



PESQUISA ORIGINAL

Experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde

Experiences of family members accompanying adults with advanced chronic illness in health emergency care network services

Experiencias de familiares en el acompañamiento de adultos con enfermedad crónica avanzada en servicios de la red de atención de urgencias y emergencias en salud

 Thaliane Varella Pires*
 Franciele Roberta Cordeiro**
 Manuela Stiffth Przybylski***

RESUMO

Introdução: As doenças crônicas não transmissíveis elevam a procura por serviços de emergência, exigindo atenção mais humanizada aos familiares durante a internação. **Objetivo:** Compreender as experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa realizada entre junho e agosto de 2024, com familiares que acompanhavam pessoas com doença crônica avançada no Pronto Socorro de um município do sul do Brasil. Esse foi o cenário de partida, além de outros serviços hospitalares e o domicílio dos participantes. A produção dos dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada com quatro familiares, observação simples e notas de campo. Os dados foram gerenciados no programa Atlas.ti e submetidos à análise de conteúdo dirigido, sendo interpretados com o conceito de narrativas do adoecimento de Kleinman. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** As experiências e narrativas sobre o adoecimento revelaram percepções semelhantes entre os familiares, marcadas por mudanças na rotina e pela responsabilidade do cuidado. Destaca-se a sensação de acolhimento pelas equipes, apesar das dificuldades na continuidade do cuidado pela Atenção Primária à Saúde e das precárias condições físicas no Pronto Socorro. Os familiares apontaram, em especial, o acolhimento no âmbito

* Universidade Federal de Pelotas (UFPeL), Pelotas, Brasil. E-mail: thalianevarella@gmail.com.

** Universidade Federal de Pelotas (UFPeL), Pelotas, Brasil. E-mail: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br.

*** Universidade Federal de Pelotas (UFPeL), Pelotas, Brasil. E-mail: manuelaprzybylski@gmail.com.

Autora para correspondência: Franciele Roberta Cordeiro. E-mail: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br.

emocional, evidenciado pelo respeito e pela escuta oferecida pelos profissionais. A equipe foi descrita como atenciosa e sensível às necessidades dos familiares, o que contribuiu para o fortalecimento do vínculo com os cuidadores e para a melhora na experiência vivenciada nesse contexto. **Conclusão:** Evidenciou-se a importância de um suporte mais adequado, enfatizando as experiências positivas relatadas pelos familiares e demonstrando como pequenas atitudes podem promover melhorias significativas na qualidade dessas experiências. **Palavras-chave:** Serviços Médicos de Emergência. Hospitais. Família. Estado Terminal. Doença Crônica. Adulto.

ABSTRACT

Introduction: Non-communicable chronic diseases increase the demand for emergency services, requiring more humanized attention to family members during hospitalization. **Objective:** To understand the experiences of family members accompanying adults with advanced chronic disease in health emergency care network services. **Method:** This is a qualitative research conducted between June and August 2024 with family members accompanying people with advanced chronic disease in the Emergency Department of a municipality in southern Brazil. This was the initial setting, in addition to other hospital services and the participants' homes. Data production occurred through semi-structured interviews with four family members, simple observation, and field notes. The data were managed using Atlas.ti and subjected to directed content analysis, being interpreted through Kleinman's concept of illness narratives. The study was approved by Research Ethics Committee. **Results:** The experiences and narratives surrounding illness revealed similar perceptions among family members, marked by changes in daily routines and caregiving responsibilities. A sense of being welcomed by the healthcare teams stood out, despite difficulties with continuity of care within Primary Health Care services and the precarious physical conditions in the Emergency Department. Family members particularly highlighted the emotional support provided, evidenced by the respect and attentive listening offered by professionals. The team was described as attentive and sensitive to the needs of family members, which contributed to strengthening the bond with caregivers and improving the experience lived in this context. **Conclusion:** The importance of more adequate support was highlighted, emphasizing the positive experiences reported by family members and demonstrating how small actions can significantly improve the quality of these experiences.

Keywords: Emergency Medical Services. Hospitals. Family. Critical Illness. Chronic Disease. Adult.

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades crónicas no transmisibles aumentan la demanda de servicios de emergencia, lo que exige una atención más humanizada a los familiares durante la hospitalización. **Objetivo:** Comprender las experiencias de familiares en el acompañamiento de adultos con enfermedad crónica avanzada en servicios de la red de atención a las urgencias en salud. **Método:** Investigación cualitativa realizada entre junio y agosto de 2024 con familiares que acompañaban a personas con enfermedad crónica avanzada en el Servicio de Emergencias de un municipio del sur de Brasil. Este fue el escenario de partida, además de otros servicios hospitalarios y los domicilios de los participantes. La producción de los datos ocurrió mediante entrevistas semiestructuradas con cuatro familiares, observación simple y notas de campo. Los datos fueron gestionados en el programa Atlas.ti, y sometidos a análisis de contenido dirigido, siendo interpretados a partir del concepto de narrativas del padecimiento de Kleinman. La investigación fue aprobada por Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** Las experiencias y narrativas sobre el padecimiento revelaron percepciones semejantes entre los familiares, marcadas por cambios en la rutina y por la responsabilidad del cuidado. Se destaca la sensación de acogida por parte de los equipos, a pesar de las dificultades en la continuidad del cuidado por la Atención Primaria de Salud y de las precarias condiciones físicas del Servicio de Emergencias. Los familiares señalaron, en especial, la acogida en el ámbito emocional, evidenciada por el respeto y la escucha ofrecidos por los profesionales. El equipo

fue descrito como atento y sensible a las necesidades de los familiares, lo que contribuyó al fortalecimiento del vínculo con los cuidadores y a la mejora de la experiencia vivida en este contexto. **Conclusión:** Se evidenció la importancia de un apoyo más adecuado, enfatizando las experiencias positivas relatadas por los familiares y demostrando cómo pequeñas acciones pueden promover mejoras significativas en la calidad de esas experiencias.

Palabras clave: Servicios Médicos de Urgencia. Hospitales. Familia. Enfermedad Crítica. Enfermedad Crónica. Adulto.

INTRODUÇÃO

O cenário global mostra que, entre a população adulta, 21% dos homens e 14% das mulheres apresentam doenças crônicas (Pan American Health Organization, 2025). Além disso, sete das 10 principais causas de morte no mundo decorrem das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). As análises das estimativas ao longo das últimas duas décadas oferecem uma visão reveladora das tendências de mortalidade e morbidade relacionadas a essas doenças. Esses dados evidenciam a urgência de uma abordagem global voltada à prevenção e ao tratamento de condições como doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas (Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde, 2020).

As DCNT contribuem para o número elevado de mortes prematuras, redução da qualidade de vida, limitações substanciais nas atividades laborais e de lazer, além de exercerem um impacto negativo nas questões econômicas familiares, individuais e sociais. Esse cenário resulta no agravamento das disparidades sociais e no aumento da pobreza (Becker; Heide-mann, 2020). As DCNT representam a principal causa de incapacidade, sendo responsáveis pela maior demanda nos serviços de saúde, afetando pessoas de todas as faixas etárias, de maneira semelhante, com gravidade variável. Sendo assim, a utilização de serviços de saúde por pessoas com DCNT é consideravelmente mais alta do que a população em geral (Almeida *et al.*, 2002).

Situações agudas, decorrentes da descompensação de DCNT, costumam ser tratadas em serviços de urgência e emergência. Nesses locais, os profissionais enfrentam obstáculos, como a falta de informações abrangentes sobre a condição do paciente, limitações de recursos e a pressão para tomar decisões rapidamente (Ribeiro; Carvalho Filho, 2022). No Brasil, os serviços de urgência e emergência são organizados pela Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE), composta por diferentes pontos de atenção, entre os quais se destacam a Atenção Primária à Saúde (APS), o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), as Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e os hospitais (Brasil, 2011).

Conceitualmente, doenças crônicas avançadas são aquelas que progridem mesmo diante da terapêutica implementada, com impacto na funcionalidade e na qualidade de vida, além de exacerbação de sintomas, implicando risco de vida (Pallipedia, 2019). Assim, à medida que a doença crônica avança, tende a aumentar a dependência da pessoa que convive com essa condição, bem como sua necessidade de cuidados, geralmente assumidos por um familiar, além da frequência de internações em serviços de urgência e emergência e em hospitais.

Estudo realizado por Montgomery *et al.* (2023), com 44 familiares de pessoas com DCNT em Uganda, identificou como principais desafios da experiência de acompanhar a trajetória do adoecimento o surgimento de sentimentos negativos, como tristeza, frustração e culpa, associados à falta de apoio e ao conhecimento limitado sobre a DCNT e sua progressão;

as dificuldades financeiras, decorrentes da redução dos recursos familiares à medida que as responsabilidades de cuidado aumentavam, levando muitos cuidadores a abandonar seus empregos devido à incompatibilidade entre a atividade laboral e a elevada demanda de cuidados; os altos custos relacionados ao deslocamento para consultas, internações hospitalares e atendimentos em outros serviços de saúde; e os impactos negativos nos relacionamentos conjugais, expressos por rupturas nos vínculos emocionais, sexuais e sociais, especialmente quando os cuidadores precisavam mudar-se para o domicílio da pessoa doente ou permanecer longos períodos nesse local para prestar cuidados.

Tendo em vista os desafios inerentes ao cuidado e seus impactos na vida de quem cuida, especialmente de pessoas com DCNT, foi aprovada, no Brasil, a Política Nacional de Cuidados (Brasil, 2024a), que busca ampliar a corresponsabilidade pelo cuidado, reduzindo a sobrecarga e as desigualdades de gênero, estruturais e sociais que permeiam essa atividade. Assim, na perspectiva do adoecimento crônico, destacam-se conceitos como experiência, cuidado e narrativa, enfatizando-se que a experiência transcende os limites das realidades coletivas, incorporando interpretações e transformações individuais (Kleinman, 2020).

O cuidado, por sua vez, deve ser fundamentado no “testemunho empático da experiência existencial de sofrimento e o enfrentamento prático das principais crises psicossociais que constituem a cronicidade ameaçadora dessa experiência” (Kleinman, 2020, p. 30). Quanto à narrativa do adoecimento, esta implica na compreensão de uma desordem na população, relacionada a forças macrossociais como econômicas, políticas e institucionais (Kleinman, 2020).

Frente ao contexto apresentado, a seguinte questão de pesquisa foi construída – quais as experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde? O estudo teve o objetivo de compreender as experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, sustentada no referencial de Arthur Kleinman, especialmente sua obra intitulada *The illness narratives: suffering, healing and the human condition* (Kleinman, 2020). Utilizou-se o *Consolidated criteria for reporting qualitative research* – COREQ (Souza *et al.*, 2021) para a estruturação da descrição metodológica. A pesquisa qualitativa tem como base a análise de fenômenos sociais explorando os contextos existenciais, as experiências e os significados atribuídos por indivíduos ou grupos a tais fenômenos por meio da reflexividade, valorizando a subjetividade. Visa ainda descrever e problematizar comportamentos e interações sociais, sem a pretensão de generalizar interpretações ou realizá-las de forma imparcial (Lim, 2025).

O cenário se constituiu dos serviços da rede de atenção às urgências de um município do sul do Brasil, onde os familiares de pessoas com doença crônica avançada transitaram. O ponto de partida foi o Pronto Socorro e, posteriormente, três diferentes serviços públicos hospitalares, além de clínicas privadas.

A amostra foi intencional, com familiares de pacientes internados no Pronto Socorro acometidos pelos grupos de doenças cardíacas, neurológicas e oncológicas contemplados no instrumento Necessidades Paliativas – NECPAL (Santana *et al.*, 2020). Esse grupo de

doenças foi privilegiado, considerando-se as causas prevalentes de morbidade e mortalidade da população.

Os participantes foram selecionados a partir dos critérios de inclusão – ser o familiar de paciente adulto que mais acompanhava a pessoa com doença crônica avançada durante o tratamento; ser indicado pelo paciente; ter idade maior ou igual a 18 anos; residir na área urbana do município onde o estudo foi desenvolvido. Foram excluídos do estudo aqueles familiares que não realizaram, no mínimo, três dias de acompanhamento à pessoa com doença crônica avançada. Desse modo, cinco possíveis participantes foram convidados a participar do estudo, sendo um excluído por não ter sido possível realizar três encontros durante o período de produção de dados.

A produção dos dados ocorreu entre junho e agosto de 2024, por meio de entrevista semiestruturada, observação simples e notas de campo. As entrevistas foram conduzidas em dois momentos, o primeiro ocorreu no ato de identificação do familiar no Pronto Socorro, e o segundo foi realizado após, no mínimo, a realização de três acompanhamentos no serviço, sendo a entrevista final realizada no último encontro com o participante. A duração das entrevistas variou entre 10 e 40 minutos.

O trabalho de campo foi conduzido pela primeira autora deste artigo, que tinha experiência prévia com pesquisa qualitativa devido à inserção em grupos e projetos de pesquisa. Inicialmente, teve-se como ponto de partida o Pronto Socorro, onde foi realizado um processo de aproximação com a equipe, incluindo conversas e apresentações. Nesse momento, foram conduzidas observações simples e consultas aos prontuários para identificar pacientes que atendessem aos critérios da NECPAL. Após a seleção, houve uma conversa e observação à beira leito, quando o paciente abordado identificou o familiar mais próximo.

Durante esse período, foi realizada uma entrevista no serviço, na primeira abordagem, e outra entrevista no domicílio, além do acompanhamento do familiar durante o atendimento do paciente em serviços da rede de atenção às urgências, e visita ao domicílio. Para facilitar o acompanhamento, foi solicitado o contato telefônico e a disponibilidade de utilizar aplicativo de mensagem instantânea, permitindo uma comunicação eficaz quando o familiar estivesse em algum serviço com o paciente. As entrevistas foram realizadas no local de escolha do participante, considerando também seu turno preferido. Durante a coleta de dados, junto a cada familiar, foi realizado, no mínimo, uma visita domiciliar e dois acompanhamentos em serviços de saúde da rede de atenção às urgências.

Os dados oriundos da observação foram registrados em um caderno durante o trabalho de campo. Esses registros foram digitados em documento de *Google Docs*. Quanto às entrevistas, os áudios foram convertidos para texto mediante a transcrição. Os arquivos de texto das notas de campo e das entrevistas foram gerenciados no programa Atlas.ti, versão cloud. Ao todo, foram elaboradas duas notas analíticas, 18 notas descritivas e oito notas metodológicas, identificadas, respectivamente, pelas siglas NA, ND e NM. A cada sigla foi acrescida a letra F, seguida dos números 1, 2, 3 ou 4, para indicar o familiar ao qual a nota se referia. Além disso, foi acrescentada uma sigla para identificar o local ao qual a nota pertencia, correspondendo à instituição (por exemplo, PS – Pronto Socorro) ou ao domicílio (D).

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo dirigido, técnica de análise qualitativa que tem como objetivo validar ou expandir conceitualmente uma estrutura teórica. Para tanto, utiliza-se de uma abordagem direcionada, com os pesquisadores utilizando teorias existentes ou pesquisas prévias, iniciando e identificando conceitos ou variáveis-chave como categorias iniciais de codificação (Hsieh; Shannon, 2005).

Para operacionalizar a análise foi utilizado o programa Atlas.ti, sendo que o processo de codificação teve como base os conceitos de adoecimento, experiência, cuidado e narrativas do adoecimento (Kleinman, 2020).

O adoecimento se refere à percepção, à resposta e ao significado da pessoa, de sua família aos sintomas e efeitos fisiopatológicos de uma doença. Envolve a compreensão de uma desordem em sentido genérico numa população, relacionada a forças macrossociais como econômicas, políticas e institucionais. Os desafios do adoecimento surgem da situação de vida organizada em torno da ameaça constante às funções vitais e da necessidade de tratamento contínuo. A experiência humana compreende o vivido e o mediado por símbolos e interações sociais locais; ultrapassa os limites das realidades coletivas, incorporando interpretações e transformações individuais. São caminhos entrelaçados, simultaneamente sociais e subjetivos, coletivos e individuais, convergindo para a experiência moral como a fusão de afetos e significados morais. Já as narrativas do adoecimento permitem acessar os problemas da vida, como eles são criados, controlados e significados; compreendem valores culturais e relações sociais que se moldam na forma como cada indivíduo utiliza seu corpo, e que repercutem na maneira como são interpretadas as situações de vida e expressadas as angústias. Tais narrativas são como uma história compartilhada pelo paciente e pela família para dar sentido ao sofrimento ao longo do tempo. Essas histórias influenciam e moldam a forma como o paciente e a família vivem a doença crônica, desempenhando um papel importante no enfrentamento das demandas que dela decorrem (Kleinman, 2020).

Kleinman (2020) propõe ainda uma reconceitualização do cuidado em saúde para a proposição de um modelo clínico de cuidado às pessoas com doenças crônicas e suas famílias. Para ele, o cuidado deve ter como base o testemunho empático da experiência existencial de sofrimento e o enfrentamento prático das principais crises psicossociais que constituem a cronicidade ameaçadora dessa experiência. Dessa forma, no processo de codificação, 10 códigos foram atribuídos a 95 excertos, compondo o livro de códigos.

Após a criação, agrupamento e organização dos códigos, criou-se a categoria “Experiências familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde”, que se subdivide em 1) Experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada; e 2) Experiências de familiares com tais serviços. A interpretação e discussão desses resultados foram realizadas pelas três autoras deste artigo.

O estudo seguiu os princípios da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram identificados pela letra F seguida do número 1, 2, 3 e 4, preservando o anonimato. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de uma universidade pública, tendo sido aprovado sob o parecer nº 6.837.259.

RESULTADOS

Foram entrevistados quatro familiares que acompanhavam adultos com doença crônica avançada nos serviços da rede de atenção às urgências, sendo três do sexo feminino e um do sexo masculino. Das participantes, duas se autodeclararam de cor branca e uma de cor preta. O participante masculino declarou-se como branco. As idades foram 29, 38, 40 e 58 anos. Em relação à escolaridade, uma apresentava o ensino fundamental completo, duas o

ensino médio completo e um possuía ensino superior completo. Sobre a ocupação, duas eram domésticas, uma diarista e um desenvolvedor de programas. A respeito do estado civil, duas mulheres eram casadas, uma solteira e o participante do sexo masculino era solteiro.

Em relação aos dados referentes ao familiar hospitalizado, as DCNT pelas quais eram acometidos foram: acidente vascular encefálico (AVC) hemorrágico e isquêmico, insuficiência renal aguda, câncer de mama com metástase, insuficiência cardíaca congestiva (ICC) e infarto agudo do miocárdio (IAM). O tempo desde o diagnóstico do familiar variou entre um mês, três e cinco anos. Os familiares acompanhavam o paciente há um mês, três, cinco e 20 anos.

Experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada

Foi identificada semelhança em relação às experiências de cansaço e acúmulo de atividades decorrentes do cuidado. A complexidade foi além do período de internação, se estendendo ao ambiente domiciliar, quando foi necessário abdicar das próprias atividades, compromissos e momentos de lazer para se dedicar ao familiar doente.

É uma rotina bem ativa. Ela necessita de cuidado especial, tem que trocar a fralda, tem que dar banho, tem que botar na cama, tirar da cama, os recursos financeiros são poucos, não tem como pagar alguém para ajudar. [...] A minha rotina é duas casas, várias crianças, mais eles, dois idosos, então, tem sido bem puxado. (F2)

Com a mãe agora no hospital, eu tenho acordado seis e pouco para poder trocar com a minha irmã, e aí eu passei... tenho passado o dia inteiro aqui. Fico 12 horas. Até para minha irmã poder dormir um pouco, trabalhar, e aí ela troca comigo à noite. Eu chego em casa, tenho que seguir trabalhando. Preciso trabalhar. E aí durmo, e no outro dia, eu acordo para voltar para cá. (F4)

A sobrinha estava totalmente abalada com a situação, a paciente estava com dislalia e comunicava-se mais por gestos. A sobrinha, muito preocupada e apreensiva com a situação [...] ao ir visitar sua ente querida, já a encontrou com afasia e logo já a levaram ao Pronto Socorro. (NDF3PS)

As narrativas também versaram sobre frustrações diante da descontinuidade do acompanhamento por parte dos serviços da APS, indicada pelos familiares como fator agravante da sobrecarga e da sensação de desamparo. Em contrapartida, serviços de pronto atendimento, que tendem a oferecer respostas mais rápidas para o controle de sintomas, ou serviços privados, foram destacadas como importantes na trajetória de cuidado.

A doença é “tranquilo”. O atendimento que dificulta bastante nos postos [Unidades de Saúde]. Porque tu tens que agendar. Se tu quer uma consulta com o médico para ir em casa, tu tens que agendar. E esperar eles virem fazer a visita em casa. Às vezes a pessoa está precisando do parecer do médico rápido para ser transferida para o hospital. E isso aí não acontece, principalmente no (nome de Unidade Básica de Saúde), tem que ser tudo agendado. Ou senão ele te diz assim: “leva para UPA”. Só que se tu tiver sem dinheiro, como é que tu vai levar para UPA? Tu vai ter que acionar SAMU. E SAMU só vem em caso de gravidade. Ou tu vai ter que esperar ter dinheiro para transferir essa pessoa para UPA. [...] Agora minha preocupação é em casa. Entendesse? Porque devido ao quadro dela, eu vou precisar do acompanhamento médico. Aí eu vou ter que agendar. Eu já sei que eu não vou ter o

acompanhamento que eu quero, que eu preciso. Vou depender deles, da burocracia do posto [Unidade de Saúde]. (F2)

Na questão do câncer, a gente leva na Clínica [nome de Clínica privada], mas no AVC tem que ser aqui mesmo no Pronto Socorro, nós trouxemos ela para cá de SAMU. (F3)

Experiências de familiares com os serviços da rede de atenção às urgências em saúde

Os familiares se sentiram acolhidos e amparados pelas equipes dos serviços da rede de atenção às urgências em saúde, sentiram-se cuidados não apenas no aspecto técnico, mas também no emocional, destacando a atenção, a disponibilidade e o respeito demonstrados pelos profissionais. A equipe de saúde foi frequentemente descrita como atenciosa, prestativa e sensível às necessidades dos familiares, o que contribuiu para o fortalecimento do vínculo e para a experiência de um ambiente mais humanizado.

Além do Pronto Socorro, serviços da APS foram mencionados, sendo indicados cuidados como a orientação por parte das enfermeiras, o atendimento às demandas e a disponibilidade dos profissionais.

Atenção com ela, tipo, quando ela dá uma pioradinha, tu chama eles, eles vêm, são muito atenciosos, cuidam bem dela (F3).

Acho que logo que a mãe chegou [no Pronto Socorro], eu precisei ir no serviço social e eles foram super atenciosos. Nos conseguiram cobertura, o que precisasse, mandaram eu voltar lá. Então, acho que essa é uma situação que eu senti, e a mãe bem cuidada aqui no Pronto Socorro. (F4)

Olha, eu sou bem recebida [pela equipe da Unidade Básica de Saúde]. [...] Não tem que reclamar deles também. É só demora, porque às vezes a gente entende também que tem muita gente que eles precisam atender. Que demora um pouquinho o serviço deles, mas eles atendem a gente mesmo assim. Não tem o que dizer deles. E são bem atenciosos com relação a ele também, com a gente mesmo, porque mesmo eles fazendo a parte deles, a gente tem que ajudar [...] Ah, eu me sinto bem com o atendimento deles [Pronto Socorro], assim, os cuidados deles, tanto com psicólogo, enfermeiro, médico. (F1)

Contudo, os familiares mencionaram a precariedade das condições do espaço físico no qual permaneceram durante o período de internação no Pronto Socorro. Relataram a dificuldade de acomodação no ambiente, a limitação do espaço disponível e a ausência de estrutura. Houve relatos de que havia apenas uma cadeira simples à disposição para o acompanhante, o que tornava a permanência desconfortável. Em contrapartida, o espaço físico de serviços hospitalares privados ou filantrópicos foram descritos e percebidos como melhor estruturados e acolhedores. A experiência com o serviço privado também se mostrou positiva pelo fato de haver agilidade quanto aos encaminhamentos clínicos do paciente, repercutindo na sensação de confiança e segurança, podendo ser percebida como uma forma de cuidado.

Aqui está bem precário, porque é muita gente no espaço pequeno. Até para se movimentar, se sentar mesmo. (F1)

Mas quando eu estou aqui no hospital é mais estressante ainda, porque é cansativo, tu está sentada em uma cadeira, tu está vendo ela numa maca no corredor, quando

ela está tentando melhorar e chega alguém ruim e gritando, é muito estressante. [...] O espaço físico é péssimo, eu estou aqui sentada nessa cadeira, ela na maca, tu vendo tudo passando ali, gente mal, é muito estressante. (F3)

A primeira coisa foi que a familiar logo já começou a reclamar do sistema que não aguentava mais, que estava cansada, que não tinha ninguém para lhe auxiliar. (NMF2PS)

A gente segue recebendo serviços de forma mensal, e aí é uma sala com uma médica, com uma enfermeira e uma técnica, é um espaço bem legal, assim, onde a mãe fica o tempo que precisa, recolhe sangue, e tem horário marcado, então no momento que a gente tem essa interação com o hospital, [...], é muito bem feito, a gente é muito bem recebido, tem um serviço muito bom, um serviço bem emprestado, e o espaço físico, nesses momentos, também são muito bons. (F4)

Para ela, a cadeira preta que agora ela possuía [no hospital privado] para descanso trazia um pequeno conforto e proporcionava uma sensação de descanso. Fiquei a refletir de quanto pequenos objetos de conforto e pequenos gestos podem transformar o dia daquele familiar. (NA1F1BP)

Disse que estava se sentindo mais confiante, pois a rede de médicos devido ao convênio resolvia tudo mais fácil e que isso a tranquilizou pois a ajudava a resolver o quanto antes e se sentia amparada. (ND1F3D)

DISCUSSÃO

As narrativas do adoecimento dos participantes foram marcadas pela transformação de suas rotinas diárias para poder cuidar do familiar doente. Alguns passaram a assumir dupla jornada, trabalhando em atividades extra domésticas e domésticas atreladas ao cuidado. Os cuidados relatados pelos familiares estavam centrados naqueles direcionados ao corpo, o que pode repercutir em sobrecarga física e mental, sobretudo considerando as questões de peso, do manuseio com o pudor e a intimidade do outro, além da vivência com o processo de deterioração física e psicológica durante o acompanhamento da pessoa doente.

O cuidado à pessoa com doença crônica avançada é desafiador e de corresponsabilidade social, ou seja, envolve o Estado, as famílias, o setor privado e a sociedade civil. Isso porque, a dedicação integral pode levar ao isolamento e esgotamento emocional da pessoa que assume sozinha essa responsabilidade. Essa realidade evidencia a necessidade de intervenções no cuidado de pacientes e suas famílias, as quais podem envolver diferentes formas de suporte, como aconselhamento familiar e assistência social (Brasil, 2024a).

Na mesma direção, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) notabiliza a importância do suporte integral aos familiares e cuidadores, priorizando uma comunicação empática, honesta e respeitosa. Propõe ações contínuas e humanizadas voltadas ao alívio do sofrimento, por meio de escuta ativa e apoio psicológico e emocional, tanto para a pessoa cuidada quanto para seus cuidadores. A referida política propõe a organização, execução e gestão das ações e serviços de cuidados paliativos de maneira universal, integral e equitativa no âmbito de seu território. Essa proposta inclui a implementação de espaços destinados a proporcionar momentos de autocuidado, relaxamento e descanso aos cuidadores (Brasil, 2024b).

Nesta pesquisa, a doença crônica em si enquanto elemento biológico não parece representar um desafio, mas sim as formas de controlá-la, especialmente quando se faz necessário

acessar profissionais, serviços e demais aparatos vinculados ao sistema de saúde. Aquilo que envolve o entorno da doença crônica é o que representa e causa preocupação aos familiares. Ao utilizar a palavra “tranquilo” para definir suas experiências em relação à doença do familiar, os participantes demonstram não ter dificuldades em lidar com o cuidado no dia a dia, mas sim, com os recursos sociais disponíveis para controlar os efeitos da doença. Tais questões interferem “nas formas de resistir ou reelaborar os significados culturais da doença” (Kleinman, 2020, p. 45), resultando em maior ou menor grau de sofrimento.

Os serviços de assistência à saúde fazem parte do cotidiano das famílias que cuidam de pessoas com DCNT. Contudo, estudo de Soares *et al.* (2024) que analisou os atributos da APS a partir da atuação das equipes de Saúde da Família com foco nas DCNT, constatou que os principais desafios nesse contexto estão relacionados à limitada oferta, acessibilidade e cobertura de serviços, além da fragmentação do cuidado em virtude da falta de centralização das informações. Ainda, efetivar a contrarreferência constitui-se como obstáculo, pois depende do compromisso dos profissionais vinculados aos serviços secundários e terciários.

Corroborando, estudo realizado por Godoi *et al.* (2020) afirmou que o retorno frequente de pacientes com doenças crônicas aos serviços de urgência, muitas vezes em menos de 30 dias, pode ter relação com as fragilidades na resolutividade do atendimento e na continuidade do cuidado. Ainda segundo os autores, uma forma de enfrentar essa situação é garantir o encaminhamento adequado para serviços de referência, possibilitando um acompanhamento mais estruturado e eficiente.

Entende-se que melhorar o atendimento a pessoas com DCNT na APS requer uma reorganização do sistema, com práticas de cuidado que vão além do foco exclusivo na doença. O cuidado voltado às DCNT deve estar baseado em ações humanizadas, integrando os determinantes sociais da saúde e promovendo abordagens intersetoriais e interdisciplinares. Esse tipo de atuação permite compreender de forma mais ampla a complexidade dos contextos vividos pelos pacientes, contribuindo para reduzir a fragmentação do conhecimento e melhorar a qualidade do cuidado (Becker; Heidemann; Kuntz-Durand, 2020).

A demora no acesso à APS foi identificada pelos participantes desta pesquisa como uma fragilidade no sistema, que compromete a continuidade do cuidado e gera frustração. A APS no Brasil tem enfrentado dificuldades na sua continuidade e efetividade, como as desigualdades sociais e a baixa resolutividade dos serviços. Tais fragilidades refletem na sobrecarga dos serviços de pronto atendimento por demandas que poderiam ser resolvidas na atenção básica, no aumento de internações e nos desafios relacionados ao controle de doenças crônicas (Geremia, 2020).

É necessário, contudo, contextualizar que a APS tem sido posicionada como coordenadora e ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Esse papel é destacado em diferentes políticas de saúde, como a PNCP (Brasil, 2024b) e a RUE (Brasil, 2011). Entretanto, tal responsabilidade não pode ser efetivada sem esforços conjuntos de gestores, profissionais e sociedade voltados à superação da fragmentação da rede, ao fortalecimento da comunicação entre os serviços que a compõem, à implementação do prontuário eletrônico integrado e ao reconhecimento da APS por profissionais e usuários (Ribeiro; Cavalcanti, 2020). Sem uma mudança na forma de compreender suas atribuições, a APS tende a permanecer sobrecarregada na oferta de suporte ao cuidado de pessoas com doenças crônicas avançadas, além de continuar sendo percebida como insuficiente para responder às necessidades de saúde da população.

Também é preciso problematizar a percepção de descontinuidade assistencial mencionada pelos familiares participantes deste estudo. Essa percepção deve ser relativizada à luz das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), que asseguram a “universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência” (Brasil, 1990, n.p.) e a “integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (Brasil, 1990, n.p.). Ademais, deve-se compreender que a RUE opera por meio de um sistema hierarquizado e regulado, no qual todos os serviços podem funcionar como porta de entrada aos usuários com quadros agudos de saúde (Brasil, 2011).

Ao serem retomadas essas diretrizes, pode-se interpretar que as pessoas com doenças crônicas avançadas e seus familiares, acompanhados neste estudo, tiveram suas demandas atendidas, em alguma medida, pelos diferentes serviços que compõem a RAS. Nos episódios de agudização das condições crônicas, por exemplo, torna-se importante reconhecer a atuação de outros pontos da rede, como o SAMU e a UPA, mencionados pelos familiares como fundamentais para o atendimento às necessidades emergenciais, e com atuação preconizada para essas situações (Brasil, 2011).

É importante acolher a percepção dos familiares acerca da descontinuidade do cuidado durante sua trajetória pelos serviços de saúde. Ao mesmo tempo, faz-se necessário ampliar a compreensão da população sobre os papéis desempenhados por cada ponto da RAS, da RUE e sobre os princípios da integralidade da assistência e da universalidade do acesso, de modo a favorecer uma visão mais abrangente do funcionamento do SUS.

Acrescenta-se que a precariedade do espaço físico dos serviços, sobretudo de urgência e emergência, denota a falta de acomodações adequadas e a oferta mínima de mobiliário, o que interfere na sensação de acolhimento e bem-estar dos cuidadores. É válido resgatar que a narrativa do adoecimento é uma história contada e recontada por pacientes e seus familiares, visando compreender e significar eventos distintos que podem ter gerado sofrimento ao longo da experiência com uma doença crônica, seja em relação à ela em si, seja em relação ao seu processo diagnóstico ou ao tratamento (Kleinman, 2020).

As narrativas dos familiares e as percepções registradas nas notas de campo refletem experiências de sofrimento vivenciadas nos serviços de saúde, relacionadas à ambiência. Os elementos físicos mobilizados para evidenciar o contexto de descuido com esse ambiente, como a ausência de cadeiras e a limitação de espaço, exemplificam aspectos que os afetam e constituem formas de manifestação do desconforto social experienciado pelos atores no cenário dos serviços de urgência e emergência.

Estudo de Pavedahl *et al.* (2024) observou que o ambiente impacta na qualidade do cuidado, evidenciando que a falta de privacidade compromete a dignidade, e que possuir a sensação de ouvir os demais pacientes lutarem por suas vidas e morrerem próximos é um evento traumático. Corroborando, Milbrath *et al.* (2023) analisaram a experiência de cuidadores de crianças com condições crônicas internadas no serviço de urgência e emergência, destacando que, apesar de ser um serviço ao qual se recorre primeiramente, também é um local assustador e pouco convidativo.

Sobre esse aspecto, cabe ponderar que o SUS enfrenta há décadas uma crise de financiamento que repercute na organização e na estruturação dos serviços de saúde, incluindo os serviços de urgência e emergência, nos quais contribui para a superlotação. Essa crise decorre da lógica de precarização das políticas públicas, marcada pela redução dos gastos sociais,

pela contenção das despesas públicas e pelo incentivo à privatização (Tofani *et al.*, 2024), à terceirização e às parcerias público-privadas (Campos, 2018).

Não há possibilidade de promover conforto social no contexto dos serviços de urgência e emergência sem investimentos adequados no sistema de saúde. Assim, torna-se necessário fortalecer a responsabilidade pública e política em relação aos investimentos destinados à qualificação da estrutura desses serviços, de modo a torná-los não apenas resolutivos do ponto de vista técnico, mas também acolhedores no que se refere à ambiência, tanto para as pessoas com doenças crônicas avançadas quanto para seus familiares.

No que tange à percepção dos familiares sobre o cuidado recebido dos profissionais de saúde, observa-se que a qualidade e a disponibilidade da assistência constituem elementos centrais para uma experiência positiva. As narrativas evidenciam que o aspecto mais marcante da experiência de adoecimento foi o caráter dialógico das interações estabelecidas nos serviços de saúde. Percebeu-se que nenhum familiar recorreu a descrições detalhadas do fazer técnico dos profissionais para qualificá-los; ao contrário, destacaram predominantemente aspectos relacionais, sobretudo aqueles relacionados à comunicação, tanto na forma como os profissionais explicavam os aspectos clínicos do adoecimento quanto na agilidade em responder às demandas de cuidado, característica especialmente enfatizada em relação aos serviços hospitalares privados.

A abordagem adequada da pessoa com doença crônica, visando um cuidado dentro daquilo que é possível na sua realidade, requer profissionais que conheçam o modelo explicativo do paciente e, quando possível, da família. Esse modelo seria uma interpretação dos profissionais sobre aquilo que acreditam pensar os familiares e pacientes sobre a doença, sobre a saúde e sobre o cuidado. Para tanto, primeiro os profissionais devem ouvi-los para depois apresentar suas informações com base no nível de entendimento que eles possuem. Dessa maneira, podem desenvolver a habilidade de comunicação ao nível de compreensão e desejo de saber dos receptores das informações, promovendo assim aceitabilidade dos cuidados propostos, além de estabelecerem vínculos (Kleinman, 2020).

Para que haja espaço e tempo destinados à comunicação, é necessário investir na qualificação dos profissionais e na ampliação do quadro de pessoal nos serviços de emergência e hospitais, especialmente os públicos, uma vez que a precariedade nesses aspectos interfere na forma como o atendimento e o acolhimento são percebidos e experienciados pelos familiares. Talvez por esse motivo, em alguns momentos desta pesquisa, observou-se uma avaliação mais favorável dos serviços privados – acessados para complementar a realização de exames ou outros aspectos do tratamento – em comparação aos serviços públicos.

Dessa forma, a percepção de que a rede privada direciona mais rapidamente os fluxos assistenciais e oferece maior conforto físico precisa ser relativizada e discutida à luz das diferenças econômicas, estruturais e das concepções de saúde que orientam as instituições públicas e privadas. Na perspectiva dos serviços públicos, a saúde é concebida como um direito (Brasil, 1990); já na lógica privada, orientada pela racionalidade economicista (Campos, 2018), a saúde é tratada como um produto a ser consumido. Ao serem concebidos como mercadorias, a saúde e o cuidado passam por processos que moldam suas formas de oferta e apresentação, tornando-os mais atrativos ao consumo.

Por fim, o descompasso entre a demanda por atenção especializada e a oferta de especialistas na rede pública permanece como um importante desafio para o Estado brasileiro. Esse cenário pode ser amenizado por meio da implementação de sistemas de informação e regulação informatizados e descentralizados da ação médica (Ribeiro; Cavalcanti, 2020), do

estabelecimento de critérios adequados para o encaminhamento aos serviços especializados e da integração da rede hospitalar e dos serviços especializados como apoio à APS (Campos, 2018).

O encaminhamento sucessivo entre especialistas, por si só, pode não se traduzir em uma experiência de adoecimento mais humanizada nem em um cuidado mais efetivo, como evidenciado pelos participantes deste estudo. Isso ocorre porque esse modelo tende a fragmentar o cuidado em tarefas específicas, mediadas pela circulação das pessoas entre diferentes consultórios (Campos, 2018), que, muitas vezes, não se comunicam entre si nem com os serviços da rede pública, também acessados pelos pacientes e seus familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou compreender as experiências de familiares no acompanhamento de adultos com doença crônica avançada em serviços da rede de atenção às urgências em saúde. Como limitações, aponta-se a realização de apenas uma observação simples ao longo do percurso dos familiares e os participantes não terem transitado por serviços da APS no período, o que impossibilitou o acompanhamento nesse contexto.

Identificou-se que a rotina dos cuidadores é impactada, gerando, em alguns casos, duplas jornadas de trabalho, acarretando um quadro de sobrecarga física e emocional. Além disso, a sobrecarga esteve associada à necessidade de interromper ou reduzir as atividades cotidianas, incluindo a diminuição da carga horária de trabalho ou o abandono de ocupações profissionais, comprometendo a renda familiar.

Entre os principais desafios, percebe-se a dificuldade na continuidade do cuidado no domicílio, frequentemente agravada pela ausência de acompanhamento por parte da APS que, por vezes. Diante disso, familiares acabam recorrendo novamente aos serviços de emergência, os quais tendem oferecer, em suas perspectivas, respostas resolutivas frente às demandas imediatas. Assim, evidencia-se a importância da educação desses familiares para a compreensão das atribuições de cada um dos pontos da rede de atenção às urgências.

Em relação às experiências dos familiares com os serviços, durante o período de hospitalização, houve manifestação quanto ao acolhimento e amparo proporcionado pela equipe de saúde. Ressalta-se, em especial, o acolhimento no âmbito emocional, evidenciado pelo respeito e pela escuta. A equipe foi frequentemente descrita como atenciosa e sensível às necessidades dos familiares, o que contribuiu para o fortalecimento do vínculo com os cuidadores e para a melhora na experiência vivenciada.

Evidenciou-se que os serviços de emergência, de modo geral, não dispõem de condições estruturais e organizacionais adequadas para a realização de um acolhimento efetivo. As limitações identificadas nesta pesquisa, especialmente a elevada demanda e a precariedade estrutural, comprometem o processo de transição do cuidado, dificultando a superação da fragmentação da assistência e a comunicação entre os diferentes pontos de atenção da RUE. Ainda assim, conclui-se que, embora tais serviços nem sempre consigam assegurar um cuidado integral e contínuo às pessoas com doenças crônicas avançadas e aos seus familiares, as experiências de adoecimento foram marcadas pela percepção de acolhimento, disponibilidade e sensibilidade dos profissionais de saúde.

Referências

- ALMEIDA, M. F. de *et al.* Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 743-756, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2002.v7n4/743-756/pt>. Acesso em: 18 mar. 2026.
- BECKER, R. M.; HEIDEMANN, I. T. S. B. Promoção da saúde no cuidado às pessoas com doença crônica não transmissível: revisão integrativa. **Texto & Contexto-Enfermagem**, [s. l.], v. 29, e20180250, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0250>. Acesso em: 18 mar. 2026.
- BECKER, R. M.; HEIDEMANN, I. T. S. B.; KUNTZ-DURAND, M. Promoção da saúde e atenção primária no cuidado às pessoas com doença crônica não transmissível. **Revista de Salud Pública**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 41-47, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n1.79305>. Acesso em: 3 mar. 2026.
- BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 22 jul. 2026.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.600, de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção à Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 2011. Disponível em: https://cetadobserva.ufba.br/sites/cetadobserva.ufba.br/files/bvsmis-saude-gov-br-bvs-saudelegis-gm-2011-prt1600_07_07_2011.html.pdf. Acesso em: 22 jul. 2026.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>. Acesso em: 18 mar. 2026.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L15069.htm. Acesso em: 3 mar. 2026.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024b. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-*565726225. Acesso em: 3 mar. 2026.
- CAMPOS, G. W. de S. SUS: o que e como fazer?. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1707-1714, jun. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05582018>. Acesso em: 22 jul. 2026.
- GEREMIA, D. S. Atenção Primária à Saúde em alerta: desafios da continuidade do modelo assistencial. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, e300100, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300100>. Acesso em: 4 maio 2025.
- GODOI, J. *et al.* Análise da demanda de pacientes com Doenças Crônicas Não Transmissíveis em uma Unidade de Pronto Atendimento. **Saúde Coletiva**, Barueri, v.10, n. 52, p. 2148-2155, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2020v10i52p2148-2163>. Acesso em: 14 maio 2025.
- HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative health research**, [s. l.], v. 15, n. 9, p. 1277-1288, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>. Acesso em: 7 abr. 2024.
- KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books, 2020.
- LIM, W. M. What is qualitative research? An overview and guidelines. **Australasian Marketing Journal**, [s. l.], v. 33, n. 2, p. 199-229, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/14413582241264619>. Acesso em: 22 jul. 2026.
- MILBRATH, V. M. *et al.* Vulnerabilidades vivenciadas por familiares/ cuidadores de crianças com condição crônica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 33, e33034, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202333034>. Acesso em: 4 maio 2025.
- MONTGOMERY, L. *et al.* Tackling the escalating burden of care in Uganda: a qualitative exploration of the challenges experienced by family carers of patients with chronic non-communicable diseases. **BMC Health Services Research**, [s. l.], v. 23, p. 1356, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10337-6>. Acesso em: 22 jul. 2026.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019**. OPAS/OMS, 9 dez. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e-2019#:~:text=A%20doen%C3%A7a%20card%C3%ADaca%20permanece%20a,quase%209%20milh%C3%B5es%20em%202019>. Acesso em: 14 ago. 2026.
- PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Leading causes of death and disease burden in the Americas**. Washington: PAHO, 2025. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstreams/e1eeaa11-3de6-4ac2-83bc-e6e6e18800b1/download>. Acesso em: 18 mar. 2026.
- PAVEDAHL, V. *et al.* Fundamental care in the emergency room: insights from patients with life-threatening conditions in the emergency room. **BMC Emergency Medicine**, [s. l.], v. 24, p. 217, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12873-024-01133-4>. Acesso em: 14 ago. 2026.

PALLIPEDIA. **Illness**. Houston: IAHPC Pallipedia, 2019. Disponível em: <https://pallipedia.org/illness/>. Acesso em: 7 maio 2026.

RIBEIRO, D. L.; CARVALHO FILHO, M. A. de. Cuidados paliativos na emergência: invocando Kairós e repensando os sistemas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 38, n. 9, e00127922, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT127922>. Acesso em: 18 mar. 2024.

RIBEIRO, S. P.; CAVALCANTI, M. de L. T. Atenção Primária e Coordenação do Cuidado: dispositivo para ampliação do acesso e a melhoria da qualidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1799-1808, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34122019>. Acesso em: 22 jul. 2026.

SANTANA, M. T. E. A. *et al.* Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. **Einstein (São Paulo)**, [s. l.], v. 18, eAO5539, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO5539. Acesso em: 7 maio 2026.

SOARES, D. A. *et al.* Atenção Primária à Saúde abrangente: análise a partir do trabalho das equipes de Saúde da Família frente às doenças crônicas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 34, e34015, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/yq3gg8hGHKJ6NvwNWVZtGgd/?lang=pt>. Acesso em: 13 maio 2026.

SOUZA, V. R. dos S. *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 34, eAPE02631, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>. Acesso em: 12 jul. 2026.

TOFANI, L. F. N. *et al.* A política de Redes de Atenção às Urgências e Emergências no Brasil: contextos de influência e de produção de textos. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 34, e34028, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/qnBxB7BLyM3F4gLkGTh6Mdg/?lang=pt>. Acesso em: 22 jul. 2026.

Fonte de financiamento

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

Contribuição das autoras

Thaliane Varela Pires - concepção e planejamento do estudo, elaboração do texto, coleta e análise dos dados, revisão do conteúdo, aprovação da versão final do manuscrito e responsabilidade pública pelo conteúdo do artigo.

Franciele Roberta Cordeiro - concepção e planejamento do estudo, elaboração do texto, análise dos dados, revisão do conteúdo, aprovação da versão final do manuscrito e responsabilidade pública pelo conteúdo do artigo.

Manuela Stiffy Przybylski - elaboração do texto, análise e interpretação dos dados, revisão do conteúdo, aprovação da versão final do manuscrito e responsabilidade pública pelo conteúdo do artigo.

Conflito de interesses

As autoras declaram que não há conflito de interesses.

Responsabilidade editorial

Ramona Fernanda Ceriotti Toassi, Rafael Arenhaldt, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brasil

Recebido em: 21/05/2026

Aceito em: 17/08/2026

Publicado em: 19/08/2026