

ATUAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR

Data de aceite: 02/06/2023

Luciana Paula Fernandes Dutra

<http://lattes.cnpq.br/3239266534970665>

Diana Lima Villela de Castro

<http://lattes.cnpq.br/2975821934729459>

Sônia Lorena Soeiro Argôllo Fernandes

<http://lattes.cnpq.br/2163550556437406>

Venâncio de Sant'Ana Tavares

<http://lattes.cnpq.br/0987053231294557>

Lucineide Santos Silva Viana

<http://lattes.cnpq.br/3046360095835240>

Paula Ferrari Ferraz

<http://lattes.cnpq.br/0205220025933173>

Karen Sindy Santos Martins

<http://lattes.cnpq.br/93432132885257515>

A coleta de dados ocorreu por meio da identificação dos cuidadores, planejamento, realização e transcrição das entrevistas. Os dados foram analisados conforme análise do conteúdo segundo Minayo. **Resultados:** a amostra foi composta por 10 cuidadoras, com idades entre 20 e 70 anos, (60%) casadas, (40%) e com ensino fundamental. Destas, 50% eram esposas, 30% filhas e 10% irmã e mãe. Demonstrou-se que as equipes prestavam, mesmo com escassez de recursos humanos e materiais, uma assistência humana, com disponibilização do acesso ao serviço e satisfação no atendimento. **Conclusão:** na percepção das cuidadoras, a equipe satisfaz as necessidades.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador. Cuidados Paliativos. Cancerologia.

RESUMO: **Objetivo:** identificar a percepção de cuidadores de pacientes com câncer acerca da assistência prestada pelos profissionais, após intervenção de capacitação sobre cuidados paliativos oncológicos na atenção básica. **Método:** estudo qualitativo por meio de entrevistas guiadas pelo roteiro norteador. A amostra por saturação de dados aconteceu em junho de 2019, nas residências dos pacientes.

PERFORMANCE OF HEALTH PROFESSIONALS TO PATIENTS IN PALLIATIVE ONCOLOGY CARE: CAREGIVER'S PERCEPTION

ABSTRACT: Objective: to identify the perception of caregivers of cancer patients about the care provided by professionals, after a training intervention on palliative oncologic care in primary care. **Method:**

qualitative study, through interviews oriented by the guiding script. The data saturation sample took place in June 2019, at the patients' homes. Data collection happened through the identification of caregivers, planning, execution and transcription of the interviews. The data were analyzed according to content analysis designed by Minayo. **Results and Discussions:** the sample consisted of 10 caregivers, aged between 20 and 70 years old, 60% married and 40% with elementary education. Of these, 50% were wives, 30% were daughters and 10% sisters and mothers. It was proved that the teams provided, even with a shortage of human and material resources, human care, providing access to the service and satisfaction in the service. **Conclusion:** in the caregivers' perception, the team meets the needs.

KEYWORDS: Caregiver. Palliative Care. Cancerology

DESEMPEÑO DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD ANTE LOS PACIENTES EN CUIDADOS ONCOLÓGICOS PALIATIVOS: PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR

RESUMEN: **Objetivo:** identificar la percepción de los cuidadores de pacientes oncológicos sobre la asistencia brindada por los profesionales, tras una intervención de entrenamiento en cuidados paliativos oncológicos en atención primaria. **Método:** estudio cualitativo, mediante entrevistas orientadas por el guion orientador. La muestra de saturación de datos tuvo lugar en junio de 2019, en los hogares de los pacientes. La recolección de datos ocurrió mediante la identificación de los cuidadores, planificación, realización y transcripción de las entrevistas. Los datos fueron analizados según análisis de contenido de Minayo. **Resultados y Discusiones:** la muestra se compuso de 10 cuidadores, con edades entre 20 y 70 años, 60% casadas y 40% con educación básica. De estos, 50% eran esposas, 30% hijas y 10% hermanas y madres. Se demostró que los equipos brindaron, aun con escasez de recursos humanos y materiales, asistencia humana, brindando acceso al servicio y satisfacción en el servicio. **Conclusión:** en la percepción de las cuidadoras, el equipo cumple con las necesidades.

PALABRAS CLAVE: Cuidador. Cuidados paliativos. Cancerología

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado a segunda causa de morte no mundo, o que corresponde a 9,6 milhões de mortes no ano de 2018. É definido como um agrupamento de doenças em que ocorre o crescimento desorganizado de células anormais que podem invadir partes próximas do corpo, como também se alastrar para outros órgãos.¹

Com o aumento da incidência de câncer e por ser uma patologia crônica que demanda cuidados contínuos, emerge a necessidade de um cuidado precoce desde o diagnóstico. Diante disso, a assistência focada nos Cuidados Paliativos (CP) pode contribuir na qualidade de vida do paciente e familiares. Os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida, bem como previne e alivia o sofrimento com a identificação precoce, avaliação correta no tratamento da dor e outros problemas físicos, psíquicos, sociofamiliares e espirituais.²

Para que esse tipo de cuidado seja realizado no conforto domiciliar, faz-se necessário alguém que seja ou não da família para ser o cuidador. O cuidador informal é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados para outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando, sem remuneração.³

Os profissionais que atuam na Atenção Básica (AB) podem contribuir exercendo o papel de cuidar e orientar os cuidadores e pacientes oncológicos, tanto no domicílio como na unidade de saúde.⁴

Dessa forma, os profissionais precisam estar preparados para orientar o cuidador com o objetivo de este poder ofertar um cuidado qualificado, que ultrapasse o físico, e assim estará contribuindo para o tratamento em todas as esferas do cuidado.⁵

Este estudo foi uma das etapas realizadas para a obtenção de título de doutor da tese: **Capacitação sobre cuidados paliativos oncológicos: análise de intervenção com profissionais da saúde da atenção básica de um município do Nordeste**. A tese foi composta por duas etapas, a primeira foi a capacitação dos profissionais (enfermeiros e médicos) e a segunda, descrita neste estudo, a percepção dos cuidadores referente aos cuidados prestados pelos profissionais capacitados.

Diante disso, esta pesquisa teve como questão norteadora: quais as percepções dos cuidadores de pacientes oncológicos assistidos por profissionais da atenção básica, acerca da assistência prestada, após a capacitação? E como objeto de estudo a percepção de cuidadores de pacientes oncológicos sobre a assistência prestada por esses profissionais após intervenção.

Esta investigação contribuiu para um maior conhecimento dos profissionais acerca da visão dos cuidadores sobre a assistência prestada.

OBJETIVO

Identificar a percepção de cuidadores de pacientes com câncer acerca da assistência prestada pelos profissionais de saúde, após intervenção de capacitação sobre cuidados paliativos oncológicos na atenção básica.

MÉTODO

Tipo de Estudo

Tratou-se de um estudo qualitativo por meio de entrevistas realizadas pelo entrevistador (a pesquisadora), guiadas pelo roteiro norteador, construído pelos pesquisadores. Para coleta de dados, realizaram-se entrevistas com questões fechadas e abertas, direcionadas aos cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, em uma amostra aleatória e por saturação de dados.

População e Local do Estudo

Durante a visita era explicado o projeto para as cuidadoras e recolhido o consentimento, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para participação nas entrevistas. Estas foram realizadas nas residências dos pacientes atendidos nas áreas adstritas das Unidades de Saúde da Família (USF), no município de Juazeiro/BA.

Amostra

Elencaram-se todas as residências com pacientes em CP oncológico segundo a indicação dos profissionais que finalizaram a capacitação. A pesquisadora elaborou um cronograma das visitas, de acordo com a disponibilidade do cuidador e dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), de cada microárea. A princípio, agendaram-se 20 visitas. Destarte, a partir da 10ª entrevista, os conteúdos das falas transcritas indicavam, porém não foi aferida pelas entrevistadas, em uma pré-análise, ou seja, a repetição dos conteúdos já mencionados nas entrevistas anteriores. Logo, as respostas às questões realizadas pela pesquisadora guiadas pelo roteiro norteador aos cuidadores começavam a apresentar similaridades, sem eventos novos, mantendo-se nas próximas três entrevistas realizadas.

Assim, a amostragem foi por saturação dos dados e totalizaram treze entrevistas, sendo apresentadas apenas dez devido à repetição dos conteúdos das falas, conforme explicado no parágrafo anterior deste item, os cuidadores dos pacientes em CP oncológico, não necessitando de novas entrevistas para a obtenção dos dados.

Período do Estudo

A coleta de dados foi realizada em junho de 2019, após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisas (CEP), da UNIVASF.

Critérios de Inclusão

Incluíram-se, neste estudo, os cuidadores que estavam acompanhando o paciente há pelo menos três meses e que aceitaram participar do estudo (conceito de cuidador informal: é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados para outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados, sem remuneração).³

Critérios de Exclusão

Excluíram-se do estudo pessoas que estavam com o paciente no momento da entrevista e que não era considerado cuidador informal principal, conforme definição desse termo, citada no subitem anterior desta pesquisa.

Coleta de Dados e Procedimentos

A coleta de dados ocorreu três meses após a capacitação dos profissionais em seis etapas, sendo:

1ª) Identificação da pesquisadora (Mestre, docente do curso de Enfermagem na

Universidade Federal do Vale do São Francisco-UNIVASF). Estes foram os dados da pesquisadora apresentados aos entrevistados;

2ª) Identificação dos cuidadores, planejamento, realização e transcrição das entrevistas: as oficinas de capacitação com os profissionais de saúde foram finalizadas em fevereiro de 2019. Em junho de 2019, iniciou-se o período de visitas domiciliares aos pacientes em CP para realização das entrevistas com os cuidadores. Vale salientar que se optou por esse intervalo de três meses, entre a finalização das oficinas com os profissionais de saúde e início das entrevistas aos cuidadores, para que nesse período os profissionais participantes pudessem incorporar em sua prática cotidiana os conteúdos discutidos na capacitação realizada, que seriam relevantes nas respostas às questões abordadas nas entrevistas com os cuidadores. Inicialmente, contataram-se as equipes que participaram das oficinas para identificação do quantitativo de residências com pacientes em CP oncológico. Posteriormente, a pesquisadora elaborou um cronograma de visitas às residências elencadas, respeitando-se a disponibilidade do cuidador e dos ACS. Foram previstas 20 visitas domiciliares, seguindo-se o cronograma estabelecido, para a realização das entrevistas com os cuidadores de pacientes em CP oncológico. A pesquisadora conhecia os cuidadores no momento da entrevista e antes de iniciar realizava uma breve apresentação pessoal. As entrevistas, com duração média de 20 minutos, foram gravadas em aparelho digital *Smartphone*, da marca *Samsung Galaxy J 7*, e transcritas ao seu término, constituindo-se o corpus textual, para análise e interpretação dos dados;

3ª) Questão norteadora para a entrevista com os cuidadores: as entrevistas com os cuidadores foram realizadas com base na seguinte questão norteadora: você observou se nos últimos três meses houve alguma diferença no atendimento do enfermeiro e/ou do médico da Unidade de Saúde, com relação aos cuidados prestados, como ocorreu? A questão norteadora foi construída pelos pesquisadores e definida a partir da capacitação realizada para os profissionais, na primeira etapa desta pesquisa;

4ª) Escolha dos codinomes das cuidadoras: respeitando-se o anonimato das cuidadoras, sujeitos desta etapa do estudo, atribuíram-se codinomes de borboletas para cada cuidador com a finalidade de representar suas falas⁶;

5ª) Avaliação dos pacientes por meio de escala: utilizou-se a escala de *Katz* de Atividades de Vida Diária (AVD)⁷ nos pacientes dos cuidadores entrevistados com o objetivo de mensurar o grau de dependência funcional e apresentar o perfil em que o paciente se encontrava no momento da entrevista. Alguns pacientes não foram avaliados pela escala de *Katz* por não possuírem dependência de AVD no momento da entrevista. Optou-se por utilizar essa escala em razão desta ter sido utilizada no formulário estruturado da outra etapa da pesquisa para avaliar o grau de dependência dos pacientes;

6ª) Descrição das entrevistas com os cuidadores: o ACS acompanhava a pesquisadora para as entrevistas. Antes de iniciar a gravação, explicava-se sobre o projeto em uma linguagem acessível; após esclarecer todas as dúvidas, a pesquisadora entregava

duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma para o cuidador e outra para a pesquisadora, sendo solicitado que o cuidador lesse e depois assinasse; posteriormente, havia a realização da pergunta e consequentemente a gravação da entrevista. No TCLE estavam descritos os objetivos da pesquisa.

ANÁLISE DE DADOS

Caracterização dos Participantes do Estudo - Cuidadoras Familiares

Foram coletados por meio do roteiro norteador de entrevista, com questões fechadas, para obtenção dos dados sociodemográficos: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, religião e grau de parentesco.

Caracterização dos Pacientes por Cuidadoras Familiares

Perguntou-se às cuidadoras familiares, após a entrevista, quais as características dos pacientes e questionadas as informações de AVD, de acordo com a escala de *Katz*, sendo elencadas as dependências para obter o perfil no qual o paciente em CP se encontrava no momento da entrevista com o cuidador.

Variáveis do Estudo

O olhar do cuidador sobre o cuidado prestado pelos profissionais de saúde aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos

Buscando-se identificar a percepção dos cuidadores sobre a assistência prestada pelos profissionais de saúde aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, optou-se pela abordagem qualitativa, utilizando-se a análise de conteúdo, a partir das opiniões, crenças, valores e impressões individuais das cuidadoras familiares.

Após a realização da escuta e transcrição na íntegra das entrevistas com as cuidadoras familiares, os dados foram analisados conforme a técnica de análise do conteúdo segundo Minayo⁸. Posteriormente às etapas da análise, as falas foram agrupadas conforme os núcleos de sentido que apresentavam aproximações e distanciamentos originando a categoria: percepção do cuidado prestado pelo profissional de saúde e subcategorias: satisfação no atendimento domiciliar pela equipe de saúde; acessibilidade aos serviços de saúde; humanização na assistência prestada; capacitação de cuidadores; e escassez de recursos materiais e humanos na assistência prestada pela equipe de saúde.

Aspectos Éticos

Este artigo é produto de um estudo maior, uma tese de doutorado, e foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisas (CEP) da UNIVASF, sendo aprovado mediante o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 76931317.0.0000.5196 e recebido com parecer favorável com o protocolo nº 2.389.906.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os profissionais avaliados por essas cuidadoras participaram de capacitação sobre CP oncológico e a entrevista com elas ocorreu três meses após o encerramento do curso. Por meio das falas das cuidadoras familiares, demonstrou-se satisfação no desempenho.

Caracterização dos Sujeitos do Estudo – Cuidadoras Familiares

Compuseram a amostra deste estudo 10 cuidadoras familiares de pacientes oncológicos elegíveis para cuidados paliativos. Sendo todos do sexo feminino, a idade variou entre 20 e 70 anos. A maioria era casada (60%) e cursava o ensino fundamental (40%). Quanto à religião, 40% eram católicas, 40% protestantes e 20% declararam não ter religião. Em relação ao grau de parentesco com o paciente, a maior parte eram esposas (50%), seguidas de filhas (30%) e, respectivamente, irmã (10%) e mãe (10%) com as mesmas proporções, conforme tabela abaixo (Tabela 1).

Dados sociodemográficos	N	%
Sexo		
Feminino	10	100
Masculino	0	0
Idade		
20 a 30 anos	1	10
31 a 40 anos	1	10
41 a 50 anos	2	20
51 a 60 anos	3	30
61 a 70 anos	3	30
Estado civil		
Casado(a)	6	60
Divorciado(a)	2	20
Solteiro(a)	2	20
Nível de escolaridade		
Ensino fundamental	4	40
Ensino médio	4	40
Ensino superior	2	20
Religião		
Católica	4	40
Protestante	4	40
Sem religião	2	20
Grau de parentesco		
Esposa	5	50
Mãe	1	10

Filha	3	30
Irmã	1	10

Tabela 1. Características sociodemográficas das cuidadoras familiares dos indivíduos elegíveis para Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família

Fonte: próprio autor.

Pesquisa⁹ com o perfil sociodemográfico de cuidadores publicado nessa mesma temática apontou resultado similar, apresentando as mulheres como principais cuidadoras com algum grau de parentesco com o paciente, todas com algum nível de escolaridade e que tinham declarado ter alguma religião ou crença.

Contudo, estudo¹⁰ sobre a percepção dos cuidadores com relação aos cuidados paliativos contrastou dos demais, sendo todos os dez cuidadores entrevistados homens, oito tinha grau de parentesco com a pessoa cuidada, um era amigo da família e o último técnico em cuidados domiciliares. Dessa forma, ele diferiu principalmente no perfil de gênero encontrado na maioria das pesquisas.

Caracterização dos Pacientes por Cuidadoras Familiares¹

Dessa maneira, na amostra desta pesquisa, 100% dos cuidadores eram do sexo feminino; dos pacientes, 20% eram do sexo feminino que não eram cuidados por homens. Historicamente, na nossa sociedade, se o homem adoece, quem cuida é a esposa, mas se a esposa adoece, quem cuida são as filhas, irmãs, noras ou outras cuidadoras, ou seja, é aptidão do sexo feminino a função do cuidar.

Pesquisa¹¹ que discutiu a influência do gênero na escolha do cuidador apontou para uma necessidade de reflexão a fim de que ocorra uma transformação relacionada às definições de papéis, em que o cuidador seja o familiar que tiver maior aptidão para realizar e não ser definido por meio do gênero.

A seguir, tem-se a descrição dos pacientes pelas cuidadoras familiares:

- Borboleta Apolo: paciente de 71 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia primária de próstata há 4 anos, com metástase óssea, grau I de AVD;
- Borboleta Coruja: paciente de 68 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia de próstata, em grau III de AVD;
- Borboleta *Flambeau*: paciente de 66 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia de próstata há 1 ano e 8 meses;
- Borboleta Rainha Alexandra: paciente de 62 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia de pele há 3 anos;
- Borboleta Rabo de Andorinha: paciente de 66 anos, sexo feminino, com diagnóstico de neoplasia de tireoide há 14 anos, com metástase óssea e pulmonar;

1 Respeitando-se o anonimato das cuidadoras, sujeitos desta etapa do estudo, atribuíram-se codinomes de borboletas para cada cuidadora com a finalidade de representar suas falas.⁶

- Borboleta Oitenta e Oito: paciente de 12 anos, sexo masculino, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda há 1 ano;
- Borboleta Pavão Diurno: paciente de 41 anos, sexo feminino, com diagnóstico de neoplasia primária de ovário há 8 meses, com metástase no intestino, em grau I de AVD;
- Borboleta *Sylphina Angel*: paciente 81 com anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia de próstata há 5 anos;
- Borboleta Esmeralda: paciente de 71 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia primária de próstata há 4 anos, com metástase óssea, grau I de AVD;
- Borboleta Folha: paciente com 83 anos, sexo masculino, com diagnóstico de neoplasia de próstata há 9 anos, em grau III de AVD.

O olhar do cuidador sobre o cuidado prestado pelos profissionais de saúde aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos

Buscando desvelar a percepção das cuidadoras familiares acerca dos cuidados paliativos prestados pelos profissionais de saúde, as suas falas foram agrupadas conforme os núcleos de sentido que apresentavam e aproximados à temática, originando a categoria e subcategorias, conforme ilustração da Figura 1.

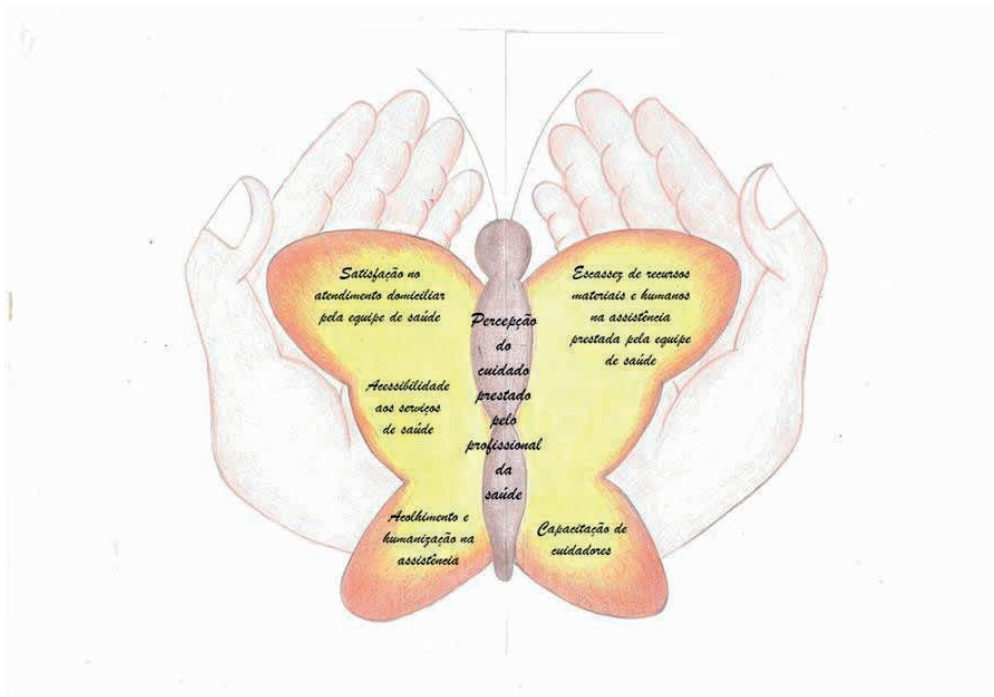


Figura 1. Esboço do símbolo da borboleta com a categoria e subcategorias

Percepção do cuidado prestado pelo profissional de saúde

Na análise das entrevistas realizadas, observou-se nos relatos das cuidadoras familiares dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos a satisfação no atendimento domiciliar pela equipe de saúde; acessibilidade aos serviços de saúde; acolhimento; humanização na assistência; capacitação de cuidadores; e escassez de recursos materiais e humanos na assistência prestada pela equipe de saúde.

Satisfação no atendimento domiciliar pela equipe de saúde

As cuidadoras familiares apresentaram em suas falas a atenção e o comprometimento dos profissionais médicos no atendimento domiciliar prestado ao paciente em cuidado paliativo oncológico:

[...] O médico veio aqui em casa, só que meu pai adoeceu e teve que ser internado, mas o médico veio na data certa que tinha sido agendada a visita [...] (Borboleta Apolo)

[...] O médico veio aqui visitar, tem o atendimento. (Borboleta Sylphina Angel)

[...] Teve a visita da médica e ela gostou muito do atendimento. (Borboleta Rabo de Andorinha)

Corroborou com estudo¹² que discorreu sobre a assistência de enfermagem em visitas domiciliares, em que o atendimento realizado no domicílio é uma estratégia diferenciada e que trouxe resultados favoráveis. Este proporcionou a criação de vínculos entre a equipe e a família, o conhecimento do território e as doenças mais presentes nele, consequentemente deveriam ser realizadas ações de prevenção, promoção, recuperação, reabilitação e manutenção da saúde dessa comunidade.

A assistência prestada pela equipe de saúde foi valorizada desde a pontualidade (dia e horário) acordada na visita domiciliar, até a disponibilidade atemporal do atendimento, para acompanhamento do estado de saúde do paciente:

Sempre que nós precisamos, eles (equipe de saúde) vieram [...] e tal dia vem. (Borboleta Folha)

[...] O doutor do posto é uma benção, esta semana já andou aqui em casa, a gente não estava aqui, mas ele teve aqui. Eles (a equipe) têm acompanhado e tem dado tudo certo, graças a Deus. (Borboleta Esmeralda)

Ele (esposo) é muito bem cuidado [...] o médico vem atender, ver os remédios que ele toma, tudo direitinho. A enfermeira também vem. (Borboleta Rainha Alexandra)

As cuidadoras familiares enfatizaram a realização de procedimentos técnicos em saúde, na sua maioria realizados por enfermeiras, a fim de garantir a continuidade da assistência ao paciente em cuidado paliativo, evitando, dessa forma, que ele necessite de um deslocamento à UBS:

[...] Tá tudo bem, sempre que precisa, eles já vieram até aqui para trocar

sonda, foi a enfermeira chefe [...] Na medida do possível o que depende aqui da equipe da unidade sempre que precisa tem, ele já recebeu até a vacina da gripe, vieram aplicar aqui. (Borboleta Coruja)

[...] A enfermeira [...] trocou o curativo. (Borboleta Rainha Alexandra)

Foi bem atendida sim, precisou tomar aquela injeção que toma na veia, aí a enfermeira do postinho veio fazer aqui, ela estava com este problema de anemia, as veias muito ruim (acesso venoso difícil) de pegar, mas elas conseguiram [...] (Borboleta Rabo de Andorinha)

Graças a Deus este mês ele já fez a aplicação (do medicamento). (Borboleta Esmeralda)

Resultado semelhante foi encontrado em pesquisa¹² que discorreu sobre a satisfação dos pacientes da área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde do Rio Grande do Norte, a qual demonstrou o papel indispensável que representava para a saúde da população. Nessa unidade havia equipes de profissionais habilitados para realização de procedimentos básicos e rotineiros da unidade, como também estavam aptas para oferecer à comunidade essas ações em visitas registradas regularmente, criando um vínculo com o usuário e tentando produzir o atendimento integral.¹³

As cuidadoras familiares ressaltaram a realização de procedimentos técnicos em saúde, na sua maioria realizados pelo profissional enfermeiro, para garantir a continuidade da assistência ao paciente em cuidado paliativo no domicílio, evitando, assim, o deslocamento à Unidade Básica de Saúde.

Acessibilidade aos serviços de saúde

As cuidadoras familiares apontaram que não encontraram dificuldade no acesso aos serviços de saúde para agendamentos e realização de consultas, exames, procedimentos, encaminhamento e orientações de cuidados necessários, demonstrando eficácia na relação entre usuário e serviços, no atendimento da unidade:

[...] Tiveram exames que meu pai precisou marcar e foram marcados pelo posto de saúde e outros pelo conhecimento que minha mãe tem pela secretaria de saúde [...] (Borboleta Apolo)

[...] Em relação ao atendimento da unidade, o que depende da equipe ele é bem atendido, a agente de saúde e o médico também. (Borboleta Coruja)

[...] Todas as vezes que a gente foi ao médico ou ao posto de saúde, tanto na secretaria de saúde, como em [...] não teve dificuldade nenhuma sobre encaminhamento não teve dificuldade [...] sempre ele (paciente) faz consulta com o médico. É tanto que nós pediu [...] negócio para fazer botar o aparelho no ouvido, já está encaminhado também [...] nós vai mais para o médico do posto. (Borboleta Flambeau)

[...] Sempre que ela (paciente) precisa do postinho tem o atendimento. (Borboleta Rabo de Andorinha)

[...] eles (equipe de saúde) me dão tudo que eu preciso, quando eu tenho dúvidas do tratamento eu tiro com eles (equipe de saúde), dúvidas de algum cuidado [...] (Borboleta Oitenta e Oito)

Pesquisa¹⁴ acerca da acessibilidade aos serviços de saúde, em Minas Gerais, apresentou resultado semelhante, discutindo sobre a facilidade que os usuários possuíam em utilizar os recursos que devem ser fornecidos pela Unidade Básica de Saúde. O Sistema Único de Saúde colocou a organização desses serviços e que proporcione acesso universal e integral a toda população.

Humanização na assistência

É importante destacar também que a oportunidade de trabalhar com Cuidados Paliativos torna os profissionais mais humanitários, como foi observado nesta pesquisa.

As cuidadoras familiares em suas falas demonstraram as relações proativas, efetivas e afetivas na tríade: profissional de saúde, paciente e cuidador, ao descreverem as atitudes e gestos desempenhados no cotidiano pela equipe de saúde, que constataram a assistência humanizada:

Sempre eles estão entrando em contato comigo para saber como é que está [...] eles sempre estão perguntando se a gente precisa de alguma coisa. (Borboleta Oitenta e oito)

A gente obteve assim a ajuda deles, não só da enfermeira, mas também dos colegas, a enfermeira fazia a receita, trazem medicação ou alguma ajuda também. (Borboleta Pavão Diurno)

[...] Mudou um pouco, melhorou, através da agente de saúde, que tem dado um empurrãozinho aqui. (Borboleta Sylphina Angel)

[...] Sempre que eu peço esta abençoada (agente de saúde) vai lá e marca (visita). (Borboleta Folha)

Corroborando os achados deste estudo, pesquisa¹⁵ realizada em Maceió/AL, sobre processo de trabalho na Atenção Básica, observou que os pacientes procuraram o serviço de saúde com carência de melhorar as condições de vida, ferramentas adequadas para tratar o sofrimento. As relações de afetividade e vínculo com os profissionais proporcionaram autonomia para lidar com as dificuldades.

Capacitação de cuidadores

Algumas cuidadoras familiares apontaram em suas falas o interesse em aprender com os profissionais de enfermagem algumas técnicas de cuidado, a fim de instrumentalizá-las nas suas funções diárias, para a assistência aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos:

A enfermeira [...] ensinou a gente trocar o curativo. (Borboleta Rainha Alexandra)

[...] Assim que meu filho foi diagnosticado eu passei por um minicurso de cuidador e eu sou técnica também (Borboleta Oitenta e Oito).

Pesquisa¹⁶ do tipo revisão integrativa, que apresentou as principais necessidades dos cuidadores, apontou o papel destes como essencial na vida das pessoas dependentes, proporcionando cuidados parciais ou integrais. Na maioria das vezes, o cuidador era um

membro da família, logo deve ser realizada a capacitação desse indivíduo, visto que enfrentará uma sobrecarga alta que pode afetar diversos âmbitos, sendo eles sociais, psicológicos e biológicos, geralmente de forma negativa.

Estudo¹⁷ desenvolvido no interior de Pernambuco, que discorreu sobre capacitação de cuidadores na melhora da qualidade de vida de pessoas idosas, abordou a importância da equipe de enfermagem em capacitar familiares e cuidadores, envolvendo-os nos cuidados, mostrando que eles fazem parte de processo e são executores das ações, sempre respeitando os seus limites. Quando a equipe consegue inserir os cuidadores nas atividades desempenhadas pelos profissionais de saúde, fortalece o vínculo, tornando-o mais resistente.

Pesquisa apresentou¹⁶ que o cuidador também tem a função de educador, dessa forma é necessário estar sempre se capacitando.

Escassez de recursos materiais e humanos na assistência prestada pela equipe de saúde

Uma das cuidadoras familiares apontou as limitações na assistência da equipe em razão da escassez de recursos materiais necessários ao atendimento de qualidade na atenção básica:

[...] Infelizmente a gente está atravessando aí uma dificuldade geral no nosso país, a gente fica até sem saber como falar, porque a culpa não é do pessoal da unidade, porque às vezes falta materiais [...] fica complicado para ter um bom atendimento. (Borboleta Coruja)

Estudo¹⁸ referente ao acesso e à organização da AB, por meio do câncer de colo uterino, analisou 19 municípios da Bahia e apresentou que, no Brasil, a Atenção Básica foi desenvolvida com o intuito de ser a porta de entrada e centro da coordenação do Sistema Único de Saúde, onde deveria ser alcançada uma atenção integral. Porém, enfrenta desafios, o que faz com que assuma uma posição periférica e desarticulada perante os outros serviços. Acreditou-se que a falta de organização e de investimentos é a principal dificuldade para que essa assistência não esteja representando uma realidade como porta de entrada preferencial, coordenadora e integradora da rede de atendimento dos serviços.

Pesquisa¹⁹ realizada em um município de Minas Gerais, que discorreu sobre os motivos que levavam à insatisfação dos enfermeiros da Atenção Básica, apresentou que os profissionais necessitavam de recursos materiais para um melhor atendimento, mas nem sempre têm acesso a esses instrumentos. Logo, essa situação demonstrou uma vulnerabilidade do serviço, o que causou uma insatisfação em usuários e trabalhadores com a assistência oferecida.

Algumas cuidadoras familiares colocaram a deficiência e a má distribuição de profissionais de saúde para atender adequadamente a toda a demanda de pacientes nos serviços de Atenção Básica. No entanto, reconheceram que diante de tantas dificuldades os profissionais de saúde são resilientes.

Diante dos relatos das cuidadoras familiares, evidenciou-se a necessidade dos profissionais em dar resolutividade às dificuldades vivenciadas pelos pacientes e familiares, demonstrando um olhar holístico em atender aos anseios dessa comunidade:

[...] Mesmo a gente sabendo que ela (enfermeira) não podia está todo momento aqui, que ela tem as ocupações dela [...], mas fora isso ela (paciente) sempre foi tratada pela unidade, nunca foi esquecida. (Borboleta Pavão Diurno)

[...] Quando eles não podem vir eu também entendo, porque já trabalhei e já sei as dificuldades. (Borboleta Folha)

No interior de Minas de Gerais, realizou-se uma pesquisa²⁰ que apresentou insatisfação no atendimento da equipe de saúde da unidade, logo evidenciaram maneiras de melhorar a assistência prestada buscando ferramentas metodológicas, como monitorar o horário dos profissionais, projetos na área de comunicação, com a participação da população, e elaboração de protocolos de rotina de serviço. Contatou-se que essas mudanças proporcionaram ascensão na gestão de recursos humanos.

CONCLUSÃO

Na percepção das cuidadoras familiares, apresentada nos resultados deste estudo, sob a forma de categoria e subcategorias, demonstrou-se que, apesar das limitações apresentadas no âmbito da assistência à saúde na AB, as equipes do município trabalhado disponibilizaram, mesmo com a escassez de recursos humanos e materiais, um cuidado humano, com acesso ao serviço e satisfação no atendimento. E, dessa maneira, observou-se um resultado gratificante e satisfatório, alcançando o objetivo do estudo.

O estudo apresentou como limitação o fato de ter realizado a entrevista após três meses da capacitação pode não ter sido tempo suficiente para que os cuidadores percebessem alteração no serviço prestado.

De acordo com os resultados apresentados e comparando com a literatura, verificou-se que ainda existem muitos desafios referentes à temática trabalhada. É relevante pontuar o seguinte: efetivar os CP na prática das políticas públicas; implantação de uma disciplina de CP na grade curricular dos cursos das universidades na área de saúde; inserção do tema CP nos planos de educação permanente em todas as esferas assistenciais à saúde com o objetivo de capacitar e atualizar os profissionais que atuam na assistência.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Cancer. Geneva: WHO, [Internet] 2019 [Citado 2020 dez 03]. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1.
2. World Health Organization (WHO) 10 facts on palliative care; [Internet] 2017. [Citado 2020 fev 20]. Disponível em: <https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en>.

3. Diniz MAA, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CCLO, Gratão ACM. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2018 Nov 01; 23(11):3789-3798. [Citado 2020 Mar 27]. DOI:10.1590/1413- 812320182311.16932016.
4. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enferm*. 2016 Mar 22; 25(1):e3360014. [Citado 2019 Fev 13] DOI: 10.1590/0104-0707201500003360014
5. Silva AE. A Produção dos Cuidados Paliativos no Contexto da Atenção Domiciliar; 2018. 169 F. [Tese]. Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. [Citado 2019 Agosto 21]. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B4GFE9/1/tese_final_alexandre_ernesto_silva.pdf.
6. Costa M F, Soares J C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. [Rev. bras. geriatr. Gerontol]. 2015; Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, September. [Citado 2020 Jan 12]. DOI. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14236>
7. Meredith Wallace, Mary Shelkey, Virginia Mason Medical Center. Katz Index of Independence in Activities of Daily Living; [Internet] 2007 [Citado 2020 Julho 21]. Disponível em: <https://www.alz.org/careplanning/downloads/katz-adl.pdf>.
8. Minayo MCS. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Qualitativa [Internet]* 2017 [Citado 2020 Jan 10] v. 5, n. 7 (abril), p. 01-12. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.p df.
9. Cunha AS, Pitonbeira JS, Panzetti TMN. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *Journal of Health & Biological Sciences*. [2018 Ago 28]. DOI:10.12662/2317- 3076jhbs.v6i4.2191.
10. Cavalcante AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde* [2018 Abr. 20]. DOI: 10.17696/2318-3691.25.1.2018.685.
11. Ferreira CR, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia [Internet]* 2018 [Citado 2020 Abr 26] (Londrina), v. 9, n. 1, p. 108-125, abril. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000100007.
12. Martins BR, Bertelli C, Borges AM. Visita domiciliar: a atuação do enfermeiro às pessoas com doenças crônicas não transmissíveis. In: 6º Congresso Internacional em Saúde [Internet] 2019 [Citado 2020 Março 29]. Disponível em: <https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/article/view/11299>.
13. Medeiros ITD, Brito MLA, Guardia MSAB, Araújo MVP. Satisfação do usuário na atenção básica: um caso em uma pequena cidade. *Humanidades & Inovação [Internet]* 2020 [Citado 2020 Março 28] v. 7, n. 2, p. 257-266. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadesinovacao/article/view/1651>.
14. Mota MA, Nascimento AAC, Dias ALF, Rosa LM, Pereira MFR, Filho PRM. O acolhimento na relação entre usuários da atenção primária e serviços de saúde/Accommodation in the relationship between primary care users and health services. *Brazilian Journal of Health Review*, 2019 v. 2, n. 5, p. 4445-4453, (Curitiba). [Citado 2020 Mar. 29]. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhr2n5-049>.

15. Santos D S, Mishima SM, Merhy EE. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. *Ciênc. saúde colet.* [Internet] 2018 [Citado 2020 Maio 26] 23 (3) Março. DOI.org/10.1590/1413-81232018233.03102016
16. Carli BS, Ubessi DL, Pettenon DL, Righi LB, Jardim VMR, Stumm EMF. O tema da humanização na terapia intensiva em pesquisas na saúde. [Rev Fund Care Online], 2018 Abril/junho; 10(2):326-333, v10i2.326-333. [Citado 2020 Abril 22]. DOI:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.326-333>
17. Cazuza CN, Fé MAM. Capacitação de cuidadores como ferramenta para melhoria da qualidade de vida dos idosos. UNASUS. Acervo de recursos educacionais em saúde [Internet] 2020 [Citado 2020 Abril 20]. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/14731/1/07%20NATALIA.pdf>.
18. Galvão JR, Almeida PF, Santos AM, Fernandes NFS. Care trajectories of users with precursor lesions of cervical cancer by primary health care in a health region: free transit, length and stop points. *Physis* [Internet] 2019 [Citado 2020 Março 27] v. 29, n. 4. DOI:10.1590/s0103-73312019290404
19. Moreira JM, Farah FB, Dutra HS, Sanhudo NF, Friedrich DBC. Fatores desencadeadores de (in) satisfação no trabalho dos enfermeiros da atenção básica de saúde. *Ciencia y enfermeira* [Internet] 2019 [Citado 2020 março 27] v. 25, p. 0-0. DOI: 10.4067/s0717-95532019000100209.
20. Sousa AR, Scarpelli BFO, Scarpelli CMO, Cizino FA, Brasil JMS. A UBS do bairro flamengo, em Contagem, Minas Gerais, não atende satisfatoriamente a população usuária da área de abrangência [Internet] 2018 [Citado 2020 Março 28]. Disponível em: <https://bibliotecadigital.fpabramo.org.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/426/turma%20ge%20p%20112%20BH%202017.pdf?sequence=1>.