

Assistência recebida na Atenção Básica: perspectiva de pacientes em cuidados paliativos oncológicos e suas famílias

Care received in Primary Health Care: perspective of patients in palliative oncological care and their families
Asistencia recibida en la Atención Primaria: perspectiva de los pacientes en cuidados oncológicos paliativos y sus familias

Juliane Maria Guedes de Carvalho¹

ORCID: 0009-0009-5038-7913

Gabriel Zanin Sanguino¹

ORCID: 0000-0002-3273-5496

Jordhan Abner Teixeira Murilho¹

ORCID: 0009-0005-7855-2459

Lucas Eduardo de Oliveira¹

ORCID: 0009-0009-7391-9062

Mateus Souza da Luz²

ORCID: 0000-0003-2405-0152

Sonia Silva Marcon¹

ORCID: 0000-0002-6607-362X

Mayckel da Silva Barreto¹

ORCID: 0000-0003-2290-8418

Resumo

Objetivo: compreender como ocorre a assistência à saúde no âmbito da Atenção Básica na perspectiva dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos e seus familiares. **Métodos:** estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, realizado com pacientes diagnosticados com câncer em cuidados paliativos e seus familiares. A coleta de dados ocorreu entre setembro e novembro de 2023, a partir de entrevistas abertas, guiadas por instrumento semiestruturado. O áudio gravado foi transcrito na íntegra e, posteriormente, analisado a partir da Análise de Conteúdo. **Resultados:** foram identificadas duas categorias temáticas: “Cuidados em saúde dispensados pela Atenção Básica” e “Satisfação com o atendimento apesar dos entraves percebidos”. A assistência em saúde envolveu encaminhamentos a especialistas, apoio no diagnóstico inicial e tratamento de consequências físicas da doença. Apesar dos entraves vivenciados, como demora e falta de capacitação profissional, os participantes perceberam a assistência como satisfatória. **Conclusão:** os cuidados paliativos não estão presentes na rotina da Atenção Básica, o que, em certa medida, pode ser reflexo da necessidade de preparo profissional.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Atenção Primária à Saúde; Sistema Único de Saúde; Família;

¹Universidade Estadual de Maringá.
Maringá, Paraná, Brasil.

²Centro Universitário Univel.
Cascavel, Paraná, Brasil.

Autor correspondente:
Mayckel da Silva Barreto
E-mail: msbarreto@uem.br

O que se sabe?

Idealmente, a Atenção Básica é responsável por oferecer continuidade assistencial após a instauração dos cuidados paliativos oncológicos. Entretanto, faz-se necessária a implementação de políticas públicas que assegurem a longitudinalidade do cuidado

O que o estudo adiciona?

A Atenção Básica apoiou o diagnóstico inicial e tratou sintomas físicos do câncer. Havia falta de capacitação profissional para cuidados paliativos. Ainda assim, os participantes perceberam a assistência como satisfatória.



Como citar este artigo: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Murilho JAT, Oliveira LE, Luz MS, Marcon SS, Barreto MS. Assistência recebida na Atenção Básica: perspectiva de pacientes em cuidados paliativos oncológicos e suas famílias. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2025 [citado em: dia mês abreviado ano];14: e5336. DOI: 10.26694/reufpi.v14i1.5336

Abstract

Objective: to understand how health care is provided in Primary Health Care from the perspective of oncological patients in palliative care and their families. **Methods:** descriptive-exploratory study, with a qualitative approach, carried out with patients diagnosed with cancer in palliative care and their families. Data collection took place between September and November 2023, using open-ended interviews, guided by a semi-structured instrument. The audio recorded was transcribed in full and later analyzed using Content Analysis. **Results:** two thematic categories were identified: "Health care provided by Primary Health Care" and "Satisfaction with care despite obstacles perceived". Health care involved referrals to specialists, support in the initial diagnosis and treatment of the physical consequences of the disease. Despite the obstacles experienced, such as delays and lack of professional training, the participants perceived the care as satisfactory. **Conclusion:** : palliative care is not present in the daily routine of Primary Health Care, which to some extent may reflect the need for professional training.

Descriptors: Palliative Care; Hospice Care; Primary Health Care; Unified Health System; Family.

Resumen

Objetivo: entender cómo se presta la atención sanitaria en la Atención Primaria desde la perspectiva de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos y sus parientes. **Métodos:** estudio descriptivo-exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado con pacientes diagnosticados de cáncer en cuidados paliativos y sus parientes. La recogida de datos tuvo lugar entre septiembre y noviembre de 2023, mediante entrevistas abiertas guiadas por un instrumento semiestructurado. El audio grabado se transcribió íntegramente y, posteriormente, se analizó mediante Análisis de Contenido. **Resultados:** se identificaron dos categorías temáticas: "Atención sanitaria prestada por la Atención Primaria" y "Satisfacción con la atención a pesar de los obstáculos percibidos". La atención sanitaria implicaba derivaciones a especialistas, apoyo en el diagnóstico inicial y tratamiento de las consecuencias físicas de la enfermedad. A pesar de los obstáculos experimentados, como los retrasos y la falta de formación profesional, los participantes percibieron la atención como satisfactoria. **Conclusión:** los cuidados paliativos no están presentes en la rutina de la Atención Primaria, lo que en cierta medida puede ser un reflejo de la necesidad de formación profesional.

Descriptores: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Atención Primaria de Salud; Sistema Único de Salud; Familia.

INTRODUÇÃO

Atualmente, no Brasil, o modelo de atenção à saúde é organizado para que a Atenção Básica (AB) configure-se como coordenadora e principal porta de entrada dos usuários no sistema de saúde. Além disso, espera-se que ela seja resolutiva para 85% dos casos e desenvolva suas atividades pautadas na promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento e reabilitação, a partir de cuidados individuais e/ou comunitários.⁽¹⁻²⁾

A AB é responsável pelos usuários que, tradicionalmente, procuram as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e aqueles que são incluídos nos atendimentos feitos pelas Equipes de Saúde da Família no âmbito domiciliar. Na maioria dos casos, o perfil dos pacientes é marcado pela presença de alguma doença crônica não transmissível (DCNT), tais como diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica. Apesar de o câncer estar entre as DCNT, verifica-se que pacientes com esse diagnóstico, muitas vezes, acabam não usando com frequência os serviços da AB, ao frequentarem mais rotineiramente as urgências, hospitais e ambulatórios oncológicos.⁽³⁾

Todo esse contexto descrito está inserido em um país que vivencia a transição demográfica e epidemiológica, caracterizada pelo crescimento da população adulta e idosa e, conseqüentemente, por aumento gradual das DCNT e suas complicações e/ou sequelas que afetam múltiplos órgãos e, por vezes, ameaçam a continuidade da vida.⁽⁴⁾ Nesse cenário, uma parcela das pessoas com DCNT acaba não respondendo aos tratamentos modificadores instaurados, emergindo então os Cuidados Paliativos (CP) como possibilidade terapêutica alternativa.⁽⁵⁾

Por CP, entende-se a forma de assistir, com dignidade e compaixão, aqueles que vivenciam intenso sofrimento por alguma doença grave e ameaçadora para a vida. Seu objetivo é melhorar a qualidade de vida da pessoa, incluindo sua família, a partir de uma abordagem multiprofissional, prevenindo o sofrimento e tratando sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Visa também apoiar a morte como um processo natural, sem acelerá-la ou retardá-la.⁽⁶⁾

Entretanto, a conjuntura atual sugere que o acesso universal à AB tem sido ameaçado e, conseqüentemente, o ideal de se implementar os CP nesse âmbito. Isso demonstra que tais cuidados a pacientes oncológicos não se encontram no cotidiano da AB e, portanto, não fazem parte do processo de trabalho habitual dos profissionais de saúde desses serviços.⁽⁷⁾ Além disso, a reformulação da Política Nacional de Atenção Básica – ocorrida em 2017 – e as portarias subsequentes têm ameaçado a viabilidade da implementação de políticas de CP no âmbito da AB. Por exemplo, o financiamento das equipes dos

Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) foi extinto, associado à falta de incentivo para a incorporação dos CP, dada a ausência de indicadores específicos que avaliem o desempenho nessa área.⁽⁷⁾

Idealmente, a AB é a responsável por manter a continuidade do cuidado após a instauração dos CP, sendo valorizada pelos pacientes, pois mantém o cuidado da pessoa preferencialmente no seu domicílio e entorno, proporcionando proximidade com sua família e vida pessoal.⁽⁸⁻⁹⁾ Por outro lado, percebe-se que é reduzido o número de profissionais, no âmbito da AB, suficientemente capacitados para atender à crescente demanda de pacientes em CP. Logo, o tratamento paliativo está centralizado, majoritariamente, em núcleos hospitalares de grandes cidades. Acrescenta-se que, apesar de a AB ser a porta de entrada do sistema de saúde e o contato direto com os pacientes, os serviços especializados e de alta complexidade pouco se comunicam com ela.⁽¹⁰⁾

Nesse ínterim, trazer luz sobre os fatores que influenciam a forma como os indivíduos e suas famílias percebem os CP relacionados ao serviço da AB pode ser útil para ampliar o conhecimento e identificar aspectos para melhoria.⁽¹¹⁾ Ademais, os resultados aqui arrolados podem incentivar a criação de políticas públicas de saúde que vinculem os CP e a AB, a fim de assegurar a continuidade e a longitudinalidade do cuidado, respeitando a autonomia do paciente e sua família, além de otimizar a proximidade geográfica e cultural existente e os recursos empregados pelo próprio serviço de saúde.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo compreender como ocorre a assistência à saúde no âmbito da Atenção Básica na perspectiva dos pacientes oncológicos em CP e seus familiares.

MÉTODOS

Esta é uma pesquisa descritivo-exploratória de abordagem qualitativa, que utilizou o Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research (COREQ) para sua descrição e apresentação.

Os participantes foram pacientes oncológicos em CP e seus familiares. A captação desses participantes se deu por meio da parceria com a Rede Feminina de Combate ao Câncer do município de Maringá, que atende pacientes oriundos da 15ª Regional de Saúde (RS) do Estado do Paraná, que se localiza na Macrorregional Noroeste. O objetivo principal da rede é assistir usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em tratamento de diferentes tipos de câncer por meio de hospedagem na casa de apoio, quando em tratamento de quimioterapia e radioterapia, com 16 leitos disponíveis, bem como os cadastrados que, após comprovada situação de vulnerabilidade social, recebem apoio. Aos pesquisadores foi fornecida uma lista de pessoas que se enquadravam nos critérios de inclusão da pesquisa. O contato inicial com essas pessoas ocorreu a partir de ligação telefônica, na qual foram apresentados os objetivos do estudo e feito o convite. Após o aceite, foi agendado um encontro presencial com os potenciais participantes em dia, horário e local de sua preferência.

Os critérios de inclusão no estudo foram: ser maior de 18 anos; estar em CP oncológicos ou ser familiar de paciente com câncer que esteja em CP; residir em área de atendimento no território da 15ª RS do Estado do Paraná e possuir condição cognitiva preservada, identificada a partir da aplicação do Mini Exame do Estado Mental (MEEM). Por sua vez, seriam excluídos aqueles pacientes que, em decorrência da doença, apresentassem dificuldade de comunicação verbal, e os familiares que estivessem emocionalmente instáveis e/ou chorosos, os quais não chegaram a ser utilizados. Paciente e familiares poderiam ser entrevistados em conjunto, a depender de suas preferências; mas, não necessariamente, os participantes foram incorporados à pesquisa em díades.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de outubro e novembro de 2023, mediante entrevistas abertas, guiadas por um instrumento semiestruturado composto por duas partes. A primeira visava identificar o perfil socioeconômico da população estudada e a segunda abordava as perspectivas dos participantes com a seguinte pergunta norteadora: “gostaria de ouvir de você como tem sido os cuidados paliativos dispensados a você/seu familiar pelos profissionais da Unidade Básica de Saúde?”. Também foram realizadas questões auxiliares elaboradas pelos autores para estimular os participantes no sentido de revelarem suas perspectivas sobre o fenômeno de interesse.

A coleta de dados aconteceu até o momento em que foi identificada a saturação dos dados, momento em que as falas se tornaram repetitivas e não agregavam nova explicação ao objeto de estudo. Isso ocorreu na 8ª entrevista, sendo realizadas mais duas (uma com um paciente e outra com um familiar) para comprovar a saturação. Nesse momento, também foi possível identificar o alcance do objetivo inicialmente proposto à pesquisa, interrompendo-se a coleta dos dados.⁽¹²⁾

Para captar o áudio das entrevistas, foi utilizado um gravador de voz, a fim de que a pesquisadora pudesse se atentar ao processo comunicacional com os participantes e, ao mesmo tempo, captar o diálogo,

com todas as derivações de tons de voz, pausas e outros aspectos da comunicação não verbal. Para além das entrevistas, o estudo foi complementado com um diário de campo, no qual a pesquisadora pôde registrar suas impressões sobre as conversas e comportamentos percebidos, a fim de potencializar a análise dos dados coletados.

Vale destacar que a pesquisadora principal, por ocasião da coleta e análise dos dados, era acadêmica do último período do curso de enfermagem e possuía experiência com pacientes oncológicos em CP por participar de um projeto de extensão com este enfoque. Entretanto, ela não possuía qualquer vinculação prévia com os potenciais participantes desta pesquisa. A acadêmica foi previamente treinada para a realização da coleta e análise dos dados e foi diretamente supervisionada por dois professores doutores com ampla experiência em investigação qualitativa, os quais regularmente se reuniam para discutir o processo da pesquisa e alcançar consensos.

A análise dos dados ocorreu por meio da Análise de Conteúdo, modalidade temática, proposta por Bardin.⁽¹³⁾ A análise de conteúdo é composta por três etapas básicas, a saber: pré-análise, descrição analítica e interpretação inferencial.⁽¹³⁾ Na pré-análise, ocorreu a organização do material empírico de pesquisa. Iniciou-se com uma leitura geral - "leitura flutuante" - de todo o material coletado, que permitiu aos pesquisadores, em um primeiro momento, formular as hipóteses mais amplas e a determinação do corpus de análise da investigação.⁽¹³⁾

Na descrição analítica, o material que constitui o corpus foi submetido a um estudo aprofundado, incluindo os procedimentos de codificação, classificação e categorização das falas, o que foi feito por meio da utilização de cores distintas para núcleos de sentido diferentes, seguido de recorte e agregação por semelhança semântica dos dados.⁽¹³⁾ Por fim, a interpretação inferencial foi desenvolvida desde a pré-análise; contudo, só alcançou maior densidade nesse momento, quando houve a identificação das categorias significativas juntamente com as inferências e o cotejamento com a literatura atual e vigente sobre o tema.⁽¹³⁾

Quanto aos princípios éticos, destaca-se que foram respeitados todos os preceitos disciplinados pelas resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi previamente apreciado pelo Comitê de Ética da instituição signatária (Número do Parecer: 6.332.099 / CAAE: 73490523.0.0000.0104). Os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias de igual teor. Foram garantidos o anonimato e a confidencialidade das informações oferecidas. Todos os entrevistados foram identificados com codinomes: os pacientes entrevistados foram identificados com a letra "P" e os familiares com a letra "F", seguidas por ordem numérica de ingresso no estudo..

RESULTADOS

Foram abordados 13 pacientes/familiares, com 3 recusas e 10 aceites, sem haver desistências durante a coleta de dados. Entre os 10 participantes, três eram pacientes oncológicos em CP e sete eram familiares, sendo cinco filhos (as) e dois netos (as). Todos os participantes eram do sexo feminino, com idades entre 18 e 60 anos. No concernente à religião, cinco se declararam católicos, três evangélicos e dois sem religião. Quanto à forma de utilização do serviço de saúde por parte dos pacientes, dois possuíam plano de saúde, outros dois pagavam por alguns atendimentos particulares e seis utilizavam exclusivamente o SUS. No que tange ao nível de escolaridade, um possuía ensino fundamental completo, três ensino médio completo, dois ensino superior em curso e quatro ensino superior completo.

Em relação ao câncer de origem, entre os participantes que eram pacientes e segundo relato dos familiares sobre o ente querido com câncer, quatro eram de mama, dois de útero, dois de intestino, um de ossos e um de partes moles. Todos possuíam mais de um órgão com presença de metástase. Com relação ao tempo de diagnóstico, oito tinham mais de um ano de diagnóstico e dois menos de seis meses de diagnóstico.

Após coleta de dados e análise, foram identificadas duas categorias temáticas: "Cuidados em saúde dispensados pela Atenção Básica" e "Satisfação com o atendimento apesar dos entraves percebidos", conforme segue.

Cuidados em saúde dispensados pela Atenção Básica

Nessa categoria, foi possível identificar que o trabalho da AB esteve diretamente relacionado ao processo de diagnóstico inicial e ao encaminhamento do paciente para o serviço de oncologia, além do fornecimento de medicamentos e do agendamento de exames especializados.

[...] Começou a solicitação do tratamento, aí ela fazia a consulta, eles encaminhavam para oncologia, inclusive ela fazia o tratamento dela lá no hospital, lá no centro. E aí a UBS fornecia desde medicamento, encaminhamento para exame e para consulta [...] (F1)

[...] Chegando lá no postinho, na mesma semana, eles já encaminharam para o médico. Na próxima semana, ela já conseguiu fazer os exames, foi muito rápido, muito rápido. A agente de saúde que vem na casa me ajudou muito [...] (F2)

[...] Quando foi para descobrir, levamos ela direto no postinho. Daí a médica que atendia pediu exames, diagnosticou e encaminhou ela para começar a fazer acompanhamento na oncologia. (F4)

Outro aspecto relevante destacado pelos participantes se relacionou às ações de promoção da saúde, uma vez que, a partir das consultas com os profissionais de saúde, os pacientes puderam modificar hábitos de vida que prejudicavam o tratamento.

Por exemplo, a partir dela ser consultada, o médico e a enfermeira receitaram os medicamentos para ela e ressaltaram a importância do tratamento. Ela, apesar de teimosa, começou a mudar os hábitos e melhorou muito [...] (F3)

Alguns participantes ponderaram sobre as visitas domiciliares realizadas pelas equipes de Estratégia Saúde da Família, associadas à estratégia de entrega de insumos e materiais, para a continuidade do cuidado por parte da família no âmbito domiciliar.

Assim, a ACS, a rede de família, Estratégia Saúde da Família, sempre vão visitar a minha avó [...] esses tempos, minha vó não estava andando e precisava das visitas, aí eles iam na casa dela [...] (F4)

E, durante o período que ela já estava em cuidados paliativos, a gente ainda procurou a UBS para tentar algumas visitas em casa. Eles vieram, ajudaram a gente com o manejo, porque a situação estava muito difícil. Ofertaram até fralda, todo tipo de material para fazer a assistência dela em casa [...] (F1)

Além disso, os cuidados com o tratamento de lesões decorrentes do diagnóstico de câncer ou do tratamento da doença, associados ao fornecimento de materiais para curativos, também foram mencionados como cuidados importantes recebidos pela AB.

A equipe de saúde da unidade esteve ajudando diretamente na questão dos curativos [...] a cada 15 dias, a gente ia lá. A gente conseguiu tudo recebendo instrução das enfermeiras de lá sobre como fazer os curativos. (F3)

[...] Depois ela colocou o Port-a-Cath e curativo, tudo aqui no postinho. Para fazer a limpeza do ponto, como minha mãe não conseguia ir para fazer limpeza, elas vinham aqui em casa. (F2)

A partir dos relatos dos participantes, foi possível identificar que os cuidados prestados às pessoas com câncer em CP e suas famílias no âmbito da AB se focalizaram em encaminhamentos a especialistas, em apoio no diagnóstico inicial e no tratamento de consequências físicas da doença.

Satisfação com o atendimento apesar dos entraves percebidos

Nessa categoria, os dados estiveram relacionados à compreensão dos participantes sobre a capacidade dos profissionais da AB em atender pacientes oncológicos em CP e acompanhá-los continuamente. De forma majoritária, os entrevistados mencionaram que os profissionais parecem não

estar adequadamente capacitados para atender essa demanda, mas que ainda assim consideram que a assistência foi satisfatória.

Não, acho que eles sejam capacitados, porque, olha: eles não investigam, você tem que pagar. Só foi descobrir depois de fazer tantos exames, quando paguei consulta particular, porque, no postinho, não estava resolvendo nada, e o acompanhamento depois também é falho [...] (P3)

Falta capacitação deles, mas acredito que somos bem atendidos. Sempre tem algo a melhorar, mas assim, no geral mesmo, sempre foi muito bom o atendimento deles [profissionais de saúde] com ela [paciente]. (F7)

Os profissionais da unidade de saúde auxiliavam sim. Eles vinham bastante aqui em casa! (F6)

Alguns entrevistados revelaram que, apesar de os cuidados serem dispensados pelos profissionais da AB, existe uma importante demora na efetivação da assistência, fazendo com que o atendimento não seja concretizado e que eles optem por ingressar no sistema de saúde por meio de outros serviços.

Lá, é assim; lá, demora, menina [...]. Uma vez, eu saí de lá já eram 11 horas da manhã, é muita gente esperando! [...] Por isso que eu vou direto para o hospital. Lá, eu sei que não vai demorar não. (P1)

[...] E aí tem essa demora de marcar consulta. Posei três vezes, uma da manhã, para ser atendida, para abrir o postinho às sete da manhã. Primeiro, foi marcar consulta; depois, é [...] para fazer a consulta. Só sei que foi três vezes, até eu conseguir essa consulta. (P2)

Olha: é que, na verdade, a minha vó não foi muito atendida ali. Eles não oferecem esse atendimento, eles demoram, demoram e passam mais para frente. Quando precisava, ia direto no hospital de câncer [...] (F5)

Desde setembro de 2019, só fomos descobrir em outubro de 2020. Demora muito o diagnóstico, e aquele exame completo deveria ter disponível para esses pacientes mais fragilizados [...] (F1)

Além da pouca capacitação dos profissionais de saúde e da demora para a efetivação do atendimento, alguns entrevistados mencionaram que a falta de recursos humanos para os cuidados em saúde gerais e para os CP era um dos fatores que ocasionavam a falta de informações adequadas às famílias e geravam descontentamento com o atendimento.

Eles poderiam ser um pouquinho mais ágeis, porque, quando a gente procurou, ainda demorou um pouquinho. Não tinha médico disponível, não tinha uma equipe capacitada para ir em casa falar sobre os cuidados paliativos, falar sobre o que era o câncer, sabe? Informar à família de como a gente poderia passar por aquela situação. (F1)

Eles são muito enrolados, parece que não sabem explicar nada disso, do câncer, nem nada. Eles cuidavam apenas do oxigênio, mas do câncer eu cuidava só no hospital mesmo [...] (P2)

Apesar das fragilidades no atendimento encontradas em algumas falas, que destacaram a demora no tempo de atendimento, a falta de orientação a respeito de CP e a falta de capacitação dos profissionais, os depoimentos dos participantes demonstraram satisfação com a assistência recebida, desde o acolhimento, passando pelo diálogo terapêutico, até o aprendizado durante a assistência.

Eles cuidam da família inteira. Assim, o nosso caso é diferente de uma família brasileira; e, toda vez, eles querem saber nossa situação econômica e de saúde, mas me sinto, sim, satisfeita! (F2)

Satisfatório! Aprendi muito. Hoje, se você falar para mim que tenho que cuidar de alguém, eu vou com certeza, e sabendo de muito. Elas me ensinaram muito, sobre tudo. (F7)

Ah, eu digo que sim! Porque é do jeito que é, eles fizeram o que era possível para eles. Eles [profissionais da saúde] vieram aqui quando descobriram que eu estava internada, o que eles podem fazer, eles fazem. (P3)

Em síntese, identificou-se que, apesar dos entraves vivenciados para a efetivação dos cuidados no âmbito da AB, os participantes consideram o atendimento como satisfatório.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permitiram identificar que, segundo pacientes oncológicos em CP e suas famílias, os profissionais da AB oferecem atendimento a eles. Entretanto, pouco foco é dado para ações propriamente ditas de CP, ficando a assistência centrada no diagnóstico inicial, encaminhamentos a especialistas e cuidados físicos decorrentes da doença e do tratamento. Sabidamente, os CP abrangem cuidados holísticos, a fim de prevenir e/ou aliviar o sofrimento relacionado a fatores físicos, psicossociais e espirituais.⁽⁶⁾ No âmbito da AB, a finalidade é fornecer assistência integral e longitudinal ao doente em fase terminal de vida, quer seja no domicílio ou até mesmo na UBS⁽¹⁾, o que, em certa medida, não foi observado no presente estudo.

Nesse sentido, o estudo em tela descortinou as fragilidades dos serviços de saúde em acolher e fornecer os CP. Mesmo já existindo demanda crescente de indivíduos que necessitam receber atenção integral à saúde que vise habilidade terapêutica sem foco na cura, as falas dos pacientes/famíliares estavam fortemente centradas no modelo biomédico, com ênfase em medicalização, atenção hospitalar, ações curativas, ratificando substancialmente a precariedade de análise do aspecto multidimensional da individualidade e da coletividade do sujeito.⁽¹⁴⁾

O papel dos profissionais na AB no âmbito dos CP objetiva executar os cuidados em domicílio, realizar técnicas de cuidados, orientar as famílias, fornecer apoio psicológico/emocional e acompanhamento continuado das necessidades identificadas.⁽¹⁵⁾ Entretanto, os profissionais, geralmente, atuam com a finalidade de recuperação e reabilitação; porém, quando se trata de pacientes oncológicos em CP, a morte é algo iminente. Portanto, é preciso considerar a promoção da qualidade de vida e o conforto dos pacientes. Além disso, os profissionais devem estender suporte à família, até mesmo no processo de enfrentamento do luto.⁽¹⁶⁾

Os resultados apontaram que os pacientes acabam usando mais os serviços especializados após o diagnóstico. Em contrapartida, observa-se que os cuidados compartilhados entre profissionais especialistas em oncologia e aqueles da AB podem ser tão eficientes e ainda mais econômicos do que o acompanhamento realizado exclusivamente por serviços especializados em tratamento oncológico.⁽¹⁷⁾ Apesar da crescente evidência que aponta que a integração dos cuidados primários nos CP é uma oportunidade para cuidados oncológicos de alta qualidade, com boa relação custo-efetividade e muito mais aceitável aos pacientes e suas famílias, essa integração demora a tomar forma.⁽¹⁸⁾

Além disso, poucas ações têm sido observadas com o intuito de melhorar as atividades de CP, padronizar procedimentos e protocolos, desenvolver documentação e registros e atualizar a formação dos profissionais de saúde da AB nessa área. Assim, torna-se inquestionável que o caminho para uma assistência integral, longitudinal, eficiente e sustentável por parte da AB é resultado da colaboração de uma equipe multidisciplinar. Contudo, é igualmente verdade que cada disciplina da AB (enfermagem, psicologia, medicina e serviço social) deve responder a partir do seu escopo da prática profissional para atingir o objetivo comum de melhorar a saúde das pessoas em CP oncológicos e das suas famílias.⁽¹⁹⁾

Assim como identificado no presente estudo, uma investigação fenomenológica realizada na Colômbia com 17 díades (paciente-família) demonstrou que havia uma ausência de proximidade entre a equipe de enfermagem da AB e o paciente com câncer avançado. A falta de compreensão emocional e a

insatisfação das necessidades psicológicas, sociais e espirituais eram entendidas como principais geradores de insatisfação entre eles, fazendo com que os cuidados fossem focados apenas no tratamento biológico e nos sintomas físicos da doença.⁽²⁰⁾

Além dos cuidados da AB terem se focalizado em aspectos físicos da doença ou do tratamento, outro fator mencionado por alguns participantes foi a demora no tempo de atendimento, enfatizando a longa espera por consultas e para a liberação de exames. Tais fatores influenciavam a busca por outros serviços de saúde e de outras complexidades, com vistas à efetivação do atendimento. A demora no agendamento e no atendimento de consultas na AB e o não atendimento da demanda espontânea constituem os principais fatores para a baixa satisfação dos usuários.⁽²¹⁾ A maioria deles entende que o acolhimento é um referencial na busca pelo serviço de saúde; pois, não se sentir acolhido em suas demandas, pode gerar insatisfação e abandono de seguimento longitudinal do cuidado.^(2,14)

Sabe-se que as pessoas diagnosticadas com câncer, especialmente após o momento da palição, geralmente de forma paulatina e crescente, se tornam dependentes de seus familiares.^(19,22) Isso gera a necessidade de a família receber orientações para atender às necessidades cotidianas do paciente, tendo em vista que a maioria dos familiares está despreparada para isso, cabendo aos profissionais a empatia e a ética de fornecer esse tipo de orientação, instrumentalizando a família para vivenciar esse.⁽²³⁾ Além disso, é necessário que os profissionais da AB estejam capacitados para prestar esse tipo de assistência.

Entretanto, a partir dos achados do estudo e da literatura atual sobre o tema⁽²⁴⁻²⁵⁾, foi possível reconhecer a importante fragilidade no processo de formação e capacitação dos profissionais da AB, no que tange ao atendimento e ao acompanhamento de pacientes em CP oncológicos. Esses cuidados são desenvolvidos de maneira fragmentada, isolada e com acesso limitado; por isso, torna-se necessário que os profissionais estejam sensibilizados e comprometidos com a saúde da população, reconhecendo a diversidade dos casos e contextos, fornecendo a assistência necessária de forma singular.⁽²⁶⁾

Os CP foram recentemente inseridos nas políticas públicas brasileiras, não havendo ainda uma política que organize e normatize esses procedimentos. Portanto, para que essa modalidade assistencial esteja dentro da rotina da AB, empregam-se os princípios doutrinários e organizativos do SUS, a fim de que sejam implementados na assistência à saúde, no atendimento ao usuário e no cotidiano das unidades de saúde, com a finalidade de assegurar a existência desse cuidado na saúde.⁽²⁶⁾ Porém, estudos afirmam que o acesso ao CP na AB ainda é segregado, um motivo que desafia os gestores e profissionais na busca por alternativas que visem uma melhoria de acesso.^(7,19)

Sendo assim, o presente estudo instiga outros pesquisadores e profissionais de saúde da AB a buscarem estratégias para que os pacientes em CP oncológicos e seus familiares participem de atenção em saúde ativamente, garantindo seu direito de cidadão e a tomada de decisão consciente. Isso tem potencial para que as ações de saúde sejam ofertadas corretamente, de maneira a assistir o usuário e sua família, assegurando o cuidado continuado e longitudinal, conforme o preconizado pelos princípios do SUS.

Em contrapartida, é preciso ponderar que este estudo possui limitações. A primeira delas se refere ao fato de que os participantes foram todos do sexo feminino e, em sua maioria, familiares dos pacientes em CP oncológicos. Isso circunscreve os achados a uma análise de gênero e os focaliza, majoritariamente, a uma perspectiva familiar. Outra limitação se relaciona com a amostragem por conveniência de acesso da pesquisadora, sujeita ao viés de seleção, por aceitarem participar somente aqueles mais propensos a contribuir com o estudo, sendo que suas experiências podem ser distintas daqueles que não aceitaram participar.

Futuras pesquisas na área poderão se focalizar em abordar mais pacientes com câncer em CP, além de pessoas do sexo masculino e também os profissionais de saúde da AB. Isso tem potencial para ampliar o entendimento das concepções e das vivências dos cuidados em terminalidade nos serviços de saúde. Para além disso, estudos de intervenção educativa com profissionais de saúde da AB poderiam ser propostos para identificar, metodologicamente, qual seria a melhor estratégia para oferecer conteúdo atinente aos CP, a fim de sensibilizar os profissionais de saúde e, assim, ampliar sua aplicação no cotidiano do trabalho.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo permitiram identificar que os cuidados prestados pelos profissionais de saúde da AB aos pacientes oncológicos em CP e seus familiares é marcado, principalmente, por encaminhamentos a especialistas, apoio no diagnóstico inicial e tratamento de consequências físicas da doença. Apesar dos entraves vivenciados, como demora na efetivação do atendimento e falta de capacitação profissional, os participantes perceberam a assistência como satisfatória.

Por sua vez, a satisfação dos usuários pode não estar relacionada com o recebimento de CP, mas sim com o modo como são acolhidos nos serviços de saúde. Isso gera a reflexão acerca da relevância de se aprofundar a discussão acerca dessa modalidade de cuidado dentro da AB, pois, se esses cuidados estivessem presentes no cotidiano das UBS, os profissionais possibilitariam referenciar os CP às demandas atualmente presentes.

No que tange às contribuições desta investigação, em termos de ensino, observa-se que possibilita desenvolver que docentes e estudantes ainda em processo de formação na área da saúde tenham acesso a um conhecimento mais aprofundado das experiências vivenciadas pelos pacientes e seus familiares no contexto dos CP no âmbito da AB. Em relação à ciência da enfermagem, os resultados apresentam dados relevantes para a comunidade científica e os profissionais de saúde, a fim de que possam reconhecer a necessidade de que os serviços de saúde da AB se reorganizem no sentido de trazerem os CP para o contexto do processo de trabalho cotidiano nos serviços.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Concepção ou desenho do estudo: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Marcon SS, Luz MS, Murilho ABT, Oliveira LE, Barreto MS. Coleta dos dados: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Marcon SS, Luz MS, Murilho ABT, Oliveira LE, Barreto MS. Análise e interpretação dos dados: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Marcon SS, Luz MS, Murilho ABT, Oliveira LE, Barreto MS. Redação do artigo ou revisão crítica: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Marcon SS, Luz MS, Murilho ABT, Oliveira LE, Barreto MS. Aprovação final da versão a ser publicada: Carvalho JMG, Sanguino GZ, Marcon SS, Luz MS, Murilho ABT, Oliveira LE, Barreto MS.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
2. Abrasco (Associação Brasileira de Saúde Coletiva). Desafios da APS no SUS no enfrentamento da Covid-19. Seminário Virtual Rede APS Abrasco [Internet]. Rio de Janeiro; 2020. Acesso em: 14 jul. 2023. Disponível em: <http://www.abeno.org.br/arquivos/downloads/ABRASCO.pdf>
3. Flores TG, Silva KF, Giaretton DWL, Weiller H, Pucci VR. Formação profissional: cuidado ao paciente oncológico sem possibilidade terapêutica na Atenção Básica. Rev APS. [Internet]. 2019;22(3). doi: <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2019.v22.15931>
4. Paraizo-Horvath CMS, Fernandes DS, Russo TMS, Souza AC, Silveira RCCP, Galvão CM, *et al.* Identification of people for palliative care in primary health care: integrative review. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2022;27(9):3547-57. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022279.01152022>
5. Cordeiro FR, Medeiros JB, Fernandes VP, Giudice JZ, Arnemann CT. Clinical and sociodemographic profile of adults hospitalized in palliative care. Rev Enferm UFPI [Internet]. 2022;10(1): e766. doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v10i1.766>
6. Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS. Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
7. Rodrigues LF, Silva JFM, Cabrera M. Palliative care: pathway in primary health care in Brazil. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2022;38(9):e00130222. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130222>
8. Clara MGS, Silva VR, Alves R, Coelho MCR. The Palliative Care Screening Tool as an instrument for recommending palliative care for older adults. Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2019;22:e190143. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190143>
9. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. Rev bras educ med [Internet]. 2019;43(3):62-72. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>

10. Malta DC, Andrade SSCA, Oliveira TP, Moura L, Prado RR, Souza MFM. Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. *Rev bras epidemiol* [Internet]. 2019;22:e190030. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>
11. Abreu DMX, Araújo LHL, Reis CMR, Lima ÂMLD, Santos AF, Jorge AO, *et al.* Service users' perception about healthcare provided by teams participating in the National Program for Primary Care Access and Quality Improvement in Brazil. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2018;27(3):e2017111. doi: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000300002>
12. Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Soc Sci Med* [Internet]. 2022; 292(114523): <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>.
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 5. ed. São Paulo (SP): Edições 70; 2020.
14. Gomide MFS, Pinto IC, Bulgarelli AF, Santos ALP, Serrano Gallardo MP. User satisfaction with primary health care: an analysis of access and care. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2018;22(65):387–98. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0633>
15. Freire JR, Silva CBG, Costa MV, Forster AC. Educação Interprofissional nas políticas de reorientação da formação profissional em saúde no Brasil. *Saúde debate* [Internet]. 2019;43(spe1):86–96. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S107>
16. Madsen R, Larsen P, Carlsen AMF, Marcussen J. Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2023; 62: 102260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>.
17. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, Bennett MI. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med* [Internet]. 2020;34(8):989-1005. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>.
18. Crimmins RM, Elliott L, Absher DT. Palliative care in a death-denying culture: exploring barriers to timely palliative efforts for heart failure patients in the Primary Care Setting. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2021;38(1):77-83. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909120920545>
19. Garcia-Vivar C, Elizondo N, Ambrosio L. Primary Care Nursing Is Essential to Fully Implement Survivorship Care Plans for Long-term Cancer Survivors and Their Families. *Cancer Nurs* [Internet]. 2019;42(3):177-8. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000704>.
20. Hermosilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective. *Enferm Clin* [Internet]. 2021;31(5):283-93. doi: <http://doi.org/10.1016/j.enfcl.2021.04.002>
21. Santos AF, Rocha HA, Lima AMLD, Abreu DMX, Silva EA, Araújo LHL, *et al.* Contribution of community health workers to primary health care performance in Brazil. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2020;54:143. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002327>
22. Benites AC, Rodin G, Leite AC, Nascimento LC, Santos MA. 'The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis'. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2021; 30:e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>
23. Konradsen H, Brødsgaard A, Østergaard B, Svavarsdóttir E, Dieperink KB, Imhof L, Luttik ML, Mahrer-Imhof R, García-Vivar C. Health practices in Europe towards families of older patients with

cancer: a scoping review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2021;35(2):375-89. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12855>

24. Hökkä M, Melender HL, Lehto JT, Kaakinen P. Palliative nursing competencies required for different levels of palliative care provision: a qualitative analysis of health care professionals' perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2021; 1516-24. doi: <http://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>

25. Sarmiento WM, Araújo PCB, Silva BN, Silva CRDV, Dantas RCO, Vêras GCB. Formação acadêmica e qualificação profissional dos enfermeiros para a prática em cuidados paliativos. *Enferm Foco* [Internet]. 2021;12(1):33-9. doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n1.3805>

26. Boaventura J R, Pessalacia JDR, Martins TCR, Silva AE, Marinho MR, Neto PKS. Participation and social control in the politic context of palliative care: a theoretical reflection. *Rev Enf Cent Oeste Min* [Internet]. 2019; 9:e3433. Doi: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3433>

Conflitos de interesse: Não

Submissão: 2024/01/17

Revisão: 2024/12/19

Aceite: 2024/12/19

Publicação: 2025/02/19

Editor Chefe ou Científico: Jose Wicto Pereira Borges
Editor Associado: Államy Danilo Moura e Silva

Autores mantém os direitos autorais e concedem à Revista de Enfermagem da UFPI o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution BY 4.0 que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista.