

O Olhar dos Familiares: Experiências e Percepções Sobre a Prática dos Cuidados Paliativos

The Perspective of Family Members: Experiences and Perceptions of Palliative Care Practice

La Perspectiva de los Familiares: Experiencias y Percepciones de la Práctica de Cuidados Paliativos

RESUMO

Objetivos: compreender as experiências vivenciadas pelos familiares de pacientes em cuidados paliativos e identificar os aspectos emocionais, sociais e práticos envolvidos no processo de acompanhamento e suporte ao paciente. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada no período de agosto a setembro de 2025, cuidadores de pacientes que estiveram ou estão em cuidados paliativos. Para a coleta de dados, foi empregada a técnica de Snowball, que consiste em um método de amostragem em cadeia. Para a análise dos dados, adotou-se a proposta de Análise de Conteúdo conforme Bardin. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) CAAE: CAAE 83057624.3.0000.5137. **Resultados:** Os familiares enfrentam sobrecarga física, emocional e financeira, impactando a dinâmica familiar com união e conflitos. O suporte profissional mostrou-se muitas vezes insuficiente, enquanto estratégias de enfrentamento, apoio espiritual e auxílio material atenuaram efeitos negativos do cuidado. **Conclusão:** Os cuidados paliativos impactam profundamente pacientes e familiares, gerando sobrecarga física, emocional, financeira e social aos cuidadores. Apesar das dificuldades, o cuidado pode fortalecer vínculos familiares e promover solidariedade. Lacunas no suporte profissional evidenciam a necessidade de estratégias integradas e humanizadas. Políticas públicas e redes de apoio são essenciais para oferecer suporte integral aos cuidadores. Limitações incluem amostra restrita, dados subjetivos e ausência de acompanhamento longitudinal.

DESCRIPTORES: Cuidados Paliativos; Experiência Familiar; Cuidados ao Paciente.

ABSTRACT

Objectives: To understand the experiences of family members of patients in palliative care and to identify the emotional, social, and practical aspects involved in the process of accompanying and supporting the patient. **Methods:** This is a qualitative research study conducted between August and September 2025, involving caregivers of patients who were or are in palliative care. The Snowball technique, a chain sampling method, was used for data collection. Content Analysis, as proposed by Bardin, was adopted for data analysis. The research was approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the Pontifical Catholic University of Minas Gerais (PUC Minas) CAAE: CAAE 83057624.3.0000.5137. **Results:** Family members face physical, emotional, and financial overload, impacting family dynamics through unity and conflict. Professional support often proved insufficient, while coping strategies, spiritual support, and material assistance mitigated the negative effects of care. **Conclusion:** Palliative care profoundly impacts patients and families, generating physical, emotional, financial, and social burden for caregivers. Despite the difficulties, care can strengthen family bonds and promote solidarity. Gaps in professional support highlight the need for integrated and humanized strategies. Public policies and support networks are essential to provide comprehensive support to caregivers. Limitations include a restricted sample size, subjective data, and the absence of longitudinal follow-up.

DESCRIPTORS: Palliative Care; Family Experience; Patient Care.

RESUMEN

Objetivos: Comprender las experiencias de los familiares de pacientes en cuidados paliativos e identificar

los aspectos emocionales, sociales y prácticos involucrados en el proceso de acompañamiento y apoyo al paciente. **Métodos:** Se trata de un estudio de investigación cualitativo realizado entre agosto y septiembre de 2025, con la participación de cuidadores de pacientes que estuvieron o están en cuidados paliativos. Se utilizó la técnica de bola de nieve, un método de muestreo en cadena, para la recolección de datos. Se adoptó el análisis de contenido, según la propuesta de Bardin, para el análisis de datos. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais (PUC Minas) CAAE: CAAE 83057624.3.0000.5137. **Resultados:** Los familiares se enfrentan a una sobrecarga física, emocional y financiera, lo que impacta la dinámica familiar a través de la unidad y el conflicto. El apoyo profesional a menudo resultó insuficiente, mientras que las estrategias de afrontamiento, el apoyo espiritual y la asistencia material mitigaron los efectos negativos de la atención. **Conclusión:** Los cuidados paliativos impactan profundamente a los pacientes y sus familias, generando una carga física, emocional, financiera y social para los cuidadores. A pesar de las dificultades, los cuidados pueden fortalecer los vínculos familiares y promover la solidaridad. Las deficiencias en el apoyo profesional resaltan la necesidad de estrategias integrales y humanizadas. Las políticas públicas y las redes de apoyo son esenciales para brindar apoyo integral a los cuidadores. Las limitaciones incluyen un tamaño muestral limitado, datos subjetivos y la ausencia de seguimiento longitudinal.

DESCRIPTORES: Cuidados Paliativos; Experiencia Familiar; Atención al Paciente.

RECEBIDO EM: 02/12/2025 APROVADO EM: 18/12/2025

Como citar este artigo: Fernanda CA Reis, Santana JCB, Silva KR, Galdino CS, Silva GB, Sousa LDM. O Olhar dos Familiares: Experiências e Percepções Sobre a Prática dos Cuidados Paliativos. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2026 [acesso ano mês dia];17(104):18990-19003. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2026v17i104p18990-19003



Fernanda Cristina de Andrade Reis

Enfermeira na Prefeitura de Belo Horizonte – MG. Especializada em Vigilância Sanitária e Saúde, concluso: 2025; Urgência Emergência e Traumatologia, Enfermagem do Trabalho; Gestão em Saúde Pública e Saúde da Família, concluso em 2023. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1812-1371>



Júlio César Batista Santana

Doutor e Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo São Paulo, Enfermeiro Graduado pela PUC, Professor Adjunto IV da PUC Minas, Coordenação da Pós Graduação em Cuidados Paliativos e Terapia da Dor, Autor de 11 livros. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0546-6048>



Karla Rona da Silva

Doutora em Biomedicina pelo Instituto de Ensino e Pesquisa da Santa Casa de Belo Horizonte (2013). Professora do Curso de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Líder do Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde – NUGES. Pesquisadora desenvolvendo estudos relacionados aos temas: Serviços e profissionais de saúde; Gestão de pessoas e Relações de trabalho; Gestão de Serviços de Saúde; Tomada de Decisão; Escassez de Recursos; Urgência e Emergência. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0495-789X>



Carolina Sales Galdino

Doutoranda em Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais Especialista em Saúde do Idoso pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (2022). Professora voluntária do Departamento de Enfermagem Aplicada da Escola de Enfermagem da UFMG. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1813-9724>



Giovana Braga Silva*

Acadêmica do 10º período de Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-0420-7871>



Luana David Meireles de Sousa*

Acadêmica do 10º período de Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-1570-6758>

INTRODUÇÃO

O termo “paliativo”, oriundo do latim *pallium* (“manto”, “proteção”), remete ao ato de amparar quem sofre. A OMS inicialmente definiu os Cuidados Paliativos, em 1990, como cuidados integrais para pacientes sem resposta a tratamentos curativos, priorizando a qualidade de vida do paciente, família e cuidadores. Em 2002, ampliou o conceito, descrevendo-os como uma abordagem multiprofissional destinada a pessoas com doenças ameaçadoras da vida, com foco no alívio do sofrimento e na atenção às dimensões física, psicológica, social e espiritual¹.

O trabalho multiprofissional envolve o modelo biopsicossocial que promove uma atenção integral incluindo dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, alinhada à assistência humanizada. Ele destaca a importância de vínculos sólidos entre profissionais, pacientes e familiares, reconhecendo que o bem-estar psicológico envolve todo o núcleo de cuidado. Evidências mostram que relações terapêuticas positivas ampliam o acolhimento, fortalecem a segurança emocional e, em casos de dor crônica, podem até reduzir a necessidade de opioides.²

No contexto brasileiro, observou-se, na última década, avanços significativos na Atenção Primária à Saúde (APS), nível de atenção caracterizado pelo acesso de primeiro contato, integralidade, longitudinalidade, coordenação do cuidado e enfoque na família e na comunidade, além da competência cultural.^{3,4,5}

Nesse cenário, atendimentos domiciliares têm ganhado destaque na desospitalização, especialmente para pacientes em cuidados paliativos. Além de reduzir custos, permitem que o cuidado ocorra em um ambiente familiar e acolhedor, favorecendo vínculos e a compreensão das necessidades da família. Essa proximidade possibilita suporte emocional e prático em um momento de grande fragilidade.⁶

Nos cuidados paliativos, familiares podem sentir amparo e segurança quando há acolhimento da equipe, mas também enfrentam desafios emocionais, sobrecarga física e dificuldades financeiras e sociais. A qualidade do cuidado depende de comunicação clara, orientações adequadas, despedidas respeitosas e suporte contínuo. Medidas como apoio emocional, capacitação e políticas de amparo são fundamentais para reduzir a sobrecarga e tornar o cuidado mais humano e sustentável.⁷

Dessa forma, A família exerce papel central ao oferecer apoio emocional e estabilidade, o que fortalece a saúde do paciente e favorece a adesão ao tratamento. Porém, também vivencia sofrimento significativo, marcado por medo, angústia, tristeza e luto antecipatório.⁸

Corroborando com os autores, as evidências destacam a necessidade de suporte multiprofissional que atenda paciente e família em suas dimensões físicas, emocionais e psicológicas. Contudo, ainda há pouca literatura sobre assistência humanizada voltada à família, indicando a importância de pesquisas que explorem suas experiências e necessidades no cuidado paliativo.

Este estudo tem como objetivo compreender as experiências vivenciadas pelos familiares de pacientes em cuidados paliativos e identificar os aspectos emocionais, sociais e práticos envolvidos no processo de acompanhamento e suporte ao paciente.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, voltada a compreender as percepções dos familiares sobre os cuidados paliativos por meio da escuta de suas narrativas. A coleta ocorreu em outubro de 2025, com 10 cuidadores familiares selecionados pela técnica Snowball, adequada para acessar grupos específicos com experiência relevante. A amostra foi definida por saturação de dados. Foram incluídos familiares de pacientes em cuidados

paliativos, maiores de 18 anos e que consentiram participar. Foram excluídos aqueles com dificuldades de comunicação verbal ou cognitiva ou que não concluíram a participação.

Não houve desistências nem intercorrências durante a coleta de dados. Todos os familiares participaram voluntariamente, mediante TCLE, respondendo integralmente às questões, com garantia de ética, privacidade e sigilo. As informações foram obtidas por entrevistas semiestruturadas em questionário autoaplicável, realizadas entre 18 e 21 de agosto de 2025, com um total de 12 participantes identificados como CUIDADOR 1, 2, 3..., com idades entre 27 e 82 anos, quatro deles do sexo masculino.

Foram empregadas as seguintes questões norteadoras acerca das experiências dos familiares de pacientes em cuidados paliativos:

1. O que você entende sobre os Cuidados Paliativos (CP) ?
2. Como o(a) senhor(a) descreveria sua experiência enquanto familiar de um paciente em cuidados paliativos?
3. Quais foram os principais desafios emocionais enfrentados ao longo do acompanhamento do paciente?
4. De que maneira os cuidados paliativos impactaram a dinâmica familiar e as relações interpessoais?
5. Quais tipos de suporte - sejam eles emocionais, espirituais, profissionais ou de outra natureza - foram mais significativos durante esse período?
6. Houve alguma dificuldade prática no cuidado diário do paciente? Em caso afirmativo, como o(a) senhor(a) lidou com tais situações?
7. Algo mais que queira falar?

A interpretação das falas foi realizada por meio da Análise de Conteúdo de Bardin, que utiliza procedimentos sistemáticos para descrever e interpretar mensagens. A análise seguiu três etapas: pré-análise, exploração do material e

tratamento dos resultados, incluindo inferência e interpretação (Bardin, 2016).

As entrevistas foram transcritas literalmente e os participantes identificados como Cuidador 1, 2, 3 etc., garantindo sigilo e imparcialidade. Os dados foram organizados em três categorias de análise, permitindo compreender aspectos emocionais, sociais e práticos das experiências familiares nos cuidados paliativos. A pesquisa, conduzida pelo NUPES, seguiu as normas éticas das Resoluções 466/2012 e 510/2016. O estudo foi aprovado pelo CEP da PUC Minas (CAAE nº 83057624.3.0000.5137), e todos os participantes assinaram o TCLE e o Termo de Confidencialidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos visam promover conforto e qualidade de vida a pacientes com doenças graves, oferecendo suporte clínico, emocional, social e espiritual. O estudo evidenciou que os familiares desempenham papel essencial no cuidado, porém enfrentam significativa sobrecarga física, emocional e financeira, além de mudanças na dinâmica familiar.¹²

Esta seção foi organizada em três categorias temáticas emergentes, que serão apresentadas e discutidas com base na literatura científica, a fim de contextualizar os achados no campo dos cuidados paliativos domiciliares.

Sobrecarga dos Familiares em Cuidados Paliativos: Aspectos Físicos, Emocionais e Financeiros

Em situações de doenças sem possibilidade de cura, a prioridade é garantir conforto ao paciente, enquanto o cuidador familiar enfrenta sobrecarga, desgaste emocional, conflitos e dificuldades financeiras. Zhang (2023) destaca a necessidade de estratégias que promovam compreensão do cuidado, educação sobre a morte alinhada à cul-

tura e fortalecimento do apoio familiar e social nos cuidados paliativos.¹⁵

Nota-se que os familiares enfrentam fardos que extrapolam o apoio emocional. Os entrevistados descreveram a experiência como **“pesada fisicamente”** e **“pesada financeiramente”**, ressaltando a necessidade de contar com **“pelo menos uma pessoa disponível 24 horas por dia para os cuidados”**.

O impacto financeiro também se mostra significativo, especialmente diante dos custos relacionados à aquisição de **fraldas, dietas, medicações** e à contratação de profissionais de apoio, como técnicos de enfermagem. No âmbito emocional, a vivência é referida como **“desgastante no relacionamento familiar”**, gerando sentimento de impotência e tristeza. Percebeu-se também a busca de fortalecimento por meio espiritual.

Esses achados evidenciam a importância de direcionar o olhar também ao cuidador, reconhecendo sua sobrecarga e a necessidade de suporte integral — físico, emocional, social, financeiro e espiritual.

“...é um pouco pesado fisicamente... pesado financeiramente né fralda, dieta, medicação e pra quem ficava mais com ela que a minha mãe poder sair tinha que pagar uma pessoa ...então realmente tem que estar preparado financeiramente...” (CUIDADOR 1).

“A maior dificuldade foi a disponibilidade de todos da família para cuidarem dele.” (CUIDADOR 5)

“... Houve disputa familiar de quem seria o “dono da razão” sobre os cuidados do meu pai.” (CUIDADOR 6)

“...me agarrei muito a Deus, eu achava que ia passar e que ia dar tudo certo no fial...” (CUIDADOR 7)

A sobrecarga do cuidador informal é influenciada por relações familiares fra-

gilizadas, falta de suporte, condições socioeconômicas precárias e convivência direta com o paciente em cuidados paliativos, aumentando o estresse e os conflitos. Nota-se ainda a predominância de mulheres como cuidadoras, refletindo um papel culturalmente atribuído.¹⁶

Apesar das dificuldades, a satisfação em cuidar e o suporte material podem aliviar os impactos negativos da função. Por isso, destacam-se a necessidade de políticas públicas e ações que ofereçam amparo integral ao cuidador, abrangendo aspectos emocionais, sociais, financeiros e psicológicos.¹⁴

Dessa maneira, evidencia-se cuidadores com demandas que vão além do aspecto físico e emocional, incluindo dificuldades financeiras e barreiras socioeconômicas que restringem o acesso a materiais e apoio profissional. Isso reforça a necessidade de assistência integral e indica a importância de pesquisas voltadas ao aprimoramento das políticas para cuidadores informais.¹²

Nota-se, nesta categoria, que a sobrecarga dos familiares em cuidados paliativos abrange aspectos físicos, emocionais, financeiros e sociais, afetando o bem-estar e a dinâmica familiar. Estratégias de enfrentamento, apoio espiritual e recursos materiais ajudam a reduzir esses impactos, reforçando a necessidade de suporte integral e de políticas que valorizem os cuidadores.

Impactos dos Cuidados Paliativos na Dinâmica Familiar: Conflitos e União

Os cuidados paliativos transformam a dinâmica familiar, inicialmente fortalecendo a união entre os membros, mas, com o avanço do processo, podem gerar conflitos, especialmente na divisão de responsabilidades. Essa realidade exige adaptações constantes na rotina, enquanto os cuidadores buscam equilibrar o cuidado ao paciente com a preservação de sua própria saúde e bem-estar.¹⁷

Os relatos dos participantes confirmam a dualidade descrita na literatura:

os cuidados paliativos atuam como um “divisor de águas” na dinâmica familiar. Enquanto alguns familiares se tornam mais unidos e colaborativos, outros enfrentam conflitos, especialmente pela dificuldade em dividir responsabilidades. Surgem sentimentos de culpa, tensão e, em alguns casos, união temporária que dá lugar ao afastamento após a morte do paciente.

Como segue:

“Um dia antes de meu pai morrer chegamos a uma conciliação, mas passado o tempo foi um divisor de águas para meus irmãos e eu...” (CUIDADOR 6).

“A maior dificuldade foi a disponibilidade de todos da família para cuidarem dele.” (CUIDADOR 5)

“As relações interpessoais por um lado foram positivas... porém também tinham discussões... Além de lidar com o paciente doente também é necessário lidar com a nossa família...” (CUIDADOR 12)

“... Os cuidados paliativos aproximaram mais ainda nossa família... Ao mesmo tempo, houve desafios na divisão de responsabilidades...” (CUIDADOR 9)

“Tentamos fazer da melhor maneira possível, porém com dificuldades por parte de alguns familiares em dividir responsabilidades...” (CUIDADOR 11)

“... A gente sentia de certa forma culpado por não ter esse tempo disponível...” (CUIDADOR 1)

“... Minha família passou por uma forte união, mas depois da morte... a família afastou e hoje não tem mais contato...” (CUIDADOR 5).

Os dados mostram que a doença impacta intensamente o núcleo familiar, gerando tensão, vulnerabilidade emocional e, muitas vezes, uma divisão desigual do cuidado, o que leva à sobrecarga e conflitos. Isso revela a delicada relação entre cuidar do paciente e manejar as dinâmicas familiares.

Nesse contexto, compreender as necessidades e as estratégias de enfrentamento dos cuidadores torna-se essencial para a aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). Por meio do genograma e do ecomapa, o MCAF permite identificar fatores de risco que afetam a família, subsidiar o planejamento de intervenções, promover a divisão equilibrada de responsabilidades e orientar ações de cuidado direcionadas às demandas familiares.¹⁸

Dessa forma, o enfermeiro desempenha papel fundamental na mitigação do sofrimento familiar. Durante a consulta de enfermagem, a aplicação do MCAF, por meio da entrevista com o paciente e seus familiares, possibilita identificar as reais necessidades da família e compreender a composição de sua rede de apoio social, orientando intervenções direcionadas e promovendo um cuidado mais integral.¹⁹

Desafios no Suporte Profissional a Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos

Para promover uma abordagem de saúde centrada na melhoria da qualidade de vida, torna-se imprescindível a presença de cuidadores, geralmente informais, como familiares ou amigos, que assumem o cuidado por vínculo afetivo. Esses cuidadores necessitam de suporte social e profissional para fortalecer seu bem-estar e desenvolver habilidades de enfrentamento diante das demandas do cuidado.²⁰

Assim, é evidente que o enfermeiro desempenha papel fundamental ao direcionar atenção aos cuidadores, utilizando comunicação efetiva, identificando suas necessidades, redes de apoio e serviços disponíveis, além de orientar sobre delegação de tarefas e navegação na rede de atenção à saúde. A atuação da enfermagem é essencial na promoção do cuidado integrado.²¹

Os achados desta pesquisa, revelam que o suporte profissional nem sempre é efetivo. Relataram dificuldades em aces-

sar acompanhamento de enfermeiros, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, considerado essencial, e citaram situações de falhas na assistência, como “processos errados no meio hospitalar”.

Em outros casos, o apoio simplesmente não estava disponível, uma vez que as famílias lidavam simultaneamente com múltiplos eventos estressantes. Alguns participantes também relataram que a equipe profissional demonstrava falta de empatia e invadia a privacidade familiar. Esses relatos destacam a necessidade de um suporte mais abrangente, capaz de atender não apenas o paciente, mas também o cuidador, reconhecendo suas demandas emocionais, práticas e sociais.

“... Consegui detectar diversos processos errados no meio hospitalar, como por exemplo, a falta de mudança de decúbito... o que levou a lesão por pressão.” (CUIDADOR 3).

“Nós não tínhamos suporte durante esse período... tivemos que lidar com a barragem da Vale em Brumadinho...” (CUIDADOR 3)

“... A forma indiferente com que aquela técnica de enfermagem falou com minha mãe sem paciência me marcou... minha mãe se foi e a funcionária ficou aqui será que ela vai tratar quantos assim... ” (CUIDADOR 10)

“... Não acho interessante um familiar ser acompanhante dentro da UTI ... O ambiente não ajudou, os profissionais conversavam muito alto, eles invadiam a privacidade do familiar e não tinha empatia da parte profissional...” (CUIDADOR 7).

As políticas de humanização reconhecem que o suporte ao cuidador é essencial, não apenas ao paciente, especialmente em contextos de vulnerabilidade. Os achados revelam falhas técnicas, como ausência de mudança de decúbito; falhas sistêmicas, pela falta de suporte institucional; e falhas interpes-

soais e estruturais, envolvendo comunicação insensível e desrespeito à privacidade. Tais lacunas evidenciam que a presença familiar só contribui para o cuidado humanizado quando há treinamento profissional e protocolos que integrem suporte ao cuidador.²²

Nesse sentido, a extensão do cuidado para o domicílio, por meio de estratégias de desospitalização, representa um avanço na atenção primária à saúde, permitindo acompanhamento contínuo e personalizado de pacientes em cuidados paliativos. Essa abordagem contribui para a redução de custos hospitalares, promove maior conforto físico e emocional, e possibilita que profissionais, já familiarizados com o histórico do paciente e de sua família, ofereçam um cuidado mais integral e humanizado.

Além disso, o atendimento domiciliar contribui para minimizar lacunas relacionadas ao suporte financeiro, às necessidades emocionais do cuidador, à falta de empatia e comunicação inadequada, bem como à prevenção de falhas técnicas, como a ausência de mudanças de decúbito, e lacunas sistêmicas e estruturais observadas em ambientes hospitalares. Dessa forma, a integração entre cuidados paliativos especializados, atenção primária e redes formais e informais de apoio favorece o cuidado centrado na pessoa, a segurança do paciente e o bem-estar do cuidador, pro-

movendo práticas humanizadas e efetivamente coordenadas.⁶

Observa-se nesta categoria que o suporte profissional aos cuidadores é frequentemente insuficiente, com falhas técnicas, comunicação inadequada e falta de acompanhamento. A atuação do enfermeiro e a atenção domiciliar integrada mostram-se essenciais para oferecer cuidado humanizado, segurança e bem-estar tanto ao paciente quanto à família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados desta pesquisa evidenciam que os cuidados paliativos impactam de forma profunda tanto os pacientes quanto seus familiares, destacando a sobrecarga física, emocional, financeira e social enfrentada pelos cuidadores. Observou-se que, apesar das dificuldades e conflitos surgidos no contexto familiar, a experiência de cuidar também pode fortalecer vínculos e promover solidariedade entre os membros da família.

No âmbito do suporte profissional, os dados apontam lacunas significativas na assistência oferecida aos familiares, incluindo falhas técnicas, insuficiência de acompanhamento e comunicação inadequada, o que reforça a necessidade de estratégias integradas e humanizadas de cuidado. A atuação do enfermeiro,

por meio da avaliação das necessidades familiares e da orientação sobre recursos disponíveis, mostra-se essencial para mitigar impactos negativos, promover bem-estar e apoiar a dinâmica familiar.

Os resultados destacam a importância de políticas públicas e ações institucionais que reconheçam o cuidador informal como elemento central do cuidado, oferecendo suporte emocional, social, financeiro e técnico. Além disso, a integração entre cuidados paliativos especializados, atenção primária e redes de apoio formais e informais revela-se estratégica para garantir um cuidado seguro, integral e humanizado, beneficiando tanto os pacientes quanto aqueles que os acompanham.

Limitações do estudo: Este trabalho apresenta limitações relacionadas à amostra restrita, composta por familiares de pacientes vinculados a um único serviço de cuidados paliativos domiciliares, o que pode limitar a generalização dos achados. Além disso, os dados foram coletados por meio de relatos subjetivos, sujeitos à memória e percepção individual, podendo influenciar a interpretação das experiências. Por fim, a ausência de acompanhamento longitudinal impede a análise das mudanças na dinâmica familiar e na sobrecarga do cuidador ao longo do tempo.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relato de alívio da dor oncológica e cuidados paliativos. Genebra: OMS; 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>.
2. Gruß I, Firemark A, Funk MJ, Hertz-Picciotto I, Dunn J, Tulskey J, et al. Satisfaction with primary care providers and health care services among patients with chronic pain: a mixed-methods study. *J Gen Intern Med*. 2020;35:190–7.
3. Carvalho FC, Bonfada D, Souza LPS, Medina MG. Associação entre avaliação elevada da Atenção Primária à Saúde, estado de saúde e uso dos serviços de saúde no Brasil. *Saúde Debate*. 2024;48(141):e8666.
4. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO; 2006.
5. Sarti TD, Almeida APS, Fontenelle LF. Crise

global da atenção primária à saúde. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2024;19(46):4070.

6. Dias MF, Costa MMS, Clausen NC. A importância dos cuidados paliativos exercidos por médicos de família e comunidade na Atenção Primária à Saúde: uma revisão narrativa. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2024;3416.

7. Panisi MEL, Rodrigues ERS, Gomes ICA, Menezes MFP, Viana MNS, França CMJ. A perspectiva dos familiares frente aos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Educ Saúde*. 2024;12(Supl 2).

8. Alves T, Cruz AN, Almeida DR, Cardoso LPS, Pires GS, Vasconcelos RMA. A percepção dos sentimentos dos familiares de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Nursing (Ed bras)*. 2025;29(320):10482–8.

9. Goodman LA. Snowball sampling. *Ann Math Stat*. 1961;32(1):148–70.

10. Baldin N, Munhoz EMB. Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *Rev Pesqui Educ Ambient*. 2012;7(1):65–77.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. *Diário Oficial da União*. 24 mai 2016.

12. Lapa L, Cardoso M, Rego F. Informal caregiver burden in palliative care and the role of the family doctor: a scoping review. *Healthcare*. 2025;13(8):939.

13. Zhang Y, Zhang S, Liu C. Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: a mixed-method study. *J Clin Nurs*. 2023;32(21–22):7751–64.

14. Marinho JDS, Batista IB, Nobre RADS, Guimarães MSA, Santos-Orlandi AA, Brito TRP, et al. Burden, satisfaction caregiving, and family relations in informal caregivers of older adults. *Front Med*. 2022;9:1059467.

15. Suresh A, TS G, Jaya S. Factors influencing caregiver burden and its prevalence level amongst family caregivers of patients with palliative care needs and serious illnesses. *BMC Palliat Care*. 2025;24:289.

16. Silva ARF, Fhon JR, Rodrigues RAP, Leite MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2021;39(1):10.

17. Salleti LC. Dinâmica familiar e rede de apoio de cuidadores familiares de pessoas com câncer progressivo e suas necessidades para a integralidade no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2024;45:e20240019.

18. Magalhães AS, Maia APS, Balbuena AJA, Moura FOS, Silva MAD, Coêlho PDLP, et al. Percepções do enfermeiro quanto à avaliação da família em um interior do Amazonas. *Rev Eletr Acervo Enferm*. 2023;23(1):e11804.

19. Andrade ICS, Aragão BO, Duarte HSS, et al. Development evaluation among families of people with suicidal behavior: an application of the Calgary model. *Cogitare Enferm*. 2024;29:e92361.

20. Kim B, Hwang IC, Ahn HY, Lee JW. Family relationships and caregiver burden among family caregivers of patients with terminal cancer. *BMC Palliat Care*. 2025;24:207.

21. Moraes LCM, Telles AC, Bittencourt NCCM, Fernandes BB, Santos BB, Baixinho CRSL, et al. Rede de cuidado formal e informal do familiar que cuida do paciente em cuidados paliativos oncológicos no domicílio. *Ciênc Saúde Colet*. 2025;30(5):e02182025.

22. Delfino JD, Oliveira AB, Eufrazio LO, Nunes GE, Souza ES. Práticas de humanização no atendimento a pacientes em cuidados paliativos. *Rev Iberoam Hum Ciênc Educ*. 2025;11(6):2019–31.