necessário salientar que não necessariamente esse título de cuidador é ocupado por alguém da família, uma vez que o cuidador pode ser considerado um vizinho, um amigo ou alguém daquela comunidade em específico, que esteja disposto a prestar esses cuidados.

Brasil (1998) refere existir essencialmente dois tipos de cuidadores, cada um com suas particularidades:

- Cuidadores remunerados: profissionais que estabelecem um vínculo de trabalho para oferecer cuidados e operam como prestadores de serviços pessoais, seja para um indivíduo que necessita de cuidados ou para uma instituição que os contrata.
- Cuidadores voluntários: pessoas que, por laços familiares, de amizade ou vizinhança, assumem a responsabilidade de cuidar de alguém em casa. A emergência desse tipo de cuidador muitas vezes decorre da ausência de políticas públicas eficazes para suprir as



necessidades de cuidados domiciliares, demonstrando uma forte rede de solidariedade familiar e comunitária.

O cuidador informal é entendido como a pessoa, familiar ou terceiro que, fora do âmbito profissional ou formal, cuida de outra pessoa, de forma não remunerada, preferencialmente no domicílio desta, devido a situações de doença crônica, incapacidade, dependência, total, parcial, transitória ou definitiva, ou em situação de fragilidade, necessidade de cuidados, ou sem autonomia para cuidar da sua vida cotidiana (Capelo et al., 2024).

Delalibera et al. (2018) discorre que no contexto de cuidados paliativos, o cuidador familiar é um indivíduo (parente, amigo ou parceiro/a) que mantém um vínculo significativo com o usuário e oferece suporte integral.

Enfatizamos que tarefa de cuidar ultrapassa a dimensão individual do cuidador, impactando o usuário, a família e a sociedade, podendo gerar adoecimento físico e emocional quando não há apoio formal ou informal. Compreendido como prática social essencial, o cuidado torna o cuidador um ator central nos cuidados paliativos, sobretudo em estágios avançados da doença, evidenciando sua invisibilidade social, política e econômica e a necessidade de uma atuação mais efetiva do Estado por meio de políticas públicas.

Podemos destacar que recentemente foi implantada a Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024, que apresenta uma análise detalhada, que institui a Política Nacional de Cuidados (PNC) no Brasil, cujo principal objetivo é garantir o acesso ao cuidado para todas as pessoas, promovendo a corresponsabilização social e a equidade de gênero na sua provisão, além de combater as desigualdades na área.

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Cuidados, destinada a garantir o direito ao cuidado, por meio da promoção da corresponsabilização social e entre homens e mulheres pela provisão de cuidados, consideradas as múltiplas desigualdades (Brasil, 2024).

Isso significa que o cuidado, que antes era, muitas vezes, visto como uma responsabilidade estritamente privada e familiar, passa a ser reconhecido como um direito social e um dever do Estado, em responsabilidade mútua com as famílias e a sociedade civil.

A lei também pauta a importância da inclusão do compartilhamento de responsabilidade entre homens e mulheres (Art. 5º, IV), reconhecendo e abordando o desequilíbrio histórico de gênero na provisão de cuidados.

Segundo Perracini e Neri (2002), a atribuição do cuidado às mulheres decorre de uma construção social que associa essa função à essência feminina e ao espaço doméstico. Essa naturalização gera sobrecarga, reforça desigualdades de gênero, limita o desenvolvimento



pessoal e profissional das mulheres e contribui para a invisibilidade e desvalorização social e econômica do trabalho de cuidado, frequentemente não reconhecido e não remunerado.

É notável que, na maioria dos casos em que a responsabilidade pelos cuidados recai sobre a família, a mulher se destaca como a "grande cuidadora" (mãe, esposa ou filha). Carvalho (1997) já refletia que isso é um reflexo da atribuição cultural e social de papéis, onde a mulher é designada a assumir o cuidado em diferentes fases da vida. Capelo et al. (2024), discorre que alguns estudos sinalizam que este papel geralmente é assumido na sua maioria por mulheres, entre os 30 e 49 anos e pessoas idosas que cuidam de outras pessoas.

Sob esta ótica, o ato de cuidar pode comprometer a qualidade de vida de cuidadores voluntários e familiares (Neri; Sommerhalder, 2002). Adicionalmente, outros autores ressaltam que o estresse crônico, a alteração da rotina e a elevada dependência do indivíduo cuidado são fatores que podem precipitar o surgimento de distúrbios emocionais e de saúde, tais como depressão e ansiedade (Costa e Ludovici, 2017). Os autores ressaltam o sacrifício pessoal:

Na realidade, o que se observa é que muitos cuidadores interrompem seus projetos de vida para poder cuidar de um parente sem a certeza do que lhes vai acontecer futuramente. Sua rotina de vida é alterada e eles passam a viver em função dessa outra pessoa em cuidados (...) O mais triste é que, no caso de alguns cuidadores, esse trabalho lhes foi imposto devido à falta de possibilidade de cuidar por parte de outros membros da família (Costa; Lodovici, 2017).

A perda da independência da pessoa cuidada, estabelece a necessidade de que outra pessoa possa fornecer essa colaboração e é essa atividade é oferecida pelo cuidador que é mais próximo. O cuidado de qualidade a um membro dependente é um reflexo direto da dinâmica e da estrutura familiar.

Cada família reage à dependência de sua própria maneira. Posto isso, seria de suma importância, que todos os membros da família pudessem ser ativos nos cuidados prestados aos usuários. Mas entende-se que cada família possui suas especificidades, pois compreende-se que nem sempre um cuidador familiar escolheu, por ele/a próprio, ser cuidador de um usuário na qual não possui vínculos fortalecidos durante toda a vida.

É necessário refletirmos que a realidade do envelhecimento populacional e o aumento da dependência tornam o papel do cuidador informal, objeto deste estudo, cada vez mais fundamental, mas também expõem as suas vulnerabilidades e a necessidade de apoio social, financeiro, psicológico e de capacitação para garantir a qualidade de vida tanto do cuidador quanto do usuário em CP.

E quando mencionamos o cuidado ao cuidador, o autocuidado vai além das ações realizadas pela própria pessoa que recebe os cuidados:

O autocuidado não se refere somente àquilo que a pessoa a ser cuidada pode fazer por si. Refere-se também aos cuidados que o cuidador deve ter consigo com a finalidade de preservar a sua saúde e melhorar a qualidade de vida (Brasil, 2008, p. 7).



Costa e Ludovici enfatizam que “o cuidador também precisa vestir-se, alimentar-se e cuidar-se. Mas quem cuida do cuidador?” e foram estes questionamentos que permearam o interesse na realização desta pesquisa (Costa; Lodovici, 2017).

3. A PESQUISA: PERCURSO METODOLÓGICO E COLETA DE DADOS

Esta pesquisa possui natureza qualitativa, pautada na investigação e interpretação dos sentidos sob a ótica dos atores sociais (Minayo, 2014). O estudo assume ainda um caráter exploratório, o que, segundo Junior, Sgarbiero e Bourguignon (2012), promove a proximidade com a realidade e a compreensão da singularidade dos fenômenos.

Para ser realizada, obtivemos a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 90907525.5.0000.5231), seguindo as diretrizes da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A participação dos sujeitos foi voluntária e formalizada mediante esclarecimentos prévios e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com a devida entrega de cópia aos participantes e arquivamento pela pesquisadora.

A coleta de dados ocorreu no período de 07 a 22 de outubro de 2025. Para garantir a comodidade e a privacidade dos participantes, as entrevistas foram realizadas individualmente, em salas privativas, mediante agendamento prévio. A amostra final foi composta por 4 (quatro) cuidadores que atenderam integralmente aos critérios de inclusão estabelecidos para o estudo, os quais exigiam que os participantes fossem: cuidadores familiares de usuários em Cuidados Paliativos; usuários em internação prolongada⁵, e que não estivessem antes à internação hospitalar em Instituição de Longa Permanência para idosos (ILPIs)⁶.

Embora a UCP possuía 14 leitos, a superlotação hospitalar inviabilizou o acesso quanto a informação do total de usuários em Cuidados Paliativos hospitalizados no período, visto que nem todos se enquadravam simultaneamente nos critérios de inclusão definidos para o estudo.

Visando a preservação da identidade dos sujeitos (cuidadores), estes serão identificados a partir de siglas e número: C1; C2; C3; C4, a fim de preservar a descrição das situações e cenas apresentadas.

⁵ Considera-se hospitalização prolongada quando a média de permanência hospitalar corresponde a mais de 24 horas, porém em seu estudo ele aborda que essa média é de mais de 6,6 dias no Brasil (Silva; Pinto e Alencar, 2018)

⁶ Essa terminologia é atualmente adotada em substituição ao termo mais consagrado - asilo, que não é apropriado para descrever esses espaços sociais (Alves et al., 2013).



4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os participantes são do sexo feminino e se autodeclararam brancos. A faixa etária variou de 37 a 75 anos e com relação aos laços familiares com os usuários em CP, três eram companheiras e uma era filha.

Quanto ao nível de escolaridade: uma cuidadora informou ter concluído o ensino fundamental e outra concluiu o ensino médio completo, uma terceira participante possui ensino médio incompleto e a quarta informou ter concluído o ensino superior, mas não atua na área de formação. Verificou-se que três entrevistadas assumiram o papel de cuidadora principal a menos de 6 meses e apenas uma já está inserida nesta função há cerca de um ano, conforme evidenciado na tabela abaixo:

Tabela 1: Perfil das cuidadoras dos usuários em CP

CUIDADORA	C1	C2	C3	C4
IDADE	75	37	48	62
SEXO	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
RAÇA/COR	Branca	Branca	Branca	Branca
ESCOLARIDADE	Ensino Médio completo	Ensino Fundamental Completo	Ensino Superior Completo	Ensino Médio Incompleto
PARENTESCO	Companheira	Companheira	Filha	Companheira
TEMPO COMO CUIDADORA	até 6 meses	1 ano	até 6 meses	até 6 meses
SEXO E IDADE DO USUÁRIO EM CP	Masculino/ 85a	Masculino/ 30a	Masculino/ 79a	Masculino/ 79a

Fonte: Organização da autora, 2025

Embora o perfil da cuidadora familiar possa ser influenciado por fatores socioculturais, os resultados deste estudo demonstram que a senescência de cuidadora e usuário intensifica o ônus do cuidado. Tal cenário contribui com o desafio contemporâneo que é o de um idoso cuidando de idoso, exigindo estratégias específicas de suporte ofertadas pelas políticas públicas.

Assim, ao analisar a realidade das cuidadoras de usuários em CP, o estudo identificou a existência de uma sobrecarga, com a presença de experiências similares entre as entrevistadas, reforça o trazido pelo Guia do Cuidador (2008) que a rotina do cuidador é marcada pela acumulação da responsabilidade do cuidar associada a suas demais atividades diárias, o que acaba gerando uma sobrecarga ainda maior.



Nos relatos das entrevistadas, a ausência de divisão das responsabilidades de cuidado revela a centralidade e a intensa carga imposta ao cuidador principal, uma realidade que se torna comum em contextos de Cuidados Paliativos. Três das entrevistadas (C1, C3, C4) afirmaram cuidar sozinhas ou com uma ajuda pontual de um único familiar (filho/a, sogra, cunhada). O relato da C3 com suas particularidades, destaca o quão solitária se torna esta tarefa: "Espontâneo mesmo, é só eu" enquanto o restante da família, apesar de morar próximo, mantém a rotina e se limita a visitas no hospital. A ausência de revezamento no cuidado evidencia a concentração da responsabilidade em um único cuidador, que precisa conciliar essa função com as demandas familiares e sociais.

Os relatos indicam que o apoio, quando existente, ocorre de forma pontual e limitada ao período de internação, enquanto o cuidado cotidiano e prévio permanece solitário e exaustivo. Observa-se ainda que a divisão de tarefas, em alguns casos, só é buscada em fases avançadas da doença não se configurando como uma prática contínua ao longo do processo de cuidado.

Quando questionamos às entrevistadas se houve mudança nas atividades diárias desde que assumiram esse papel de cuidadora, a maioria relatou que sim e que estas estão relacionadas desde a locomoção até a privação da vida pessoal, do cotidiano.

"Parei de trabalhar, para poder cuidar dele, para dar comida, dar banho" (Entrevistada C2)

As cuidadoras referiram que com essa mudança, tiveram que deixar um filho, um neto sob cuidados de outras pessoas, pois precisam ficar se deslocando até o hospital para realizar visitas, a C3 menciona que "eu era mais a zeladora, agora que eu virei o tudo, né?".

Nossa, 100%. Eu acredito que se fosse uma cuidadora como trabalho, não seria, porque eu manteria a minha rotina, a minha casa e ia fazendo trabalho e voltaria. Mas como é minha mãe e meu pai, eu mudei, não houve uma adequação. Literalmente eu mudo. Eu subo lá na minha casa quando eu quero pegar uma roupa (Entrevistada C3).

Já a entrevistada C4 relata sobre a mudança na sua rotina e conta que ao mesmo tempo que seu companheiro está neste processo de internação, ela tem prestado cuidados para sua genitora que possui 95 anos.

"Muda completamente, né? Porque o dia a dia é uma espera, né? O dia a dia é uma espera pra gente. Quando ele chega nessa situação, é complicado, é bem complicado".

Outra situação fundamental abordada na entrevista foi a prática do autocuidado entre os/as cuidadores/as. Nesse quesito, observou-se uma ampla e multifacetada variedade nas respostas, que podem ser agrupadas em três categorias principais (cuidados no que se



refere a consultas médicas, o auto cuidado com práticas religiosas e por fim a ausência do cuidado para si), no que se entendem como o autocuidado, tendo então respostas que demonstram uma compreensão clara do autocuidado, manifestada por meio da busca por cuidados de saúde como idas a médicos e exames preventivos, como a C1 refere “Cuido de [...] como que, eu vou ao médico, vou no cardiologista, vou no reumatologista”. A C2 também parte desse conceito de cuidado.

Sempre, eu estou indo no hospital, fazendo exames, fazendo consulta. Que esse dia, eu fui fazer alguns exames para a médica dele, porque eu estou com um esporão no pé. E com desgaste na coluna. Mas, sempre eu estou... De me cuidar também (C2).

Entende também o autocuidado com Viés Religioso/Espiritual trazendo respostas que relacionam o autocuidado a práticas e crenças religiosas ou espirituais, vistas como fonte de conforto e suporte, C4 traz essa visão quando refere:

A eu tenho na veia um Deus. Porque eu acho que sem ele a gente não é também nada, né? Então, a gente pede pra que ele se... Tipo assim, a gente não quer que a pessoa que a gente gosta sofra. Mas também eu não vou ficar prendendo uma pessoa, entendeu? Quase segurar a pessoa perto da gente. Eu acho que é um pouco de egoísmo, né? Que seja o tempo dele. Porque o tempo dele é o tempo dele, não é meu.

Quanto a inexistência de autocuidado, tivemos respostas que indicam a ausência de qualquer tipo de cuidado intencional para si próprias, evidenciando uma negligência das necessidades pessoais em função da demanda do cuidado ao outro, conforme fala da entrevistada C3:

Eu não tenho. Bem como falei pro meu marido assim. Se fosse uma situação de que estava ali no período e a gente fosse trabalhar com uma alta, né? Eu não ia nem ligar. Privação da minha casa. Privação das minhas coisas, porque eu estou ficando na casa dela, falta de intimidade com meu marido, falta de privacidade, de tudo, né? Que ela vem daquelas assim, ouve um barulho assim. O que é isso? O que é aquilo? Então, assim, não há cuidado. Não tem. Só consigo tomar banho e comer. E é bem isso, assim. Porque se eu falar que eu vou no mercado sozinha, ela fala, você não vai esperar seu marido. Sabe assim? Não há tempo pra nada, sabe? Eu antes disso tudo, desses cinco meses atrás, eu ia cinco dias por semana na academia. Se eu faltasse um dia no meio da semana, eu ia no sábado, entendeu? Agora, era a única coisa que eu fazia pra mim, que era o meu momento ali, sabe? Agora nem isso tem, né? Então, é tudo essas coisas, assim, que a gente se priva, literalmente.

Ela nos traz a angústia em sua fala, quando menciona que deixou sua casa, os cuidados do filho, e junto com seu companheiro teve que se “mudar” para a casa dos genitores, visto que ela é filha. Antes ela tinha sua rotina de exercícios físicos, atividades pessoais, contudo desde este último semestre, ela só consegue ir ao mercado:

Igual as pessoas falam assim pra mim, nossa, o seu esposo, ele fica numa boa, ele tá ficando na casa da sua mãe com você, então tipo assim, o meu apoio é só ele. (CHORO) Desde o primeiro dia ele tá sempre presente, sabe? Mas não é um cuidado, é um afeto (Entrevistada C3).



Outro aspecto evidenciado pelos relatos é a percepção de cuidado e assistência oferecida pela equipe de saúde às próprias cuidadoras, para além do foco centrado no usuário em Cuidados Paliativos. Embora o serviço tenha o usuário como prioridade, as falas demonstram que as acompanhantes se sentem assistidas pelos profissionais, um fator fundamental que humaniza o ambiente hospitalar e o atendimento.

Observa-se que essa atenção se manifesta desde o suporte emocional e acolhimento em momentos de maior vulnerabilidade, como o apoio percebido na UTI e a presença da psicóloga em dias de fragilidade (C4, C2), até interações mais leves e humanizadas que servem como "acalento", como a brincadeira das enfermeiras com o usuário, que indiretamente conforta a cuidadora (C3). Além disso, a vigilância ativa e a atenção constante da equipe de enfermagem, que "toda hora vem perguntar se algo é necessário", cria uma sensação de segurança e cuidado integral (C1).

As entrevistas evidenciam a urgência de uma abordagem integral, onde o foco se expande para além do usuário, mas abrangendo o cuidador. O suporte à retaguarda familiar, pode desempenhar um papel preventivo em quadros de exaustão e adoecimento familiar.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa evidencia que o cuidado familiar em Cuidados Paliativos é uma atividade predominantemente feminina (esposas e filhas), frequentemente marcada pelo fenômeno do "idoso cuidando de outro idoso". Essa dinâmica revela uma sobrecarga severa, muitas vezes imposta pela ausência de revezamento familiar, o que gera uma responsabilidade integral e exaustiva para a cuidadora principal.

Observa-se um movimento de ampla renúncia pessoal e profissional, resultando na interrupção de projetos de vida e na negligência do autocuidado. Para essas mulheres, o conceito de cuidar de si restringe-se a obrigações médicas e exames de rotina, evidenciando como a dedicação exclusiva ao outro anula a percepção de suas próprias necessidades subjetivas e sociais.

Apesar das entrevistadas se sentirem acolhidas com o tratamento ofertado institucionalmente no hospital é necessário refletir que a consolidação da Política Nacional de Cuidados (2024) é essencial para mitigar a sobrecarga histórica imposta aos cuidadores não remunerados. O reconhecimento formal dessa função deve ser amparado por legislações que assegurem um suporte ampliado de cuidado, contemplando desde a esfera psicossocial até a segurança previdenciária. Somente através de um financiamento robusto para o apoio domiciliar será possível transitar de um discurso de valorização para uma prática de proteção



social, garantindo ao cuidador o direito de preservar sua própria saúde e projeto de vida diante da complexidade dos Cuidados Paliativos, como é o caso.

Por fim, é fundamental que novos estudos aprofundem o diagnóstico das lacunas existentes, fornecendo base teórica e também prática para fortalecer a política de cuidados e o como ela deve ser desenvolvida nos serviços. Atualmente, a execução dessas diretrizes mostra-se tímida, exigindo um esforço conjunto para transitar do campo normativo para uma prática assistencial robusta.

REFERÊNCIAS

ALVES,S; Júnia.D; SCORSOLINI.C.F; SANTOS,M A. **Idosos em instituições de longa permanência: desenvolvimento, condições de vida e saúde**. Psicologia: Reflexão e Crítica, [S.I.], v. 26, n. 4, Dez. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000400023>.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética humana - compaixão pela terra**. Petrópolis: vozes, 2005.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 30 set. 2025.

BRASIL. **Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 247, p. 2, dez. 2024. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L15069.htm. Acesso em: 7 jun. 2025.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 128, n. 182, p. 1, 20 set. 1990.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Assistência Social (SAS). **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: Instituto de Estudos Especiais (IEI). PUC-SP, 1998. p. 13-16

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados Paliativos**. Brasília, DF: MS, [2025]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/cuidados-paliativos>. Acesso em: 30 set. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília, DF: MS, 2008. 64 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 30 set. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 10 jan.2026.

CAPELO, M. R. T. F.; BRASIL, C. C. P.; SILVA, R. M. L. B.; CAPELO, J. A. F.; QUINTAL, A. J. O. M.; RIBEIRO, L. J. M.; SILVA, R. M.; OLIVEIRA, E. S. F. Percepções de cuidadoras informais sobre motivações, necessidades e benefícios do cuidado para o idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 8, p. 1-9, 2024. DOI: 10.1590/1413-81232024298.05612024.



- COSTA, F. F. S.; LODOVICI, F. M. M. O cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos: limites e possibilidades. *In*: ANDRADE, L. (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, 2017. v. 2, p. 129-148.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, abr. 2018.
- JUNIOR, C. R. O.; SGARBIERO, M.; BOURGUIGNON, J. A. **Pesquisa exploratória**: concepção e percursos. Ponta Grossa: Toda Palavra, 2012.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. 406 p.
- NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. *In*: NERI, A. L. (org.). **Cuidar do idoso no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002. p. 28-53.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados Paliativos. 1º de junho de 2023. Disponível em: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
- PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. *In*: NERI, A. L. (org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002. p. 135-163.
- SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P.; SCHVEITZER, M. C.; MAEDA, S. T. Usuário, cliente ou paciente? Qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 175-183, jan. 2013.
- SILVA, B. L.; CAPAZ, R. Preceptoria: uma interface entre educação e saúde no SUS. *In*: SILVA, L.; RAMOS, A. **Serviço Social, saúde e questões contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. Campinas: Papel Social, 2014. p. 201-215.
- SILVA, R.P; PINTO, P.I.P; ALENCAR, A.M. C. **Efeitos da hospitalização prolongada: o impacto da internação na vida paciente e seus cuidadores**. Revista Saúde (Sta. Maria), v. 44, n. 3, 2018. DOI: 10.5902/2236583424876