



ATUAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DA ATENÇÃO BÁSICA EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS

Fernanda Cristóvão Martins*

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**

Luiza de Senna lensen***

Isabella Siqueira de Souza****

Silvana Bastos Cogo*****

Naiana Oliveira dos Santos*****

Cínthia Cristina Oliveski*****

RESUMO

Objetivo: Conhecer a perspectiva das famílias sobre a atuação da equipe de enfermagem de atenção básica em cuidados paliativos. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa e descritiva. Os dados foram coletados em 2021, por entrevistas semiestruturadas, com seis famílias que recebiam atendimento paliativista em Unidades Básicas de Saúde de um município do interior do Rio Grande do Sul. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** Organizaram-se três temas: A percepção das famílias acerca do cuidado de enfermagem—o qual aborda como se desenvolve a assistência de enfermagem em cuidados paliativos; Fatores que influenciam na perspectiva das famílias – que destaca as mudanças pandêmicas, o cuidado focado na atuação médica, a coordenação do cuidado por outros serviços e a insuficiência da atenção básica; e As perspectivas da família sobre o cuidado –que estão voltadas para as crenças que envolvem o adoecimento, bem como o que consideram melhorias ao cuidado. **Considerações finais:** A atuação da enfermagem é percebida como limitada, evidenciando lacunas no cuidado, devido à falta de profissionais, ausência da equipe para o cuidado domiciliar e acompanhamento familiar insuficiente. No entanto, parece estar invisibilizada pelo protagonismo de outros serviços que compõem a rede e com a qual estabelece articulação deficitária, somada às condições precárias para atender às demandas paliativas.

Palavras-chave: Atenção primária à saúde. Cuidados paliativos. Família. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A transição do perfil epidemiológico destaca o aumento, em nível mundial, das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), categoria em que se enquadram as doenças cardiovasculares, as neoplasias, as respiratórias crônicas e o diabetes *mellitus*, como umas das principais causas de morbimortalidade. O Brasil apresenta hoje um cenário epidemiológico com predominância de doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) como hipertensão, diabetes *mellitus* e cânceres⁽¹⁾.

Nesse cenário, além do sofrimento vivenciado pelo indivíduo e seus familiares, o

sistema público de saúde acaba sobrecarregado nos três níveis de atenção, devido à alta demanda, cronicidade da doença e aumento dos custos e insumos para seu manejo⁽²⁾.

Reelaborada em 2014, a Política Nacional de Promoção à Saúde (PNPS) utiliza-se da Atenção Primária à Saúde (APS) como porta de entrada para seu desenvolvimento, levando em consideração a capacidade de cobertura da rede e sua articulação com os outros níveis de atenção à saúde especializados⁽³⁾. Assim, é de responsabilidade da equipe da APS a coordenação do cuidado integral ao paciente crônico⁽³⁻⁴⁾.

*Enfermeira. Pós graduanda em Saúde da Família. Santa Rosa, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fecmartins@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-1293-9707

**Enfermeira. Pós doutora em Enfermagem. Professora associada IV do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós Graduação de Enfermagem na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-3604-2507

***Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem. Bolsista de Iniciação Científica. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: luiza.sennaiensen@acad.ufsm.br. ORCID ID: 0009-0007-6432-488X

****Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem. Bolsista de Iniciação Científica. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: isabella.siqueira@acad.ufsm.br. ORCID ID: 0009-0005-9227-0191

*****Enfermeira. Professora associada I do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós Graduação de Enfermagem na UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: silvanabastoscogo@gmail.com ORCID ID: 0000-0002-1686-8459

*****Enfermeira. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós Graduação de Enfermagem na UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: naiana.oliveira@ufsma.br ORCID ID: 0000-0002-5439-2607

*****Enfermeira. Doutoranda no Programa de Pós Graduação em Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cinthia.oliveski@gmail.com ORCID ID: 0000-0002-5381-9461

As DCNTs associadas ao recrudescimento da condição de saúde configuram, muitas vezes, a progressão da doença e não responsividade à terapia modificadora, resultando na necessidade de cuidados paliativos (CPs). A Organização Mundial de Saúde (OMS) caracteriza CPs como uma abordagem de cuidado multiprofissional que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, de maneira integral, diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de complicações, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁽⁴⁾.

O adoecimento impõe situações estressantes e de constante readaptação na vida do paciente e de sua família. Nesse contexto, a família pode ser compreendida como um grupo que assim se identifica, composto por pessoas unidas por vínculos biológicos, afetivos ou por afinidade, com senso de pertencimento, que se comprometemumas com as outras e compartilham valores, crenças, conhecimentos e práticas⁽⁵⁾.

Ao ter uma pessoa com uma doença crônica, a família poderá experimentar mudanças na sua dinâmica funcional e no desempenho dos papéis, especialmente, quando necessita cuidá-la no domicílio. Essa experiência envolve um processo complexo permeado por desafios emocionais, cognitivos, práticos e de apoio social. A ansiedade e as incertezas em relação ao futuro, ao conhecimento e às habilidades necessárias para o cuidado, aliadas às orientações insuficientes e ausência de comunicação contínua, evidenciam a necessidade de cuidado integral, com enfoque no binômio família e pessoa doente⁽⁶⁾.

Diante desse cenário, cabe à equipe multiprofissional da AB e, em especial, aos enfermeiros, a função de desenvolver o planejamento e as ações de cuidado com base nos CPs. No entanto, há dificuldades e desafios para a inclusão dos CPs no âmbito da AB. A desarticulação prática da rede de atenção à saúde, que prejudica a continuidade do cuidado, e a falta de insumos materiais, de capacitação profissional e de condições de trabalho para a equipe multiprofissional estão entre essas dificuldades⁽⁷⁾. Assim, a implementação da

assistência paliativista na APS passa por um processo de fragmentação, devido aos muitos desafios enfrentados pelos profissionais, que incluem desde questões individuais até problemas estruturais, além da carência de políticas públicas eficazes e a ausência de protocolos bem definidos para a gestão do cuidado⁽⁷⁾.

Os cuidados paliativos podem ser desenvolvidos em todos os níveis de atenção à saúde. No nível domiciliar, eles são voltados às pessoas restritas ao leito, sendo implementados por equipes da APS e do Programa Melhor em Casa. Os ambulatórios de atenção especializada têm o papel de promover o cuidado longitudinal, enquanto os serviços de urgência e Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) visam atender os casos com sintomas agudizados⁽⁸⁾.

Nesse contexto, a família é parte integrante e indispensável da filosofia dos cuidados paliativos. Aspectos como suporte psicológico e emocional, comunicação empática, escuta ativa, informações sobre a condição clínica da pessoa cuidada e acolhimento ao luto são elementos que podem direcionar as intervenções de enfermagem⁽⁸⁾.

No que tange à produção científica relacionada a cuidados paliativos na atenção básica à saúde, identificou-se em revisão integrativa que a enfermagem é responsável por realizar diferentes atividades que, em parceria com a equipe multiprofissional dos CPs, contribuem para a promoção do bem-estar dos pacientes portadores de alguma patologia sem possibilidade terapêutica de cura, além do cuidado expandido para a família⁽⁹⁾.

Quanto à atuação do enfermeiro em cuidados paliativos na atenção básica à saúde, também uma revisão integrativa realizada aponta que, na APS, os enfermeiros contribuem no cuidado aos pacientes com competências gerais como observar e descrever sinais e sintomas, e criando um elo entre si, família e paciente. Porém, conclui que os enfermeiros possuíam conhecimento superficial acerca dos CPs na APS, evidenciando a necessidade de educação continuada para promover a sua atuação em CPs⁽¹⁰⁾.

Diante desses resultados, identifica-se que estudos que abordem as perspectivas das famílias atendidas na APS constituem-se, ainda,

em uma lacuna no conhecimento que necessita ser preenchida. Assim, considerando as políticas públicas vigentes que determinam a articulação do cuidado integral ao paciente e que incluem bases para a organização dos cuidados paliativos na rede de atenção à saúde, faz-se mister conhecer como esses serviços são vistos por quem os utiliza, como forma de obter evidências para melhor direcioná-los.

Diante do exposto, questiona-se: Qual a perspectivadas famílias acerca da atuação da equipe de enfermagem da atenção básica em cuidados paliativos? Neste sentido, o estudo objetivou conhecer a perspectivadas famílias sobre a atuação da equipe de enfermagem da atenção básica em cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza descritiva, realizada nos territórios de quatro das 20 unidades físicas de UBS e ESF que compõem o serviço de Atenção Básica de um município do interior do RS. O estudo segue as diretrizes do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ).

Este município está geograficamente situado na região noroeste do estado, na faixa de fronteira com a Argentina, com população estimada de 76.963 habitantes⁽¹¹⁾. A Atenção Básica segue o cuidado territorializado, com foco voltado para a atenção à família e seu contexto, como determinado pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Atualmente, o serviço conta com 20 unidades de saúde que se distribuem entre as regiões urbana e rural, com cobertura populacional estimada em 89,17% pelas equipes de Atenção Básica⁽¹²⁾. Esse dado evidencia a abrangência relevante dos serviços da atenção básica do município, e justificou, portanto, a decisão por desenvolver a pesquisa nesse cenário.

Os participantes foram famílias referenciadas ao serviço de atenção básica do município que vivenciavam o adoecimento crônico de um familiar em cuidados paliativos, independentemente do diagnóstico. Assim, como primeiro procedimento de seleção, ocorreu o sorteio das UBS e unidades da ESF. Após, os profissionais de saúde das unidades sorteadas foram consultados sobre famílias em atendimento, na sua área de abrangência, que

conviviam com familiar adulto com algum grau de dependência funcional e em cuidados paliativos.

Para seleção dos participantes, definiram-se como critérios de inclusão: serem pacientes classificados em cuidados paliativos, que recebessem assistência pela equipe de enfermagem da UBS/ESF de seu território; que apresentassem indicativo de dependência funcional; e tivessem idade igual ou maior que 18 anos. Para identificar o grau de dependência do paciente, aplicou-se o Índice de Barthel, que contém dez itens relacionados às atividades de vida diária (AVDs) e pontua de zero a 100 pontos⁽¹³⁾. Foram selecionados os pacientes classificados com níveis de dependência total (0 - 20), severa (21 - 60) e moderada (61 - 90). Para exclusão dos pacientes, considerou-se presença de dor, náuseas, vômito, fadiga, comprometimento cognitivo ou outro desconforto autorreferido que dificultaria a aplicação da escala e a posterior participação na entrevista.

Como critérios para a seleção dos familiares foi considerado o fato de reconhecer-se e ser reconhecido como da família do paciente e ter 18 anos ou mais. Como critério de exclusão definiu-se prejuízo de condições cognitivas (orientação e coerência verbal) identificável na conversa inicial com o entrevistador durante o convite para participar do estudo.

Os pacientes que atenderam aos critérios estabelecidos foram convidados junto aos seus familiares para participarem da entrevista. O contato com a pessoa referenciada e sua família foi realizado mediante visita domiciliar, acompanhada pelo agente comunitário de saúde ou outro profissional da equipe. Nesta ocasião, os objetivos do estudo e a forma de participação foram apresentados e formulou-se o convite.

Esse processo resultou na seleção de seis pacientes. Destes, três participaram da entrevista e três foram excluídos pelo critério de incapacidade por condição clínica. Em relação aos familiares, os seis convidados participaram do estudo. Para realização das entrevistas, foi combinado que poderiam ser realizadas no mesmo encontro, sem a presença do membro da equipe ou agente de saúde, ou em outro dia, conforme preferência. A determinação do número de participantes foi dada mediante a

saturação dos dados, identificada pela repetição de informações e o alcance dos objetivos propostos no estudo⁽¹⁴⁾.

As entrevistas, realizadas no segundo semestre de 2021, com pacientes e familiares conjuntamente, tiveram duração média de 40 minutos, foram conduzidas pela primeira autora do estudo, estudante de enfermagem com experiência como bolsista de iniciação científica, e seguiram um roteiro semiestruturado abordando questões relativas à percepção sobre os cuidados fornecidos pela equipe de enfermagem relacionados aos cuidados paliativos. Mediante autorização, as entrevistas foram audiogravadas posteriormente transcritas para análise. Nas entrevistas em que paciente e familiar estavam juntos, para garantir a manifestação de ambos, utilizou-se a estratégia de direcionar as perguntas. Destaca-se, no entanto, que as transcrições não foram validadas pelos participantes.

Os dados coletados foram analisados por meio da técnica da análise temática (AT). A AT é um método que envolve a busca a partir de um conjunto de dados, seja originário de entrevistas, grupos focais ou de uma série de textos, a fim de encontrar os padrões repetidos de significado. Neste estudo foi utilizada a abordagem indutiva por meio de um processo de codificação que define temas e/ou categorias com base nos dados. Esta técnica apresenta seis fases para a operacionalização do processo da análise temática: familiarização com os dados; geração dos códigos iniciais; busca por temas; revisão dos temas; definição e denominação dos temas; e produção do relatório⁽¹⁵⁾.

Na primeira fase foi realizada a transcrição literal das entrevistas. A segunda fase deu-se pela construção de códigos iniciais a partir dos dados, organizados em grupos que foram identificados dentro de um mesmo padrão. Ao concluir esta etapa, a terceira fase permitiu reunir os diferentes códigos gerados, classificando-os em temas potenciais. Na quarta fase, houve a revisão e o refinamento dos temas e subtemas codificados. Na quinta fase, ocorreram a definição e nomeação dos temas e subtemas. Para cada tema foi redigida uma análise detalhada, identificando a história que há por trás de cada tema e a sua relação com o objetivo e pergunta de pesquisa. Na sexta e

última fase, ao término do processo de análise dos dados, se deu a produção de um relato lógico, conciso e coerente, que valida a análise⁽¹⁵⁾.

O projeto foi aprovado pelo Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP) do município, e por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme o Parecer nº 4.465.843. Destaca-se que houve duas recusas à participação e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados com as letras F (familiar) e P (paciente), e números seguindo a ordem das entrevistas.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa seis famílias, perfazendo um total de nove participantes, dos quais três eram pacientes e seis eram familiares. Considerando os seis usuários indicados como referência em cada família, três eram do sexo feminino e três, do masculino. Em relação às idades, variaram entre 38 e 71 anos. Três pacientes tiveram, como causa base que resultou no atendimento de cuidados paliativos, as neoplasias, enquanto os outros três, as sequelas de traumatismo crânioencefálico (TCE), sequelas de acidente vascular cerebral (AVC) e Doença de Alzheimer. Quanto à escala de Barthel, quatro usuários apresentavam nível de dependência total e dois, de dependência moderada.

Com relação aos familiares, todos eram os cuidadores principais. Cinco familiares eram do sexo feminino e um, doméstico. A faixa etária variou de 34 a 68 anos. Quanto ao estado civil, dois eram casados, havendo também dois solteiros, um divorciado e um viúvo. Três familiares relataram ser da religião evangélica, dois, da católica e um era mórmon. Além disso, três familiares responderam que estavam aposentados, um trabalhava como cuidador de pessoas doentes, um era do lar e um estava desempregado. Com relação à renda familiar, dois familiares tinham renda de um salário mínimo e meio, houve dois com dois salários mínimos, um possuía renda variável com o benefício do governo, e um possuía renda de sete salários mínimos e meio.

A análise das entrevistas resultou em três temas que estão descritos na sequência.

Percepção das famílias sobre o cuidado da equipe de enfermagem

O primeiro tema descreve como se desenvolvia a assistência de enfermagem, as ações e as intervenções de cuidado vinculadas ao processo de adoecimento crônico, em uma abordagem de cuidados paliativos. O cuidado descrito pelas famílias abrange o âmbito subjetivo e objetivo da assistência. As famílias identificaram que a construção do vínculo com a equipe se concretizava nas condutas adotadas durante a investigação e definição do diagnóstico, até a terapêutica ao longo do adoecimento.

Eles a encaminharam para exame e nós achamos o câncer. Fizemos uns quantos exames. (F1)

Quando fomos consultar com esse doutor que nós pagamos a consulta, ele pediu um exame, de 800 reais. E daí fomos ver com a doutora (da UBS) e ela conseguiu fazer pelo SUS. Daí veio a doutora e uma enfermeira. E depois veio mais uma enfermeira aqui, visitar ele. Nós somos bem atendidos, não tenho queixa nenhuma. (F2)

As famílias mencionaram ações de cuidado voltadas para as questões clínicas, em que se salienta a efetividade da avaliação das condições físicas do paciente realizada pela equipe de enfermagem. Enfatizaram que esta era direcionada a identificar sintomas que precisavam ser manejados, especialmente situações de dor. Estas avaliações eram realizadas tanto na unidade de saúde quanto nas visitas domiciliares.

Quando eu sentia muita dor, eu ia lá, e eles me davam um remedinho para tomar para dor. (P1)

Eu falei, esses dias, que ela estava sentindo dor e a enfermeira disse que ia pedir para o médico aumentar a dose, e aí ela aumentou mais vezes por dia. (F3)

Também foram percebidos cuidados direcionados a lesões por pressão, pois as famílias mencionaram que a equipe de enfermagem identificava o risco e indicava o cuidado necessário para prevenção.

A enfermeira falou que, caso ele tivesse no corpo uma ferida, uma assadura, que era para falar, que daí a gente ia dar jeito num colchão daqueles. (F4)

Esse óleo foi muito bem aceito para a doença dele. Quantas pessoas já vi, que se “assam” bastante, e ele não chega a se “assar”.(F2)

As famílias ressaltaram como as orientações em relação aos cuidados do familiar eram feitas, considerando-as positivas. No entanto, também relataram situações em que as orientações poderiam ocorrer de forma a contemplar as especificidades do cuidado ao paciente e à família.

Orientam dar o remédio na hora certa. A alimentação também. E que, se precisar, é para correr ao posto. Qualquer coisa que a gente notar diferença, é para recorrer ao posto. (F4)

Elas do posto podiam vir aqui me ensinar como mexer com o oxigênio. Quem me orientou foi o cara que trouxe o gás para mim, que trouxe o tubo... (F3)

A validação das vivências das famílias é evidenciada na percepção da subjetividade do cuidado, que se faz presente quando a equipe reconhece as necessidades do contexto de vida dos usuários. As dificuldades de acesso ao sistema de saúde, aos recursos da unidade e ao agendamento de exames e/ou consultas eram reconhecidas pela equipe e, por isso, flexibilizavam o alcance das famílias a esses serviços.

A doutora conseguiu fazer o exame pelo SUS. Ajudou. Foi uma baita mão. Ela sabia que nós ganhamos um salário cada um. Essa ajuda ela nos deu.(F2)

A minha filha vai lá pedir a receita, mas ela pode ligar para pedir também. A agente de saúde esteve aqui e vai falar com a enfermeira para a gente só ligar para pedir a ambulância, quando ele precisar para ir fazer os exames. (P3)

Os relatos também indicam atitudes que legitimam a autonomia e a singularidade das vivências familiares. Há circunstâncias em que há orientação e aconselhamento sobre as alternativas terapêuticas, mas validam e respeitam as decisões tomadas pela família acerca do tratamento.

Eles falaram para ela fazer o tratamento para o câncer, mas ela não queria porque tinha que tirar o seio, e ela não quis. O que eles podiam fazer, então, era receber analgésico, anti-inflamatório e outro remédio para a dor. Só isso. Não tem outra coisa. (F1)

É um apoio. Se tu for lá, na hora que precisar, é

atendido. Para os remédios que tu precisas, ou a receita que precisa, é ir lá e pegar. (F2)

Eles me dão conselhos. Para mim não fazer bobagem, essas coisas. (P2)

Fatores que influenciam a perspectiva das famílias

O segundo tema descreve fatores que, de acordo com o relato das famílias, podem distorcer e até dificultar a percepção sobre a assistência da equipe de enfermagem. Entre estes fatores, encontram-se o distanciamento social e o atendimento remoto provocado pela pandemia, e o estabelecimento de um frágil vínculo com os profissionais da unidade básica. No contexto do atendimento às famílias, a pandemia apresenta-se como fator de mudança na dinâmica do cuidado, explicitando as alterações decorrentes da adaptação dos serviços de saúde, relacionadas à prevenção da propagação da Covid-19. Muitas vezes, essas mudanças envolveram a redução do quantitativo de profissionais em atendimento presencial.

Agora eles não estão vindo por causa da pandemia. Mas eles vêm visitar ela, volta e meia eles vêm. (F1)

Eles não têm vindo. A médica está trabalhando em homeoffice, né? Ela não vem mais aqui, porque parece que ela é do grupo de risco. (F6)

Eu tinha pedido que o doutor (nome do médico), assim que chegasse, marcasse. Eles disseram: "Já vamos marcar!", e até agora nada... (F3)

O atendimento centrado nos profissionais médicos contribuiu para que as famílias direcionassem suas respostas e a percepção do trabalho desenvolvido na unidade à atuação destes. Também entendiam que a atuação dos demais membros da equipe de saúde é dependente das ações e decisões médicas, associando, frequentemente, a expectativa de resolução e definição de suas necessidades de cuidado à responsabilidade do médico.

O doutor já me viu lá umas quantas vezes seguidas por causa das coceiras. Me tratavam bem mesmo.(P3)

A gente consulta para tudo no posto. A não ser sobre esse problema dela de câncer, que daí é com a doutora. Se dá uma dor nela, temos que ir direto nessa médica. (F5)

Com o enfermeiro do Melhor em Casa. O que precisar, ele vem aqui. Se tem uma dúvida, ele já liga para a doutora e fala na hora. O atendimento é maravilhoso. Eu não tenho queixa. (F6)

Com o atendimento e acompanhamento às pessoas em cuidados paliativos ocorrendo em diferentes níveis de atenção, seja hospitalar ou ambulatorial, a família considera como referência aquele serviço que é buscado em situações agudizadas, não se referindo à atuação direta da atenção básica no cuidado à família.

O maior vínculo é com o hospital que ela faz químio. A gente vai direto lá. (F5)

Se eu vejo que ela está ruim, eu levo para UPA. (F3)

É sempre a equipe do Melhor em Casa que vem. Eu nunca faço nada sem ligar para eles.(F6)

A atuação considerada insuficiente do serviço de atenção básica reflete-se na percepção das famílias sobre as lacunas no cuidado, como a falta de profissionais, ausência da equipe no cuidado domiciliar e no acompanhamento familiar. As famílias associavam a ineficiência do serviço à grande demanda de atendimento, diversidade de serviços ofertados às famílias do território e, até mesmo, à desorganização da equipe no que tange à dispensação dos medicamentos, entrega de exames e marcação de consultas.

Eles falaram que não tem enfermeira. Então, não sei por que o posto está aberto. Eu precisei de antibiótico e elas me mandaram a receita do antidepressivo, que eu já tinha pegado. (F3)

Eu acho difícil eles virem em casa. Tu indo lá no posto, lá dentro, é bem atendido. Mas isso de acompanhamento em casa, eu até gostaria mesmo, porque, se vier, é bem-vindo... Mas esse lado eu não tenho muita fé, entendeu? (F5)

As expectativas das famílias sobre o cuidado

O terceiro tema contrasta a realidade de como ocorria o cuidado da equipe de enfermagem e de como as famílias desejavam que de fato acontecesse. Para algumas famílias, essa expectativa se dava de acordo com as suas crenças e com o significado pessoal atribuído ao adoecimento, expondo perspectivas de mudanças e sugestões que consideravam adequadas ao seu

ponto de vista quanto à atuação da equipe.

As crenças relacionadas ao adoecimento referiam juízos pessoais e populares sobre o processo de adoecer e como agir, com base em experiências anteriores. Consideravam, por exemplo, a possibilidade de crescer à conduta terapêutica tratamentos alternativos para alívio de sintomas, como a utilização de chás e plantas medicinais.

Ela ontem foi buscar uns chás. A gente trouxe babosa, trouxe um outro. Ela bota borra de café, porque ela acredita que vai melhorar. (F1)

Queria que conversassem o que nós poderíamos fazer em casa para ajudar, para aliviar a dor, passar ali alguma coisa. (F4)

As expectativas das famílias sobre possíveis melhorias no cuidado estão associadas a uma diferente atuação dos profissionais da APS, na medida em que foi percebida uma discrepância entre o serviço desenvolvido no posto de saúde e o da visita domiciliar. A visita domiciliar conferiu maior sentimento de segurança e credibilidade entre as famílias, comparando a outros serviços. No entanto, foi relatado que os profissionais, muitas vezes, somente faziam VD quando acompanhados dos estudantes em estágio.

As visitas em casa seriam boas, para a gente conversar e ganhar um apoio. (F5)

As enfermeiras do Melhor em Casa perguntam: “Precisa de alguma coisa? Algodão? Álcool? O que precisares pode pedir.”. Isso é coisa que as gurias ali do posto nem perguntam. (F3)

Eu acho que está faltando um pouco mais de dedicação. Eles podiam muito bem vir aqui uma vez por semana, mas só vêm quando tem estagiário para trazer. (F6)

DISCUSSÃO

A construção do cuidado voltado para a atuação paliativa, nas várias esferas da assistência, é complexa e enfrenta diversos desafios para a sua implantação. Diante da difícil trajetória no enfrentamento de uma doença sem possibilidade de cura, como o câncer, a enfermagem tem um papel importante na oferta de uma assistência que ofereça dignidade à pessoa doente e sua família⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, os resultados do presente estudo evidenciam que a

postura da equipe de enfermagem, voltada ao cuidado participativo das famílias, pode apresentar-se como aspecto positivo para a formação de vínculo e amparo frente às adversidades que surgem no processo de adoecimento de um familiar.

Em se tratando de cuidados paliativos domiciliares, a atuação da enfermagem, juntamente com a equipe multiprofissional, tem potencial para contribuir na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e ser fonte de apoio e informação para as famílias. Com esse propósito, as estratégias de cuidado direcionadas para a família e o cuidador visam orientar para o enfrentamento da doença e, sobretudo, para prevenção de complicações clínicas, identificação de sintomas e tomada de decisões⁽¹⁷⁾.

Destaca-se que, neste estudo, alguns fatores influenciaram as perspectivas das famílias sobre a atuação da equipe de enfermagem da atenção básica em cuidados paliativos. Dentre esses, a pandemia da COVID-19, que estava em curso durante a coleta dos dados, a percepção do atendimento médico-centrado, a coordenação do cuidado realizada por outro serviço da rede, assim como falhas identificadas em relação ao serviço primário.

No contexto da pandemia, houve prejuízos na assistência às famílias advindos do distanciamento social, da diminuição das visitas domiciliares e do receio em buscar as unidades de saúde. Em consonância a isso, vivenciando a descontinuidade e sem poder contar com o apoio dos agentes institucionais e governamentais, ou do sistema de saúde, que se encontrava sobrecarregado e à beira do colapso, os profissionais se viram em uma “rede permeável”, sujeitos a uma situação de profundo desamparo^(17,18).

O modelo biomédico que ainda persiste no sistema de saúde e está ancorado na centralização das atividades médicas, influencia a forma como as famílias percebem o trabalho da enfermagem. Evidencia-se, neste estudo e em outros realizados com usuários da APS, a dificuldade destas em identificar, nas ações desenvolvidas pela enfermagem, a autonomia profissional, detendo-se, frequentemente, em atividades médicas^(19,20). A superficialidade do conhecimento sobre as contribuições do

enfermeiro se destaca com falas difusas das famílias sobre orientações gerais, cuidados com lesões e administração de medicamentos, associando-as como subordinadas a atribuições médicas.

Considerando que a atenção básica apresenta limitações de intervenção sobre as doenças crônicas que demandam maior densidade tecnológica, o recurso do sistema de referência e contrarreferência, que deveria ser utilizado como estratégia de estabelecer um fluxo na rede de atenção à saúde e elaborar terapêuticas em conjunto para a continuidade do cuidado, não é acessado^(21,22). Assim, na percepção das famílias, a falta de entrosamento entre os serviços se constitui em uma lacuna que fragmenta e fragiliza o cuidado.

Nessa perspectiva, estudo realizado evidencia que, sobretudo em casos de câncer, existe uma descontinuidade das informações necessárias para o cuidado desses usuários por parte do serviço de contrarreferência⁽²³⁾. Dessa forma, constata-se que a descontinuidade na comunicação entre os níveis de atenção à saúde pode prejudicar diretamente o usuário e seus familiares na longitudinalidade do cuidado da atenção básica. Essa constatação também foi identificada em estudo realizado com enfermeiros sobre o atributo da coordenação da atenção, ou seja, as falhas na comunicação entre serviços são percebidas tanto pelas famílias quanto pelos profissionais⁽²⁴⁾.

Embora as famílias não identifiquem a atenção básica como ponto de referência para o atendimento em cuidados paliativos, constata-se que a reconhecem como local que oferta acolhimento e resolutividade para outras demandas, recorrendo a ela quando necessário. Essa perspectiva apresentada pelas famílias participantes do estudo confirma que a atenção básica é a porta de entrada do itinerário terapêutico de usuários no sistema público de saúde, especialmente daqueles com doenças crônicas⁽²⁵⁾.

Diante de uma situação que ameaça a vida, que causa dependência e em que há limitações na oferta de intervenções para o tratamento da doença, as famílias sentem-se impotentes e restritas nas possibilidades de cuidado e alívio de sintomas. Assim, refletem acerca do tratamento recebido e, com base em suas crenças e

experiências anteriores, ponderam sobre alternativas que poderiam acessar e que auxiliariam no cuidado do familiar adoecido. Essas expectativas, por vezes, estão relacionadas a outras possibilidades terapêuticas, alternativas às convencionais que a APS oferece. Dentre essas, o uso de plantas medicinais, prática complementar na busca pelo alívio de sintomas, que amplia os recursos familiares, é de fácil obtenção e possibilita maior liberdade para o cuidado⁽²⁶⁾.

No bojo das percepções relacionadas ao cuidado recebido, a comparação entre o atendimento das equipes de enfermagem da atenção básica e domiciliar revela a diversidade das características dos serviços e da atuação profissional. Em relação ao atendimento domiciliar, estudo realizado com cuidadores familiares de pacientes oncológicos identificou que a segurança transmitida pelos profissionais passa credibilidade no cuidado do paciente e tem repercussões no compartilhamento do cuidado. A presença da equipe no domicílio foi destacada como uma das principais formas de suporte para a família⁽²⁷⁾.

Estudos como o mencionado anteriormente contribuem para validar a expectativa das famílias de que a atuação da enfermagem da atenção básica aproxime-se do atendimento domiciliar, de forma que os profissionais estejam mais presentes e acessíveis no ambiente de cuidado, buscando estratégias que forneçam melhores condições e qualidade de vida ao cuidador e ao familiar⁽²⁸⁾.

Em síntese, constata-se que a perspectiva das famílias sobre a atuação da equipe de enfermagem que desenvolve cuidados paliativos no cenário da atenção básica aborda dimensões do cuidado que podem influenciar diretamente na qualidade de vida familiar. Ainda que algumas percepções sejam divergentes, comprehende-se que elas permitem identificar aspectos a serem fortalecidos nas unidades de saúde e no cuidado, a fim de que o adoecimento vivenciado pelas famílias seja uma experiência digna e humanizada, como proposto nos princípios que norteiam a profissão e o sistema público de saúde brasileiro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As vivências que envolvem o processo de

adoecimento de um familiar em cuidados paliativos produzem perspectivas singulares que contemplam a visão de quem os recebe. As visitas domiciliares, sobretudo, são percebidas como atividades que permitem o estreitamento do vínculo, o reconhecimento das reais condições de cuidado familiar, e facilitam o acesso e acompanhamento das condições de saúde. A equipe de enfermagem da AB, em seu papel estratégico de atenção às famílias, é vista como a provedora dos cuidados clínicos e dos recursos, atuando no alívio dos sintomas e validando os desafios e sofrimentos vivenciados. Ao mesmo tempo, é invisibilizada pelo protagonismo de outras classes profissionais.

Nesse contexto, verifica-se a necessidade da manutenção da continuidade do cuidado aos usuários em cuidados paliativos pelas equipes de enfermagem da atenção básica, mesmo em meio ao emaranhado fluxo das redes de atenção à saúde. Evidencia-se, também, a urgência da consolidação dos cuidados paliativos no setor primário, especialmente por meio de capacitações profissionais que resultem em atuações mais precisas voltadas às necessidades dos usuários e suas famílias. Fomentar a valorização e garantia da autonomia dos enfermeiros é um processo que reflete na qualidade da assistência e que tem por

característica dar ênfase à humanização do cuidado e promover melhor qualidade de vida.

Diante disso, este estudo buscou valorizar as percepções familiares inseridas no contexto da atuação dos profissionais de enfermagem em cuidados paliativos, de forma que possa contribuir, por meio de um processo reflexivo, no aperfeiçoamento e qualificação da construção profissional. Aponta-se, ainda, a importância do desenvolvimento de mais estudos voltados para a temática dos cuidados paliativos na AB, em especial os que abordem a equipe de enfermagem, a fim de potencializar a compreensão dos problemas e desafios, e vislumbrar novas possibilidades para o progresso da atuação paliativista no cenário da AB.

Para finalizar, como limitação deste estudo, destaca-se o seu desenvolvimento durante a pandemia da Covid-19, o que, de certa forma, restringiu o acesso às famílias e a obtenção de dados que possam ser representativos das famílias em cuidados paliativos no âmbito dos serviços de saúde do município. O número de famílias participantes restringe a generalização dos resultados. No entanto, considerando municípios com características semelhantes, os resultados obtidos podem ser aplicados a outros contextos ou famílias.

PERFORMANCE OF THE PRIMARY CARE NURSING TEAM IN PALLIATIVE CARE: THE PERSPECTIVE OF FAMILIES

ABSTRACT

Objective: To explore families' perspectives on the performance of the primary care nursing team in palliative care. **Methodology:** A qualitative, descriptive study. Data were collected in 2021 through semi-structured interviews with six families who received palliative care in Basic Health Units in a municipality in the interior of Rio Grande do Sul. The data were analyzed using thematic analysis. **Results:** Three themes were identified: Families' perceptions of nursing care, which address how nursing care in palliative care is delivered; Factors influencing families' perspectives, highlighting changes related to the pandemic, care centered on medical actions, care coordination by other services, and insufficient primary care; and Families' perspectives on care, focusing on beliefs surrounding illness as well as aspects they consider necessary to improve care. **Final considerations:** Nursing performance is perceived as limited, revealing gaps in care due to staff shortages, the absence of home-based care by the team, and insufficient follow-up of families. However, this performance appears to be largely invisible due to the prominence of other services within the care network, with which there is weak coordination, compounded by precarious conditions for meeting palliative care demands.

Keywords: Primary health care. Palliative care. Family. Nursing.

ACTUACIÓN DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DE FAMILIAS

RESUMEN

Objetivo: conocer la perspectiva de las familias sobre la actuación del equipo de enfermería de atención primaria en cuidados paliativos. **Metodología:** investigación cualitativa y descriptiva. Los datos fueron recogidos en 2021, por entrevistas semiestructuradas, con seis familias que recibían atención paliativa en Unidades Básicas de

Salud de un municipio del interior del Rio Grande do Sul/Brasil. Los datos fueron sometidos al análisis temático. **Resultados:** se organizaron tres temas: La percepción de las familias sobre el cuidado de enfermería - que trata cómo se desarrolla la asistencia de enfermería en cuidados paliativos; Factores que influyen en la perspectiva de las familias - que destaca los cambios pandémicos, el cuidado enfocado en la actuación médica, la coordinación del cuidado por otros servicios y la insuficiencia de la atención básica; y Las perspectivas de la familia sobre el cuidado - que están dirigidas a las creencias que involucran la enfermedad, así como lo que consideran mejoras al cuidado. **Consideraciones finales:** la actuación de la enfermería es percibida como limitada, evidenciando lagunas en el cuidado, debido a la falta de profesionales, ausencia del equipo para el cuidado domiciliario y acompañamiento familiar insuficiente. Sin embargo, parece estar invisibilizada por el protagonismo de otros servicios que componen la red y con la cual establece articulación deficitaria, sumado a las condiciones precarias para atender las demandas de cuidados paliativos.

Palabras clave: Atención primaria a la salud. Cuidados paliativos. Familia. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Wehrmeister FC, Wendt AT, Sardinha LMV. Inequalities and chronic non-communicable diseases in Brazil. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2022; 31(spe1): e20211065. DOI: <https://doi.org/10.1590/SS2237-9622202200016.especial>.
2. Malta DC, Gomes CS, Barros MBA, Lima MG, Almeida WS, Sá ACMGN, et al. Noncommunicable diseases and changes in lifestyles during the COVID-19 pandemic in Brazil. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2021; 24: e210009. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210009>.
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2014; 1(220): 68. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/impressa/servlet/INPDFViewer?jornal=1&página=68&data=13/11/2014&captchafield=firstAccess>.
4. World Health Organization. Palliative care: factsheet. Geneva: World Health Organization; 2018. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
5. Girardon-Perlini NMO, Hoffmann JM, Begnini D, Mistura C, Stamm B. A família frente ao adoecimento por câncer de mama. *R. Enferm. UFSM.* 2016; 6(3): 360-370. DOI:<http://dx.doi.org/10.5902/2179769220893>.
6. Xu Y, Liu Y, Kang Y, Wang D, Zhou Y, Wu L, et al. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2024; 23(230): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01559-4>
7. Santos MCL, Souza ARND, Anderson MIP. Palliative care in Primary Care: the perspective of physicians and nurses who are tutors of Residency Programs in the Family Health Strategy. *Rev Bras Med Fam Comunidade.* 2023; 18(45): 3345. DOI: [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3345](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3345)
8. Ministério da Saúde (BR). 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. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2024; 1(98): 215. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/impressa/jsp/visualiza/index.jsp?data=22/05/2024&jornal=515&página=215>.
9. Silva TC, Nietsche EA, Cogo SB. Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review. *Rev. Bras. Enferm.* 2022; (75): e20201335. DOI:<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1335>.
10. Fonseca LS, Carvalho BC, Santos HO, Silva JM, Santos JCO, Ferreira LLL, et al. Nursing work in palliative care in Primary Health Care: integrative review. *Rev. Bras. Cancerol.* 2022; 68(1): e071383. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1383>.
11. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Panorama: Santa Rosa, Rio Grande do Sul, Brasil. 2022. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/santa-rosa/panorama>.
12. FUMSSAR. Relatório de gestão da saúde 3º quadrimestre e anual 2023. Departamento de Planejamento. Documentos internos, 2023. Disponível em: <<https://www.fumssar.com.br/?p=26773>>.
13. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(2): 218-23. DOI:<https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.
14. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa.* 2017; 5(7): 1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>
15. Rosa LS, Mackedanz LF. A Análise Temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em Ciências. *Atos pesqui. educ.* 2021; 16: 8574. DOI: <https://doi.org/10.7867/1809-0354202116e8574>.
16. Willing KB, Farão EMD, Fonseca ADG, Alvim ALS, Nazareth JB, Paiva ACPC. Cuidados paliativos na oncologia sob a óptica da enfermagem: desvelando saberes e práticas. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2025; 15: e5593. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/5593/3618>
17. Maia AES, Grello FACG, Cunha KC. Sociodemographic and clinical profile of cancer patients registered in the home visiting program of a public hospital. *Rev. Bras. Cancerol.* 2021; 67(2): e05864. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.864>.
18. Maia BB, Oliveira-Cardoso EAD, Risk EN, Pillon SC, Santos MAD. Eating disorders, COVID-19 and reconfigurations of care: challenges for shared management of health professionals. *Estud. Psicol. (Campinas).* 2025; 42: e230055. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202542e230055>
19. Sousa MF, Santos BMP, Paz EPA, Alvarenga JPO. Complexidade das práticas da enfermagem na Atenção Primária à Saúde. *Enferm. Foco.* 2021; 12(Supl.1): 55-60. DOI: [10.21675/2357-707X.2021.v12.n7Supl.1.5211](https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n7Supl.1.5211)
20. Ribeiro DFS, Gaspar DRFA, Santos LP, Silva MBT. The nurse's professional identity on the primary health care users perception. *Rev. Bras. Enferm.* 2022; 75(3): e20200974. DOI:<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0974>.
21. Oliveira CCRB, Silva EAL, Souza MKB. Referral and counter-referral for the integrality of care in the health care network. *Physis (Online).* 2021; 31(1): e310105. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7332021310105>.
22. Santos RC, Bispo LDG, Ferreira LLL, Souza JLS, Jesus LS, Teixeira V, et al. Reference and counter-reference in the Brazilian national health service: challenges for integrality. *Rev. Atenção Saúde.* 2021; 19(69): 51-65. DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol19n69.7614>.
23. Beltrão TA, Ramalho MNA, Barros MBSC, Silva FMC, Oliveira SHS. Acompanhamento de pessoas com câncer por enfermeiros da atenção primária. *Rev. Cubana Enferm.* 2019; 35(4): e3011. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192019000400006.
24. Stochero AV, Petter EB, Brum LB, Silva CB, Soccol KLS, Santos NO. Perspective of nurses from the family health strategies on

the attribute coordination of attention. Ciênc. cuid. saúde. 2024; 230. DOI:<https://doi.org/10.4025/ciencuidesaude.v23i0.68734>.

25. Castro CP, Sala DCP, Rosa TEC, Tanaka OY. Atenção ao câncer de mama a partir da suspeita na atenção primária à saúde nos municípios de São Paulo e Campinas, Brasil. Ciênc. Saúde Colet. 2022; 27(2): 459-470. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022272.42012020>.

26. Bonow CT, Ceolin T, Lopes CV, Zillmer JGV, Vargas NRC, Heck RM. Medicinal plants used in self-care by people with cancer in palliative care. Texto Contexto Enferm. 2020; 29: e20190329.

DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0329>.

27. Maffei B, Arriera ICO, Ferreira RA, Cardoso DH. Coping strategies of caregivers of patients receiving palliative home care. Psicol. teor. prat. 2019; 21(3): 303-322. DOI: <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-322>.

28. Moraes ACSG, Santana ME. Needs of family caregivers and the role of nurses in oncological palliative care: integrative literature review. Rev. Bras. Cancerol. 2024; 70(2): 1-13. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4560>

Endereço para correspondência: Nara Marilene Girardon-Perlini. Avenida Roraima, nº 1000. Centro de Ciências da Saúde, prédio 26. Bairro Camobi. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, CEP 97105-900. (55) 9 9973-5986.nara.girardon@gmail.com

Data de recebimento: 22/01/2025

Data de aprovação: 28/11/2025