MORENCI PORTO ROCHA

CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE

RIO GRANDE

2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE

MORENCI PORTO ROCHA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem - Universidade Federal do Rio Grande, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Linha de pesquisa: Ética, Educação e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem

RIO GRANDE
2024

FICHA CATALOGRÁFICA

R672c Rocha, Morenci Porto.
Cuidados paliativos no contexto da advocacia do paciente /Morenci Porto Rocha. – 2024.
64 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2024.
Orientador: Dr. Edison Luiz Devos Barlem.

1. Advocacia em saúde 2. Enfermeiro 3. Cuidados Paliativos 4. Pacientes I. Barlem, Edison Luiz Devos II. Título.

CDU 616

Catalogação na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

FOLHA DE APROVAÇÃO

Morenci Porto Rocha

CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação em 05 de abril de 2024 e **aprovada** por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dr(a). Janaina Sena Castanheira
Universidade Federal do Rio Grande (FURG) - Efetivo

Profa. Dr(a). Graziele De Lima Dalmolin
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) - Efetivo

Prof. Dr(a). Rafaela Andolhe
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) - Suplente externo

Profa. Dr(a). Laurelize Pereira Rocha
Universidade Federal do Rio Grande (FURG) - Suplente interno

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi aprovada para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, atendendo às normas da legislação vigente do PPGEnf/FURG.

gov.br Documento assinado digitalmente
EDISON LUIZ DEVOS BARLEM
Data: 08/01/2025 16:56:52-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

gov.br Documento assinado digitalmente
EDISON LUIZ DEVOS BARLEM
Data: 08/01/2025 16:59:40-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem
Orientador

RIO GRANDE

2024

DEDICATÓRIA

Esta conquista é dedicada à minha mãe Gicelle, que é uma verdadeira fonte de inspiração, incentivo e empoderamento. Sinto uma profunda gratidão por toda a importância que você traz para a minha vida, com sua pureza, alegria, felicidade e amor. Você é constantemente uma inspiração para que meus dias sejam ensolarados.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a Deus, por me proporcionar estar evoluindo pessoalmente e profissionalmente falando.

Aos meus amados pais, Moreci e Gicelle, por me proporcionarem um encontro de amor, segurança e afeto. Vocês jamais deixaram de ser uma motivação fundamental em cada passo da minha jornada.

A minha amiga, Daniela, por ser um presente da vida, por ser amiga e por ser essa pessoa que tem a palavra certa nos momentos turbulentos. Além disso, agradeço por ser essa mulher, amiga e enfermeira que inspira outras pessoas.

À Universidade Federal do Rio Grande, por me proporcionar estar investindo em meu futuro profissional, com todo apoio do corpo docente.

Ao meu orientador, Edison, sou grato por todos os ensinamentos valiosos compartilhados.

Ao Téc. Administrativo Leonardo Batista, por receber todos os e-mails possíveis, acolher e compreender.

E, por fim, quero estender minha gratidão à banca examinadora, por todas as contribuições recebidas.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEN – Associação Brasileira de Enfermagem

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde

COMPESQ – Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem

DECS - Descritores em Ciências da Saúde

FURG – Universidade Federal do Rio Grande

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MS – Ministério da Saúde

NEPES – Núcleo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem/Saúde

PRAE – Pró – Reitoria de Assuntos Estudantis

PUBMED - Publisher Medline

SCIELO - Scientific Electronic Library Online

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ROCHA, Morenci Porto. **Cuidados paliativos no contexto da advocacia do paciente**. 2024. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS, 2024.

RESUMO

O adoecimento crônico e/ou degenerativo somados ao aumento da expectativa de vida e da longevidade em escala mundial, tem resultado em uma série de danos à capacidade funcional dos indivíduos, tornando-os dependentes em suas rotinas e vidas. Deste modo, dado o declínio da condição de saúde, surgem os cuidados paliativos. O termo paliativo vem do latim *pallium*, que significa manto, proteção, ou seja, proteger aqueles que a medicina curativa não mais acolhe. De acordo com a definição atualizada, cuidados paliativos são cuidados holísticos, oferecidos às pessoas de qualquer idade que sofram de doença grave sem possibilidade de cura. Os cuidados paliativos têm um compromisso multidisciplinar, por diferentes profissionais de saúde que estão envolvidos na prestação de cuidados ao doente que muitas vezes diferem em seus objetivos, metas e perspectivas, o que pode vir a comprometer a realização adequada dos cuidados paliativos. Neste enfoque, surge a advocacia do paciente em cuidados paliativos. A advocacia do paciente foi reconhecida internacionalmente como uma prática de enfermagem na década de 1970. No Brasil, a advocacia do paciente é apresentada como parte do exercício da cidadania exercida pelo enfermeiro. A advocacia também deve ser aplicada quando o paciente está impossibilitado de tomar suas próprias decisões, cabendo ao enfermeiro a responsabilidade de defender esse paciente. Objetivou-se com este estudo conhecer a percepção dos enfermeiros acerca do processo de advocacia do paciente realizado a pacientes em cuidados paliativos; conhecer as barreiras e facilitadores da advocacia do paciente para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros. Esta pesquisa teve abordagem qualitativa de cunho exploratório-descritivo. Os participantes foram Enfermeiros atuantes nas unidades Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Unidade de terapia intensiva, serviço de pronto atendimento, em um hospital de um município localizado no extremo sul do Brasil. A coleta dos dados foi realizada por meio da utilização de entrevista gravadas. Os dados foram analisados pela análise textual discursiva. Os aspectos éticos foram respeitados de acordo com Resolução 512/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos. Através da análise desses dados, foram levantadas questões norteadoras da entrevista, tais como o cotidiano de trabalho da enfermagem, atendimento de pacientes fora de possibilidade terapêutica, advocacia do paciente. Conclui-se que a advogar em prol do paciente em cuidados paliativos e as abordagens que serão feitas, tem relação com as práticas diárias dos enfermeiros e precisam estar alinhadas com os demais membros das equipes multiprofissionais. Advogar pelo paciente se torna um desafio diário em suas práticas, por barreiras encontradas por eles.

Descritores: Advocacia em saúde. Enfermeiro. Cuidados Paliativos. Pacientes

ROCHA, Morenci Porto. **Palliative care in the context of patient advocacy**. 2023. Dissertation Project (Masters in Nursing) - Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS, 2023.

ABSTRACT

Chronic and/or degenerative illness, combined with increased life expectancy and longevity worldwide, has resulted in a series of damages to individuals' functional capacity, making them dependent in their routines and lives. Thus, given the decline in health conditions, palliative care has emerged. The term palliative comes from the Latin pallium, which means mantle, protection, that is, protecting those who are no longer supported by curative medicine. According to the updated definition, palliative care is holistic care, offered to people of any age who suffer from a serious illness with no possibility of cure. Palliative care requires a multidisciplinary commitment, by different health professionals who are involved in providing care to the patient who often differ in their objectives, goals and perspectives, which may compromise the adequate implementation of palliative care. In this approach, patient advocacy in palliative care emerges. Patient advocacy was internationally recognized as a nursing practice in the 1970s. In Brazil, patient advocacy is presented as part of the exercise of citizenship exercised by nurses. Advocacy should also be applied when the patient is unable to make his/her own decisions, and the nurse is responsible for defending this patient. The objective of this study was to understand the perception of nurses about the patient advocacy process carried out for patients in palliative care; to understand the barriers and facilitators of patient advocacy for the implementation of palliative care from the perspective of nurses. This research had a qualitative approach of exploratory-descriptive nature. The participants were nurses working in the Medical Clinic, Surgical Clinic, Intensive Care Unit, and Emergency Care Service, in a hospital in a city located in the extreme south of Brazil. Data collection was performed through the use of recorded interviews. The data were analyzed by discursive textual analysis. Ethical aspects were respected in accordance with Resolution 512/2016 of the National Health Council, which regulates research involving human beings. Through the analysis of these data, guiding questions were raised for the interview, such as the daily work of nursing, care for patients beyond therapeutic possibilities, and patient advocacy. It is concluded that advocating for patients in palliative care and the approaches that will be taken are related to the daily practices of nurses and need to be aligned with other members of the multidisciplinary teams. Advocating for patients becomes a daily challenge in their practices, due to barriers encountered by them.

Descriptors: Health advocacy. Nurse. Palliative care. Patients

ROCHA, Morenci Porto. **Cuidados paliativos en el contexto de la defensa del paciente**. 2023. Proyecto de Tesis (Maestría en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS, 2023.

RESUMEN

Las enfermedades crónicas y/o degenerativas, combinadas con el aumento de la esperanza de vida y la longevidad a escala global, han resultado en una serie de daños a la capacidad funcional de los individuos, haciéndolos dependientes de sus rutinas y vidas. Así, ante el empeoramiento de las condiciones de salud, surgen los cuidados paliativos. El término paliativo proviene del latín pallium, que significa manto, protección, es decir, proteger a aquellos que la medicina curativa ya no acoge. Según la definición actualizada, los cuidados paliativos son cuidados holísticos, ofrecidos a personas de cualquier edad que padecen una enfermedad grave sin posibilidad de cura. Los cuidados paliativos tienen un compromiso multidisciplinario, por parte de diferentes profesionales de la salud que intervienen en la atención a pacientes que muchas veces difieren en sus objetivos, metas y perspectivas, lo que puede comprometer el adecuado desempeño de los cuidados paliativos. En este enfoque surge la defensa del paciente en cuidados paliativos. La defensa del paciente fue reconocida internacionalmente como práctica de enfermería en la década de 1970. En Brasil, la defensa del paciente se presenta como parte del ejercicio de ciudadanía ejercido por las enfermeras. La defensa también debe aplicarse cuando el paciente no es capaz de tomar sus propias decisiones, siendo la enfermera la responsabilidad de defender a este paciente. El objetivo de este estudio fue comprender la percepción de los enfermeros sobre el proceso de defensa del paciente realizado para pacientes en cuidados paliativos; conocer las barreras y facilitadores de la defensa del paciente para implementar cuidados paliativos desde la perspectiva de las enfermeras. Esta investigación tuvo un enfoque cualitativo de carácter exploratorio-descriptivo. Los participantes fueron enfermeros que trabajan en la Clínica Médica, Clínica Quirúrgica, Unidad de Cuidados Intensivos y unidades de urgencias de un hospital de una ciudad ubicada en el extremo sur de Brasil. La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas grabadas. Los datos fueron analizados mediante análisis textual discursivo. Se respetaron los aspectos éticos de acuerdo con la Resolución 512/2016 del Consejo Nacional de Salud, que regula las investigaciones con seres humanos. A través del análisis de estos datos, surgieron preguntas orientadoras de la entrevista, como el trabajo diario de enfermería, el cuidado de los pacientes más allá de las posibilidades terapéuticas y la defensa del paciente. Se concluye que la defensa de los pacientes en cuidados paliativos y los enfoques que se adoptarán están relacionados con la práctica diaria del enfermero y deben estar alineados con otros miembros de equipos multidisciplinarios. Abogar por los pacientes se convierte en un desafío diario en sus prácticas, debido a las barreras que encuentran.

Descriptores: Promoción de la salud. Enfermero. Cuidados paliativos. Pacientes

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 10
2 OBJETIVOS 13
3 REVISÃO DE LITERATURA.....14
4 METODOLOGIA 24
4.1 Tipo de estudo..... 24
4.2 Local de estudo e participantes do estudo 24
4.3 Participantes..... 25
4.4 Coleta de dados.....25
4.5 Análise de dados.....26
4.6 Aspectos éticos.....27
4.7 Riscos.....29
4.8 Benefícios.....29
5 RESULTADOS.....30
5.1 Processo de advocacia do paciente realizado por enfermeiros durante os cuidados paliativos 30
5.2 Barreiras e facilitadores da advocacia do paciente para enfetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros..... 32
6 DISCUSSÃO.....39
6.1 Limitações do estudo.....40
6.2 Contribuições para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros.....40
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 40
8 REFERÊNCIAS.....41
APÊNDICE A 46
APÊNDICE B 49
APENDICE C 50
APÊNDICE D 52
APÊNDICE E 53
ANEXO A 55
ANEXO B 57
ANEXO C 63

1. INTRODUÇÃO

A revolução tecnológica e científica no campo da saúde tem provocado um aumento expressivo na expectativa de vida e na longevidade da população mundial (COSTA, POLES, SILVA, 2016). Descobertas inovadoras e o desenvolvimento de novas tecnologias médicas estão transformando a maneira como prevenimos, diagnosticamos e tratamos doenças, resultando em melhorias substanciais na qualidade de vida.

No entando, com o envelhecimento da população, a incidência de doenças crônicas e degenerativas cresce, resultando em prejuízos à capacidade funcional dos indivíduos e tornando-os dependentes em suas atividades diárias (BRULÁ, PY, 2014). Este cenário destaca a demanda crescente por cuidados paliativos, que abrangem todos os perfis de pacientes com doenças crônicas ameaçadoras à vida.

A deterioração da saúde pode encaminhar indivíduos para os cuidados paliativos. Segundo a Worldwide Palliative Care Alliance (2020), mais de 100 milhões de pessoas se beneficiam anualmente desse tipo de atendimento, que inclui pacientes, cuidadores e familiares. No entanto, menos de 8% da população que necessita de cuidados paliativos efetivamente tem acesso a eles.

Os cuidados paliativos envolvem uma equipe multiprofissional que atende pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura. Derivado do latim "pallium", que significa manto ou proteção, o termo sugere amparo e cuidado àqueles para quem a medicina curativa não oferece mais soluções (HERMES e LAMARCA, 2013).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2015), os princípios dos cuidados paliativos incluem: alívio da dor e de outros sintomas; reafirmação da vida e da morte como processos naturais; integração de aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao cuidado clínico; não apressar nem adiar a morte; oferecer apoio à família para lidar com a doença do paciente em seu ambiente; auxiliar os pacientes a viverem ativamente até sua morte; e utilizar uma abordagem interdisciplinar para atender às necessidades clínicas e psicossociais de pacientes e suas famílias.

Em 2018, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) atualizou a definição de cuidados paliativos, descrevendo-os como cuidados holísticos destinados a pessoas de qualquer idade com doenças graves e sem possibilidade de cura. O objetivo principal é melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores (IAHCP, 2018).

Cuidados paliativos constituem um sistema complexo de assistência multidisciplinar,

abordando questões biomédicas, psicológicas, sociais e espirituais. A prática não visa prolongar a vida ou adiar a morte, mas sim fornecer os cuidados necessários para manter a autonomia, independência e conforto dos pacientes (GOMES; THIOLLENT, 2018). A autonomia envolve a liberdade de tomar decisões sobre a própria saúde, consentindo ou recusando procedimentos diagnósticos e terapêuticos de forma livre e informada (BRASIL, 1990).

Historicamente, o termo cuidados paliativos está ligado ao conceito de "hospice", abrigos para viajantes doentes mantidos por religiosos cristãos dentro de uma perspectiva caridosa (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). O movimento hospice contemporâneo, iniciado por Cicely Saunders em 1967 com a fundação do Saint Christopher Hospice no Reino Unido, proporcionava assistência integral ao paciente, abrangendo controle de sintomas, alívio da dor e sofrimento psicológico (HERMES e LAMARCA, 2013).

Os cuidados paliativos envolvem diversos profissionais de saúde em hospitais, hospices ou domicílios, com a essência de fornecer cuidados personalizados e de excelência (DANIELS, 2005). Este modelo valoriza a vida e encara a morte como parte natural da existência humana (GOMES, OTHERO, 2016). A prática de enfermagem em cuidados paliativos deve ser centrada no paciente, utilizando tecnologias leves focadas nas relações humanas e no indivíduo, e não na doença (SILVA, FRUTUOSO, COSTA, 2021).

A advocacia em saúde é crucial quando o paciente está incapacitado de tomar decisões. O enfermeiro atua como defensor dos interesses do paciente, garantindo que suas necessidades e preferências sejam respeitadas. Este papel envolve habilidades de comunicação e empatia para assegurar um cuidado centrado no paciente, promovendo seu bem-estar de forma holística e digna (LUZ et al., 2019; TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2018).

A prática de advocacia do paciente foi reconhecida na década de 1970 pelo Código de Ética da profissão do Conselho Internacional de Enfermeiros (CIE) (ANNAS & HEALEY, 1974). No Brasil, é um componente fundamental do exercício de cidadania do enfermeiro, respeitando os direitos humanos e éticos do paciente, sem comprometer a atuação técnica da profissão (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2018; VENTURA, MELLO, ANDRADE & MENDES, 2012).

A advocacia do paciente é um papel ético essencial na enfermagem, com o objetivo principal de proteger os direitos do paciente e promover sua autonomia. A defesa pela enfermagem envolve ajudar os pacientes a obter serviços e benefícios aos quais têm direito,

facilitando seu cuidado e bem-estar geral (LUZ et al., 2019; VARGAS et al., 2019).

Este estudo busca entender a percepção dos enfermeiros sobre a advocacia do paciente em cuidados paliativos e identificar as barreiras e facilitadores para a efetivação dos cuidados paliativos sob a perspectiva dos enfermeiros.

2. OBJETIVOS

- Conhecer a percepção dos enfermeiros acerca do processo de advocacia do paciente realizado a pacientes em cuidados paliativos.

- Conhecer as barreiras e facilitadores da advocacia do paciente para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros.

3. REVISÃO DE LITERATURA

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura que aborda eixos prioritários encontrados na literatura científica. Esta revisão visa fornecer uma base sólida de conhecimento que fundamentará a metodologia, resultados e conclusões desta pesquisa. Os temas discutidos serão:

3.1 ORIGENS DO CUIDADO PALIATIVO E A PRÁTICA DE ENFERMAGEM NESSE CONTEXTO

A palavra "paliativo" tem suas raízes etimológicas no latim, derivando do termo "pallium," que significa manto, proteção, cobrir e abrigar. A ideia por trás dessa palavra é oferecer cuidado e conforto ao paciente, ao invés de focar exclusivamente na cura. (MELO, CAPONERO, 2009). Durante a Idade Média, particularmente nas Cruzadas, era comum encontrar hospices em monastérios. Estes locais não apenas acolhiam os doentes e moribundos, mas também ofereciam refúgio aos famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esses hospices desempenhavam um papel vital na sociedade medieval, proporcionando cuidados e abrigo a diversas populações vulneráveis. (FUJISAKA, 2014).

A terapia paliativa consolidou-se no campo assistencial da saúde com o surgimento do movimento "Hospice" em 1967. Esse movimento foi impulsionado pela fundação do St. Christopher’s Hospice, em Londres, por Cicely Saunders, uma profissional renomada que atuou como enfermeira, médica e assistente social. O St. Christopher’s Hospice tornou-se uma referência na promoção e prestação de cuidados paliativos de alta qualidade, combinando compaixão e excelência no atendimento a pacientes com doenças graves (SAUNDERS, 2022). Essa abordagem de hospitalidade destacava-se pelo acolhimento, proteção e alívio do sofrimento, priorizando estes aspectos sobre a busca pela cura. O St. Christopher’s Hospice é amplamente reconhecido como a primeira referência em Cuidados Paliativos, proporcionando cuidado integral ao paciente e permanecendo como um modelo citado até os dias atuais.

No Brasil, a história dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, iniciando-se na década de 1980, período em que o país passava pelo final da

ditadura e possuía um sistema de saúde predominantemente hospitalocêntrico, focado na cura das doenças (FIGUEIREDO, 2006; MACIEL, 2006). Estudos realizados pela Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) identificaram, até agosto de 2018, a existência de 177 serviços de cuidados paliativos no Brasil (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Apesar dos registros de serviços de saúde com cuidados paliativos no Brasil datarem de 2010, foi apenas em 2018 que o Ministério da Saúde publicou a Resolução nº 41. Esta resolução formaliza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018).

A resolução propõe que, nas redes de atenção à saúde, as preferências do paciente em relação ao tipo de cuidado e tratamento médico a ser recebido sejam claramente identificadas e respeitadas. Além disso, estabelece que os cuidados paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos de atendimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS), incluindo atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. Esta publicação abriu caminho para a definição de diretrizes de cuidado e a melhoria da oferta de cuidados paliativos (BRASIL, 2018).

O Rio Grande do Sul foi o primeiro estado brasileiro a estabelecer um Serviço de Cuidados Paliativos. Em 1983, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul integrou um Serviço de Cuidados Paliativos ao seu “Serviço de Dor”, sob a coordenação da Dra. Miriam Martelete. Três anos depois, iniciou-se o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Ainda na década de 1980, unidades de Cuidados Paliativos foram estabelecidas em Florianópolis (1989) e no Rio de Janeiro (1989). Na década de 1990, mais 16 grupos se juntaram aos anteriores. No início do século XXI, a partir do ano 2000, surgiram mais seis serviços especializados, totalizando 26 grupos (FIGUEIREDO, 2006).

Há um esforço significativo nos dias atuais para transformar a abordagem dos cuidados na fase final da vida. O cuidado paliativo é concebido como uma "filosofia" ou "modo de cuidar", que tem como principal objetivo aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, enfrentando problemas decorrentes de doenças que ameaçam a vida. Este modelo de cuidado visa, sobretudo, à prevenção e alívio do sofrimento, por meio do controle eficaz dos sintomas

(PIMENTA, 2010). A Organização Mundial da Saúde identifica quatro principais obstáculos para a melhoria do acesso aos cuidados paliativos. Esses obstáculos são: a falta de competência e habilitação dos profissionais de saúde; o conhecimento insuficiente da população sobre o tema; as barreiras culturais e sociais, como crenças relacionadas à dor e à morte; e o excesso de regulamentações que restringem o uso de analgésicos opioides (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Minayo (2009) afirma que os cuidados paliativos são fundamentados em princípios, e não em protocolos. O termo "terminalidade" foi substituído por "doença que ameaça a vida", o que amplia o campo de atuação dos cuidados desde o diagnóstico. A discussão não é sobre a impossibilidade de cura, mas sim sobre a possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de que não há mais nada a ser feito. Esta abordagem é inovadora por incluir, pela primeira vez, a espiritualidade como uma das dimensões do ser humano.

A assistência à família é considerada até mesmo após a morte do paciente, durante o período de luto. Correia (2018) afirma que já se passaram mais de 30 anos desde a implantação inicial dos cuidados paliativos, e recentemente houve seu reconhecimento como uma área de atuação médica no Brasil. No entanto, a formação em cuidados paliativos no país ainda está aquém do esperado, considerando o tempo decorrido e a importância atribuída ao tema.

De acordo com Lucena e Albuquerque (2021), os avanços tecnológicos na área da saúde resultaram em um aumento da expectativa de vida, levando a um envelhecimento populacional acelerado. Esse fenômeno alterou o perfil de morbimortalidade, contribuindo para a maior prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e incuráveis, muitas vezes associadas a condições incapacitantes e degradantes. Nesse contexto, o paradigma do processo saúde-doença destaca a necessidade de implementar ações de saúde que visem a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Dentro dessa perspectiva, a adoção de cuidados paliativos se destaca como uma abordagem fundamental (SILVA, SUDIGURSKY, 2008).

Os cuidados paliativos, mais do que uma especialidade da saúde, são caracterizados como uma filosofia de cuidado. Este "modo de cuidar" ou "remodelamento" do estilo de vida busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias diante dos desafios impostos pela finitude da vida decorrente de doenças (PIMENTA, 2010).

Os cuidados paliativos são reconhecidos como um componente essencial do direito humano à saúde. Devem ser oferecidos através de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa, focados em atender às necessidades e preferências específicas de cada indivíduo. Esta abordagem assegura que o cuidado seja personalizado e holístico, promovendo a dignidade e o bem-estar do paciente durante todo o processo de tratamento (LUCENA, ALBUQUERQUE, 2021).

Essa modalidade de assistência à saúde foca no cuidado das pessoas, em vez da cura das doenças, ressaltando a importância de uma vida significativa. Este modelo de cuidado coloca o paciente no centro, respeitando suas vontades e preferências, e promovendo a autonomia e dignidade humana ao longo de todo o ciclo vital. Assim, alinha-se com os pressupostos do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes, garantindo um cuidado integral e humanizado (SILVA, SUDIGURSKY, 2008).

Os cuidados paliativos partem do princípio de que, uma vez que a cura da doença não é mais viável, os esforços de saúde devem se concentrar em melhorar a qualidade de vida do paciente. Essa abordagem engloba todos os aspectos da vida, incluindo o físico, psicossocial, cultural e espiritual, entre outros, caracterizando um cuidado integral e holístico (POLASTRINI, YAMASHITA, KURASHIMA, 2011).

Embora os cuidados paliativos sejam frequentemente associados a pacientes oncológicos em estágio terminal, sua aplicação se estende a uma ampla gama de condições. A maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos apresenta doenças crônicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) (5,7%) e diabetes (4,6%). Além disso, outras condições, como insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doenças neurológicas, demência, anomalias congênitas e insuficiência cardíaca, também podem requerer cuidados paliativos (OMS, 2020).

Atualmente, conforme um levantamento da Organização Mundial da Saúde (OMS), apenas 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo os recebem. Estima-se que cerca de 40 milhões de pessoas em todo o mundo necessitem desses cuidados (OMS, 2020). A Worldwide Palliative Care Alliance, uma organização não governamental internacional dedicada ao desenvolvimento global dos cuidados paliativos, recomenda que todos os governos

integrem os cuidados paliativos nos sistemas de saúde, juntamente com os cuidados curativos, em seus países (WORLD HEALTH ORGANIZATION. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE, 2014).

Os cuidados paliativos podem ser integrados ao tratamento curativo da doença para auxiliar no manejo de sintomas de difícil controle e melhorar as condições clínicas do paciente. Bragança (2011) destaca que a Enfermagem envolve a prestação de cuidados autônomos e colaborativos a indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e comunidades, sejam eles doentes ou não, em qualquer contexto. Esses cuidados visam a integridade, o bem-estar e o conforto do paciente e de seus familiares, especialmente nos últimos dias de vida do indivíduo.

Ressalta-se que é fundamental sensibilizar os enfermeiros para compreenderem a importância da abordagem dos cuidados paliativos no contexto assistencial, considerando-a uma possibilidade terapêutica que não prioriza métodos invasivos, tecnologia dura e ações curativas. Logo, é crucial promover a construção de uma relação efetiva entre pacientes, familiares e equipe de saúde, oferecendo uma assistência que contemple as situações clínicas, espirituais e biopsicossociais. Este enfoque destaca-se como fundamental nos princípios dos cuidados paliativos, assegurando um cuidado integral e humanizado (GASPAR; et al., 2019).

A assistência paliativa prestada por profissionais generalistas torna-se indispensável em regiões onde equipes especializadas ainda não estão plenamente estabelecidas. Como os cuidados paliativos estão em ascensão em muitas áreas, é essencial que esses profissionais sejam capacitados para oferecer tal atendimento, garantindo que os pacientes recebam suporte adequado para aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, mesmo na ausência de uma equipe especializada (SHARMA, 2016). Por isso a importância e o empoderamento da equipe multidisciplinar sobre os princípios e bases que tangenciam esse processo por completo.

A enfermagem, como profissão voltada à prescrição de cuidados, desempenha um papel essencial na assistência paliativa. É crucial que esses cuidados sigam o modelo estabelecido pela bioética dos Cuidados Paliativos (FRANCO, HCP, et al. 2017). No entanto, à medida que a bioética se desenvolve como ciência, amplia-se a discussão sobre questões relacionadas à vida humana. Assim, torna-se cada vez mais necessário definir o papel do enfermeiro nesse tipo

de assistência, especialmente no contexto do processo de morte e morrer, onde o paciente enfrenta a finitude.

O enfermeiro desempenha um papel crucial na avaliação da qualidade de vida do paciente e na implementação da sistematização da assistência de enfermagem. Além disso, o profissional de enfermagem utiliza métodos para reduzir o sofrimento do paciente relacionado ao tratamento, organiza os medicamentos para aliviar a dor intensa e adota ações que melhorem a experiência de vida do paciente, sem focar prioritariamente na cura (SANTOS, et al., 2019).

A prática da enfermagem requer que os profissionais possuam habilidades éticas bem desenvolvidas, pois os conhecimentos técnicos e teóricos frequentemente não abrangem completamente os problemas enfrentados pelos pacientes e seus familiares. Consequentemente, a qualidade do cuidado oferecido pelos enfermeiros também é medida pela sua capacidade de comunicação, pela proteção e defesa dos interesses dos pacientes, e pelo relacionamento estabelecido com os pacientes e seus familiares. Esse enfoque holístico é fundamental para assegurar um cuidado integral e humanizado (VARGAS; et al., 2019; VENTURA; et al., 2012).

A concepção de saúde atinge sua plenitude quando extrapola a dimensão biológica e engloba toda a esfera biopsicossocial e espiritual do indivíduo, que é definido por essas múltiplas dimensões. Essa complexidade precisa ser sempre considerada na prestação de atendimento em saúde, seja ele curativo ou paliativo (COSTA, POLES E SILVA, 2016). Nesse contexto, a defesa realizada pelo enfermeiro é fundamental e pode ser entendida como uma intervenção destinada a ajudar os pacientes a obter serviços e benefícios aos quais têm direito, facilitando seu cuidado, tratamento e bem-estar.

O aprofundamento e a aquisição de competências em cuidados paliativos são demandas legítimas, dado o número significativo de pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida. Esses pacientes necessitam de cuidados abrangentes que incluam o controle dos sintomas, assistência psicossocial e espiritual, além de atenção aos familiares. Os princípios dos cuidados paliativos se aplicam a indivíduos em estágios iniciais de doenças progressivas, avançadas e incuráveis, exigindo a integração de conhecimentos, habilidades e atitudes profissionais para proporcionar um atendimento eficaz e humanizado (FORBES, 2015).

O ensino de cuidados paliativos ainda é insuficientemente abordado nos currículos de graduação dos profissionais de saúde. Para que futuros profissionais desenvolvam uma visão humanística das necessidades dos pacientes fora das possibilidades terapêuticas de cura, é necessário reformular os currículos dos cursos de graduação, destacando conteúdos específicos sobre cuidados paliativos (DUARTE, 2015). É essencial estimular tanto o ensino teórico quanto prático dos cuidados paliativos nas instituições de ensino superior, pois a ausência de componentes curriculares adequados pode gerar dificuldades emocionais e sentimentos de despreparo entre os alunos (COSTA, 2016).

Os currículos dos cursos de Medicina e Enfermagem frequentemente apresentam uma lacuna significativa no que tange às disciplinas que abordam temas como morte, luto e comunicação de más notícias. Estes tópicos, geralmente inseridos no contexto dos Cuidados Paliativos, são essenciais para formar profissionais que transcendem o conhecimento técnico-científico. É imperativo considerar as necessidades dos pacientes e de seus familiares, que requerem cuidados nos âmbitos psicossocial e espiritual, além do atendimento clínico. Assim, a inclusão desses temas nos currículos contribui para a formação de profissionais mais preparados e empáticos (BIFULCO, IOCHIDA, 2009).

3.2 ADVOCACIA DO PACIENTE APLICADO ÀS PRÁTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM ENFERMAGEM

O termo advocatus, originário do latim, significa aquele que intercede, defende ou julga outra pessoa (VAARTIO; et al., 2009). Já a palavra advocacia vem do inglês advocacy, que surge na democracia norte-americana, e refere-se a ações individuais e coletivas que buscam conscientizar as autoridades sobre as necessidades e carências da sociedade (KNITZER, 1976).

As definições tradicionais de advocacia nasceram na profissão legal, onde os direitos de uma pessoa são defendidos. No contexto da saúde, advogar para um paciente está diretamente ligado ao nível de autonomia que este possui (COLE; et al., 2014).

Na enfermagem, a advocacia em saúde começou a ser discutida em 1973, quando o Conselho Internacional de Enfermeiros introduziu o Código de Ética da profissão, estabelecendo que a prática da enfermagem depende do respeito aos

direitos humanos. Na década seguinte, a advocacia em saúde ganhou mais destaque, embora ainda haja divergências na interpretação de alguns de seus conceitos (HAMRIC; et al., 2012).

Os enfermeiros dedicam grande parte de sua jornada de trabalho ao atendimento de pacientes e usuários do serviço, o que ressalta a importância de sua atuação como advogados dos pacientes, devido ao conhecimento aprofundado sobre o quadro de saúde dos indivíduos e à continuidade do cuidado. Diversas definições de advocacia na enfermagem incluem desde interceder no melhor interesse do paciente até proteger seus direitos, garantindo conforto e proteção para aqueles que são incapazes de se comunicar. A advocacia, nessa perspectiva, é baseada no cuidado, uma prática essencial e característica da enfermagem (SPENCE, 2011).

Uma avaliação inicial completa e bem conduzida do paciente permite ao enfermeiro tomar as melhores decisões nos cuidados prestados, assegurando a escolha de intervenções adequadas. Isso garante que o enfermeiro possa oferecer um cuidado integral tanto ao paciente quanto à sua família, abordando de forma holística suas necessidades físicas, emocionais e psicossociais (PETERSON; DE CARVALHO, 2011; MELLO et al., 2019).

Para Abbasinia, Ahmadi, Kazemnejad (2020), os atributos da advocacia do paciente são salvar/guardar (rastrear erros médicos e proteger os pacientes da incompetência ou má conduta de colegas de trabalho e outros membros da equipe de saúde), informar (fornecer informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico do paciente, sugerir alternativas de cuidados de saúde, e fornecer informações sobre o programa de alta), valorizar (manter o autocontrole, permitir que os pacientes tomem decisões livremente, manter a individualização e humanidade, manter a privacidade do paciente e agir de acordo com os valores, cultura, crenças e preferências do paciente).

A enfermagem tem como papel mediar entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, sendo a voz do paciente, comunicar as preferências e valores culturais aos membros da equipe de saúde e defender a justiça social na prestação de cuidados de saúde (enfrentar políticas ou regras inadequadas no sistema de saúde, identificar e corrigir desigualdades na prestação de serviços de saúde e facilitar o acesso a serviços de saúde comunitários e recursos de saúde). (ABBASINIA, AHMADI, KAZEMNEJAD, 2020)

O apoio ao paciente frequentemente envolve oferecer informações claras e compreensíveis, proporcionar cuidados consistentes, ajudar a enfrentar situações emocionais difíceis, incentivar a proximidade com familiares e amigos, e manter um diálogo aberto e sincero. Além disso, a criação de uma relação de confiança mútua entre o paciente e a equipe de saúde é essencial. Esse tipo de apoio abrangente é fundamental para garantir um cuidado integral e humanizado (MATTILA, KAUNONEN, ALTO et al, 2014).

O Código de Ética do Enfermeiro do Conselho Internacional de Enfermeiros, descreve que o enfermeiro deve respeitar os direitos humanos, garantir que o indivíduo receba informações precisas, suficientes e oportunas, atender às necessidades de saúde e sociais, defender a equidade e a justiça social no acesso a recursos de saúde. (ICN, 2012).

No Brasil, o Código de Ética da Enfermagem não menciona explicitamente o termo "advocacia", mas seus pressupostos podem ser inferidos. De acordo com a Resolução Cofen nº 564/2017, o enfermeiro é responsável por tomar decisões em casos onde o paciente não possui capacidade de decisão ou na ausência de um representante ou responsável legal (COFEN, 2017). Este princípio destaca a importância do enfermeiro em defender os interesses do paciente, assegurando que seus direitos e necessidades sejam atendidos de maneira ética e respeitosa.

As percepções dos enfermeiros sobre o exercício da advocacia em saúde envolvem um forte senso de responsabilidade profissional na formação de relações adequadas com os pacientes. Esses profissionais muitas vezes enfrentam conflitos entre os interesses dos pacientes e os da instituição, o que pode desafiar sua autonomia na tomada de decisões e na defesa dos direitos dos pacientes (HANKS, 2010). Apesar de estarem constantemente expostos a situações de doença, sofrimento, frustração e morte, os enfermeiros frequentemente se sentem moralmente imobilizados, carregando sentimentos de impotência, culpa e receio diante da impossibilidade de agir conforme consideram correto (BARLEM; et al., 2013).

A enfermagem tem como objetivo principal o cuidado do paciente e a defesa de seus interesses, sendo a advocacia do paciente uma dimensão essencial e um valor fundamental da profissão. No entanto, apesar de a advocacia não ser exclusiva da enfermagem, os profissionais dessa área frequentemente enfrentam desafios no reconhecimento e enfrentamento dos problemas de desrespeito aos

direitos dos pacientes e de si mesmos no cotidiano de trabalho (TOMASCHEWSKI-BARLEM, 2014).

A Enfermagem compreende a prestação de cuidados autônomos e colaborativos a indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e comunidades, doentes ou não, em todos os contextos (BRAGANÇA, 2011), visando a integridade, o bem-estar e o conforto do paciente e de seus familiares, especialmente nos últimos dias de vida do indivíduo.

A assistência paliativa prestada por profissionais generalistas é essencial em regiões onde equipes especializadas ainda não estão plenamente desenvolvidas, dado que este tipo de cuidado está em ascensão em muitas áreas (SHARMA, 2016). Por isso, é crucial que a equipe multidisciplinar seja empoderada e conheça os princípios e fundamentos que permeiam todo esse processo.

4 . METODOLOGIA

A seguir serão apresentadas as etapas que foram utilizadas para a operacionalização do estudo.

4.1. TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa buscou compreender a subjetividade dos indivíduos, abrangendo o universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, onde os processos e fenômenos não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis. O pesquisador tem como objetivo aprofundar o conhecimento relativo aos fenômenos advindos das ações de indivíduos, grupos ou organizações no ambiente ou contexto no qual se encontram inseridos (GIL, 2018).

A pesquisa exploratória tem a finalidade de adequar o instrumento à realidade que se pretende conhecer. É um tipo de estudo que permite conhecer a contextualização, proporcionando maior familiarização do pesquisador com o problema. Desta forma, leva o pesquisador, frequentemente, à descoberta de enfoques, percepções e terminologias novas para ele, contribuindo para que haja uma mudança/ampliação do seu modo de pensar. Isto significa que ele vai aprofundando o conhecimento relativo às percepções dos participantes do estudo (MINAYO, 2014).

4.2. LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi conduzido no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr., da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). A FURG, uma Entidade Educacional Pública Federal, foi fundada em 20 de agosto de 1969, dedicada à promoção do ensino superior, pesquisa e extensão. Atualmente, a instituição oferece 53 cursos de graduação, 10 programas de residência médica, 2 de residência multiprofissional, 23 cursos de especialização, 21 de mestrado e 11 de doutorado (FURG, 2012).

O Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. iniciou suas atividades nas instalações da Associação de Caridade Santa Casa de Rio Grande (ACSCRG) em 1966, recebendo sua nomenclatura oficial em 26 de abril de 1991, conforme portaria do MEC. Desde 2011, o HU atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em 17 de julho de 2015, a FURG aderiu à EBSERH, formalizando o contrato em 23 de julho de 2015.

O HU-FURG é uma referência na Zona Sul do Estado do Rio Grande do Sul em várias especialidades, incluindo HIV/Aids. Este hospital de grande porte possui 221 leitos distribuídos nas áreas de UTI (adulto, neonatal e pediátrica), especialidades cirúrgicas e clínicas, obstetrícia e pediatria (EBSERH, 2018). O hospital também oferece 12 Leitos-Dia, 24 Leitos de UTI, 6 Salas Cirúrgicas de Médio e Grande Porte, 2 Salas para Pequenas Cirurgias, 3 Salas de Pré-Parto, Parto e Puerpério, 19 Salas para Atendimento Ambulatorial e 24 Salas para Atendimentos Especializados. Além disso, é referência em Traumatologia e Ortopedia, HIV/AIDS e Gestação de Alto Risco.

4.3 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar do estudo Enfermeiros que estavam vinculados às unidades de Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, UTI adulto (Unidade de Terapia Intensiva), SPA (Serviço de Pronto Atendimento), a fim de oportunizar a discussão e a problematizar as temáticas dentre os diferentes contextos em que cada profissional se depara diante suas práticas diárias, enriquecendo, desta forma, os encontros. Os critérios de inclusão para a seleção dos participantes foram todos os enfermeiros que estivessem alocados em unidades de internação de Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, UTI adulto e SPA, visto que nessas unidades onde se encontravam o maior número de pacientes em critérios dos cuidados paliativos. Foram excluídos os folguistas e substitutos de folga que atendam a mais unidades de serviço simultaneamente.

4.4 COLETA DOS DADOS

Foram convidados a participarem do estudo os enfermeiros do HU, sendo

utilizados como critérios de inclusão para seleção dos participantes: trabalhar por seis meses ou mais na unidade em que se situa. Os critérios de exclusão limitaram-se a profissionais que estiverem afastados por atestados, férias ou licenças de qualquer natureza no momento da coleta de dados.

Os participantes foram selecionados por meio de uma amostragem não probabilística por conveniência. Esta técnica, que não envolve a seleção aleatória dos elementos da amostra, considerou as características específicas do grupo de participantes do estudo (CRESWELL, 2010). Para tanto, a seleção dos participantes ocorreu considerando sua presença e disponibilidade no local e período da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada por meio da utilização de guias de entrevista gravadas, direcionados de acordo com os objetivos deste projeto. O guia de entrevista foi previamente elaborado para esse estudo e conta com 10 questões que abordam os objetivos propostos no apêndice D.

A coleta dos dados foi realizada pelo pós-graduando, no HU-FURG. Os profissionais foram abordados individualmente ou em grupos, nos seus respectivos setores de trabalho, durante sua jornada de trabalho, no momento que fosse pertinente a ambos.

A coleta dos dados teve início somente após receber parecer favorável do CEP- FURG. Garantindo de que a coleta de dados iniciará apenas após aprovação do comitê de ética, Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FURG). (Norma Operacional CNS n° 001/2013, item 3.3.f; Norma Operacional CNS no 001/2013, item 3.4.1.9).

A coleta de dados ocorreu no mês de outubro de 2023, através da técnica entrevista guiada, onde ocorreu uma ampla e horizontalizada problematização da temática. Realizaram encontros únicos ou agendados com os participantes, nos quais todos os 13 profissionais estiveram presentes ou por áudios gravados no momento em que melhor convirá. Cada encontro prolongou-se por, no máximo, 1h e 30min. Foi coordenado e conduzido pelo mestrando, através de entrevista semiestruturada.

No primeiro momento foi realizada uma introdução expositiva do tema e após apresentado um guia de entrevista semiestruturado, previamente avaliado pelo professor orientador e comitê de ética e pesquisa da Universidade, que aborda a questão amplas e direcionadas aos objetivos iniciais da pesquisa.

Foram encerradas as coletas com os profissionais que optaram por não seguir com a pesquisa ou por falta de acesso aos mesmos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada por meio da Análise Textual Discursiva, que é iniciada pelo processo de unitarização dos textos, seguido pela separação em unidades de significado, e finaliza-se no processo de comunicação ou captação do novo emergente, constituindo-se de um processo auto-organizado. Esse método permite que o pesquisador aprofunde sua compreensão das falas dos entrevistados, proporcionando uma interpretação mais clara do texto (MORAES; GALIAZZI, 2013).

O processo de Análise Textual Discursiva é composto por quatro elementos principais: unitarização, categorização, captação do novo emergente e processo auto-organizado. O primeiro elemento, a unitarização, consiste na desconstrução dos textos, permitindo uma avaliação detalhada dos materiais e a elaboração de significados mais completos e diversos sentidos do texto (MORAES; GALIAZZI, 2013).

O segundo elemento, a categorização, envolve a reunião das partes previamente descontruídas, agrupando elementos com significados semelhantes e definindo categorias. Este passo pode ser realizado por três métodos: dedutivo, onde as categorias são criadas antes da leitura com base na pesquisa; indutivo, em que as categorias emergem após a leitura e comparação dos elementos; e intuitivo, que exige profundo conhecimento do tema e integra os dois métodos anteriores (MORAES; GALIAZZI, 2013).

A captação do novo emergente é o terceiro elemento, que busca descrever e interpretar os sentidos comuns produzidos ao longo da pesquisa, tornando o entendimento mais acessível para os leitores (MORAES; GALIAZZI, 2013). Finalmente, o processo auto-organizado, o quarto elemento, cria e recria novas compreensões da pesquisa após a desordem inicial do processo, proporcionando novas perspectivas e insights (MORAES; GALIAZZI, 2013).

4.6. ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos deste estudo foram rigorosamente respeitados, assegurando a proteção dos direitos humanos conforme as diretrizes estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi inicialmente submetido ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ). Após sua aprovação, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-FURG. A coleta de dados começou somente após a obtenção do parecer favorável de todas as autoridades competentes (Parecer 6.254.194).

Concordando em participar da pesquisa, os profissionais receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), e somente após suas assinaturas os encontros foram agendados. O mesmo foi assinado em duas vias, uma via será entregue ao informante e a outra arquivada pelos pesquisadores.

Foi garantido o anonimato das informações obtidas e a liberdade para os participantes se recusarem ou se retirarem da pesquisa, em qualquer momento, sem que isso possa causar-lhes algum prejuízo. Foram detalhados aos participantes, os objetivos do estudo, a forma de coleta e análise dos dados, o tempo médio de aplicação dos encontros, bem como os riscos e benefícios a que estão expostos. Nessa ocasião foram esclarecidas as dúvidas, bem como fornecidos os contatos dos pesquisadores para esclarecimentos que, posteriormente, se fizerem necessários. As informações coletadas foram utilizadas exclusivamente para esse estudo. O anonimato dos participantes foi garantido, por meio da representação da letra P de participante, seguida do número de sua ordem de fala (Ex.: P1, P2. P15).

Além do que foi garantido privacidade e sigilo dos participantes durante a realização da coleta de dados (Resolução CNS no 510/2016, Art. 9, item III; Resolução CNS no 466/2012, item III.2 subitens i; Norma Operacional CNS n° 001/2013, item 3.4.1, subitem 8). Os participantes puderam expressar sua vontade de participar ou não da pesquisa através de manifestação livre, podendo também se negar a responder alguma questão ou desistir de participar a qualquer momento do grupo.

4.7. RISCOS:

Quantos aos riscos previstos com esta pesquisa, estes são relacionados à mobilização emocional com a temática. Os pesquisadores garantem assistência imediata, integral e gratuita aos participantes, conforme Res. CNS no 466/2012, item II.3 e item V, subitem V.6; e Resolução CNS no 510/2016 item IV, Art. 21. Ainda, há garantia de indenização ao participante diante de danos decorrente da pesquisa nos termos da lei, conforme Resolução CNS n° 466/2012, item IV.3, subitem h; Resolução CNS no 510/2016, Art. 9, item VI.

4.8. BENEFÍCIOS

Como benefícios, este estudo contribuirá para o crescimento profissional/pessoal desses profissionais, bem como promover um momento de reflexão, compartilhamento, troca de experiências acerca da temática, e a disseminação de conhecimento e instrumentalização do cuidado prestado pelos enfermeiros do HUFURG/EBSERH, servindo como base para a prestação da assistência ao paciente em cuidados paliativos com maior qualidade.

5. RESULTADOS

Caracterização dos participantes

Em relação às características dos 13 profissionais enfermeiros participantes, 5 eram do sexo masculino e 8 eram do sexo feminino. Desses, 3 estavam alocados na unidade de Terapia Intensiva Adulta, 5 na unidade de Clínica Médica, 2 na unidade de Clínica Cirúrgica e 3 no Serviço de Pronto Atendimento.

Os resultados desse estudo foram organizados por meio de duas categorias: processo de advocacia do paciente realizado por enfermeiros durante os cuidados paliativos; barreiras e facilitadores da advocacia do paciente para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros.

5.1 PROCESSO DE ADVOCACIA DO PACIENTE REALIZADO POR ENFERMEIROS DURANTE OS CUIDADOS PALIATIVOS

A partir da análise de dados, foram construídas categorias iniciais para as discussões, sendo elas: identificação da advocacia do paciente em cuidados paliativos; dificuldades reconhecidas pelos enfermeiros a respeito implementação da advocacia do paciente no âmbito hospitalar do paciente em cuidados paliativos; estratégias elencadas pelos enfermeiros sobre a advocacia do paciente em suas práticas diárias.

Quando instigados a refletirem acerca do termo “advocacia do paciente”, grande parte dos participantes mostraram não ter familiaridade com o termo e uma pequena porção mostrou embasamento e apropriação da temática, embora durante a conversa, o conceito de advogar pelos direitos do paciente estavam em suas práticas diárias, mas não com essa nomenclatura.

> Advocacia do paciente. Vou ser bem sincera, essa parte eu desconheço. [...]. (P5)

> [...] é necessário estar aberto a ouvir a opinião do paciente, e ainda, se esse paciente gostaria de que não fossem feitas medidas invasivas, devendo assim ser respeitadas (P10)

> Então, é quando a gente assume a responsabilidade de advogar para aquele paciente, de buscar os direitos daquele paciente, buscar o que vai ser melhor para aquele paciente [...] (P3)

Foi possível observar que os profissionais enfermeiros, reconhecem a importância de fazer cumprir com os direitos, atendendo as vontades dos usuários que se enquadram no perfil dos pacientes que se enquadrava nos critérios para cuidados paliativos, seus familiares e os demais pacientes que ali encontravam-se.

Ainda com base em suas percepções, os enfermeiros citaram que, ao se deparar com pacientes com pouca ou nenhuma possibilidade terapêutica, se tornava um desafio cumprir com as vontades e desejos tanto do paciente quanto dos familiares, devido ao grande contingente de pacientes com impossibilidade terapêutica na mesma unidade, mas que assim mesmo, dentro das possibilidades, eram respeitadas e cumpridas de acordo com "protocolos" institucionais de humanização e o cuidado individualizado.

Então, na graduação eu não tinha, naquela época, tinha algumas professoras que já estavam discutindo e estudando o tema, mas era muito incipiente também, não tinha uma discussão aberta. [...] (P9).

Sabendo que é de incubência do profissional enfermeiro dar o suporte para o paciente após o recebimento de notícias que muitas vezes os desconfortam, como por exemplo, o esgotamento de terapêutica, profissional esse que servirá de apoio e suporte para a criação de um elo de confiança entre a família e a equipe assistencial, tornando asism o cuidada mais individualizado e humanizado, zelando pela assistência de qualidade ao doente.

O ato de advogar para aquele paciente, é de buscar os direitos assistenciais daquele doente, buscar o que vai ser melhor para aquele paciente. [...] (P4)

[...] e quando nós, enfermagem, entramos e conseguimos fazer algum tipo de abordagem em relação ao cuidado reforçamos o elo entre a profissão e o real interesse. (P4)

[...] na minha formação, a gente já, na Universidade onde eu me formei, se formava naquela ideia da discussão multi, interdisciplinar. Buscando o melhor para poder cuidar dele (paciente), mas isso ficou mais evidente na residência. (P1)

Cabe ao enfermeiro como gestor dos planos assistenciais, juntamente com a equipe multidisciplinar e interdisciplinar, advogar em prol do usuário, pois esses profissionais esclarecem inúmeras dúvidas que surgem durante uma internação hospitalar, do processo de diagnostico e ainda, das medidas que serão tomadas após o diagnostico, as terapêuticas, os tratamentos, sejam em nível hospitalar, domiciliar ou casa asilar, consultas nas unidades básicas de saúde, orientação em campanha de saúde. Garantindo assim que o paciente e a família sejam suficientemente informados para desempenhar sua autonomia na tomada de decisão referente aos seus planos de cuidados.

Segundo os enfermeiros envolvidos na pesquisa, quando ocorre a situação do paciente ter a notícia de terapêutica desfavorável, o profisisonal enfermeiro, envolvendo questões éticas que devem ser levados em consideração, necessitando estarem atentos a esse tipo de situação, para a formação do elo entre a família e a equipe assistencial.

Portanto, é crucial que a formação ética dos profissionais de saúde seja consolidada desde o início de sua educação, especialmente na atenção aos cuidados paliativos, onde questões éticas muitas vezes não são facilmente reconhecidas devido à sua complexidade. É essencial que os profissionais de saúde possuam uma base sólida para identificar e resolver os diversos problemas éticos que podem surgir nesse contexto, utilizando princípios e conceitos morais.

A comunicação efetiva é particularmente importante neste nível de cuidado, especialmente para pacientes em fase de esgotamento terapêutico, e deve ser uma área de foco na formação ética dos profissionais.

[...] Essas questões éticas são bem mais complicadas, principalmente quando estamos frente a pacientes e familiares sem entendimento sobre o quadro clinico e as consequencias dos atos a seguir. Acho que pela questão do vínculo, quando tu já criou uma relação de confiança com essa familia e paciente. Não sei explicar, mas que quando falamos em cuidados paliativos é mais complicado por isso assim. (P5)

Nós convocamos toda a família para participar dessa reunião e ali a gente começa a conversar sobre os cuidados paliativos e a fase de assistência que esse familiar, esse paciente desse familiar se encontra. [...] (P10)

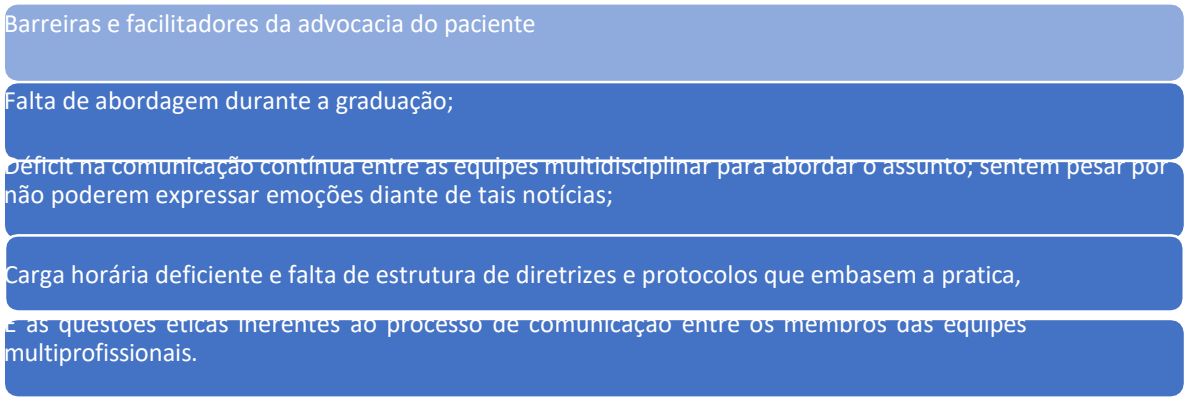
E aí, quando decide, a equipe esclarece para a família que é um paciente que já chegou no seu limite de suporte, chegou já na sua limitação do esforço terapêutico. [...] (P10)

Portanto, é imprescindível entender que o processo de fim de vida abrange, além da dimensão clínica que marca o término do ciclo vital, um cuidado integral que garanta dignidade e conforto para os pacientes e apoio para aqueles que continuam vivendo. Reconhecendo a importância do diagnóstico e das ações apropriadas frente a essa nova condição clínica, nós, como equipe de enfermagem, devemos continuamente revisar nossa prática e atualizar nossos conhecimentos sobre este tema. Dessa forma, estaremos aptos a advogar pelos direitos e desejos dos pacientes em fim de vida, assegurando uma abordagem terapêutica que respeite suas vontades e necessidades.

5.2. BARREIRAS E FACILITADORES DA ADVOCACIA DO PACIENTE PARA EFETIVAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DOS ENFERMEIROS

Nesta categoria, foram destacadas as percepções dos enfermeiros sobre as barreiras e facilitadores da advocacia do paciente, conforme explorado durante a jornada de trabalho. Os aspectos apontados revelam fragilidades significativas, como: a falta de abordagem do tema durante a graduação; o déficit na comunicação contínua entre as equipes multidisciplinares para tratar do assunto; o peso emocional de não poder expressar sentimentos ao comunicar notícias difíceis; a carga horária insuficiente e a falta de estrutura de diretrizes e protocolos que sustentem a prática; e as questões éticas envolvidas no processo de comunicação entre os membros das equipes multiprofissionais.

Figura 1.



Consoantes com a ótica dos enfermeiros, a falta de abordagem na graduação foi destacada como fator negativo, pois dificulta reconhecer e atuar diante da atribuição de comunicar-se em abordagem como o esgotamento de terapêutica. Essa falta de abordagem muitas vezes ocorre por que as atividades desenvolvidas pelo curso de graduação em enfermagem possuem ênfase maior no modelo hospitalocêntrico curativo, o que acaba fragilizando a atuação dos enfermeiros nas abordagens como o esgotamento de terapêutica e fim de vida.

[...] estamos mais preparados para aquilo que é mecânico, para o “fazer”, só que aquelas demandas subjetivas, realmente, não tem essa preparação. (P6)

[...] aqui a gente meio que é refém dessa lógica hospitalocêntrica

mais orgânico, tratamos o orgânico, o que há para tratar (P5)

Mesmo que eu não trabalhe no setor de paliativos, que eu não seja de uma equipe assistencial de cuidados paliativos, eu acredito que é que nem água, como diz Ana Cláudia Quintana, a gente precisa para viver. Eu acredito que o conhecimento em cuidados paliativos, a gente precisa em qualquer contexto. Seja para um ensino, seja para aquele profissional que trabalha na prática ou para uma equipe em ter consulta. [...] (P9)

Os enfermeiros relataram que, durante o curso de formação inicial, a inclusão de uma disciplina específica sobre cuidados paliativos na graduação de enfermagem não seria suficiente para prepará-los adequadamente para comunicar-se efetivamente sobre planos de cuidados. Em vez disso, sugerem que a abordagem transversal do tema ao longo do currículo poderia proporcionar uma preparação mais robusta. Essa metodologia permitiria vivenciar uma maior variedade e quantidade de situações de comunicação entre familiares, pacientes e equipe assistencial, abordando temas como a finitude da vida e o esgotamento terapêutico.

Percebo que essa sintonia entre a equipe de enfermagem, a equipe médica e a organização precisa estar muito bem afinado, e tem que ter uma sintonia [...] (P1)

Se vivenciassemos diariamente os cuidados paliativos, teriamos mais base para tal pratica [...] (P11)

Outra perspectiva dos enfermeiros em relação ao período de graduação revela que, diante de situações de difícil manejo, é crucial que eles estejam emocionalmente preparados para oferecer suporte às famílias, enfrentando momentos de grande desafio tanto para os pacientes quanto para seus familiares. Eles também reconhecem que existem esforços contínuos para criar e fortalecer vínculos de confiança entre as famílias e a equipe assistencial, com o objetivo de aprimorar a qualidade do cuidado e do suporte fornecido. Este fortalecimento das relações é vital para garantir que os familiares se sintam amparados e incluídos no processo de cuidado, promovendo um ambiente de confiança e colaboração mútua.

Os esforços dos enfermeiros em buscar as melhores alternativas em relação ao cuidado, foram percebidas nas falas dos mesmos, que buscam auxilio de outras áreas da equipe como apoio para que possam trazer a melhor experiência para o paciente e para família, sem que haja um desconforto para a equipe assistencial. São observados fatores que dificultam esses cuidados, mas há força para que sejam feitas as mínimas ações.

Ainda há muito que se organizar sobre esses cuidados, ainda a equipe médica, não tem o hábito de prontamente organizar com a família qual é a perspectiva que eles têm daquela situação [...] (P3)

Mesmo que, às vezes, por exemplo, não é algo que eu, como enfermeira, consiga fazer, mas eu tento, por exemplo, me orientar com, às vezes, um outro serviço, por exemplo, serviço social [...] (P5)

O enfermeiro, ao estar na linha de frente dos planos de cuidados, possui o dever ético de reconhecer a importância da comunicação efetiva como uma ferramenta valiosa. Esta comunicação deve ser bidirecional, envolvendo o enfermeiro, o paciente, os familiares e os demais membros da equipe, promovendo um fluxo de informações claro e recíproco. Através dessa troca, emerge uma relação de confiança que é fundamental para a promoção de uma assistência humanizada. Essa interação eficaz também serve como meio para a defesa efetiva dos direitos dos pacientes, reforçando a prática da advocacia na enfermagem.

[...] a nossa relação é sempre elucidando aquela situação, conversando com os familiares, vendo o que eles estão entendendo, o que eles querem fazer, e tentar, juntamente com o familiar, decidir essa situação (P8)

Faz-se necessário que o enfermeiro assuma um papel ativo na escuta das vontades e desejos daquela paciente e daquela família em jogo. Então, quando a família chega lá, muitas vezes, ou na maioria das vezes, elas nunca ouviram falar o que é cuidados paliativos. Ou quando escutam, tem ainda aquela ideia de que é apenas uma abordagem em fim de vida e que paliativo, ou não tem mais nada que fazer, ou vamos fazer de qualquer jeito, como se fosse um remendo. (P7)

Vejo como um facilitador, a questão de recursos que a gente tem para poder amenizar aquele sofrimento orgânico e também a possibilidade de ter uma equipe multiprofissional, isso aí já ajuda, porque tem lugares que não tem essa disponibilidade. (P5)

Ao elaborar um plano de cuidados, o enfermeiro deve ter suas práticas bem embasadas e integradas aos demais integrantes da equipe multiprofissional, seja o profissional médico no momento do diagnóstico/prognóstico, no profissional da psicologia hospitalar durante as conversas e escutas. Para que assim esse plano de cuidados seja condizente com a real situação daquele paciente.

[...] Elucidar para que não seja feita nenhuma medida equivocada, sempre pensando no bem-estar, nas medidas de conforto desse paciente. (P8)

Embora alguns médicos ainda não sejam... ou não tenha um pensamento sobre isso muito esclarecido, a enfermagem promove assim uma conversa, a gente informa o médico, busca a visão do familiar, passa para o familiar, vai fazendo uma conciliação, digamos, no sentido de que todos tenham esse entendimento e o esclarecimento. (P8)

A falta de um local adequado e ainda de excesso de contingência foram elencados como barreiras para que possam ser abordados os paciente e familiares envolvidos no processo de diagnostico de doença desfavorável e em cuidados paliativos, com por exemplo

não ter uma unidade específica para esse tratamento, os pacientes são alocados nas unidades de internação clínica, cirúrgica, terapia intensiva e por vezes no serviço de pronto atendimento.

6. DISCUSSÃO:

A advocacia do paciente surgiu na década de 1970, impulsionada por mudanças sociais que levaram os consumidores de cuidados de saúde a rejeitar práticas paternalistas e exigir maior autonomia em decisões clínicas relacionadas à saúde e doença (ANNAS, 1974; COLE, WELLARD, MUMMERY, 2014). Esse movimento reforçou a importância do papel dos enfermeiros como advogados dos pacientes, destacando a relação próxima entre enfermeiro e paciente e a presença constante desses profissionais nas unidades de saúde (JOSSE-EKLUND, JOSSEBO, SANDIN-BOJO, 2014).

Em 1973, o Conselho Internacional de Enfermeiros incluiu o conceito de advocacia em seus códigos profissionais, sublinhando um princípio fundamental da ética em enfermagem (VAARTIO, LEINO-KILPI, 2005). No entanto, a advocacia só foi formalmente reconhecida na prática de enfermagem na década de 1980, nos Estados Unidos, e ainda é considerada um papel relativamente novo para a enfermagem em países como o Brasil (HAMRIC, 2000).

Embora a advocacia do paciente não seja exclusiva dos enfermeiros, ela é um papel crucial na enfermagem. Esse papel é amplamente discutido na literatura filosófica e científica e está refletido em códigos de ética, como o Código de Ética da Associação Americana de Enfermeiros, e nas competências de ensino (COLE, WELLARD, MUMMERY, 2014). Isso destaca a importância da advocacia do paciente para garantir uma assistência de qualidade e reduzir erros assistenciais.

A advocacia do paciente é reconhecida como um componente essencial e uma obrigação moral na prática de enfermagem. Desde o surgimento desse conceito, várias definições foram propostas na literatura de enfermagem (COLE, WELLARD, MUMMERY, 2014; BU & WU, 2008; EKLUND, PETZALL, SANDIN-BOJO, 2013). No entanto, a implementação dessas ações nas práticas assistenciais, especialmente em cuidados paliativos, revela um despreparo profissional em relação ao uso adequado dessa ferramenta essencial. Apesar das iniciativas das instituições de ensino para incluir a advocacia do paciente em seus currículos e diretrizes, a aplicação prática ainda enfrenta desafios. Profissionais recém-

formados, em particular, encontram dificuldades em reconhecer os deveres e limites definidos pelos padrões éticos da enfermagem, tornando a prática da advocacia um desafio contínuo.

Ao lidar com pacientes enquadrados nos critérios de cuidados paliativos, ou seja, aqueles com doenças crônicas, ameaçadoras à vida, intratáveis e incuráveis, os profissionais muitas vezes se compadecem do quadro clínico do paciente, o que pode levar à depreciação de suas práticas profissionais. Evitar discussões sobre a morte pode ser prejudicial não apenas para os doentes e suas famílias, mas também para os próprios profissionais, que podem enfrentar conflitos internos, sentimentos complexos e maiores dificuldades em sua atuação (ALVES, CUNHA, SANTOS, MELO, 2019).

Reconhecer as ações dos enfermeiros no exercício da advocacia do paciente pode fornecer uma orientação valiosa para a prática de enfermagem, educação e pesquisa, auxiliando esses profissionais a defender os interesses dos pacientes de forma mais eficaz (TOMASCHEWKSI, LUNARDI, BARLEM, SILVEIRA, RAMOS, & SANTOS, 2018). Isso torna as ações de cuidado mais significativas para os profissionais, pacientes e familiares envolvidos no processo.

Cabe ao enfermeiro avaliar a qualidade de vida do paciente e aplicar a sistematização da assistência de enfermagem, utilizando métodos que minimizem o sofrimento do paciente, organizando medicamentos para alívio da dor intensa e implementando ações que melhorem a qualidade de vida do paciente, sem priorizar necessariamente a cura.

O enfermeiro é um elo fundamental de confiança entre pacientes, familiares e a equipe assistencial. Advogar pelo paciente deveria ser uma prática inerente e indissociável na enfermagem. A ética e a sensibilidade moral permeiam essas práticas e devem estar bem fundamentadas para que os desafios éticos da profissão não se tornem onerosos para os profissionais. Dessa forma, a advocacia do paciente não só promove uma assistência humanizada, como também fortalece a prática profissional e o bem-estar dos pacientes e seus familiares.

Os enfermeiros ganham destaque por atuarem tanto no espaço assistencial quanto no administrativo do sistema de saúde brasileiro (MAYER, BERNARDO, NASCIMENTO, BERTONCELLO, RAULINO, 2019). Por isso, é crucial que suas atribuições estejam bem fundamentadas e que eles tenham autonomia para aplicar todas as questões éticas inerentes à prática profissional da enfermagem. A profissão de enfermagem está alicerçada em legislações específicas que norteiam aspectos burocráticos, operacionais e éticos, orientando-se pelo respeito à dignidade humana e pela prestação de assistência de qualidade e ética, com base nos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos (MOLL, MENDES,

VENTURA, MENDES, 2016).

O entendimento sobre a advocacia do paciente, embora relativamente recente, compreende diferentes aspectos. Nos cuidados paliativos, a advocacia do paciente pode ser vista de uma perspectiva emancipatória, definida como um meio de remover o sofrimento desnecessário por meio da transformação de práticas e pessoas (SORENSEN, IEDEMA, 2007).

A advocacia do paciente deve ser uma ferramenta de trabalho para todos os profissionais de saúde na busca pela manutenção da política pública de saúde – abrangendo tanto instituições públicas quanto privadas – e na melhoria dos serviços de saúde, bem como das ações assistenciais que se adequem às necessidades da comunidade em geral (MAYER, BERNARDO, NASCIMENTO, BERTONCELLO, RAULINO, 2019). Nesse contexto, o enfermeiro, mais do que qualquer outro profissional de saúde, está frequentemente presente nas situações que oportunizam o desenvolvimento de ações que respeitem os direitos dos pacientes.

Contudo, os enfermeiros, inseridos no âmbito de assistência à saúde, estão igualmente sujeitos a questões institucionais, sejam em instituições públicas ou privadas (MAYER, BERNARDO, NASCIMENTO, BERTONCELLO, RAULINO, 2019).

Os enfermeiros frequentemente associam os cuidados paliativos à terminalidade e às notícias difíceis em casos graves, ligando a possibilidade de morte ao ambiente hospitalar e ao profissional médico. Esse achado corrobora que a profissão de enfermagem está fundamentada em legislações específicas que norteiam aspectos burocráticos, operacionais e éticos, orientando-se pelo respeito à dignidade humana e pela prestação de assistência de qualidade e ética, baseando-se no respeito aos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos (MOLL, MENDES, VENTURA, MENDES, 2016). Acredita-se que profissionais com maior embasamento teórico e conhecimento dos preceitos éticos que envolvem a prática de enfermagem encontram menos dificuldades em implementar essas ações na prática.

6.1. Limitações do estudo

Como limitações desse estudo, inclui-se o fato de ter sido realizada apenas com um grupo de enfermeiros, o que pode não refletir na totalidade de opiniões acerca desses profissionais frente a temática. Além disso, a através de pesquisas bibliográficas a escassez de materiais e artigos atualizados acerca advocacia do paciente em cuidados paliativos.

6.2. Contribuições para a área da Enfermagem, Saúde e para os usuários

A enfermagem deve ter consolidado em suas práticas os preceitos éticos e os dilemas éticos enfrentados diariamente em suas rotinas. Total decisão deve ser compartilhada, entre a profissão e as equipes assistenciais, para que assim tragam maior ênfase e segurança na tomada de decisão por parte dos pacientes, familiares e equipe assistencial. E consequentemente, melhorar o atendimento prestado aos usuários do Sistema Único de Saúde e nossos Hospitais.

Para a prática de enfermagem, advogar pelo paciente vai além de atender a um "capricho" aleatório. Trata-se de uma competência essencial do enfermeiro, que deve avaliar e reconhecer as demandas e os desejos do paciente, sempre em colaboração com a equipe assistencial. O enfermeiro deve avaliar a capacidade do paciente para tomar decisões, identificando seu grau de orientação auto e alo-psíquica, fornecendo informações claras sobre o caso e a conduta a ser tomada.

É crucial considerar o projeto de vida do paciente e como ele lida com sua condição clínica. Dessa forma, a advocacia do paciente se torna uma ferramenta poderosa na promoção de uma assistência de qualidade e centrada no paciente, respeitando seus direitos e autonomia enquanto se busca a melhor forma de cuidado.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os achados desse estudo, infere-se que, mesmo a comunicação sendo indispensável para qualquer tipo de relação humana, quando falamos em comunicação em cuidados paliativos, precisamos de profissionais comprometidos, com formação de qualidade, ambiente laboral condizente com a complexidade do quadro clínico daquele paciente e daquela família, e apoio da equipe multiprofissional e interdisciplinar.

Ao advogar pelo paciente, o enfermeiro assume a responsabilidade e compromisso ético na relação paciente-enfermeiro e enfermeiro-família, de zelar pelo melhor cuidado, prestando uma assistência de qualidade e individualizada. Informar e capacitar os pacientes e a família para que conquistem autonomia em relação ao seu tratamento e sobre a qualidade de vida, está entre as competências básicas da profissão de enfermagem.

Garantindo assim os cuidados adequados em relação a terapêutica, respeitando e avaliando assim os direitos e cultura do indivíduo na sua individualidade. Promovendo assim que os dilemas e preceitos éticos sejam zelados juntamente com os planos de cuidados e

organização da rotina laboral do enfermeiro.

É essencial que utilizemos todo o conhecimento e recursos disponíveis da equipe de saúde para enfrentar este momento de grande aflição, que afeta uma parcela significativa da população. Dada essa demanda massiva por atendimento, é necessário um planejamento logístico rigoroso, que minimize desvios e desperdícios, garantindo uma atuação eficiente e pré-estabelecida. Isso visa a maximização dos resultados e a adequação da proporção custo-benefício à demanda de atendimento (LAMARE, CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2018).

Concluo que em nosso país ainda não há total clareza em relação as diversas maneiras de trabalhar com os cuidados paliativos, por isso, se faz necessário a formação continuada e educação permanente dos profissionais envolvidos diretamente no cuidado, para que possamos assim garantir que o paciente tenha um atendimento de qualidade e seus direitos sejam preservados, assim como os seus desejos e vontades também sejam respeitados.

8. REFERÊNCIAS:

ABBASINIA M, AHMADI F, KAZEMNEJAD A. **Defesa do paciente em enfermagem: uma análise de conceito**. Ética de Enfermagem. 2020;27(1):141-151. Disponível em doi: 10.1177/0969733019832950. Acesso em 31 abri 2022:

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS**. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil** [Internet]. Vol. 2. São Paulo; 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil. Acesso em 18 mar 2022.

Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). **Cuidados paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida**. Psicologia: Ciência e Profissão, 39, 1-15. https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734.

ANNAS, G. J., & HEALEY, J. (1974). **The patient rights advocate**. Journal of Nursing Administration, 4(3), 25-31

Annas GJ. **The patient rights advocate: can nurses effectively fill the role?** Superv Nurse. 1974 Jul; 5(7): 20-5.

BIFULCO VA, IOCHIDA LC. **A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora dos recursos terapêuticos de cura**. Revista Brasileira de Educação Médica São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 33(1): pp. 92-100, 2009.

BRASIL. **Lei 8080 de 19 de setembro de 1990**, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm, e o Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS.

BRASIL. **Resolução No 41, De 31 De Outubro De 2018**. Diário Of da União [Internet]. 2018; seção 1:276. Acessado em 18 mar 2022. Disponível em: . <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/11/Resoluçao-CP.pdf.

BARLEM, E. L. D. et al. **Sofrimento moral no cotidiano da enfermagem: traços ocultos de poder e resistência**. Rev. latinoam. enferm., v. 21, n. 1, p. 293-99, jan./fev., 2013b.

BURLÁ C, PY L. **Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida**. Cad Saúde Pública [Internet]. 2014 [acesso 12 jun 2022];30(6):1-3. DOI: 10.1590/0102- 311XPE020614.

Bu X, Wu YB. **Development and psychometric evaluation of the instrument: attitude toward patient advocacy**. Res Nurs Health. 2008 Feb; 31(1): 63-75.

CÓDIGO DE ÉTICA DO ICN PARA ENFERMEIROS. Conselho Internacional de Enfermeiros. Geneva, witzerland, 2012, acessado em 30/03/22. < www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf >.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN Nº 564/2017**. Disponivel em:< http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html>. Acesso em: 05 mai. 2022.

COLE, C., WELLARD, S., & MUMMERY, J. (2014). **Problematising autonomy and advocacy in nursing**. Nursing Ethics, 21(5), 576–582. https://doi.org/10.1177/0969733013511362.

CORREIA, DIVANISE SURUAGY; *et al*. **Cuidados Paliativos: Importância do Tema para Discentes de Graduação em Medicina**. Revista Brasileira de Educação Médica [online]. 2018, v. 42, n. 3 [Acessado em 7 de maio de 2022], pp. 78-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170105.r1>. ISSN 1981-5271.

COSTA AP, POLES K, SILVA AE. **Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem**. Interface [Internet]. 2016 [acesso 12 jun 2022];20(59):1042-51. DOI: 10.1590/1807-57622015.0774.

CUIDADOS PALIATIVOS. **Resolução Cuidados Paliativos no SUS.** 2018. Acesso em 15 de abril de 2021.

DANIELS, Lilian (2005) "**Teamworking for Effective Palliative Care**" in: Faull, Cristina et al. (eds.) Handbook of Palliative Care 2nd ed. Massachusetts: Blackwell Publishing Ltd, 22-42.

GOMES ALZ, OTHERO MB. **Cuidados paliativos**. Estudos Avançados. 2016. Acesso em 07 mai 2022. 30(88):155–66. Disponível em: https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011.

HAMRIC, A. B., BORCHERS, C. T., & EPSTEIN, E. G. (2012). **Development and Testing of an Instrument to Measure Moral Distress in Healthcare Professionals**. AJOB Primary Research, 3(2), 1–9. https://doi.org/10.1080/21507716.2011.652337. Acesso em 08 abri 2022.

HAMRIC AB. **What is happening to advocacy?** Nurs Outlook. 2000 May-Jun; 48(3): 103-4.

HERMES, H. R. e LAMARCA, I. C. A. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 9 [Acessado 7 Junho 2022], pp. 2577-2588. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Epub 26 Ago 2013. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE. **Global consensus-based palliative care definition** [Internet]. Houston: IAHCP; 2018 [acesso 15 jun 2022]. Disponível: https://bit.ly/3j1oyIt.

JOSSE-EKLUND A, JOSSEBO M, SANDIN-BOJO AK, WILDELARSSON B, PETZALL K. **Swedish nurses' perceptions of influencers on patient advocacy**. Nurs Ethics. 2014 Sep; 21(6):673-83.

JOSSE-EKLUND A, PETZALL K, SANDIN-BOJO AK, WILDELARSSON B. **Swedish registered nurses' and nurse managers' attitudes towards patient advocacy in community care of older patients**. J Nurs Manag. 2013 Jul; 21(5):753-61.

KNITZER, J. E. (1976). **Child advocacy: A perspective. The American Journal of Orthopsychiatry**, 46(2), 200–216. https://doi.org/10.1111/j.1939- 0025.1976.tb00921.x. Acesso em 07 de abri 2022.

Lamare, R. de, Castro-Arantes, J., & Lo Bianco, A. C (2018). **A escuta do paciente em cuidados ao fim de vida – entre a ética biomédica e a ética do sujeito.** Rev. SBPH vol. 22 no. spe, Rio de Janeiro – Mar. – 2024.

LUCENA MDA, ALBUQUERQUE A. **Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes**. Cad Ibero-Amer Dir Sanit [Internet]. 2021;10(1):165–85. Acessado: 21 mar 2022. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/620/7>.

LUZ, K. R. D., VARGAS, M. A. D. O., PETER, E., BARLEM, E., VIANA, R. A. P. P., & VENTURA, C. A. A. (2019). **Advocacy in intensive care and hospitalization by court order: what are the perspectives of nurses?**. Texto & Contexto-Enfermagem, 28.

MATTILA, E, KAUNONEN, M, AALTO, P, *et al*. **O método de apoio de enfermagem no hospital e as experiências de pacientes e familiares sobre a efetividade do apoio** . Scand J Caring Sci 2014; 28(2): 305 – 314 . Acesso em 06 mai 2022.

MAYER BLD, BERNARDO MS, NASCIMENTO ERP, BERTONCELLO KCG, RAULINO AR. **O enfermeiro e o exercício da advocacia do paciente: reflexão teórica**. REME – Rev Min Enferm. 2019; 23:e-1191 Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20190039.

MELLO, B. S.; ALMEIDA, M. DE A.; PRUINELLI, L.; LUCENA, A. DE F. **Resultados de enfermagem para avaliação da dor de pacientes em cuidado paliativo.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 72, n. 1, p. 70-78, 2019.

MOLL MF, MENDES AC, VENTURA CAA, MENDES IAC. **Nursing care and the exercise of human rights: an analysis based on the reality of Portugal**. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2016[citado em 2018 abr. 22]; 20(2):236-42. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0236.pdf

MORAES, R e Galiazzi, M C. **Análise textual discursiva: processo reconstrutivo de múltiplas faces. Ciência & Educação** (Bauru) [online]. 2006, v. 12, n. 1 [Acessado 8 Dezembro 2022], pp. 117-128. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-73132006000100009>. Epub 26 Maio 2009. ISSN 1980-850X. https://doi.org/10.1590/S1516-73132006000100009.

MORAES R, GALIAZZI MC. **ANÁLISE TEXTUAL DISCURSIVA**. 2 ed. Editora Unijuí. 2013.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Folha informativa- Câncer**. Disponível em: https://www.paho.org/bra.../index.phpoption=com_content&view=article&id=5 588:folha-informativa-cancer&Itemid=839. Recuperado em 25/03/2024.

PIMENTA CA de M. **Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?** [editorial]. Acta Paul Enferm. 2010;23(3):v–viii. Acessado 17 mar 2022. Disponível em:. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300001>.

POLASTRINI, RTV; YAMASHITA, CC; KURASHIMA A. **Enfermagem e o cuidado paliativo**. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.

SANTOS, D. J. L. D. L. et al. **O enfermeiro e os cuidados paliativos proporcionados ao idoso terminal internado em UTI**. Brazilian Journal of health Review, Março-Abril 2019. 1095-1104.

SAUNDERS C. **Hospice Care**. Am J Med. 1978;65(5):726–8. Acessado 19 mar 2022. Disponível em:. DOI: 10.1016/0002-9343(78)90789-1>.

SEAL M. **Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting**. Aust J Adv Nurs. 2007 Jun-Aug; 24(4):29-36.

SEIDL EMF, ZANNON CML da C. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos** [online]. Cad Saude Publica. 2004;20(2):580–8. Acessado 16 mar 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>

Silva, S. (2016). **Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos**. Revista Brasileira de Cancerologia. 62(3): 253-257.

SILVA EP da, SUDIGURSKY D. **Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica**. Acta Paul Enferm. 2008;21(3):504–8. Acessado 17 mar 2022. Diponível em: .< https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020 >.

SILVA, E. P. da; FRUTUOSO, R. E.; COSTA, C. M. A. **Cotidiano do enfermeiro frente ao paciente em cuidados paliativos na terminalidade em enfermarias**. Research, Society and Development, [S. l.], v. 10, n. 16, p. e118101623309, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23309. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23309. Acesso em: 7 jun. 2022.

SORENSEN R, IEDEMA R. **Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU**. Int J Nurs Stud. 2007 Nov; 44(8): 1343-53.

SPENCE, K. (2011). **Ethical advocacy based on caring: A model for neonatal and paediatric nurses**. Journal of Paediatrics and Child Health, 47(9), 642–645. https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02178.x

TOMASCHEWSKI-BARLEM, J. G. **O exercício da advocacia do paciente pelos enfermeiros: uma perspectiva foucaultiana**. 2014. 149p. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, 2014.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, J. G., LUNARDI, V. L., BARLEM, E. L. D., SILVEIRA, R. S. D., RAMOS, A. M., & SANTOS, J. M. D. (2018). **Ações dos enfermeiros no exercício da advocacia do paciente: revisão integrativa**. Texto contexto - enferm., 27(2), e0730014. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext& pid=S0104-07072018000200501&lng=pt&nrm=isso.

VAARTIO, H., LEINO-KILPI, H., SUOMINEN, T., & PUUKKA, P. (2009). **Nursing Advocacy in Procedural Pain Care**. Nursing Ethics, 16(3), 340–362. https://doi.org/10.1177/0969733009097992.

VAARTIO H, LEINO-KILPI H. **Nursing advocacy: a review of the empirical research** 1990–2003. Int J Nurs Stud. 2005 Aug; 42(6): 705-14.

VARGAS, C. P., VARGAS, M. A. D. O., TOMASCHEWSKI-BARLEM, J. G., RAMOS, F. R. S., SCHNEIDER, D. G., & CAMPONOGARA, S. (2019). **Patient advocacy actions by intensivist nurses**. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 53.

VENTURA, C. A. A. et al. **Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS**. Rev. bras. enferm, v. 65, n. 6, p. 893-98, nov./dez., 2012.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life** [Internet]. 2ª ed. London: WHPCA; 2020 [acesso 4 fev 2022]. Disponível: https://bit.ly/3u5ALjP

WORLD HEALTH ORGANIZATION. PALLIATIVE CARE [Internet]. 2020 Acesso em 17 mar 2022. Disponível em:. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE. **AllianceGlobal atlas of palliative care at the end of life** [Internet]. 2014. Acesso em 18 mar 2022. Disponível em:. <https://www.who.int/cancer/publications/palliative-care- atlas/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Geneva (CH): WHO; 2011. Acesso em 06 mai 2022Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

APENDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE ESCOLA DE ENFERMAGEM
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FURG)
Contatos: (53) 32374652; www.cep.furg.br; cep@furg.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é **Morenci Porto Rocha** (morenci.porto@hotmail.com) sou enfermeiro, mestrando do curso de Pós-Graduação em Enfermagem, e estou sendo orientado pelo Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem (ebarlem@gmail.com). Estamos realizando esta pesquisa intitulada "CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE", com o objetivo geral de "Conhecer a percepção dos enfermeiros atuantes no HU-FURG acerca do papel do enfermeiro frente à advocacia do paciente em cuidados paliativos". O estudo justifica-se pelo viés que a advocacia do paciente em cuidados paliativos é um tema pouco explorado e, o seu reconhecimento poderá trazer benefícios para usuários e futuros profissionais podendo facilitar o processo de comunicação. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. Para análise dos dados, será utilizada a análise textual discursiva dos dados. Será realizada através da técnica de coleta de dados e da utilização de guias de entrevista gravadas, direcionados de acordo com os objetivos deste projeto.

PROCEDIMENTOS: Você está sendo informado por mim que a metodologia empregada prevê a realização de questionários. A participação é livre e voluntária, podendo você participante, desistir a qualquer momento, retirando esse consentimento sem penalização alguma. Garantimos ainda, indenização ao participante diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa nos termos da lei (Resolução CNS n° 466/2012, item IV.3.h; Resolução CNS no 510/2016, Art. 9, inciso VI; Código Civil, Lei 10.406 de 2002, Artigos 927 a 954).

DISPESAS: O participante não terá que pagar para participar do estudo, ou seja, não haverá custos e não haverá nenhuma forma de compensação financeira. Asseguramos o ressarcimento de todos os gastos do participante e seu(s) acompanhante(s), quando houverem.

CONFIDENCIALIDADE: Sua identidade permanecerá confidencial durante todas as etapas do estudo. Sua identidade permanecerá em sigilo absoluto durante todo o processo de coleta de dados e posteriormente na publicação dos resultados.

ESCLARECIMENTO: A pesquisa não impõe riscos físicos aos participantes. Para qualquer outro tipo de risco que possa eventualmente acometer o participante, tais como riscos emocionais e/ou constrangimento. O pesquisador garantirá assistência integral e gratuita ao participante, em caso de evento adverso relacionado à pesquisa. O benefício deste estudo contribuirá para que os usuários e futuros profissionais podendo facilitar o processo de comunicação e qualidade na prestação do cuidado.

O participante foi igualmente esclarecido da garantia de requerer esclarecimentos, antes e durante o desenvolvimento deste estudo; da garantia que não haverá riscos físicos e, que no caso for emocionalmente afetado, o pesquisador garantirá assistência integral e gratuita ao participante. Caso existam dúvidas quanto sua participação ou sobre ética da pesquisa, pode entrar em contato comigo Morenci Porto Rocha pelo telefone (47) 99643.4931 ou pelo e-mail: morenci.porto@hotmail.com ou com meu orientador, pelo telefone (53) 3237.8855. e-mail: ebarlem@gmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa da FURG (CEP-FURG) tem por finalidade defender os interesses dos participantes da pesquisa, em sua integridade e dignidade, contribuindo para o desenvolvimento de pesquisas dentro dos padrões éticos consensualmente aceitos e legalmente preconizados, baseados nos princípios universalmente aceitos, de autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Você receberá uma via deste termo e outra ficará com o pesquisador.

Endereço: Sala CEP FURG, 2º andar do prédio das pró-reitorias, campus carreiros.

Tel: (53) 3237.3011 **E-mail**: cep@furg.br Homepage: https://propesp.frug.br/pt/comites/cep-furg

Rio Grande, ___ de _____ de 2023.

Nome e assinatura do participante: _____

Nome e assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE B - SOLICITAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Prezados,

Como Mestrando do Curso de Pós - Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, orientado pelo Professor Dr. Edison Luiz Devos Barlem, venho por meio deste documento, solicitar a sua autorização para desenvolver e realizar a pesquisa intitulada Cuidados Paliativos no Contexto da Advocacia do Paciente junto aos enfermeiros atuantes dessa instituição.

Tenho como **objetivo:** Conhecer a percepção dos enfermeiros acerca do papel do enfermeiro frente à acerca do papel do enfermeiro frente à advocacia do paciente em cuidados paliativos.

A metodologia utilizada no estudo fundamenta-se na realização de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória e será realizada por meio da técnica de Análise Textual Discursiva.

Fica assegurado, pelo compromisso ético, manter o anonimato de todos os participantes envolvidos na pesquisa, bem como resguardar a instituição, conforme a Resolução 466/12 do CONEP/MS.

Contando, desde já com vosso apoio, agradeço pela oportunidade de poder realizar um estudo pouco explorado, colocando-me à disposição para possíveis esclarecimentos e dúvidas.

Cordialmente Morenci Porto Rocha

Edison Luiz Devos Barlem

Contato: e-mail: morenci.porto@hotmail.com

Ciente. De acordo

Data:

Responsável pela Instituição: _____

Coordenação de enfermagem:_____

APÊNDICE C - MEMORANDO DE ENCAMINHAMENTO

Ilma. Sra.
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FURG

Viemos por meio de este solicitar a Vossa Senhoria autorização para a realização da pesquisa Cuidados Paliativos no Contexto da Advocacia do Paciente, a qual será desenvolvida junto aos enfermeiros lotados no HU-FURG-EBSERH.

O estudo tem como objetivo: conhecer a percepção dos enfermeiros atuantes no HU-FURG acerca do papel do enfermeiro frente à acerca do papel do enfermeiro frente à advocacia do paciente em cuidados paliativos.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. O local do estudo serão as unidades de internação adulto do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Correa Junior (HU) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), localizado no município do Rio Grande/RS. A coleta dos dados será realizada após a aprovação do projeto pelo CEP/FURG, por meio de dados sociodemográficos para caracterizar os participantes e da entrevista semiestruturada. Os dados obtidos serão transcritos e analisados pelo método da análise de conteúdo.

Na certeza de contar com a sua colaboração aproveitamos a oportunidade para registrar nossa consideração.

Rio Grande, _____ de _____ de 2023.

_____

Prof Dr Edison Luiz Devos Barlem

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM

APÊNDICE D

MEMORANDO DE ENCAMINHAMENTO A COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM (COMPESQ/EEnf)

ILMO (A) SR. (A)
COORDENADOR (A) DO COMPESQ – EENF

Ao cumprimentá-la cordialmente, vimos por meio deste solicitar autorização para realizar a pesquisa intitulada: "CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE", que será realizado por mim, Enf. Morenci Porto Rocha, mestrando no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, sob orientação da Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem. Objetivo é avaliar o processo de advocacia do paciente realizado por enfermeiros durante os cuidados paliativos e conhecer as barreiras e facilitadores da advocacia em saúde para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. O local do estudo será no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Correa Junior (HU) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), localizado no município do Rio Grande/RS. A coleta dos dados será realizada após a aprovação do projeto pelo CEP/FURG, por meio de dados sociodemográficos para caracterizar os participantes e da entrevista semiestruturada. Os dados obtidos serão transcritos e analisados pelo método da análise de conteúdo.

Atenciosamente,

APÊNDICE E - GUIA DE ENTREVISTA GRAVADO:

1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

01. Qual a sua idade? _____anos
02. Onde você mora? _____
03. Qual a cor da sua pele?
( ) 0. Branca ( ) 1. Preta ( ) 2. Amarela ( ) 3. Parda ( ) 4. Indígena
04. Qual o seu sexo?
( ) Feminino ( ) Masculino
05. Qual a sua escolaridade?
( ) Especialização. Qual? _____ ( ) Mestrado
( ) Doutorado
06. Há quanto tempo exerce esta profissão? _____anos_____meses
07. A qual unidade você está alocando dentro do HU-FURG?
08. Quantas horas por semana trabalha no HU-FURG? _____horas
09. Como é a sua jornada de trabalho na HU-FURG? ( ) 0. Trabalho diurno
( ) 1. Trabalho noturno
( ) 2. Noturno/diurno, variando com a escala do dia ( ) 3. Outro. Especificar _____
10. Você tem outro trabalho paralelo ao do HU-FURG? ( ) Não ( ) Sim. Qual? _____
11. Qual a sua carga horária semanal total de trabalho? _____horas
12. Em qual grupo religioso você se enquadra? ( ) 0. Católico
( ) 1. Evangélico ( ) 2. Espirita
( ) 3. Afro-Brasileiro ( ) 4. Ateu
( ) 5. Outro. Qual? _____
13. Qual o seu estado civil? ( ) 0. Solteiro
( ) 1. Casado/União consensual
( ) 2. Separado/Desquitado/Divorciado ( ) 3. Viúvo

2 QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

1. No teu cotidiano de trabalho, como ocorre o atendimento de pacientes fora de possibilidade terapêutica? Fale como ocorre o atendimento a pacientes em cuidados paliativos.
2. Como tu verificas o atendimento das diferentes profissões da área saúde aos pacientes em cuidados paliativos? Como tu percebes o preparo profissional para esse tipo de cuidado?
3. Como corre a relação com o paciente em cuidados paliativos? Fale um pouco sobre isso. Como ocorre a relação com a família do paciente em cuidados paliativos? Fale um pouco sobre isso.
4. As equipes de saúde costumam discutir as abordagens, limites e desafios do cuidado a pacientes fora de possibilidade terapêutica? Fale sobre isso.
5. Durante tua formação profissional, o tema “cuidados paliativos” foi abordado em algum momento? Como é o teu preparo para atuar neste contexto? Há alguma instrumentalização por parte da organização hospitalar?
6. A organização hospitalar apresenta-se apta e preparada para a realização dos cuidados paliativos? Fale um pouco sobre isso.
7. A implementação dos direitos e vontades do paciente e da família são exercidos em tua prática profissional? Precisas realizar alguma forma de enfrentamento para que os direitos do paciente sejam respeitados? Cite exemplos
8. As equipes de saúde costumam buscar defender os direitos e vontades dos pacientes em cuidados paliativos?
9. De que forma a Advocacia do paciente é exercida na tua área de atuação? Durante tua formação profissional, o tema advocacia do paciente foi abordado em algum momento? (Explicar se necessário)
10. Para encerrar, fale sobre situações que facilitam os cuidados paliativos em teu cotidiano de trabalho, assim como situações de barreiras que podem exigir o teu enfrentamento para sua efetivação.

ANEXO A: AUTORIZAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA DO COMITÊ DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
EENF - ESCOLA DE ENFERMAGEM

AUTORIZAÇÃO, DE 14 DE ABRIL DE 2023

Declaro a fins de comprovação que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa- CEP- FURG, tomei conhecimento do projeto de pesquisa "**CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE** " do qual o Prof Dr. Edison Luiz Devos Barlem é pesquisador responsável. Declaro, também, que esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto e autorizo a sua execução nos termos propostos.

Documento assinado eletronicamente por **Daniele Ferreira Acosta**, **Servidora**, em 14/04/2023, às 10:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

A autenticidade do documento pode ser conferida no site https://sei.furg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&acao_origem=documento_conferir&lang=pt_BR&id_orgao_acesso_externo=0 informando o código verificador **0044010** e o código CRC **66066C5E**.

Referência: Caso responda este documento Autorização, indicar o Processo nº 23116.007044/2023-63 SEI nº 0044010

ANEXO B: PARECER SUBSTÂNCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados Paliativos no contexto da advocacia do paciente
Pesquisador: MORENCI PORTO ROCHA
Área Temática:
Versão: 6
CAAE: 68979323.2.0000.5324
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.254.194

Apresentação do Projeto:
As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo de Informações Básicas do Projeto n° 2097279, gerado pelo preenchimento dos campos de submissão da plataforma Brasil em 20/08/2023, e/ou do Projeto Detalhado.

RESUMO
O adoecimento crônico e/ou degenerativo e ainda, com o aumento da expectativa de vida e da longevidade em escala mundial, resultando em danos à capacidade funcional dos indivíduos e tornando-os dependentes em suas rotinas e vidas. Deste modo, dado o declínio da condição de saúde surgem os cuidados paliativos. O termo paliativo vem do latim pallium, que significa manto, proteção, ou seja, proteger aqueles que a medicina curativa não mais acolhe. De acordo com a definição atualizada, cuidados paliativos são cuidados holísticos, oferecidos às pessoas de qualquer idade que sofram de doença grave sem possibilidade de cura. Os cuidados paliativos têm um compromisso multidisciplinar, em que diferentes profissionais de saúde estão envolvidos na prestação de cuidados ao doente. O uso de tecnologias leves, compreendidas nas relações humanas, deve ser central na prática da enfermagem. O objeto do cuidado é o indivíduo e não a doença. A defesa do paciente foi reconhecida internacionalmente como uma prática de enfermagem na década de 1970. No Brasil, a advocacia do paciente é apresentada como parte do

Endereço: Av. Itália, km 8, segundo andar do prédio das PRÓ-REITORIAS, Rio Grande, RS, Brasil.
Bairro: Campus Carreiros **CEP:** 96.203-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-3013 **E-mail:** cep@furg.br

exercício da cidadania exercida pelo enfermeiro. A advocacia também deve ser aplicada quando o paciente está impossibilitado de tomar suas próprias decisões, cabendo ao enfermeiro a responsabilidade de defender esse paciente. Objetiva-se com este estudo conhecer a percepção dos profissionais enfermeiros acerca dos cuidados paliativos no contexto da advocacia do paciente e conhecer as barreiras e facilitadores da advocacia em saúde para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros. Esta pesquisa terá abordagem qualitativa de cunho exploratóriodescritivo. Os participantes serão Enfermeiros atuantes nas unidades Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, UTI, SPA em um hospital de um município localizado no extremo sul do Brasil. A coleta dos dados será realizada por meio da utilização de entrevista gravadas. Os dados serão analisados pela análise textual discursiva, utilizando os autores. Os aspectos éticos serão respeitados de acordo com Resolução 512/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos. Acredita-se que este estudo justifica-se devido às lacunas encontradas na bibliografia nacional e internacional frente a essa temática, e a elucidação de como se dá a percepção dos profissionais enfermeiros acerca dos cuidados paliativos no contexto da advocacia do paciente, bem como quais as barreiras e facilitadores da advocacia em saúde para efetivação dos cuidados paliativos agregada aos demais cuidados prestados às pessoas que se encontram no processo de finitude trarão uma melhor qualidade de vida a essas, qualificando ainda mais o atendimento das mesmas no espaço hospitalar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar o processo de advocacia do paciente realizado por enfermeiros durante os cuidados paliativos.Conhecer as barreiras e facilitadores da advocacia em saúde para efetivação dos cuidados paliativos na perspectiva dos enfermeiros.

Avaliação dos Riscos e Beneficios:

Riscos:

Quantos aos riscos previstos com esta pesquisa, estes são relacionados à mobilização emocional com a temática. Os pesquisadores garantem assistência imediata, integral e gratuita aos participantes, conforme Res. CNS no 466/2012, item II.3 e item V, subitem V.6; e Resolução CNS no 510/2016 item IV, Art. 21. Ainda, há garantia de indenização ao participante diante de danos decorrente da pesquisa nos termos da lei, conforme Resolução CNS n° 466/2012, item IV.3, subitem h; Resolução CNS no 510/2016, Art. 9, item VI.

Beneficios:

Como benefícios, este estudo contribuirá para o crescimento profissional/pessoal desses profissionais, bem como promover um momento de reflexão, compartilhamento, troca de experiências acerca da temática, e a disseminação de conhecimento e instrumentalização do cuidado prestado pelos enfermeiros do HU-FURG/EBSERH, servindo como base para a prestação da assistência ao paciente em cuidados paliativos com maior qualidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo nacional, unicêntrico. Caráter acadêmico, projeto de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Rio Grande (FURG).

Número de participantes previsto: 30
Data de início: 28/08/2023
Data de fim: 15/09/2023

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente nº 6.195.716 emitido pelo CEP em 21 de Julho de 2023.

PENDÊNCIA 2. Solicita-se que o cronograma e o orçamento apresentado seja compatível no Projeto detalhado e no preenchimento da Plataforma Brasil, devendo abranger as mesmas etapas/itens (Norma Operacional CNS nº 001/2013, item 3.3.f). No preenchimento da plataforma brasil todas as etapas do cronograma e os itens descritos no orçamento no documento do projeto (Projeto_dissertacao_Morenci_Porto_Rocha) devem ser inseridos de forma individual.
RESPOSTA: Foram realizadas as alterações na plataforma e no projeto.
ANÁLISE: Atendida.

PENDÊNCIA 5. Solicita-se que seja anexado na Plataforma Brasil o documento de aprovação pela Gestão de Ensino e Pesquisa (GEP) que autoriza a pesquisa a ser realizada no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. Furg/Ebserh. Orienta-se buscar mais informações no site do hospital: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/hu-furg (Instrução Normativa PROPESP/FURG no 06/2019, Art. 5, item II, subitem s).
RESPOSTA: Foi anexado junto a plataforma o documento de aprovação pela Gestão de Ensino e

Pesquisa (GEP).

ANÁLISE: Atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Resolução CNS 466/12 item XI.2.d. e Resolução CNS 510/16 Art. 28.V.

O modelo encontra-se disponível no site do CEP-FURG (https://propesp.furg.br/pt/comites/cep-furg) e o seu prazo é de 40 dias após a data final do cronograma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2097279.pdf	20/08/2023 23:28:19		Aceito
Outros	Carta_Resposta_Morenci_Porto_Rocha.docx	20/08/2023 23:28:02	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito
Outros	autorizacao_GEP.pdf	20/08/2023 23:20:56	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_dissertacao_Morenci_Porto_Rocha.docx	20/08/2023 23:16:33	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Morenci_Porto_Rocha.docx	17/07/2023 14:03:34	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito
Outros	Autorizacao_Compesq_Morenci_Porto_Rocha.pdf	17/07/2023 13:36:54	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_Morenci_Porto_Rocha.pdf	26/06/2023 10:15:17	MORENCI PORTO ROCHA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FURG

EENF ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANEXO C: CARTA DE ANUÊNCIA DA GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO HU-FURG/EBSERH

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

18/08/2023, 16:50 SEI/SEDE - 32232129 - Carta - SEI

FURG HU EBSERH HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DR. MIGUEL RIET CORRÊA JR. DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
Rua Visconde de Paranaguá, nº 102 - Bairro Centro
Rio Grande-RS, CEP 96200-190
- http://hu-furg.ebserh.gov.br

Carta - SEI nº 64/2023/SGPITS/GEP/HU-FURG-EBSERH

Rio Grande, *18/08/2023*.

CARTA DE ANUÊNCIA

1. Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: **"CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ADVOCACIA DO PACIENTE"**, sob a responsabilidade do Pesquisador Principal **MORENCI PORTO ROCHA**.

2. Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.

3. No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

4. Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos mediante a plena aprovação do CEP competente.

(*assinada eletronicamente*)

Gestão da Pesquisa e Inovação Tecnológica em Saúde

sei! assinatura eletrônica

Documento assinado eletronicamente por **Luis Fernando Guerreiro**, **Chefe de Setor**, em 18/08/2023, às 14:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **32232129** e o código CRC **C18A19C0**.

Referência: Processo nº 23764.008951/2023-95 SEI nº 32232129

https://sei.ebserh.gov.br/sei/documento_consulta_externa.php?id_acesso_externo=177992&id_documento=47058819&infra_hash=2387787898d... 1/1