



MARILANDI MELO ANTUNES

**ADVOCACIA DO PACIENTE EM UNIDADES DE INTERNAÇÃO
PEDIÁTRICAS: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMILIARES
ACOMPANHANTES**

**RIO GRANDE
2014**

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

**ADVOCACIA DO PACIENTE EM UNIDADES DE INTERNAÇÃO
PEDIÁTRICAS: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMILIARES
ACOMPANHANTES**

MARILANDI MELO ANTUNES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Ética, educação e saúde.

Orientador: Dr. Edison Luiz Devos Barlem

RIO GRANDE

2014

Ficha Catalográfica

A636a Antunes, Marilandi Melo.
 Advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica:
 perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes / Marilandi Melo
 Antunes. – 2014.
 111 f.

 Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande/FURG,
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

 Orientador: Dr. Edison Luiz Devos Barlem.

 1. Enfermagem. 2. Ética. 3. Advocacia do paciente. 4. Enfermagem
 pediátrica. 5. Criança hospitalizada. 6. Ética em enfermagem. I. Barlem,
 Edison Luiz Devos. II. Título.

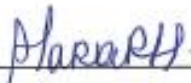
CDU 616-083

Catálogo na fonte: Bibliotecária Flávia Reis de Oliveira CRB10/1946

MARILANDI MELO ANTUNES

ADVOCACIA DO PACIENTE EM UNIDADES DE INTERNAÇÃO
PEDIÁTRICAS: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMILIARES
ACOMPANHANTES

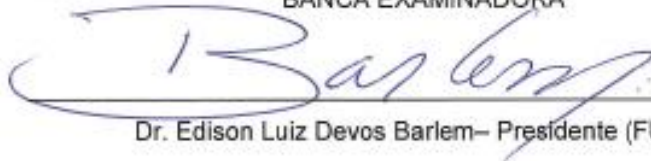
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de **Mestre em Enfermagem** e aprovada na sua versão final em 05 de Dezembro de 2014, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Profa. Dra. Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

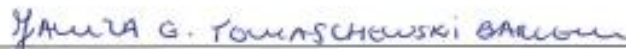
BANCA EXAMINADORA



Dr. Edison Luiz Devos Barlem – Presidente (FURG)



Dra. Grazieli de Lima Dalmolin – Membro Externo (UFSC)



Dra. Jamila Geri Tomaschewski Barlem – Membro Interno (FURG)

Dra. Rosemary Silva da Silveira – Suplente Interno (FURG)

DEDICATÓRIA

A minha família, Juraci, Valle e Leocádia, pelo incentivo apoio e valores, com os quais aprendi a ser quem sou e pela vida e oportunidades que me proporcionaram.

A todos amigos, em especial a Claudia Maciel, Silvia Chitz, Aline Basso, e Beatriz Franchini, pela fidelidade, companheirismo, apoio e amizade.

As orientadoras que acompanharam minha vida acadêmica, Michele Bulhosa de Souza e Jussara Mendes Lipinsk, pela amizade, incentivo, troca de saberes e exemplos de dignidade, honestidade e dedicação.

As crianças/pacientes em unidades pediátricas e seus familiares acompanhantes, sobretudo os participantes desta pesquisa.

Em especial, aos enfermeiros e técnicos de enfermagem, trabalhadores nas Unidades Pediátricas pesquisadas, coparticipes desta pesquisa, que lindamente advogam em causa de seus pacientes e acompanhantes, sempre persistentes e incansáveis.

É com amor e carinho que dedico a vocês os conhecimentos construídos por meio deste trabalho e espero que este possa servir de auxílio e incentivo para e que continuem a advogar!

AGRADECIMENTOS

Agradeço,

A Deus, pelo que me oportuniza, por sempre me guiar, proteger e iluminar os caminhos.

Em especial, ao meu orientador Dr. Edison Luiz Devos Barlem, por acreditar na minha capacidade e projeto de trabalho. Por seu apoio incondicional, compreensão, flexibilidade, atenção e disponibilidade e também por me ensinar, dentre tantas outras coisas, a planejar para realizar os sonhos.

Aos ilustres professores Doutores Grazieli de Lima Dalmolim, Rosemary Silva da Silveira, Jamila Geri Tomaschewski-Barlem e Mara A. Vargas, membros da banca examinadora, pelas imprescindíveis contribuições que guiaram a construção final deste trabalho, pelo que me sinto honrada.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG, pelos ensinamentos transmitidos. Em especial a Paula Figueiredo e família, pela receptividade e acolhida.

Aos professores do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Pampa- campus Uruguaiana, pelos conhecimentos transmitidos e pelo incentivo.

Aos membros do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem/Saúde -NEPES, pelo acolhimento e pelos momentos de partilha e construção de conhecimento. Em especial agradeço a Bruna Ruoso e Felipe Dasso Duarte, pelo interesse, comprometimento e disponibilidade em participar deste trabalho.

As amigas, Marina Landarim Sanchez e Sandra Didomenico, pela acolhida, amizade, incentivo e companheirismo.

Aos enfermeiros, técnicos de enfermagem e acompanhantes dos pacientes, participantes deste trabalho, pela confiança e disponibilidade em participar desta pesquisa.

A Associação Santa Casa de Caridade de Rio Grande e ao Hospital Universitário Dr. Miguel Rieth Corrêa Jr., por permitirem que se fizesse a pesquisa em suas dependências.

“É só Deus, é só Deus,
Quem pode mais é Deus.
É só Deus, é só Deus,
O maior de todos é Deus.
O mar tem areia,
A Terra tem ciência,
Mas lá no céu tem Deus,
Que dá toda a providência.
Quem pode é Deus, meu senhor,
O maior é Deus!”

Cântico dos escravos,
Pai João de Aruanda: Sabedoria de Preto Velho

RESUMO

ANTUNES, Marilandi, Melo. **Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes.** 2014. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, FURG, Rio Grande/RS.

A advocacia do paciente está presente, nem sempre explicitamente, no cotidiano de trabalho dos enfermeiros. Em se tratando de unidades de internação pediátrica, o exercício da advocacia requer que o enfermeiro desenvolva habilidades para atuar, considerando os diversos atores envolvidos, quer sejam familiares acompanhantes ou pacientes pediátricos, e as suas especificidades. Este estudo teve como objetivos gerais: conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica; identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica. Para tanto, realizou-se pesquisa qualitativa de abordagem descritiva exploratória em três unidades de internação pediátrica localizadas no Sul do Brasil, as quais atendem a pacientes do Sistema Único de Saúde: uma pertencente a uma instituição privada; duas pertencentes a um hospital escola público federal. A coleta de dados ocorreu em Junho de 2014, mediante entrevista semiestruturada. Foram participantes da pesquisa doze enfermeiros e vinte e dois familiares acompanhantes. Como critérios de inclusão dos enfermeiros, foram elencados: ser enfermeiro, trabalhar há pelo menos três meses em uma das unidades pesquisadas. Foram utilizados como critérios de inclusão do familiar acompanhante do paciente: estar acompanhando o paciente internado a mais de dois dias em uma das unidades pesquisadas, ter condições em responder a entrevista semiestruturada do estudo. Utilizou-se para análise dos dados a análise textual discursiva, de forma que todos preceitos éticos foram respeitados em sua integralidade. Os resultados obtidos foram apresentados em forma de dois artigos científicos: *Ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros em unidades de internação pediátrica e O exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro de unidade de internação pediátrica sob a perspectiva dos acompanhantes.* No primeiro artigo, os resultados informaram que: os enfermeiros de unidades de internação pediátrica exercem ações de advocacia quando informam a respeito de processos de saúde-doença-hospitalização; orientam para busca de direitos; incentivam a participação e a autonomia dos acompanhantes dos pacientes; qualificam a equipe de enfermagem através da reflexão e educação permanente; protegem e garantem a qualidade do cuidado; encontram estratégias para advocacia em conjunto com a equipe multiprofissional e setores extra institucionais. No segundo artigo, os resultados indicaram que: o familiar acompanhante reconhece o enfermeiro como referência do ambiente de internação, assim como no que se refere a possibilidade de fornecimento de informações acerca da defesa dos direitos do paciente e familiar acompanhante. O familiar acompanhante percebe como facilitadores do exercício da advocacia do paciente, o vínculo, a proximidade e a

disponibilidade do enfermeiro. Como barreiras para o exercício da advocacia, identificam: a impotência e limitações demonstradas pelos enfermeiros; a alta carga de trabalho; a falta de consenso a respeito das condutas; a falta de vínculo e ou comunicação; as dificuldades de acesso; o desconhecimento e falta de Informação; a falta de consentimento; a falta de comprometimento. Espera-se que este estudo contribua com as diferentes realidades de internação hospitalar pediátrica, favorecendo que enfermeiros possam identificar e desenvolver a advocacia do paciente.

DESCRITORES: Ética em enfermagem. Advocacia em saúde. Enfermagem Pediátrica. Ética. Criança hospitalizada.

ABSTRACT

ANTUNES, Marilandi, Melo. **Patient advocacy in pediatric inpatient units: perspectives of nurses and accompanying family members.** 2014. 111f. Dissertation (Master of Nursing) - School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, FURG, Rio Grande / RS.

Advocacy of the patient is present, not always explicitly, in the daily work of nurses. In the case of pediatric inpatient units, the practice of law requires that nurses have the skills to act, considering the various actors involved, whether accompanying family members or pediatric patients and their specificities. This study was overall objectives: to know the specific actions of the nurse for the exercise of patient advocacy in pediatric inpatient units; identify how the family perceives the nurse in the exercise of patient advocacy in pediatric inpatient units. Therefore, we carried out qualitative research of exploratory descriptive approach in three pediatric inpatient units located in southern Brazil, which cater to patients of the Unified Health System: one belonging to a private institution; two belonging to a hospital federal public school. Data collection occurred in June 2014, through semi-structured interview. Research participants were twelve nurse and twenty-two accompanying family members. As criteria for inclusion of nurses, were listed: being a nurse, working for at least three months in one of the units surveyed. Were used as the company with the patient family inclusion criteria: be following the patient hospitalized for more than two days in one of the units surveyed, be able to answer the semi-structured interview of the study. It was used for data analysis discursive textual analysis, so that all ethical principles were respected in its entirety. The results were presented in two papers: patient advocacy actions carried out by nurses in pediatric inpatient units and the practice of law by the patient pediatric unit of nurses from the perspective of caregivers. In the first article, the results indicated that: nurses pediatric inpatient units engaged in advocacy action when informed about the health-disease-hospitalization procedures; guide to search rights; encourage participation and autonomy of caregivers of patients; qualify the nursing staff through reflection and lifelong learning; protect and guarantee the quality of care; are strategies for advocacy in conjunction with the multidisciplinary team and extra-institutional sectors. In the second article, the results indicated that: the partner family recognizes the nurse as reference of hospital environment, and as regards the possibility of providing information about the protection of patient's rights and family companion. The family companion perceive as facilitators of the exercise of the patient advocacy, the bond, the proximity and availability of nurses. As barriers to the practice of law, identify: impotence and limitations demonstrated by nurses; the high workload; the lack of consensus on the conduct; the lack of ties with or communication; the difficulties of access; ignorance and lack of information, lack of consent; lack of commitment. It is hoped that this study will contribute to the different realities of pediatric hospitalization, favoring that nurses can identify and develop advocacy of the patient.

KEY WORDS: Ethics Nursing. Health advocacy. Pediatric Nursing. Ethics. Child, Hospitalized.

RESUMEN

ANTUNES, Marilandi, Melo. **La defensa del paciente en las unidades de hospitalización pediátrica: perspectivas de las enfermeras y familiares acompañantes.** 2014. 111f. Tesis (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Río Grande, FURG, Rio Grande / RS.

Abogacía del paciente está presente, no siempre de manera explícita, en el trabajo diario del personal de enfermería. En el caso de las unidades de hospitalización pediátrica, la práctica de la ley requiere que las enfermeras tienen las habilidades para actuar, teniendo en cuenta los diferentes actores involucrados, ya sea acompañando a los familiares o pacientes pediátricos y sus especificidades. Este estudio fue objetivos generales: conocer las acciones específicas de la enfermera para el ejercicio de la defensa de los pacientes en las unidades de hospitalización pediátrica; identificar cómo la familia percibe a la enfermera en el ejercicio de la defensa de los pacientes en las unidades de hospitalización pediátrica. Por lo tanto, se realizó una investigación cualitativa de enfoque descriptivo exploratorio en tres unidades de hospitalización pediátrica ubicadas en el sur de Brasil, que atienden a los pacientes del Sistema Único de Salud: una perteneciente a una institución privada; dos pertenecientes a una escuela pública federal hospital. La recolección de datos se produjo en junio de 2014, a través de entrevista semi-estructurada. Participantes en la investigación fueron doce enfermera y veintidós miembros de la familia acompañantes. Como criterios para la inclusión de las enfermeras, se enumeraron: ser enfermera, trabajando durante al menos tres meses en una de las unidades encuestadas. Se utilizaron como la empresa con los criterios de inclusión de la familia del paciente: estar siguiendo el paciente hospitalizado por más de dos días en una de las unidades encuestadas, ser capaz de responder a la entrevista semiestructurada del estudio. Se utilizó para el análisis de datos de análisis textual discursiva, por lo que todos los principios éticos fueron respetados en su totalidad. Los resultados fueron presentados en dos artículos: acciones de promoción del paciente realizadas por las enfermeras en las unidades de hospitalización de pediatría y el ejercicio de la abogacía por la unidad de pacientes pediátricos de las enfermeras desde la perspectiva de los cuidadores. En el primer artículo, los resultados indicaron que: enfermeras unidades de hospitalización pediátrica que participan en acciones de incidencia cuando informados sobre los procedimientos de salud-enfermedad-de hospitalización; guiar a buscar los derechos; fomentar la participación y la autonomía de los cuidadores de los pacientes; calificar al personal de enfermería a través de la reflexión y el aprendizaje permanente; proteger y garantizar la calidad de la atención; son estrategias de promoción en conjunto con el equipo multidisciplinario y sectores extra-institucionales. En el segundo artículo, los resultados indicaron que: la familia socio reconoce la enfermera de referencia del entorno hospitalario, y en cuanto a la posibilidad de proporcionar información sobre la protección de los derechos de los pacientes y compañero de la familia. El compañero de la familia perciben como facilitadores del ejercicio de la defensa de los pacientes, la unión, la proximidad y la

disponibilidad de enfermeras. Como barreras para el ejercicio de la abogacía, identificar: la impotencia y limitaciones demostradas por las enfermeras; la alta carga de trabajo; la falta de consenso sobre la conducta; la falta de vínculos con o comunicación; las dificultades de acceso; la ignorancia y la falta de información, falta de consentimiento; falta de compromiso. Se espera que este estudio contribuya a las diferentes realidades de la hospitalización pediátrica, favoreciendo que las enfermeras puedan identificar y desarrollar actividades de promoción de la paciente.

DESCRIPTORES: Ética em Enfermería. Defesa de la Salud. Enfermería Pediátrica. Ética. Niño Hospitalizado.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	176
1 INTRODUÇÃO	20
2 OBJETIVOS	25
2.1 OBJETIVOS GERAIS	25
3 REFERENCIAL TEÓRICO	26
3.1 A CRIANÇA E A HOSPITALIZAÇÃO	26
3.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA	28
3.3 ASPECTOS LEGAIS	30
3.4 A ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ATENÇÃO A CRIANÇA HOSPITALIZADA E FAMILIAR ACOMPANHANTE	30
4 ADVOCACIA EM SAÚDE: DEFINIÇÕES E CONCEITOS	35
4.1 FACILITADORES E BARREIRAS	38
5 PERCURSO METODOLÓGICO	42
5.1 TIPO DO ESTUDO	42
5.2 LOCAL DA PESQUISA	42
5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	43
5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	44
5.4.1 Critérios de inclusão de enfermeiros:	44
5.4.2 Critérios de inclusão de familiares acompanhantes de pacientes: ..	44
5.4.4 Critérios de exclusão de enfermeiros:	44
5.4.5 Critérios de exclusão de familiares acompanhantes de pacientes: ..	45
5.5 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE COLETA	45
5.5.1 Das entrevistas aos enfermeiros	45
5.5.2 Das entrevistas aos familiares acompanhantes dos pacientes	45
5.6 ANÁLISE DE DADOS	46
5.7 ASPECTOS ÉTICOS	47
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
6.1 ARTIGO 1- Ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica	50
6.2 ARTIGO 2 - O exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro de unidade de internação pediátrica sob a perspectiva dos acompanhantes	73

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS.....	101
APÊNDICE A- Solicitação de autorização para pesquisa.....	105
APÊNDICE B- Solicitação de autorização para pesquisa	106
APÊNDICE C- Roteiro de entrevista ao enfermeiro	107
APÊNDICE D- Roteiro de entrevista ao familiar acompanhante	11008
APÊNDICE E– Termo de Consentimento Livre e esclarecido.....	11109
APÊNDICE F– Termo de Consentimento Livre e esclarecido.....	111
ANEXO I – Parecer do comitê de ética em pesquisa	111

APRESENTAÇÃO

Início resgatando os motivos pelos quais me fizeram elencar a advocacia do paciente no contexto da saúde da criança hospitalizada como campo de pesquisa e aprofundamento de conhecimento. O primeiro contato com a enfermagem na saúde da criança ocorreu em 2010, durante a graduação em Enfermagem, em uma Universidade Pública situada na fronteira oeste do sul do Brasil.

Minha afinidade com a saúde da criança e motivação em pesquisar a respeito da advocacia do paciente surgiu enquanto acadêmica do curso de enfermagem, durante o decorrer do estágio supervisionado. Neste período, participei das atividades da Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital da cidade, o que me oportunizou desempenhar o cuidado de enfermagem às crianças hospitalizadas, as quais se encontravam acompanhadas de um familiar ou responsável legal, compartilhando do ambiente e participando das rotinas de cuidado da criança.

Cada paciente e familiar acompanhante apresentavam suas particularidades: alguns aceitavam a internação da criança com normalidade, enquanto outros pareciam sentir-se culpados, nervosos e desconfortáveis; uns mantinham hábitos saudáveis de higiene e saúde, outros não os mantinham, às vezes relatando que tais hábitos não faziam parte de sua habitual rotina. Boa parte dos acompanhantes pareciam não estar acostumados com o ambiente hospitalar e mantinham atitudes que desrespeitavam as regras de convívio impostas pela instituição e equipe de enfermagem, usando aparelhos sonoros, acumulando pertences nos quartos, entre outras atitudes que prejudicavam funcionamento da unidade e recuperação dos pacientes.

Não era incomum pacientes e ou acompanhantes relatarem sentirem-se incomodados e desrespeitados com o descumprimento das normas por parte de outros acompanhantes, recorrendo ao auxílio da equipe de enfermagem para fazer valer seus direitos e ter seus espaços respeitados. As condições socioeconômicas, culturais, clínicas, enfim, o ambiente em sua multiplicidade de atores, apresentava diferentes desafios no decorrer do trabalho, exigindo que o enfermeiro da unidade atuasse como mediador, interlocutor e sobretudo

como articulador de ações que assegurassem o cumprimento dos direitos dos pacientes e acompanhantes.

O acontecimento de múltiplas e frequentes situações as quais exigiam que o enfermeiro advogasse em favor do paciente geralmente envolviam colegas enfermeiros, equipes de trabalho, profissionais da área da saúde, gestores, outros pacientes e seus familiares acompanhantes, autoridades públicas, entre outros. A necessidade da advocacia do paciente envolvia aspectos relacionados às condições físicas, a qualidade dos recursos tecnológicos, disponibilização de medicações, dentre outros tantos recursos que fazem parte de um serviço de saúde de qualidade.

Neste cenário, observei que durante seu cotidiano de trabalho, em algumas situações o enfermeiro atuava em defesa destes usuários, em outros momentos deixava de advogar, demonstrando que as ações de advocacia em saúde muitas vezes deixavam de acontecer pelo desconhecimento dos profissionais a respeito dos direitos que amparam os usuários ou por impossibilidades diversas que o próprio sistema social e ou hospitalar impunha, condicionando o enfermeiro a uma posição de medo e impotência.

Em minhas observações, pude perceber também, que o enfermeiro muitas vezes era subjugado e submetia-se a exercer o cuidado imposto pelos médicos, que detinham o controle sob o cuidado do paciente. Os pacientes e familiares acompanhantes, por sua vez, pareciam não ter conhecimento a respeito de seus direitos enquanto usuários do sistema de saúde, bem como não eram suficientemente informados ou consultados a respeito das condutas terapêuticas as quais as crianças sob sua responsabilidade estavam sendo submetidas.

Preocupei-me, então, em conhecer o modo como os direitos dos pacientes e acompanhantes eram considerados e como as questões relativas à advocacia do paciente perfaziam pelos processos do trabalho dos enfermeiros. Tendo em vista o meu interesse nos aspectos inerentes à advocacia do paciente pediátrico em situação de internação hospitalar, instigou-me buscar conhecer sobre a advocacia do paciente em ambiente de unidade pediátrica, no intuito de desvelar os processos de cuidado em saúde e advocacia que, ocorrem ou não, nestes ambientes.

Assim, por acreditar ser este um universo ainda pouco explorado, optei por desenvolver este estudo, o qual seguiu como forma de contribuir com a construção de conhecimento científico a respeito da advocacia do paciente internado em unidade pediátrica e familiar acompanhante.

1 INTRODUÇÃO

Em seu processo dinâmico e contínuo de crescimento e desenvolvimento, que ocorre desde a concepção até o final da vida, a criança apresenta significativo aumento da massa corporal e modificações decorrentes dos processos de hipertrofia e hiperplasia celular. Estes processos de transformação, especialmente durante a infância, consistem também no surgimento e no aperfeiçoamento de habilidades motoras, cognitivas, psíquicas e sociais, envolvendo o aventurar-se, o descobrir e também experiências com a saúde-doença (BLANC, 2010).

Atualmente, inúmeros são os esforços para que a saúde da criança seja preservada, citando-se as imunizações, medicações, novas terapias, cuidados de prevenção aos agravos e tantos outros procedimentos que visam promover e manter o estado de saúde da criança equilibrado. Entretanto, na falta do equilíbrio, por vezes a criança necessita de cuidados de saúde especializados, o que requer em muitos casos a temida internação hospitalar (GOMES; ERDMANN, 2005).

O cuidado a criança hospitalizada vem em crescente avanço e tem recebido suportes tecnológicos importantes em relação ao diagnóstico e ao tratamento, resultando em progressos significativos na assistência a saúde da criança em condições de internação hospitalar. Contudo, isso parece não ser o suficiente para responder as demandas atuais de produção do cuidado, uma vez que esta produção necessita estar orientada para o fortalecimento das competências da própria família e para a produção de uma relação de parceria desta com a enfermagem (COLET, 2012).

Os avanços tecnológicos trazem consigo inúmeros desafios, dentre os quais se destaca a dimensão ética como importante quesito pouco explorado pelos profissionais de saúde. As constantes modificações no cenário da saúde, repletos de novos tratamentos diagnósticos e terapêuticos que surgem mais rapidamente do que a reflexão sobre os mesmos parecem extrapolar as tênues linhas do processo de saúde e doença, gerando novos desafios nos ambientes de cuidado em saúde, cada vez mais tecnológicos e aparentemente pouco humanizados (BARLEM et al., 2013).

Este cenário desafiador remete a uma série de questionamentos, tais como: *qual o preparo necessário aos profissionais enfermeiros para atuarem em um contexto de ampla revolução tecnológica? Como os profissionais de enfermagem tem se preparado para atuar nos atuais ambientes de saúde? Que limites devem ser impostos a ciência? Estarão as crianças e suas famílias devidamente cuidadas em seus processos de adoecimento? Seus direitos estão devidamente assegurados durante uma internação hospitalar?*

Em 1990, o governo brasileiro criou o Estatuto da Criança e do adolescente (ECA), no intuito de garantir que os direitos da criança e do adolescente fossem preservados. As diretrizes contidas neste documento discorrem acerca dos direitos destes sujeitos e dos deveres do estado, família e sociedade. Em se tratando da saúde da criança e, mais especificamente, da saúde da criança hospitalizada, o ECA aborda diversos temas, entre eles: o direito da criança permanecer com acompanhante em tempo integral enquanto internado em unidade pediátrica, o direito ao lazer, o direito a receber educação, entre outros (BRASIL,1990).

Em pesquisa realizada com familiares acompanhantes de pacientes da unidade pediátrica, Gomes e Oliveira (2012) verificaram que a família revela medo e preocupação vinculados ao agravo do estado de saúde da criança e com a enfermidade. Tais situações são associadas ao risco da criança adquirir infecção hospitalar, possíveis sequelas decorrentes dos procedimentos, relacionados a falta de conhecimento sobre os cuidados necessários para a criança bem como ao receio de não receber assistência eficaz durante o período em que a criança encontra-se internada.

Na concepção de Melo, Marcon e Uchimura (2011), a qualidade da informação em saúde é deficitária e pode, inclusive, comprometer o processo de humanização na assistência à saúde da criança e na satisfação com o atendimento recebido durante o período de internação hospitalar. Os autores sugerem que as informações a respeito da criança hospitalizada sejam fornecidas aos pais e acompanhantes, ação que deve ser incorporada na prática cotidiana de trabalho do enfermeiro.

Não é incomum que as pessoas enfrentem uma série de problemas éticos ao dar entrada nos ambientes hospitalares, pois deixam de ser as únicas responsáveis por tomar suas próprias decisões, prover suas necessidades e

assumir responsabilidades. Em consequência das internações, passam a vivenciar os limites impostos pelos serviços de saúde, o que os torna pouco participativos e pouco atuantes no processo decisório sobre suas próprias vidas. Em alguns momentos, a imposição de regras acaba por sonegar o direito ao usuário, por exemplo, de examinar a prescrição e anotações no prontuário referentes ao seu estado de saúde e acabam por limitar e afastar as relações entre usuários e profissionais (TRENTINI; PAIM; VÁSQUEZ,2011).

Nas últimas décadas, diversas modificações, descobertas e experimentos científicos na área da saúde vêm emergindo e colocando em destaque as questões éticas, o que tem levado a enfermagem à necessidade de aprofundar suas reflexões e questionamentos a respeito da prática profissional cotidiana, visando a busca de soluções para os novos e impensados problemas éticos (ALVES et al., 2008).

Mediante legislações específicas, as crianças internadas têm direitos básicos, os quais são muitas vezes desrespeitados ou não garantidos. A advocacia do paciente, podendo ser considerada como a reivindicação dos direitos individuais ou em grupos, tem a pretensão de sensibilizar e influenciar autoridades, individuais ou coletivas, para que seus direitos sejam garantidos de fato (DALLARI et al., 1996).A advocacia na enfermagem é reconhecida de acordo com os códigos de ética profissional, sendo considerada um imperativo moral, atividade valorizada e esperada no desempenho do trabalho em enfermagem, com o enfoque do papel dos enfermeiros como defensores dos pacientes (MACDONALD, 2007).

A enfermagem ocupa posição privilegiada no contexto da advocacia do paciente, uma vez que está inserida no ambiente do cuidado de forma indissociável, permanecendo por mais tempo junto ao paciente. Dessa forma, a advocacia pode/deve ser utilizada como ferramenta estratégica no que se refere ao cumprimento dos direitos a uma assistência à saúde de qualidade, à adoção de ações terapêuticas adequadas, a explicitar os riscos e benefícios inerentes a terapêutica, prestar informações e certificar-se de que os clientes as tenham compreendido claramente, bem como, respeitar sua decisão final (ALVES, 2008).

É possível afirmar que a advocacia do paciente se dá, às vezes de forma velada e sutil, pelo cotidiano do trabalho de enfermagem, visto que o enfermeiro vivencia diversas situações que exigem a advocacia em causa do paciente e a defesa do direito dos usuários. No entanto, estudos que abordam a advocacia do paciente em ambientes de internação pediátrica não são comuns na literatura específica da enfermagem.

Para buscar a qualidade da atenção a saúde da criança hospitalizada, é fundamental que os profissionais envolvidos reflitam sobre a sua práxis, reorganizando seu processo de trabalho, tanto em questões individuais quanto coletivas (WEGNER; PEDRO, 2012). Neste sentido, entende-se que as unidades de internação pediátrica constituem campo rico de possibilidades e oportunidades para serem exploradas, a fim desvelar as dinâmicas sob a ótica da advocacia do paciente nestes ambientes.

Ao considerarmos o direito à saúde em sua integralidade, entende-se que este não é acessível para maioria da população, e que, apesar de ser necessário reivindicar a sua efetivação, nem todos os grupos sociais estão preparados para direcionarem seus esforços a esse ideal de modo eficaz. Desta forma, a advocacia em saúde também perpassa a necessidade de fortalecer a população no processo de reivindicação do direito à saúde (DALLARI et al., 1996).

Nesta perspectiva, emergem **questionamentos** a respeito do exercício da advocacia no desempenho das práticas cotidianas de enfermagem em ambiente de internação pediátrica: *como os enfermeiros têm desempenhado a advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas? Quais ações de advocacia do paciente o enfermeiro pratica no seu cotidiano do trabalho? Que barreiras e facilitadores são encontrados nestes ambientes? O enfermeiro é reconhecido pela família acompanhante de crianças hospitalizadas como defensor dos interesses dos pacientes internados em unidades de internação pediátricas? Como a família do paciente percebe as ações de advocacia do paciente realizadas pelo enfermeiro? Elas são suficientes e efetivas?*

A relevância deste estudo consiste no fato de que ações do enfermeiro na advocacia em saúde deve ser fortalecido e incentivado nos serviços de saúde, buscando sua efetivação desde a sua origem nas instituições

acadêmicas. Fortalecer a dimensão ética dos enfermeiros no que diz respeito à advocacia do paciente possibilitará potencializar sua contribuição e auxiliar a aperfeiçoar as ações para a promoção da saúde das crianças, uma vez que as ações de advocacia realizadas pelo enfermeiro permitem ao usuário a possibilidade de exercício da autonomia e promoção de sua autodeterminação (VENTURA; et. al., 2012).

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS GERAIS

- Conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica.
- Identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica;

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste momento apresentaremos um resgate da produção de conhecimento acerca da criança hospitalizada, dos direitos legais relativos à hospitalização da criança, da família da criança hospitalizada, e de ações de enfermagem em se tratando da advocacia em saúde no contexto da unidade de internação hospitalar pediátrica, no intuito de que tais fundamentos viabilizem o aprofundamento teórico a respeito da temática e seu universo.

3.1 A CRIANÇA E A HOSPITALIZAÇÃO

As crianças constituem população vulnerável a doenças. A hospitalização, situação que quando vivenciada afasta a criança de sua vida cotidiana em ambiente familiar, promove um confronto com a dor, com as limitações físicas e com a passividade, o que pode causar sentimentos de culpa, punição e medo da morte (AQUINO et.al., 2008). Durante a hospitalização as crianças encontram-se frágeis e possuem dificuldades de entender a doença por terem um grau de compreensão diferente e pela dependência que apresentam para sobreviver (GOMES; ERDMANN, 2005).

Neste momento singular a criança necessita de atenção e deve ser considerada e compreendida como um ser humano que faz parte de um contexto histórico cultural e socioambiental singular, possuindo inúmeras subjetividades e necessidades de cuidados, tais como os corporais, nutricionais, educacionais, psicológicos, entre outros (AQUINO et.al., 2008). O bem-estar da criança hospitalizada ganhou especial atenção da sociedade em 1988, quando a European Association for Children in Hospital (EACH), em sua primeira conferência realizada na Holanda, definiu um documento intitulado “Carta da criança hospitalizada”, em que abordou os direitos e definiu normas de cuidado da criança hospitalizada antes, durante e depois da sua estada no hospital (EACH, 2014).

A infância é um período marcado por intensa energia, curiosidade e grande atividade corporal, intelectual e afetiva, sendo o adoecimento um motivo

pelo qual a criança pode sentir-se impedida de todas estas possibilidades. Desta forma, é preciso que os profissionais de saúde compreendam que a doença é considerada um ataque à criança, afetando a sua integridade e o seu desenvolvimento emocional (NASCIMENTO, 2013).

O hospital, por ser um ambiente desconhecido, pode gerar medo e ansiedade a criança, levando-a a apresentar novas necessidades sociológicas, físicas e afetivas. Por mais simples que pareça o motivo, a hospitalização tende a levar a uma experiência negativa (GOMES; ERDMANN, 2005), por ser um evento que modifica as dinâmicas familiares, gerando estresse para a criança e seu familiar (MELO; MARCON; UCHIMURA, 2011).

Para Gomes et al., (2011), quando da internação da criança em unidade pediátrica, a família e a criança são integradas a uma rede de apoio social composta pelos próprios pacientes, acompanhantes, trabalhadores da saúde e família, que juntos interagem entre si, formando uma rede social que presta auxílio e tornam o período de internação mais propício a assistência da saúde da criança hospitalizada e sua família.

Na perspectiva das crianças hospitalizadas, a doença e a hospitalização são compreendidas como um problema gerador de limitações e sofrimento. Durante a hospitalização a criança parece valorizar ainda mais os momentos de bem-estar e liberdade que experimentava quando não estava hospitalizada (MURAKAMI; CAMPOS, 2011). Outros aspectos de maior amplitude podem trazer sofrimento durante a internação hospitalar da criança, os quais podem estar associados com a gravidade da doença, com a negligência do cuidador ou à cautela e negligência dos serviços de saúde (MELO; MARCON; UCHIMURA, 2011).

No intuito de tornar o momento de internação hospitalar um processo menos estressor, Collet (2012) refere que as relações de cuidado entre a família e a criança devem acontecer de maneira simétrica, reconhecendo as mesmas como uma estrutura organizada que merece um cuidado amplo e compartilhado em que sejam reconhecidos como interlocutores e coparticipes, tendo espaço para falar e agir, não se restringindo apenas a queixas (COLLET, 2012).

A reciprocidade no cuidado à criança, na concepção de Gomes e Erdmann (2005, p. 21) ocorre “entre a equipe de saúde e a família”, podendo “favorecer uma melhor identificação das necessidades da criança possibilitando, assim, o planejamento de um cuidado mais integral, holístico e humano”.

3.2A FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

É direito da criança e dever do familiar ou responsável o acompanhamento da criança em situação de hospitalização (BRASIL, 1995) o que configura uma particularidade, pois requer que o enfermeiro, ao realizar o planejamento dos cuidados de enfermagem, considere além do paciente, incluindo o seu acompanhante, que divide os espaços e participa das rotinas da unidade de internação pediátrica.

A participação dos pais nos cuidados a criança hospitalizada, a permanência destes no hospital e a sua relação com os profissionais tem desencadeado novas formas de organização da assistência, com isto, o foco da assistência se amplia e torna-se necessário dirigir o olhar também para a família (NASCIMENTO, 2013). A doença e hospitalização da criança modificam o cotidiano da criança e da família, sendo esta experiência compreendida como uma situação crítica e delicada que interfere no cotidiano de todo sistema familiar (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; VASQUES; BOUSSO; MENDES-CASTILLO, 2011).

A comunicação entre enfermeiros e familiares, aspecto importante durante a internação, é identificada como formal, uma vez que os profissionais impõem suas opiniões e determinações conforme seu julgamento, não deixando espaço para que se estabeleçam decisões compartilhadas (LIMA et al., 2010). Nascimento (2013) afirma que para que o cuidado compartilhado seja estabelecido, se faz necessária uma interação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante. O enfermeiro deve estabelecer um diálogo contínuo com os familiares, valorizando a presença de cada um, afim de que participem da hospitalização da criança, superando as dificuldades cotidianas decorrentes deste processo.

A inserção e o envolvimento do acompanhante no cuidado e no processo terapêutico trazem alterações nas relações de trabalho no ambiente hospitalar (QUIRINO; COLLET; NEVES; 2010, NASCIMENTO; 2013). Para Gomes e Oliveira (2012) a família da criança hospitalizada desempenha o papel de mediadora durante sua internação e continua prestando-lhe cuidados que, neste contexto, passam a ser mais específicos e que dão conta de suas novas demandas relativas à causa de sua hospitalização.

Acolher e orientar os familiares acompanhantes das crianças internadas torna-se essencial para que a presença destas pessoas, durante a hospitalização da criança, não a prejudique e auxilie o enfermeiro em tarefas que a própria família possa desempenhar. Para tanto, o entrosamento entre a criança, família e equipe de enfermagem é fundamental para se obter um clima social e emocional desejável, um melhor entendimento e conseqüentemente o favorecimento da recuperação da criança e do enfrentamento de problemas no cotidiano da hospitalização infantil (NASCIMENTO, 2013).

O compartilhamento do cuidado é fundamental durante o período de internação hospitalar da criança. Neste, deve-se promover a coparticipação e co-responsabilização do cuidado com a família, visando à melhoria da qualidade da assistência, desde que haja acompanhamento, preparação e negociação cotidianos com os acompanhantes (WEGNER; PEDRO, 2012). Desta forma, o enfermeiro que atua em unidade de pediatria precisa pautar suas ações de cuidado na interação dialógica com a família e a criança, apoiando, protegendo e fortalecendo o relacionamento com e entre eles (LIMA et al., 2010).

Para Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011) ao permanecer com o filho no hospital, a mãe o ajuda a tolerar a experiência, servindo-lhe de voz, bem como atua como defensora da criança. Por outro lado, Gomes e Oliveira (2012) identificaram que embora a unidade pediátrica seja organizada de forma a propiciar conforto à criança, o mesmo pode não ocorrer com os acompanhantes, aos quais são destinadas acomodações que não propiciam o descanso.

Lima et al., (2010) identificaram que a família da criança hospitalizada tem assumido uma postura passiva, deixando-se guiar pelas ações dos profissionais, sentindo-se imobilizada para superar as limitações impostas pelo

serviço. Talvez isso se dê devido ao sentimento das mães de crianças hospitalizadas que, conforme identificado em pesquisa realizada por Souza e Melo (2012) vai do privilégio por ser a mãe de uma criança que necessita de cuidado especial e de enfrentamentos frente às múltiplas faces da internação hospitalar.

3.3 DIREITOS DAS CRIANÇAS

A Constituição brasileira, criada em 1988, em um de seus capítulos, o da seguridade social, aborda a saúde em seu objetivo principal da universalidade e o caráter democrático e descentralizador da gestão administrativa, além da co-responsabilização e participação social nos processos de construção da saúde (DALLARI et al., 1996).

Este documento, dentre outros aspectos, incorporou como prioridade a proteção dos direitos da criança e do adolescente e o atendimento de suas necessidades básicas. Corroborando, em 1990, a Câmara dos deputados federais instituiu o Estatuto da Criança e do adolescente (ECA), sob a Lei 8.069, que surgiu para apontar os princípios norteadores na defesa das condições ideais da infância e juventude, com foco na cidadania crescente. Em harmonia com os princípios constitucionais, o ECA aborda diferentes aspectos, tais como o direito à vida e à saúde; o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade; o direito à convivência familiar e comunitária; o direito à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer; o direito à profissionalização e à proteção no trabalho, entre outras.

Em Outubro de 1991, sob a Lei N: 8.242, com o intuito de auxiliar na efetivação, normatização e cumprimento das diretrizes contidas no ECA, foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que dentre outras, tem por finalidade elaborar normas gerais, acompanhar na execução da proposta orçamentária, avaliar e dar suporte técnico ao ECA (BRASIL, 1991). Assim, ao considerarmos a criança hospitalizada, o Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe no seu Artigo XXII que os “estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a

permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes" (BRASIL, 1991 p.15).

Em se tratando de hospitalização da criança, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do adolescente, sob a Resolução nº 41 de Outubro de 1995, entre outras regulamentações, concede a criança e ao adolescente o direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa. Ainda, garante o direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente, por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade, receber visitas, ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário (BRASIL, 1995).

Sua redação garante o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida, além do direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização (BRASIL, 1995).

3.4 A ENFERMAGEM E A DEFESA DOS DIREITOS DOS USUÁRIOS

Ao falarmos do trabalho de enfermagem, faz-se necessário mencionar que o Código de Ética Profissional de Enfermagem diz que, dentre suas responsabilidades e deveres, são atribuições do enfermeiro: respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal a tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem-estar (COFEN, 2007).

O Código de ética dos profissionais de enfermagem reza a respeito das "relações com a pessoa, família e coletividade" dentre outras atribuições o enfermeiro tem como responsabilidades e deveres:

"Art. 1º - Exercer a enfermagem com liberdade, autonomia e ser tratado segundo os pressupostos e princípios legais,

éticos e dos direitos humanos; Art. 12 - Assegurar à pessoa, família e coletividade assistência de enfermagem livre de danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência; Art. 17 - Prestar adequadas informações à pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca da assistência de enfermagem; Art. 18 - Respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar; Art. 21 - Proteger a pessoa, família e coletividade contra danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência por parte de qualquer membro da equipe de saúde; Art. 22 - Disponibilizar seus serviços profissionais à comunidade em casos de emergência, epidemia e catástrofe, sem pleitear vantagens pessoais; Art. 23 - Encaminhar a pessoa, família e coletividade aos serviços de defesa do cidadão, nos termos da lei; Art. 41 - Prestar informações, escritas e verbais, completas e fidedignas necessárias para assegurar a continuidade da assistência” (COFEN; 2007. p: 2-3).

Baseado nos preceitos constitucionais o Sistema Único de Saúde (SUS) instituído em 1990 em suas diretrizes, considera-se a saúde como um direito de todos os cidadãos, que deve ser assegurado em sua universalidade, integralidade e equidade, sendo do Estado o dever de assegurar/proporcionar a saúde ao cidadão(BRASIL, 1990).

Na busca pela qualificação do serviço disponibilizado aos usuários do SUS, o governo instituiu a Política nacional de Humanização da atenção e gestão do SUS que dentre outros aspectos, reconhece como fundamental a autonomia e a participação dos sujeitos nos processos de saúde. Neste sentido, Dallari et al (1996) destacam que não basta que o direito à saúde e suas garantias estejam expressos em documentos, é necessário torná-lo um direito garantido de fato.

3.5 A ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ATENÇÃO A CRIANÇA HOSPITALIZADA E FAMILIAR ACOMPANHANTE

A produção do cuidado à criança hospitalizada confunde-se com o próprio processo de constituição e de desenvolvimento de um sujeito

família/criança. Na sua relação com a Enfermagem, por meio de um constante processo de desestabilização e rearranjo, o processo de hospitalização promove a reconstrução de novos sujeitos, o que se dá em parceria, pois, ao incorporar novos elementos ao cuidado, a família, a criança e a enfermagem vão, incessantemente, se modificando e se (re)construindo (COLLET, 2012).

Destaca-se que os enfermeiros são profissionais diferenciados, devido aos seus conhecimentos técnicos, habilidades holísticas e a possibilidade de advogarem pelos usuários dos serviços de saúde, o que facilita no desempenho das ações de advocacia em saúde e em conjunto com os usuários (VENTURA et. al., 2012).

Uma característica importante do trabalho de enfermagem é que durante o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem, o enfermeiro tem a possibilidade de permanecer próximo aos pacientes, desenvolvendo visão mais ampla das necessidades de saúde da criança e família. Esta última ocupa posição fundamental na promoção da saúde, motivo pelo qual torna-se imprescindível que o profissional de saúde tenha sensibilidade para ouvir e esclarecer suas dúvidas, valorizar sua opinião e incentivar sua participação em todo o processo de cuidar durante a hospitalização (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

A convivência no espaço hospitalar, entre familiares e profissionais de saúde, tem sido um importante desafio. Embora os profissionais identifiquem mais dificuldades que as famílias enfrentam durante a internação hospitalar da criança, estes também reconhecem a importância da presença dos pais na recuperação da criança e o direito, nem sempre valorizado, de permanecerem ao lado do filho(SOUZA; MELO, 2012).

A interação entre o familiar acompanhante e os profissionais da equipe de saúde, segundo Gomes e Oliveira (2012) vai se consolidando nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, fortificando a família através da relação dialógica. O apoio que a equipe de saúde dispensa a mãe e criança hospitalizada é essencial no processo de enfrentamento das dificuldades, uma vez que permite o fortalecimento/construção de vínculos e o desenvolvimento da confiança entre profissionais e família, o que é essencial para superação das adversidades (SOUZA; MELO, 2012).

A consolidação de propostas de cuidado ampliadas, integrais e humanizadas, depende de transformações radicais nos modos de cuidar, pensar e de desenvolver a atenção à criança hospitalizada e sua família (COLLET, 2012). Para tornar o ambiente mais humanizado, terapêutico, seguro e livre de riscos, é indispensável que as informações a respeito da criança hospitalizada sejam transmitidas com qualidade e que os princípios ético-legais referentes aos direitos dos acompanhantes sejam preservados (MELO; MARCON; UCHIMURA, 2011).

Corroborando, Quirino, Collet e Neves (2010) identificaram que a enfermagem deve (re)pensar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada, incluindo o acompanhante em seu plano de cuidados, o amparando e fortalecendo, compreendendo que cada família tem suas próprias maneiras de ultrapassar os desafios impostos pela internação da criança.

O que se vê hoje, na área de saúde, são profissionais com intensa formação teórica, mas que pouco sabem sobre as necessidades, peculiaridades e direitos da criança enquanto paciente. Os hospitais têm buscado tecnologia de ponta, acreditando assim estar dando uma melhor qualidade de assistência ao paciente, esquecendo-se que a saúde não é somente o bem estar físico, mas também envolve a busca de um bem estar social e emocional (NASCIMENTO, 2013).

O respeito aos direitos do outro, o qual perpassa pelo cuidado humanizado, requer um investimento educacional e o desenvolvimento de habilidades e competências, mas, sobretudo, consiste em um processo de crescimento e decisão interior de cada um, uma vez que a atitude de respeito ao outro estão relacionadas à formação como pessoa, sua valorização como indivíduo, profissional e cidadão (GOMES; CAETANO; JORGE, 2010). Gomes, Caetano e Jorge (2010) identificaram desrespeito ou o pouco respeito aos direitos dos pacientes e de seus familiares por parte dos profissionais de saúde. Destacam que não basta apenas conhecer ou referir os direitos, sendo preciso atuar, praticando-os e defendendo-os.

4 ADVOCACIA EM SAÚDE: DEFINIÇÕES E CONCEITOS

A criação de políticas públicas trouxe um novo aspecto no que diz respeito ao acesso a saúde. Os sujeitos passaram a ter seus direitos relativos aos processos de saúde ampliados, bem como o acesso aos sistemas de saúde assegurados por leis que legislam e amparam os usuários. Sob esta perspectiva surge uma nova necessidade no que diz respeito ao cumprimento destas leis, destacando-se o papel do enfermeiro como defensor/advogado desses direitos.

Na concepção de Ventura et al., (2012) as ações de advocacia são definidas como apoio verbal ou argumentação com relação a uma causa, como função do advogado, as quais englobam ações de defesa de direitos e são aplicáveis especialmente às pessoas cujos direitos e necessidades são ignorados pela nossa sociedade.

Segundo Simmonds (2008), o exercício da advocacia em saúde e da autonomia profissional representam um empreendimento cooperativo em se tratando de enfermagem, onde os enfermeiros são reconhecidos como agentes morais capazes de promover a autonomia e a tomada de decisão dos pacientes. É fundamental que os enfermeiros não tenham modelos pré-estabelecidos em relação as preferências dos usuários, para que a autonomia do sujeito seja respeitada efetivamente.

A advocacia em saúde é um processo que utiliza estratégias políticas com o objetivo de promover direitos não respeitados, e que busca, por meio de suas ações, influenciar e sensibilizar os sujeitos e autoridades em relação às carências e necessidades diversas, frente a alguma forma de vulnerabilidade vivenciada pelo usuário de saúde (VENTURA et al., 2012). O indivíduo em sua singularidade deve, por meio do respeito a seus direitos, ser valorizado, uma vez que por meio da advocacia do paciente é possível permitir às pessoas expressar sua singularidade. Compreende-se como valorização do ser humano a satisfação da complexidade dos valores, incluindo contradições, conflitos e o respeito de suas dúvidas, para que possam decidir sobre seus processos de saúde (GADOW, 1980).

Gadow (1980) propõe um fundamento filosófico à advocacia na enfermagem, o da defesa, mas não propõe o conceito de advocacia, estando

implícita no movimento dos direitos dos pacientes. Todo profissional de saúde pode ser um advogado do paciente em potencial. O enfermeiro, no desempenho de seu trabalho, experimenta diversas situações em que se depara com a necessidade de desempenhar o papel de advogado do paciente.

Algumas vezes o enfermeiro pode não ter a consciência desse papel, mas o cuidado, a promoção, e a defesa dos direitos dos pacientes fazem parte do cotidiano do trabalho de enfermagem e das relações que se dão entre o enfermeiro, paciente, famílias, instituição, equipe de saúde e redes de atenção. No desenvolver do papel de advogar em causa do paciente, são encontradas inúmeras barreiras e facilitadores que influenciam no processo de advogar (BARLEM et al., 2013).

A enfermagem se distingue por sua filosofia de cuidado, que busca transcender e alcançar um conceito mais elaborado e amplo, um ideal, uma filosofia que busca unificar e melhorar a experiência dos indivíduos envolvidos (GADOW, 1980). No cotidiano profissional, os trabalhadores de enfermagem vivenciam problemas que os levam a enfrentamentos que vão desde a defesa dos pacientes, dos interesses das instituições de saúde, relacionados ao exercício da autonomia, do cuidado de si e do outro, envolvendo relações de poder e resistência (BARLEM et al., 2013).

A advocacia dos pacientes é uma dimensão importante da assistência de enfermagem, embora não seja um atributo exclusivo da enfermagem (BARLEM et al., 2013). O papel de advogar em defesa dos direitos dos pacientes não é novo para os enfermeiros, visto que historicamente a defesa do paciente tem sido uma obrigação moral para enfermeiros (NEGARANDEH, 2006). No entanto o fortalecimento da ideia de atuação do enfermeiro na advocacia em saúde é recorrente em diversas organizações nacionais e internacionais ligadas à profissão (VENTURA et al., 2012).

Vários fatores influenciam a necessidade de defesa de direitos dos usuários dos sistemas de saúde, sendo necessário que alguém, relacionado ao cuidado da saúde, assuma o papel de advogado do paciente, particularmente para aquele paciente que não tem condições e ou possibilidades de se defender (NEGARANDEH, 2006).

Em pesquisa realizada por Alves et al., (2008) verificou-se que os enfermeiros percebem os direitos dos clientes sob a ótica de quatro grandes

grupos: preservação da individualidade; respeito à autonomia do cliente; identificação pessoal como parte da preservação das individualidades; informação para o cliente como pré-condição para a sua tomada de decisão.

Para Ventura et al. (2012) a conscientização do enfermeiro quanto ao seu papel junto aos usuários dos serviços de saúde, em diferentes esferas de atuação, é fundamental, uma vez que a prática do cuidado de saúde o coloca em contato direto com situações que o levam a agir também como agente político em busca de mudanças, atuando como “advogado” dos usuários dos serviços de saúde. Were et al., (2009) reforçam este papel ao afirmar que educar pacientes sobre os seus direitos é uma importante responsabilidade de enfermagem.

A enfermagem, por possuir a capacidade de exercer a liderança, ocupa lugar privilegiado, uma vez que pode liderar o processo de ação em defesa do direito à saúde, direito à vida e, por meio da formação de alianças, fortalecer o exercício da cidadania das pessoas (GADOW, 1980; VENTURA et al., 2012). Porém, isso não deve significar que o enfermeiro deva ser considerado como superior ou defensor exclusivo dos pacientes e usuários em saúde, uma vez que a advocacia é praticada também por outros profissionais de saúde (SIMMONDS, 2008; BARLEM et al., 2013). Ao contrário, as ações de advocacia devem ser desenvolvidas em conjunto com demais profissionais da saúde (SIMMONDS, 2008).

Em pesquisa realizada por Gomes e Oliveira (2012) familiares acompanhantes de crianças hospitalizadas reconheceram a necessidade de ter seus direitos respeitados, reconhecendo como fundamental a importância de manter a ordem e respeito às normas na unidade, para que assim, possam manter padrões adequados de sono e repouso.

Neste sentido, torna-se fundamental o apoio e atuação do corpo social, para que os direitos dos pacientes e familiares acompanhantes sejam preservados frente às mudanças das dinâmicas familiares e enfrentamentos do sofrimento decorrente da própria doença e os sentimentos de impotência experienciadas mães acompanhantes (GOMES; OLIVEIRA, 2012; SOUZA; MELO, 2012).

É fundamental que no exercício da advocacia, os indivíduos assistidos pela enfermagem possam desempenhar sua autonomia decisória, sua

liberdade de autodeterminação com autenticidade, em que suas decisões sejam verdadeiramente próprias e que expressem o que acreditem ser importante sobre si mesmo e o mundo em sua complexidade e particularidade (GADOW, 1980).

Entretanto, é preciso destacar que conforme afirmam Dallari et.al., (1996) não cabe ao enfermeiro como advogado do paciente priorizar este ou aquele problema, a partir de uma decisão particular, uma vez que é o paciente/cliente quem deve reconhecer suas necessidades, devendo definir suas prioridades, valorizando a decisão compartilhada numa relação de igualdade para com o advogado.

4.1 FACILITADORES E BARREIRAS PARA O EXERCÍCIO DA ADVOCACIA DO PACIENTE DE UNIDADES DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA

No desempenho da advocacia do paciente, o enfermeiro pode encontrar barreiras ou fragilidades que podem dificultar ou inviabilizar a tomada de ações de advocacia em favor do paciente e família. Estas barreiras podem se apresentar como empecilhos colocados pela equipe de saúde, pelas instituições, pelos usuários e suas famílias ou pelos próprios enfermeiros. Os facilitadores do desempenho de ações de advocacia do paciente representam aspectos que contribuem com o processo em si, à medida que viabilizam ou reforçam o trabalho de enfermagem. Estes podem abranger os aspectos ambientais, relacionais, socioculturais, entre outros.

O desenvolvimento da relação entre enfermeiro e o paciente foi identificado como um fator facilitador para advocacia, por isso é fundamental que os enfermeiros reconheçam e prestem atenção às necessidades e condições dos pacientes, conhecendo suas dinâmicas, bem como tendo consciência do compromisso ético do enfermeiro em relação à advocacia do paciente (NEGARANDE, 2006). A força da advocacia em saúde pelo enfermeiro contribui para o fortalecimento da enfermagem e pode ser vista como um símbolo de unidade de propósito, pois representa um posicionamento de vida e de autonomia profissional (VENTURA et al., 2012).

O enfermeiro, ao buscar estratégias políticas e de promoção da advocacia do paciente busca soluções utilizando da criatividade para exercer o papel de advogado dos usuários dos serviços de saúde. Pelo fato de permanecerem mais próximos dos usuários, têm a oportunidade de conhecê-los melhor, e assim, estabelecer vínculo, uma relação terapêutica e atuar como mediadores em diferentes situações entre os próprios usuários e os outros profissionais de saúde (VENTURA et al., 2012).

Corroborando, Negarandeh (2006) identificou a importância de desenvolver um relacionamento amigável e respeitoso com os colegas, gestores e médicos, além de atualizar os conhecimentos e habilidades como situações essenciais, inclusive com atividades de educação permanente no ambiente de trabalho, o que pode influenciar culturalmente a unidade sobre a advocacia e ser utilizado como estratégias úteis na defesa do paciente.

O trabalho do enfermeiro é positivamente influenciado pelo senso de advocacia do paciente, uma vez que promove a potencialização de sua autonomia e seu empoderamento (VENTURA et al., 2012). Segundo Alves et al.; (2008) esta tendência é visualizada com maior ênfase nas instituições de saúde públicas. Um “círculo” que se retroalimenta é criado, potencializando mecanismos de criatividade, de investimento na organização do trabalho e, principalmente, de denúncia de situações moralmente incorretas (BARLEM et al., 2013).

Os enfermeiros, devido ao conhecimento dos serviços de saúde e a maior permanência e vínculo com o usuário, conseguem detectar com maior facilidade os problemas associados aos pacientes e familiares. Baseado nesta identificação, oportunidades singulares de prevenção e proteção aos usuários são criadas por profissionais enfermeiros (VENTURA et al., 2012).

No entanto, a proximidade com o paciente a continuidade do cuidado de enfermagem expõe os trabalhadores de enfermagem a vivências de situações de Sofrimento Moral, o que o impulsiona a manter enfrentamentos e a desenvolver ações de resistência no intuito de atuarem na advocacia em saúde (BARLEM et al., 2013). Tais situações podem ser potencializadas ou minimizadas mediante uma série de barreiras e facilitadores nem sempre perceptíveis a enfermagem.

Were et al., (2011) em pesquisa realizada com enfermeiros, identificaram o relato da falta de conhecimento sobre questões jurídicas, legislativas e que menos de 40% dos enfermeiros estavam envolvidos nas políticas de saúde local e estadual. Embora a maioria dos enfermeiros tenha relatado desempenhar atividades relacionadas com advocacia em saúde, grande parte desses profissionais desconhecia aspectos relacionados aos direitos dos pacientes.

Para Ventura et al., (2012), pode não ser fácil o desenvolvimento de ações que visem promover a advocacia do paciente por parte dos enfermeiros, uma vez que estes, por vezes, se sentem isolados e não contam com a interação e colaboração de outros profissionais de saúde. O Medo de represarias por parte de colegas de trabalho ou da possibilidade de suas ações causarem repercussões pessoais pode vir a tornar alguns enfermeiros relutantes em assumir o papel de defensor do paciente, mesmo quando suas ações poderiam beneficiar um paciente (MAHLIN, 2010).

Conforme afirma Negarandeh (2006), em pesquisa realizada com enfermeiros, a impotência a falta de comunicação e de apoio por parte dos gestores, além da interferência de médicos, influenciam no desempenho da advocacia em saúde atuando como barreiras à defesa dos pacientes. Dalmolin et al., (2014) confirmam esta tendência ao verificar que, em equipes multidisciplinares, outros membros como os médicos, muitas vezes tendem a exercer maior poder em relação aos trabalhadores de enfermagem, que frequentemente são subestimados, ficando limitados a informar sobre a tomada de decisão médica.

A tendência a imposição de autoridade no exercício da advocacia também foi identificada por Sorensen e Ledema (2006) que identificaram que a qualidade da interação entre enfermeiros, médicos e pacientes, e sua capacidade de agir como defensores dos direitos dos pacientes, é estruturada em padrões de relações de poder e dominação. Pelo que afirmam, para que os enfermeiros pratiquem ações eficazes na defesa dos direitos do paciente, é preciso que esses profissionais encontrem maneiras de transpor e ou desafiar as decisões baseadas na autoridade médica estabelecida.

Ventura et al., (2012) ressaltam que o enfermeiro pode achar que advogar pelo usuário é chamar o médico, ou pedir uma medicação e esta

limitada interpretação reduz a importância deste papel. A respeito de conhecimentos relacionados a advocacia do paciente Negarandeh (2006), identificou como fragilidade no processo de advogar pelo paciente, o fato de que existia a falta de conhecimento da legislação e do Código de Ética de Enfermagem por parte dos enfermeiros, o que dificulta o desempenho do papel de advogado do paciente (NEGARANDEH, 2006).

Outro aspecto relevante é o fato de ser comum no contexto de cuidado, como por exemplo, da criança, os profissionais ocultarem os erros profissionais, já que é mais fácil esquecer ou negar do que se responsabilizar diante das ações que não se desenvolvem conforme o planejado. Estes fatos envolvem várias consequências que podem ser mediatas ou imediatas, podendo comprometer a saúde da criança (WEGNER; PEDRO, 2012)

Para Simmonds (2008) o enfermeiro não deve abdicar de uma responsabilidade ou dever profissional. Ao mesmo tempo, não pode obrigar o usuário a tomar decisões de forma isolada, sem que tenham a compreensão da situação e possibilidades de escolha, pois as escolhas sobre seus direitos devem ser decididas em conjunto, o que exige uma relação de respeito e reciprocidade entre enfermeiro e paciente, para que juntos possam transpor os obstáculos.

Sob este enfoque, Sorensen e Ledema (2007) sugerem como estratégia para o enfrentamento das barreiras impostas no desempenho da advocacia do paciente a união dos enfermeiros, bem como a aproximação e entendimento com médicos e demais atores para que possam enfrentar atitudes autoritárias e individualistas, buscando a integração e a tomada de decisão compartilhada.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

No percurso metodológico apresentam-se os caminhos que foram percorridos para chegar aos objetivos da pesquisa, destacando: o tipo de estudo e a justificativas pelas quais nos motivaram a eleger o estudo; o local onde se realizou a pesquisa, bem como os participantes que fizeram parte da mesma; os instrumentos de coleta de dados e os meios pelos quais foram analisados e posteriormente apresentados nos resultados da pesquisa; as considerações a respeito dos preceitos éticos da pesquisa em saúde.

5.1 TIPO DO ESTUDO

Utilizou-se os elementos da pesquisa qualitativa com abordagem descritiva exploratória para a realização deste estudo. A escolha do método baseou-se no fato desta abordagem permitir maior interação dos autores com o objeto de pesquisa, ampliando o entendimento do universo das relações humanas estabelecidas no contexto, bem como a possibilidade de respostas às questões particulares, seus processos e fenômenos. A pesquisa qualitativa considera os participantes de suas pesquisas como seres individuais que possuem subjetividades, percepções, motivos, aspirações, crenças e ações distintas, correspondentes ao espaço mais profundo das relações e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (APOLINARIO, 2011).

5.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em três unidades de internação pediátrica de dois hospitais situados do sul do Brasil, sendo um privado e outro público os quais serão apresentados a seguir:

Instituição pública: é certificada pelos Ministérios da Educação e da Saúde como Hospital de Ensino que atende unicamente a usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). O Hospital conta com duas unidades de internação pediátrica: uma UTI e uma unidade geral. A UTI é composta por 12 leitos e uma equipe composta por 7 enfermeiros, 25 técnicos de enfermagem, os quais

trabalham divididos em quatro equipes de enfermagem distribuídas em quatro turnos, M (manhã), T (tarde), NI (noite I) e NII (noite II). A unidade Pediátrica é composta por 14 Leitos. Nesta trabalham quatro equipes de enfermagem distribuídas em quatro turnos, M (manhã), T (tarde), NI (noite I) e NII (noite II) sendo composta por seis enfermeiros e 16 técnicos em enfermagem.

As duas unidades contam, ainda, com equipe multiprofissional que atende conforme as necessidades do serviço, sendo composta por profissionais como, médicos, médicos residentes, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, bioquímico, nutricionista, entre outros.

Instituição privada: trata-se de um hospital filantrópico que atende a usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e usuários da rede privada de saúde. Sua unidade de internação pediátrica possui 20 leitos, destes, três berços e cinco leitos destinados aos pacientes do SUS e 12 destinados aos pacientes do sistema de saúde privado. Trabalham nesta instituição e sua unidade de internação pediátrica médicos, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, bioquímico, entre outros. A equipe de enfermagem é composta por quatro equipes distribuídas em quatro turnos, M (manhã), T (tarde), NI (noite I) e NII (noite II) sendo composta por quatro enfermeiros e nove técnicos em enfermagem.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes desta pesquisa foram selecionados mediante amostragem não probabilística por conveniência durante visitas realizadas nas unidades. Onde participantes familiares acompanhantes dos pacientes representasse número maior ou igual ao de enfermeiros participantes da pesquisa, tomando por relação à unidade de internação na qual for entrevistado. Assim, participaram da pesquisa:

- ✓ Doze enfermeiros trabalhadores das unidades de internação pediátrica das instituições acima relacionadas, os quais trabalham entre três meses e 10 anos nestas.

- ✓ Vinte e dois familiares acompanhantes dos pacientes internados nestas unidades.

5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

5.4.1 Critérios de inclusão de enfermeiros:

- ✓ Ser enfermeiro e trabalhar em uma das unidades de internação pediátrica que fazem parte deste estudo há pelo menos três meses por considerar-se este um tempo mínimo de adaptação à unidade.
- ✓ Estar presente na unidade no momento de coleta dos dados;
- ✓ Reconhecer a advocacia em saúde como elemento da prática de enfermagem.

5.4.2 Critérios de inclusão de familiares acompanhantes de pacientes:

- ✓ Ser familiar e ou responsável pela criança internada em uma das unidades de internação pediátrica citadas acima,
- ✓ A criança estar internada há mais de dois dias.
- ✓ Estar presente na unidade no momento de coleta dos dados;
- ✓ Identificar o enfermeiro em suas atividades profissionais, diferenciando-o de outros profissionais da equipe de enfermagem/saúde.

5.4.3 Critérios de exclusão de enfermeiros:

- ✓ Estarem trabalhando em unidade de internação pediátrica a menos de três meses;
- ✓ Não possuir interesse e ou disponibilidade em participar da pesquisa.
- ✓ Estarem em férias, afastamento ou licença.

5.4.4 Critérios de exclusão de familiares acompanhantes de pacientes:

- ✓ Estarem acompanhando paciente internado a menos de dois dias.
- ✓ Não possuir interesse e ou disponibilidade em participar da pesquisa.

5.5 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE COLETA

5.5.1 Das entrevistas aos enfermeiros

As entrevistas aos enfermeiros aconteceram nos turnos da manhã, tarde e noite, durante visitas às unidades de internação pediátrica, conforme agendamento e acordo entre as partes, durante o mês de Junho de 2014. Os participantes, depois do aceite, esclarecimento e assinatura de Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE C), responderam a entrevista, a qual seguiu um roteiro semiestruturado. A entrevista foi composta de questões abertas e fechadas, contemplando questões sobre a temática defesa dos direitos e interesses da criança hospitalizada (APÊNDICE E).

5.5.2 Das entrevistas aos familiares acompanhantes dos pacientes

As entrevistas aos familiares acompanhantes aconteceram durante visitas nas unidades de internação pediátrica, conforme agendamento e combinação entre entrevistador e o enfermeiro responsável pela unidade, durante o mês de Junho de 2014. As entrevistas tiveram a duração de 45 minutos em média e foram realizadas pela mestranda e por dois acadêmicos do curso de Enfermagem da FURG, após treinamento. Os participantes, depois do aceite para participar da pesquisa, esclarecimento, aceite e assinatura de Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE D), responderam a entrevista, a qual seguiu um roteiro semiestruturado que contemplou questões sobre a temática defesa dos direitos e interesses da

criança hospitalizada, composto de questões abertas e fechadas (APÊNDICE F).

5.6 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados foi realizada por meio da análise textual discursiva, por esta compreender uma metodologia de análise de dados qualitativos que tem por finalidade produzir novas compreensões sobre discursos e fenômenos, representando um movimento de caráter hermenêutico e inserindo-se entre os extremos da análise de conteúdo e análise de discurso com a qual se pretende aprofundar a compreensão dos fenômenos que investiga a partir de uma análise rigorosa e criteriosa desse tipo de informação (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Partindo de suas raízes hermenêutica, a análise textual discursiva valoriza os sujeitos em seus momentos de expressão dos fenômenos, buscando redes coletivas de construção subjetiva de significados, os quais serão compreendidos, descritos e interpretados. Pode ser entendida como um processo de desconstrução e reconstrução do material lido, constituído por um conjunto de documentos denominado *corpus*, essencialmente de produções textuais (MORAES; GALIAZZI, 2011). Conforme propõe Moraes e Galiuzzi (2011) a análise ocorreu em quatro etapas: “unitarização”, “categorização”, “captação do novo emergente” e “construção do processo auto-organizado, do *corpus*” as quais serão apresentadas a seguir.

Conforme propõe Moraes; Galiuzzi (2011), a primeira etapa denominada “unitarização” aconteceu com: 1) fragmentação do corpus e codificação de cada unidade; 2) reescrita de cada unidade de modo que assuma um significado atribuído, o mais completo e profundo possível; 3) atribuição de um nome ou título para cada unidade estabelecida, buscando encontrar os diversificados sentidos existentes nas transcrições das entrevistas por meio da desmontagem dos textos que após conhecimento e aprofundamento no material obtido para análise, o esforço será direcionado para a desconstrução e unitarização do corpus para que se possa construir um novo sentido, significações e ressignificações sobre o material obtido.

A segunda etapa ou “categorização” compreendeu o *estabelecimento de relações por meio da categorização* das unidades anteriormente obtidas, sendo um aspecto central na análise textual discursiva. A categorização, por sua vez, consiste em um processo de comparação constante entre as unidades iniciais estabelecidas na primeira etapa da análise, conduzindo-as a agrupamentos semelhantes, assim, formando categorias.

A categorização, além de reunir os elementos que são semelhantes, também implicou na nomeação e definição das categorias, cada vez com maior profundidade e precisão. Essa etapa foi construída por meio de um retorno cíclico aos mesmos elementos, no sentido de construir progressiva e gradativamente o significado de cada categoria. Uma propriedade desejável das categorias é que em seus conjuntos haja homogeneidade, ou seja, precisa haver um mesmo “contínuo conceitual” em sua formulação (MORAES; GALIAZZI, 2011, p. 26).

Na terceira ou “captação do novo emergente” foi obtida como parte de um conjunto de ciclos de pesquisa em que, por inúmeros processos recursivos de explicitação de significados, pretendemos alcançar níveis cada vez mais aprofundados de compreensão, com maior rigor e clareza.

A quarta e última etapa denominada construção do processo auto organizado, do *corpus*, constituiu-se em um processo de emergente compreensão que se iniciou na primeira etapa da análise, com um movimento de desconstrução do *corpus*, seguindo ao presente momento em que desenvolvemos um processo intuitivo auto organizado de reconstrução com emergência de novas compreensões que foram comunicadas e validadas sob forma escrita (MORAES; GALIAZZI, 2011).

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo faz parte do macroprojeto intitulado “*Advocacia do paciente e Coping na enfermagem: possibilidades de exercício de poder mediante vivências de sofrimento moral*”, o qual tem como objetivo ampliar o conhecimento sobre os problemas morais no contexto brasileiro. Tal projeto foi aprovado na Chamada Universal 2012 (processo 474761/2012-6) e é

desenvolvido pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde (NEPES) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande-FURG.

Os preceitos éticos foram respeitados considerando a Resolução 466/12(BRASIL, 2012), que regulamenta sobre a realização de pesquisa com seres humanos. O presente projeto contou com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande-COMPESQ, e do comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde- CEPAS, sob o parecer número 097/2013 (ANEXO I).

Foi solicitada formal autorização das instituições hospitalares envolvidas (APÊNDICES A e B), para que se pudesse realizar a coleta de dados, bem como os participantes da pesquisa assinaram um Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE),(APÊNDICES C e D) onde constavam informações quanto ao conteúdo da pesquisa, seus objetivos, e esclarecimentos quanto a seus direitos ético-legais, além de informar a metodologia adotada e garantindo-lhes a liberdade de participação/desistência.

A entrevista foi gravada e transcrita na íntegra, bem como lhes foi assegurado o anonimato e compromisso de que os dados coletados seriam utilizados para fins de pesquisa científica e serão extintos após cinco anos de arquivamento em local adequado, no NEPES, sob a responsabilidade do pesquisador responsável.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo são apresentados os dois artigos construídos a partir dos dados obtidos por meio desta pesquisa. O primeiro, intitulado **“Ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros em unidades de internação pediátrica”** o qual se refere às ações de advocacia exercidas por enfermeiros em unidades de internação pediátrica; e o segundo artigo apresentado denominado **“O exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro em unidades de internação pediátrica sob a perspectiva dos acompanhantes”** que aborda a percepção dos familiares acompanhantes sobre o exercício da advocacia do enfermeiro de unidade de internação pediátrica.

6.1 ARTIGO 1

**Ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros em unidades de
internação pediátrica¹**

Patient advocacy activities performed by nurses in inpatient units pediátrica¹

Marilandi Melo Antunes²

Edison Luiz Devos Barlem³

Grazieli de Lima Dalmilin⁴

Jamila Geri Tomaschewski Barlem⁵

Mara Ambrosina de Oliveira Vargas⁶

Rosemary Silva da Silveira⁷

1. Artigo a ser encaminhado para a Revista Brasileira Materno Infantil em dezembro de 2014. (Normas e diretrizes:
<<http://www.imip.org.br/rbsmi/>>)

Financiado por: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Auxílio financeiro.

OBJETIVO: Conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica. **MÉTODO:** Pesquisa qualitativa realizada mediante entrevistas semiestruturadas com doze enfermeiros trabalhadores de três unidades de internação pediátrica. Duas situadas em um hospital universitário federal e uma em um hospital privado, localizadas no sul do Brasil. Os dados foram analisados por meio da análise textual discursiva. **RESULTADOS:** emergiram as duas categorias: “Ações de advocacia em saúde para fortalecimento da autonomia dos pacientes” e “Ações de advocacia em saúde para proteção e garantia da qualidade do cuidado”. **CONCLUSÕES:** Os enfermeiros de unidades de internação pediátrica exercem ações de advocacia em saúde através da informação a respeito de processos de saúde-doença-hospitalização, orientação para busca de direitos; incentivo a participação e busca da autonomia dos acompanhantes; qualificação da equipe de enfermagem e proteção e busca da garantia da qualidade do cuidado.

DESCRITORES: Ética em enfermagem; Advocacia em saúde; Enfermagem Pediátrica; Ética; Criança hospitalizada.

ABSTRACT: Objective: To know the specific actions of the nurse for the exercise of patient advocacy in pediatric inpatient units. **METHODS:** Qualitative research conducted through semi-structured interviews with twelve nurses at three pediatric inpatient units. Two located at a federal and a university hospital in a private hospital, located in southern Brazil. Data were analyzed by means of discursive textual analysis. **RESULTS:** the two categories emerged: "health advocacy actions for strengthening of patient autonomy" and "health advocacy actions for protection and guarantee of quality of care." **CONCLUSIONS:** Nurses pediatric inpatient units exert advocacy actions in

health through information about health-disease-hospitalization procedures, guidance to search rights; encourage participation and the pursuit of autonomy of companions; qualification of the nursing staff and protection and search of care quality assurance.

KEY WORDS: Ethics Nursing; Health advocacy; Pediatric Nursing; Ethics; Child, Hospitalized

INTRODUÇÃO

Em se tratando do cuidado à criança hospitalizada, é possível verificar crescente avanço e progressivo suporte tecnológico implementado através de novos tratamentos diagnósticos, terapêuticos e cuidadosos. O resultado imediato destes significativos progressos na assistência à saúde da criança hospitalizada trazem consigo inúmeros desafios, dentre os quais se destaca a dimensão ética dos problemas e desafios que surgem com a nova realidade. Destaca-se que as constantes modificações no cenário da saúde surgem mais rapidamente do que a reflexão sobre as mesmas, parecendo extrapolar as tênues linhas do processo de saúde e doença, gerando novos desafios nos ambientes de cuidado, cada vez mais tecnológicos e aparentemente pouco humanizados (1).

Neste cenário, usuários de saúde, cuja principal característica é a dependência e vulnerabilidade em virtude da precoce idade, têm direitos assegurados por legislações específicas, às quais muitas vezes, podem ser desrespeitados, desconhecidos ou não garantidos. Em se tratando de Brasil, em 1990, o governo brasileiro estabeleceu o Estatuto da Criança e do adolescente (ECA), no intuito de garantir que os direitos da criança e do adolescente fossem preservados nos diferentes ambientes, destacando-se os

ambientes de saúde. Mais especificamente, no que se refere a saúde da criança hospitalizada, o ECA destaca diversos temas, entre eles o direito da criança permanecer com acompanhante em tempo integral enquanto internado em unidade pediátrica, o direito ao lazer, o direito a receber educação, entre outros⁽²⁾.

Mediante sua presença constante e pelas características inerentes a profissão, o enfermeiro configura-se um importante defensor dos direitos da criança hospitalizada, sejam os conferidos no ECA ou os direitos estabelecidos pelo sistema único de saúde, exercendo o que denomina-se advocacia do paciente. Ao considerar a advocacia do paciente, esta é reconhecida de acordo com o código de ética profissional sendo considerada um imperativo moral, atividade valorizada e esperada no desempenho do trabalho em enfermagem com o desenvolvimento do papel dos enfermeiros como defensores dos pacientes⁽³⁻⁴⁾.

Dessa forma, a advocacia pode/deve ser utilizada como ferramenta estratégica, no que se refere ao cumprimento dos direitos a assistência à saúde de qualidade, à adoção de ações terapêuticas adequadas, a explicitação dos riscos e benefícios inerentes a terapêutica, prestar informações e certificar-se de que os clientes as tenham compreendido claramente, bem como, respeitar sua autonomia nas decisões⁽⁵⁾.

É possível afirmar que a advocacia do paciente perpassa pelo cotidiano do trabalho de enfermagem, visto que o enfermeiro vivencia diversas situações que exigem enfrentamentos em causa do paciente e a busca pela defesa dos direitos dos usuários. No que diz respeito aos estudos sobre advocacia do paciente em ambientes de internação pediátrica, verifica-se escassez de pesquisas envolvendo esta temática, destacando-se que a busca da qualidade da atenção a saúde da criança hospitalizada passa obrigatoriamente pelas questões da advocacia do paciente⁽⁶⁾.

Salienta-se que, por ser um universo ainda pouco explorado, este é um cenário desafiador o que *justifica* a realização deste estudo, entendendo-se que as unidades de internação pediátrica constituem campo rico de possibilidades e oportunidades para serem explorados, a fim desvelar as dinâmicas sob a ótica da advocacia do paciente nestes ambientes. Nesta perspectiva, emergem questionamentos a respeito do exercício da advocacia no desempenho das práticas cotidianas de enfermagem em ambiente de internação pediátrica: *estarão as crianças e suas famílias devidamente cuidadas em seus processos de adoecimento? seus direitos estão devidamente assegurados durante a internação hospitalar? como os enfermeiros têm exercendo a advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas? que ações de advocacia do paciente o enfermeiro desenvolve no seu cotidiano do trabalho?*

Diante destas considerações emergiu o seguinte objetivo: conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica. A **relevância** deste estudo consiste no fato de que fortalecer a dimensão ética dos enfermeiros no que diz respeito à advocacia do paciente possibilitará potencializar sua contribuição e auxiliar a aperfeiçoar as ações para a promoção da saúde das crianças, uma vez que as ações de advocacia em saúde realizadas pelo enfermeiro permitem ao usuário a possibilidade de uma atenção em saúde de qualidade, realmente comprometida com suas necessidades e interesses.

MÉTODO

Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa o qual foi realizado em três unidades de internação pediátrica pertencentes a duas instituições de saúde: uma pública e outra filantrópica. Duas unidades caracterizaram-se como unidades gerais de pediatria, uma como unidade de tratamento intensivo neonatal. Foram critérios de inclusão: ser enfermeiro, exercer atividade em uma das unidades de internação

pediátrica, possuir vínculo empregatício há mais de três meses, ter interesse e disponibilidade em participar do estudo. Foram critérios de exclusão: Ser enfermeiro substituto de folga, trabalhar há menos de três meses na unidade ou estar em férias, afastamento ou licença.

A coleta de dados ocorreu no mês de Junho de 2014, e nas unidades, mediante entrevista com o uso de um roteiro semiestruturado contemplando questões sobre advocacia do paciente, pretendendo conhecer as ações de advocacia exercidas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica. Participaram da pesquisa doze enfermeiros, os quais trabalhavam nas unidades entre três meses e 10 anos, com idades variando entre 26 e 56 anos.

Os dados foram analisados por meio da Análise textual discursiva, que partindo de suas raízes hermenêuticas e dialéticas, valoriza os sujeitos em seus momentos de expressão dos fenômenos, buscando redes coletivas de construção subjetiva de significados, um processo de desconstrução e reconstrução do material lido, constituído por um conjunto de documentos denominado *corpus*. Se deu através da análise dos dados ocorreu em quatro etapas, sendo elas: “unitarização”, “categorização”, “captação do novo emergente”⁽⁷⁾.

Este estudo faz parte do macroprojeto intitulado “*Advocacia do paciente e Coping na enfermagem: possibilidades de exercício de poder mediante vivências de sofrimento moral*”, o qual tem como objetivo ampliar o conhecimento sobre os problemas morais no contexto brasileiro. Tal projeto foi aprovado na Chamada Universal 2012 (processo 474761/2012-6) e é desenvolvido pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde (NEPES) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande-FURG.

Os preceitos éticos foram respeitados considerando a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012), que regulamenta sobre a realização de pesquisa com seres humanos. O presente projeto contou com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande- COMPESQ, e do comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde- CEPAS, sob o parecer número 097/2013.

Destaca-se que as falas apresentadas nos resultados foram transcritas e codificadas com a letra E (enfermeiro), seguido do número correspondente a ordem das mesmas.

RESULTADOS

Por meio da análise dos dados emergiram as unidades de sentido que deram origem as quatro categorias intermediárias as quais foram agrupadas em duas categorias finas denominadas: “Ações de advocacia em saúde para fortalecimento da autonomia dos pacientes” e “Ações de advocacia em saúde para proteção e garantia da qualidade do cuidado” que se referem às ações de advocacia em saúde exercidas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica e que serão apresentadas a seguir. A Figura 1 apresenta o modelo estrutural de construção das categorias presentes nos resultados.

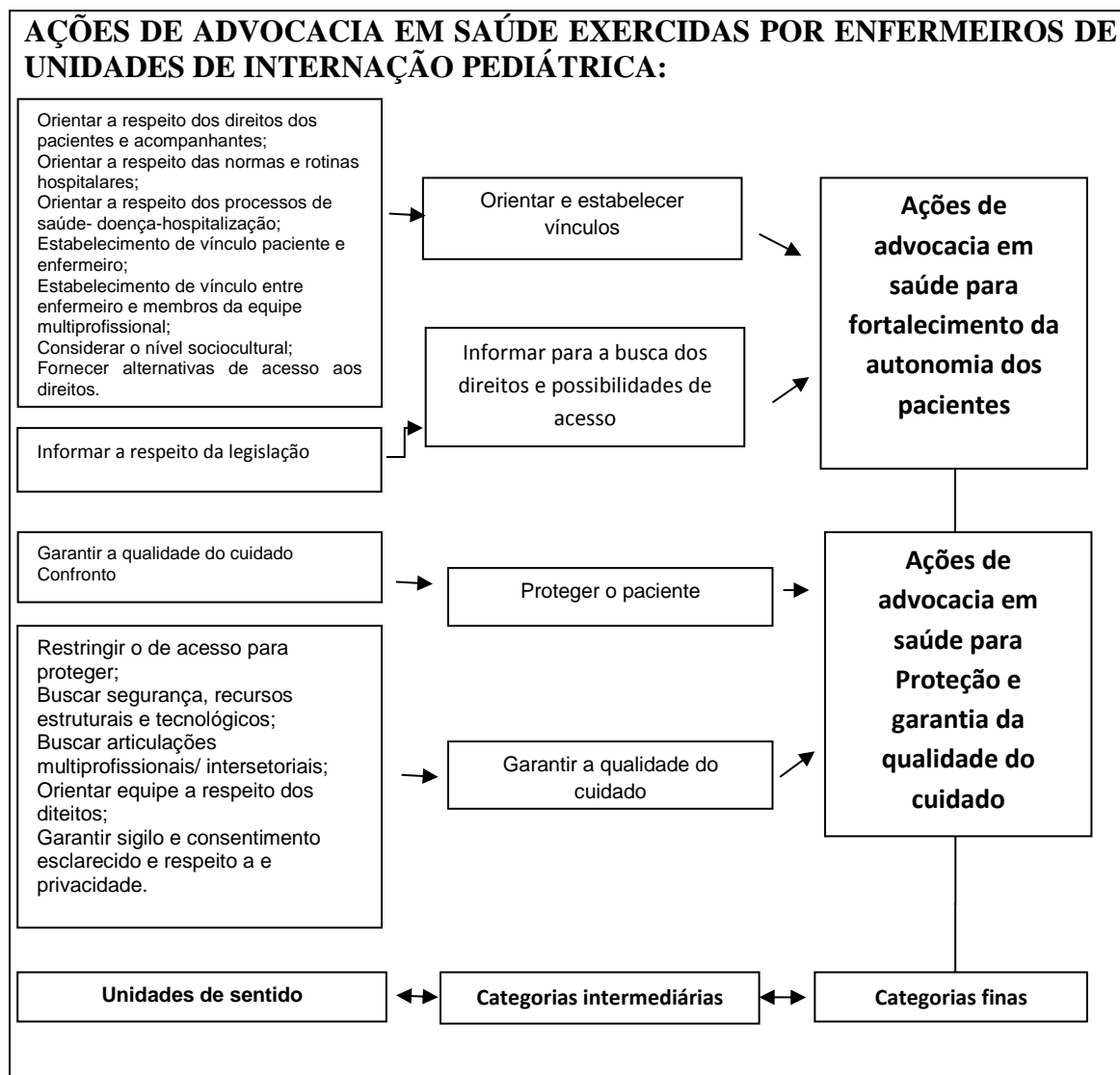


Figura 1 – Modelo estrutural de construção das categorias. Rio Grande, RS, Brasil, 2014

AÇÕES DE ADVOCACIA EM SAÚDE PARA FORTALECIMENTO DA AUTONOMIA DOS PACIENTES

Nesta categoria estão presentes ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica relacionadas com os direitos dos acompanhantes; normas e rotinas hospitalares; processo de saúde e doença; estabelecimento de vínculos entre enfermeiros e pacientes e acompanhantes;

estabelecimento de vínculos entre membros da equipe multiprofissional; nível sociocultural; alternativas de acesso; promoção de autonomia e informação/legislação.

Percebe-se que o enfermeiro atua como advogado do paciente no cotidiano de seu trabalho, ao se colocar como um elo entre o paciente e o serviço de saúde, atuando como agente defensor de direitos e transmissor de informações aos acompanhantes: *Às vezes tu vêes que eles tão muito perdidos, que o médico entrou, saiu e eles dizem: enfermeiro eu não sei o que eu estou fazendo aqui, eu não sei o que o meu filho tem. Então eu explico o que é a patologia (E6). Medicamento que não é padronizado, que eles têm que fazer pedido de compra, é demorado. A gente orienta a família ir atrás e fazer alguma coisa por fora (E01).*

A transmissão de informação, por vezes é utilizada como ferramenta auxiliar para a adequação às rotinas da unidade com o intuito de facilitar o trabalho da equipe. Ainda, foi possível perceber que os enfermeiros compreendem que os fluxos e condutas adotados como padrões nas unidades de internação pediátrica, apesar de geralmente atenderem as necessidades relacionadas aos direitos dos usuários, muitas vezes devem ser adequados para cada indivíduo: *Se transmite de orientação tudo aquilo necessário ao nosso serviço, por exemplo: que a criança tem que ser puncionada, que ela vai precisar de medicação (E1). É fundamental a gente explicar também como é o nosso trabalho aqui na pediatria pra elas tentarem se adaptar ao nosso trabalho, pra facilitar também (E3). A forma como a unidade funciona já prevê os direitos que eles possuem: direitos de visita, direitos de permanência, direitos de acesso, direito às refeições, ajuda de custo com transporte, moradia e hospedagem quando é possível [...] Temos regras, e regras de benefício do paciente (E10).*

O processo de saúde doença é um grande tema gerador de dúvidas aos acompanhantes dos pacientes, exigindo dos enfermeiros uma série de explicações,

informações e detalhamentos que requerem conhecimentos clínicos, legais e terapêuticos. O grande desafio apresentado refere-se à necessidade de estabelecer um nível de compreensão por parte dos familiares e acompanhantes, permitindo que os mesmos entendam as necessidades de cada procedimento: *Tudo que é feito com o paciente é informado (E11). E mesmo os procedimentos que a gente faz de urgência, quando a família chega é orientada: por que foi feito, como foi feito, se a criança esta em ventilação mecânica, como que esta a evolução, se está entubado, por que está entubado ou por que voltou para o tubo (E7).*

Foi possível constatar ainda que a formação de vínculos de confiança e a parceria entre enfermeiros e acompanhantes são reconhecidos e fortalecidos toda vez que estes são percebidos pelos acompanhantes como potencializadores do processo de recuperação dos indivíduos internados, favorecendo o trabalho do enfermeiro e da equipe de saúde: *O defender, parece que tem um a favor e um contra, então não é isso que a gente quer, essa relação antagônica. A gente quer uma parceria, então eles aprendem o que precisa ser defendido. Os pais estão sempre a par do que esta acontecendo com as crianças, então fica mais fácil trabalhar junto (E10).*

Além disso, o estabelecimento de vínculos multiprofissionais parece ser estimulado, uma vez que verificou-se que no desempenho da advocacia em saúde, o enfermeiro reconhece a equipe multiprofissional como aliada, o que possibilita que as ações de advocacia sejam melhor sucedidas: *Vamos lá, se a gente não está conseguindo assim, vamos por outras formas. Aqui não é só o enfermeiro, é o medico também, que costuma falar e encorajar nesse sentido de buscar os direitos da criança (E12). Nem sempre a minha opinião vai prevalecer, por isso nos somos uma equipe, a gente coloca o assunto em roda, comenta, tira uma opinião geral, a maioria vence (E10). Não*

somos só nós, a assistente social, o médico, eles também transmitem isso [informação] Há uma sintonia de toda equipe (E5).

Observou-se que o nível sociocultural dos acompanhantes é considerado ao buscar transmitir informações durante o processo de comunicação, sendo este aspecto considerado como um determinante no alcance de resultados positivos. Destaca-se que os enfermeiros procuram adequar à linguagem a capacidade de compreensão dos acompanhantes, além de respeitar suas opiniões e diferentes culturas, embora as decisões a respeito do cuidado sejam definidas coletivamente: *o que acontece com a criança, todo nosso cuidado, todo nosso trabalho: tudo o que se faz é transmitido para os pais de uma forma clara e coerente, em um nível de compreensão que a família possa entender (E7).*

Verificou-se que no exercício da advocacia do paciente, o enfermeiro, por meio da orientação para busca e possibilidades de acesso aos direitos, objetiva oferecer alternativas para que o acompanhante do paciente possa buscar os direitos e atuar ativamente em conjunto com a equipe de saúde: *Quando tu orientas outro caminho, normalmente é uma esperança. Eles passam a ver com outro olhar, por que estão vendo que a limitação não é nossa (E1). Tu orientas: vai à auditoria, na ouvidoria, conversa com a direção[do hospital], e aí tenta resolver as coisas... (E7).*

Foi possível visualizar que durante seu trabalho, o enfermeiro busca capacitar o acompanhante do paciente para que ele mantenha sua autonomia e solicite a outros profissionais de saúde que seus direitos e os do paciente sejam considerados e respeitados, o que estabelece uma relação de colaboração e parceria em prol da criança hospitalizada: *Eu passo nos quartos de manhã cedo, às sete da manhã, que é antes dos médicos chegarem e eu aviso todas as mães que são novas: olha, o médico vai passar as 08h30min da manhã, ele só vai vir de manhã, vai voltar no outro dia, então se tu tens*

dúvida de medicação, do porque teu filho está internado, de quanto tempo ele vai ficar internado, quais os exames que vão ser realizados, pergunta para o médico. Ele tem obrigação de te orientar e esclarecer todas as tuas dúvidas (E1). Eles têm que ir atrás, a gente fornece a informação e fornece o que precisa. Tem que ter interesse de ir procurar (E10).

Mediante a tentativa de manter e estimular a autonomia verifica-se como importante limitador a falta de informações a respeito das legislações sobre a criança hospitalizada. Neste enfoque, o enfermeiro busca utilizar seus conhecimentos específicos sobre legislação, transmitindo-os a cada familiar acompanhante, bem como utilizando estas informações como ferramentas para que os direitos sejam preservados e exigidos pelos acompanhantes: *a gente explica que está no ECA que a permanência de um acompanhante é prevista e assegurada, que o paciente não pode ficar só (E12). Muitas vezes a gente tem que ir contra o familiar, ameaçar um familiar de Conselho Tutelar e dizer que ele não sabe o que é melhor pra criança por que ele não tem este conhecimento científico (E1). Aqui não existe “alta pedida”, então as vezes o familiar diz: agora vocês não vão furar [puncionar] mais, e eu vou me embora, e tu diz: se tu fores embora eu vou chamar o conselho tutelar (E4)*

AÇÕES DE ADVOCACIA EM SAÚDE PARA PROTEÇÃO E GARANTIA DA QUALIDADE DO CUIDADO

Nesta categoria, estão presentes ações de advocacia do paciente exercidas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica relacionadas a proteção para garantia da qualidade do cuidado; confronto; respeito aos direitos; restringir o acesso para proteção; segurança, recursos estruturais e tecnológicos; articulações

multiprofissionais/intersetoriais; orientação; equipe; sigilo, consentimento/privacidade e fluxos.

Durante a defesa dos direitos dos pacientes e familiares acompanhantes, verificou-se que o enfermeiro atua buscando garantir a qualidade do cuidado através do estabelecimento de prioridades e na revisão de suas condutas, tentando sempre usar a sensibilidade como aliada. Em muitos momentos em que há necessidade de atuação imediata para garantir o cuidado adequado a cada criança internada, o enfermeiro busca usar seus conhecimentos como direcionadores: *Às vezes eles [familiares] ficam em segundo plano para garantir o cuidado adequado a criança (E10). A mãe pode dizer que não quer, mas se toda equipe multiprofissional avaliar e afirmar que aquele é o melhor caminho, buscamos realizar o procedimento e defender seus direitos [criança] (E5). Às vezes quando tu estás no meio do procedimento e tu paras, olhas e te dá conta que o paciente não está gostando daquilo que tu estas fazendo, então tem que mudar a forma de fazer (E3).*

A tomada de decisões e necessidades de enfrentamentos foi verificada com alta frequência de ocorrência no trabalho do enfermeiro. Nas situações de confronto e de tomada de decisão, o enfermeiro busca assumir o papel de quem deve esclarecer as necessidades, assumindo a posição de líder e demonstrando os motivos exatos para cada situação: *Tive que me meter na situação: não, para aí! A criança esta dormindo ali, ou vocês conversam civilizadamente ou eu vou pedir pra todo mundo sair (E3). Até pelo próprio estado da criança tu tens que atropelar algumas coisas e priorizar o que precisa ser feito (E10).*

Entre as ações de advocacia em saúde que muitas vezes exigem o confronto com os interesses familiares, identificou-se a restrição momentânea ao acesso ao ambiente do paciente como difícil tarefa a ser exercida. Nos casos de internação em unidades de

terapia intensiva, principalmente nos momentos em que cuidados críticos estão sendo desenvolvidos, o enfermeiro, na busca pela preservação da segurança e qualidade do cuidado, rotineiramente assume o papel de informar a família que aqueles momentos exigem certo nível de restrição em função da complexidade dos cuidados que estão sendo realizados: *A gente orienta que hospital é um ambiente propício a proliferação de bactérias, de doenças e mesmo assim o acompanhante é resistente nas medidas de controle de infecção (E1). Dependendo do estado da criança, se é muito equipamento, não deve mexer porque acaba desmontando, deslocando um tubo, tirando uma punção ou um cateter (E10).*

Constatou-se a realizações de ações de advocacia em saúde voltadas a reestruturação do ambiente de trabalho, visando à garantia da segurança e da qualidade do atendimento do paciente através da busca por condições físicas e estruturais adequadas nas unidades de internação pediátricas: *A gente tenta manter a segurança da criança. Muitas vezes chega ao quarto e o berço não está com as grades levantada (E4).*

Quando são identificadas limitações nas ações dos enfermeiros, quando seus conhecimentos e possibilidades profissionais, os recursos de articulação multiprofissionais e intersetoriais, estes são utilizados percebendo-se que o enfermeiro mantém um canal de cooperação entre equipes e setores das instituições como ferramentas auxiliares do trabalho. Também verificou-se que o enfermeiro, demonstrando uma estratégia de busca da garantia do respeito aos direitos dos pacientes e familiares acompanhantes incentiva e encoraja o usuário a buscar seus direitos e os dos pacientes durante intervenções de outras equipes profissionais: *As vezes a gente tem que chamar a assistente social pra atender ou tentar ajudar no problema, ou a psicóloga (E10). Tudo que a gente pode oferecer de informação pra*

eles a gente oferece: Em termos de recursos sociais a gente orienta bem, o assistente social também faz esse trabalho, de orientação (E7). Quando precisam a gente vai fornecendo os papéis, atestados e as coisas que eles precisam, deixando claro o que o SUS oferece em termos de ajuda de leite, remédio, passagem, ajuda de custo pra tratamento em outra cidade com especialista. Existe uma série de coisas e a gente já trabalha sabendo que deve orientar (E2).

Outro aspecto identificado foi da consciência do enfermeiro enquanto necessidade de orientar e agir como educador permanente da equipe de enfermagem. O enfermeiro refere à educação e a observação do trabalho da equipe de enfermagem como importantes tarefas de advocacia em saúde, no intuito de preservar a qualidade do cuidado e a preservação dos direitos da criança hospitalizada: *Às vezes chega alguém [equipe de técnicos] mais perturbado, com algum problema particular, alguma coisa e tu nota que faz a coisa de maneira mais mecânica. Tem que chamar a atenção, puxar para o que está fazendo e se reciclar (E10). A gente conversa bastante entre a equipe de enfermagem a questão do cuidado humanizado, que é ver os direitos do paciente, é ver o que é melhor pra ele e fazer as coisa da forma que seja melhor (E1) Temos trabalhado com nós mesmos, com a equipe, o familiar não é um estorvo, um fator a mais no cuidado da criança (E12).*

Constatou-se que o sigilo, o consentimento e a privacidade são aspectos que buscam ser respeitados e garantidos pelos enfermeiros que atuam como advogados dos pacientes, atuando no sentido de proteger e priorizar a qualidade do cuidado: *Sigilo a gente mantém, a gente procura manter essa coisa que é pra não faltar respeito e nem pra deixar eles inferiores, pra não se sentirem mal (E3).*

DISCUSSÃO

Ao exercerem a advocacia em saúde da criança hospitalizada, os enfermeiros precisam atuar em nome do melhor interesse das crianças, defendendo também os valores e ideais da família, devendo para isso, ter a sensibilidade moral de tomar decisões éticas que contribuam para o restabelecimento da saúde ⁽⁸⁾. Neste sentido, acredita-se que a consciência a respeito dos direitos pelos próprios usuários é fundamental, visto que os direitos só podem ser promovidos à medida que estes usuários conheçam quais são seus reais direitos e que estes estejam em posição de tomar uma decisão informada sobre sua própria saúde ⁽⁹⁾.

Foi possível identificar que as unidades organizam seu trabalho e mantêm uma rotina pautada na compreensão de que as informações relativas ao estado de saúde da criança devem ser repassadas aos familiares acompanhantes de forma clara, constante, sensível e sempre que solicitado. Neste espaço, o enfermeiro é a figura de referência para os familiares em relação a busca pelas informações e direitos referentes aos processos de saúde-doença-hospitalização. As diferenças culturais e dificuldades de compreensão de realidades tecnologicamente assustadoras tornam o papel do enfermeiro difícil e desafiador ⁽¹⁰⁾.

Neste sentido, buscar esclarecer e informar o paciente para busca dos direitos é uma importante tarefa de advocacia defendida pelos participantes dessa pesquisa, dada a combinação do desconhecimento referente à doença e hospitalização e a situação de estarem sujeitos a procedimentos médicos potencialmente perigosos, podendo dificultar que o acompanhante e paciente consigam expressar plenamente as suas opiniões e escolhas ⁽¹⁰⁾.

A busca pela criação de vínculos e da coparticipação entre o enfermeiro e familiar acompanhante foi percebida neste estudo como importante ação de advocacia em saúde, reconhecida como aspecto facilitador do trabalho da enfermagem. Em se tratando da defesa dos direitos dos pacientes e seus acompanhantes, estudos indicam que a formação de vínculos entre enfermeiros e familiares acompanhantes tornam ambos mais sensíveis e acessíveis a negociações, o que inspira confiança aos familiares e facilita o desenvolvimento de um cuidado de qualidade⁽¹⁾.

O enfermeiro reconhece a equipe multiprofissional como fundamental nos processos de advocacia em saúde, uma vez que esta pode atuar como aliada e parceira no tratamento, o que possibilita que as ações de advocacia em saúde sejam mais bem sucedidas e fortalecidas nos espaços de saúde. Os exercícios da advocacia e da autonomia profissional representam um empreendimento cooperativo em se tratando de enfermagem, onde os enfermeiros são reconhecidos como agentes morais capazes de promover a autonomia e a tomada de decisão dos usuários⁽¹¹⁾. Neste sentido, a estratégia sugerida para o desempenho adequado da advocacia do paciente é a união dos enfermeiros, bem como a aproximação e entendimento com médicos e demais profissionais para que possam enfrentar atitudes autoritárias e individualistas, buscando a integração e a tomada de decisão compartilhada⁽¹²⁾.

Informar a respeito dos processos de saúde-doença-hospitalização pelos quais pacientes e familiares acompanhantes estão vivenciando está entre as ações de advocacia mais importantes desenvolvidas pelos enfermeiros deste estudo. Foi possível observar que o nível sociocultural dos acompanhantes foi identificado como fator determinante no processo de transmissão de informações pelos enfermeiros, que elencam as estratégias mais adequadas de comunicação conforme o nível de compreensão de cada familiar acompanhante. Esta atitude é sustentada por estudos que

afirmam que enfermeiros especialmente capacitados em questões éticas podem facilitar conversas difíceis entre pacientes e profissionais da saúde, resultando na melhora da comunicação e na possibilidade de realização de melhores escolhas a respeito de condutas e ou tratamentos de saúde por familiares acompanhantes, exercendo assim seu direito de escolha ⁽¹⁰⁾.

Verificou-se que o oferecimento de alternativas de acesso aos serviços de saúde ou o esclarecimento a respeito dos meios para se conseguir o cumprimento de determinados direitos, além de promover a autonomia do usuário, fortalece o trabalho de enfermagem. Estes achados aproximam-se da literatura ao indicar que os profissionais de saúde devem ter iniciativa de fornecer alternativas e informações que facilitem e indiquem caminhos a seguir aos acompanhantes, na busca pelos direitos ⁽¹³⁾.

Constatou-se que a participação dos familiares acompanhantes é visualizada pelos enfermeiros como indispensável e que suas opiniões são consideradas e valorizadas. Embora as decisões relativas à manutenção e ou reabilitação da saúde da criança sejam decididas coletivamente, promovendo a participação e respeito às decisões dos familiares acompanhantes, muitos desafios dificultam essa divisão de responsabilidades, como nos casos em que os próprios familiares também necessitem de tratamentos e cuidados ⁽¹⁴⁾.

A busca pelos direitos da criança pelo familiar acompanhante é estimulada pelo enfermeiro, que reconhece e valoriza a autonomia do usuário como aliada no desempenho de ações de advocacia do paciente. Neste sentido, é fundamental que os enfermeiros não tenham modelos pré-estabelecidos em relação às preferências dos usuários, para que a autonomia do sujeito seja respeitada efetivamente ⁽¹¹⁾. Estudos com familiares de crianças hospitalizadas indicam que ampliar o olhar e buscar compreender

as necessidades reais dos pacientes favorecem as possibilidades de atuação do enfermeiro, desenvolvendo de forma mais efetiva a autonomia ⁽¹⁰⁾.

Sob este aspecto, outra ação do enfermeiro em relação à advocacia da criança hospitalizada foi visualizada na revisão de condutas da equipe de enfermagem, buscando garantir conforto e qualidade do cuidado por meio da adequação e reorganização dos ambientes. Destaca-se que a advocacia do paciente muitas vezes gira em torno de aspectos comuns do trabalho, nem sempre identificados, tais como escolha sensível por intervenções que prevejam o conforto e controle da dor ⁽¹¹⁾.

Em virtude da necessidade de garantir a qualidade do cuidado, os enfermeiros pesquisados referiram a necessidade de confrontar-se com familiares e ou membros da equipe para que os direitos da criança fossem preservados. Neste enfoque, estudo com enfermeiros hospitalares indica que, para que a defesa possa ser eficaz, os enfermeiros não devem temer repercussões pessoais, devendo colocar-se continuamente em situação de enfrentamentos e questionamentos ⁽¹⁰⁾.

A respeito dos enfrentamentos necessários ao desenvolvimento da advocacia do paciente, estudo brasileiro abordando problemas éticos indica que os enfrentamentos são relevantes e necessários para a manutenção da realização profissional. Para que os enfermeiros sintam-se respeitados, valorizados e estimulados em seus ambientes de trabalho, os enfrentamentos positivos devem ser realizados, em um sentido de mostrar franca oposição às questões que não são do interesse do paciente ou da enfermagem ⁽¹⁵⁾.

Os enfermeiros participantes deste estudo referiram à má organização e as condições estruturais para desenvolvimento das atividades como precárias, o que dificulta que os direitos dos pacientes e seus acompanhantes sejam respeitados, exigindo que o enfermeiro utilize estratégias de reorganização e adequação dos espaços para que a qualidade do cuidado e a segurança do paciente sejam minimamente

oferecidas. Sob este enfoque, é importante destacar a necessidade de enfrentamento das barreiras impostas ao cuidado de qualidade, buscando aproximação e entendimento com outros profissionais da saúde e demais atores para que possam enfrentar as dificuldades de um contexto de saúde tão vulnerável ⁽¹²⁾.

Faz-se necessário que os gestores também participem do processo de reorganização e readequação que as novas demandas da saúde apresentam, através da análise crítica que motive o desenvolvimento, suporte contínuo e apresentação de oportunidades estruturadas para o desenvolvimento das ações de advocacia, repensando sua relação com a ética e a autonomia através de ações educativas ⁽¹⁶⁾.

Foi possível perceber que as atividades de educador e de líder fazem parte do cotidiano de trabalho do enfermeiro. Para serem defensores efetivos, os enfermeiros precisam reconhecer-se como parceiros da equipe de saúde e necessitam de orientações a respeito de direitos e apoio de seus empregadores e organizações profissionais para atingir estes fins ⁽¹¹⁾.

Por fim, o sigilo, o consentimento esclarecido e a privacidade foram aspectos ressaltados pelos enfermeiros deste estudo, que afirmaram advogar pelos interesses dos pacientes ao adotar essas medidas de proteção. Enfermeiros no exercício da advocacia, ao buscarem garantir o sigilo e a privacidade, encontram diversos obstáculos quando a equipe é composta por profissionais de saúde em formação, por exemplo:estudantes, residentes e estagiários, onde se vê aumentada a probabilidade de se difundirem informações conflitantes ou imprecisas aos usuários ⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo oportunizou ampliar a compreensão acerca das ações de advocacia do paciente desempenhadas pelo enfermeiro de unidades de internação pediátrica. Foi possível constatar que o enfermeiro atua na defesa dos direitos dos pacientes e acompanhantes de unidades de internação pediátrica, informando a respeito dos processos de saúde-doença-internação bem como orientando os familiares acompanhantes para busca dos seus direitos.

O oferecimento de alternativas e meios para buscar o acesso aos direitos é oferecido aos acompanhantes dos pacientes, bem como a autonomia destes é incentivada, pelo enfermeiro que considera o acompanhante familiar um aliado na busca de seus direitos. Entretanto, em virtude da amplitude dos aspectos inerentes a defesa dos direitos, sobretudo nos ambientes de unidades de internação pediátrica, estes ainda pouco explorados, acredita-se que o enfermeiro deve buscar instrumentalizar-se de conhecimentos para que consiga melhor desempenhar as ações de advocacia em saúde nestes ambientes.

É relevante destacar que o enfermeiro busca a garantia da qualidade do cuidado trabalhando para que sejam oferecidas condições estruturais, de alimentação, revisão de normas e conduta, restrição de acesso aos pacientes, entre outros. Na busca por garantir os direitos ao paciente, pode ser necessário que o enfermeiro confronte a instituição, membros da equipe, ou até mesmo os próprios familiares acompanhantes destes pacientes. Importante se faz ressaltar, que o enfermeiro detém conhecimentos científicos e está habilitado a elencar prioridades a fim de preservar os direitos dos pacientes, embora possam ser incompreendidos pelos familiares ou encontrem barreiras impostas por outros membros da equipe ou pela instituição.

Pode-se afirmar que o estreitamento de laços entre os atores estabelecem por si uma via de comunicação ativa que tende a facilitar a advocacia do paciente. Neste sentido propomos a reflexão-ação acerca dos processos de trabalho e promoção do diálogo entre os atores envolvidos, para que juntos consigam encontrar possibilidades de atuação do enfermeiro no contexto da defesa dos direitos em unidades de internação pediátrica.

Por fim, falar em ações de advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica é falar em um processo de produção de conhecimentos que em sua complexidade se encontra em constante transformação. Neste sentido, reconhecemos este estudo como um processo inacabado, para o que se sugere que sejam realizados novos estudos que permitam aprofundar conhecimento que venham a contribuir no contexto.

REFERÊNCIAS

1. Edison B, et.al.; Sofrimento moral no cotidiano da enfermagem: traços ocultos de poder e resistência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21: 08.
2. Brasil. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, 1990.
3. Hannah M. Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 57(2): 119–126.
4. Cofen. Conselho Federal de Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Rio de Janeiro; 2007.
5. Alves PC, et al. A percepção das enfermeiras acerca da sua atuação ante os direitos dos clientes. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 2008; 42(.2): 242-8.
6. Wiliam W, Eva NRP. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(3): 8.

7. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2. ed. Ijuí: Ed. Unijuí; 2011.
8. Kaye S. Ethical advocacy based on caring: A model for neonatal and paediatric nurses. *Journal of Pediatrics and Child Health*. 2011; 47: 642–645.
9. Ventura C, et.al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012, 65(6): 893-8.
10. Margaret M. Individual patient advocacy, collective responsibility and activism within professional nursing associations. *Nurs Ethics*. 2010; 17: 247.
11. Simmonds, AH Autonomy and advocacy in perinatal nursing practice. *Nursing Ethics*. 2008; 15(3).
12. Sorensen R, Iedema R. Advocacy at end-of-life Research design: An ethnographic study of an ICU. *International Journal of Nursing Studies* 2007; 44: 1343–1353.
13. Were; et al. Factors That Influence Patient Advocacy by Pain Management Nurses: Results of the American Society for Pain Management Nursing Survey. *Pain Management Nursing*. 2011; 12(1): 25-32.
14. Quirino DD, Collet N, Neves AFG de B. HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2010; 31(2): 300-6.
15. Grazieli de LD, et al. Moral distress and Burnout syndrome: are there relationships between these phenomena in nursing workers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014; 22(1): 35-42.
16. Teresa C, Patricia MMcN. Public Health Nurse Perceptions of Empowerment and Advocacy in Child Health Surveillance in West Ireland. *Public Health Nursing*. 2011; 28(2).
17. Laura RM. Best Practices in Perinatal Nursing Partnering With Patients to Enhance Informed Decision Making. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2009; July–September.

6.2 ARTIGO 2

**O exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro de unidade de internação
pediátrica sob a perspectiva dos acompanhantes¹**

Marilandi Melo Antunes²

Edison Luiz Devos Barlem³

Grazieli de Lima Dalmilin⁴

Jamila Geri Tomaschewski Barlem⁵

Mara Ambrisina de Oliveira Vargas⁶

Rosemary Silva da Silveira⁷

1. Artigo a ser submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem. (Diretrizes e Normas de submissão disponíveis em: <http://ead.eerp.usp.br/rlae/>)

Financiado por: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Auxílio financeiro.

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou conhecer como os familiares acompanhantes de paciente de unidades de internação pediátrica percebem o exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro. **MÉTODO:** Mediante entrevistas semiestruturadas, participaram deste estudo, escolhidos por conveniência, vinte e dois familiares acompanhantes de pacientes internados em três unidades de internação pediátrica, uma destas de cuidados intensivos neonatal, situadas em um hospital universitário federal e em um hospital privado, localizadas no sul do Brasil. Os dados foram analisados por meio da Análise textual discursiva. **RESULTADOS:** Por meio da análise dos dados emergiram as duas categorias: *quando me sinto seguro: o enfermeiro exercendo a advocacia do paciente; quando me sinto vulnerável: facilitadores e barreiras da advocacia*, percebidas como facilitadores do exercício da advocacia o vínculo, a proximidade e a disponibilidade do enfermeiro; e como barreiras a impotência e limitações do enfermeiro, a alta carga de trabalho e a falta de consenso a respeito das condutas. **CONCLUSÕES:** Foi possível identificar que o familiar acompanhante do paciente reconhece o enfermeiro como referência no que se refere a informações de defesa dos direitos do paciente e familiar acompanhante.

DESCRITORES: Ética em enfermagem; Advocacia em saúde; Enfermagem Pediátrica; Ética; Criança hospitalizada.

KEY WORDS: Ethics Nursing; Health advocacy; Pediatric Nursing; Ethics; Child, Hospitalized

DESCRIPTORES: Ética em Enfermería. Defensa de la Salud. Enfermería Pediátrica. Ética. Niño Hospitalizado.

INTRODUÇÃO

Quando na internação da criança em unidade pediátrica, a família e a criança são integradas a uma rede de apoio social composta pelos próprios pacientes, acompanhantes, trabalhadores da saúde e família, que juntos interagem entre si, formando uma rede social que presta auxílio e busca tornar o período de internação mais sensível e propício a assistência da saúde da criança e sua família ⁽¹⁾.

Em 1990, o governo brasileiro instituiu o Estatuto da Criança e do adolescente (ECA), no intuito de garantir que os direitos da criança e do adolescente fossem preservados. Em se tratando da saúde da criança hospitalizada, o ECA aborda diversos temas, entre eles: o direito da criança permanecer com acompanhante em tempo integral enquanto internado em unidade pediátrica, o direito ao lazer, o direito a receber educação, entre outros ⁽²⁾.

Não é incomum que os pacientes e seus familiares enfrentem uma série de problemas morais ao dar entrada nos ambientes hospitalares, pois deixam de ser as únicas responsáveis por tomar suas próprias decisões, prover suas necessidades e assumir responsabilidades. Em consequência das internações, passam a vivenciar os limites impostos pelos serviços de saúde, o que os torna pouco participativos e pouco atuantes no processo decisório sobre suas próprias vidas. Em alguns momentos a imposição de regras acaba por desrespeitar o direito ao usuário, por exemplo, de examinar a prescrição e anotações no prontuário referentes ao seu estado de saúde e acabam por limitar e afastar as relações entre usuários e profissionais ⁽³⁾.

É direito da criança e dever do familiar ou responsável o acompanhamento da criança em situação de hospitalização, o que configura uma particularidade, pois requer que o enfermeiro, ao realizar o planejamento dos cuidados de enfermagem, considere

além do paciente, incluindo o seu acompanhante, que divide os espaços e participa das rotinas da unidade de internação pediátrica ⁽¹⁾.

Várias situações inadequadas exigem a defesa dos direitos dos usuários dos sistemas de saúde, sendo necessário que o enfermeiro, em função de suas características principais, assuma o papel de advogado do paciente, particularmente para aquele paciente que não tem condições e ou possibilidades de se defender ⁽⁴⁾. O enfermeiro que atua em unidade de pediatria precisa pautar suas ações de cuidado na interação dialógica com a família e a criança, apoiando, protegendo e fortalecendo o relacionamento com eles e entre eles ⁽⁵⁾.

Nesta perspectiva a advocacia do paciente é considerada como a reivindicação dos direitos, individual ou em grupos, tendo a pretensão de sensibilizar e influenciar autoridades particulares ou públicas, individuais ou coletivas, para que seus direitos sejam garantidos de fato ⁽⁶⁾. A advocacia dos pacientes é uma dimensão importante da assistência de enfermagem, embora não seja um atributo exclusivo do enfermeiro ⁽⁷⁾.

O Código de ética do profissional de enfermagem ⁽⁸⁾, diz em seu Art. 18 que entre suas responsabilidades e deveres este deve “respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar”. Assim, os trabalhadores de Enfermagem devem estar aliados aos usuários na luta por uma assistência á saúde sem riscos e danos e acessível a toda população ⁽⁷⁾.

É fundamental que no exercício da advocacia, os indivíduos assistidos pela enfermagem possam desempenhar sua autonomia decisória, sua liberdade de autodeterminação com autenticidade, em que suas decisões sejam verdadeiramente próprias e que expressem o que acreditem ser importante sobre si mesmo e o mundo em sua complexidade e particularidade ⁽⁹⁾.

Entretanto, é preciso destacar que não cabe ao enfermeiro como advogado do paciente, priorizar este ou aquele problema, a partir de uma decisão particular, uma vez que é o paciente/cliente quem deve reconhecer suas necessidades, devendo definir suas prioridades, valorizando a decisão compartilhada. O compartilhamento do cuidado é fundamental durante o período de internação hospitalar da criança. Neste, deve-se promover a coparticipação e corresponsabilização do cuidado com a família, visando à melhoria da qualidade da assistência, desde que haja acompanhamento, preparação e negociação cotidianos com os acompanhantes ⁽¹⁰⁾.

Sob este enfoque, este estudo justificou-se pela necessidade de conhecer a percepção dos acompanhantes de pacientes de internação pediátrica a respeito da advocacia do paciente. Assim, a questão de pesquisa a qual norteou este estudo foi: qual a percepção dos familiares acompanhantes de paciente de unidades de internação pediátrica a respeito da advocacia do paciente. Dessa forma, foram objetivos deste estudo: *conhecer como os familiares acompanhantes de paciente de unidades de internação pediátrica percebem o exercício da advocacia do paciente pelo enfermeiro* e *conhecer como os familiares acompanhantes dos pacientes percebem as facilidades e barreiras para o exercício da advocacia enfrentadas por enfermeiros*.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa o qual foi realizado em três unidades de internação pediátricas: uma pertencente a uma instituição de saúde privada; duas pertencentes a uma instituição pública federal, sendo uma unidade de internação pediátrica e uma unidade de tratamento intensivo neonatal, localizadas no sul do Brasil. Foram participantes deste estudo, vinte e dois familiares

acompanhantes de pacientes internado em unidades pediátricas, os quais foram escolhidos mediante amostragem não probabilística por conveniência.

Foram critérios de inclusão dos participantes: ser familiar acompanhante do paciente internado em uma das unidades de internação pediátrica das instituições, estar acompanhando o paciente há mais de dois dias, ter interesse e disponibilidade em participar do estudo. Foram critérios de exclusão dos participantes: estar acompanhando a criança internada a menos de dois dias; não possuir interesse e ou disponibilidade em participar da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no mês de Junho de 2014. Utilizou-se um guia de entrevista a qual seguiu um roteiro semiestruturado, contemplando as questões que permeiam a advocacia em saúde, pretendendo conhecer como os familiares acompanhantes de pacientes de unidades de internação pediátrica percebem a defesa dos direitos dos usuários pelo enfermeiro. Os dados foram analisados por meio da Análise textual discursiva que partindo de suas raízes hermenêuticas e dialéticas, valoriza os sujeitos em seus momentos de expressão dos fenômenos, buscando redes coletivas de construção subjetiva de significados, os quais serão compreendidos, descritos e interpretados. Pode ser entendida como um processo de desconstrução e reconstrução do material lido, constituído por um conjunto de documentos denominado *corpus*, essencialmente de produções textuais ⁽¹¹⁾. A análise ocorreu em quatro etapas sendo elas: “unitarização”, “categorização”, “captação do novo emergente”.

Os preceitos éticos foram respeitados considerando a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012), que regulamenta sobre a realização de pesquisa com seres humanos. O presente projeto contou com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande- COMPESQ, e do comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde- CEPAS, sob o parecer número 097/2013 As falas

apresentadas nos resultados foram transcritas e codificadas com a letra E (enfermeiro), seguido do número correspondente a ordem das mesmas.

RESULTADOS:

Por meio da análise dos dados emergiram as unidades de sentido as quais deram origem a cinco categorias intermediária que originaram as duas categorias finais: *Quando me sinto seguro: o enfermeiro agindo como advogado; quando me sinto vulnerável: facilitadores e barreiras da advocacia*. A Figura 1 apresenta o modelo estrutural de construção das categorias presentes nos resultados.

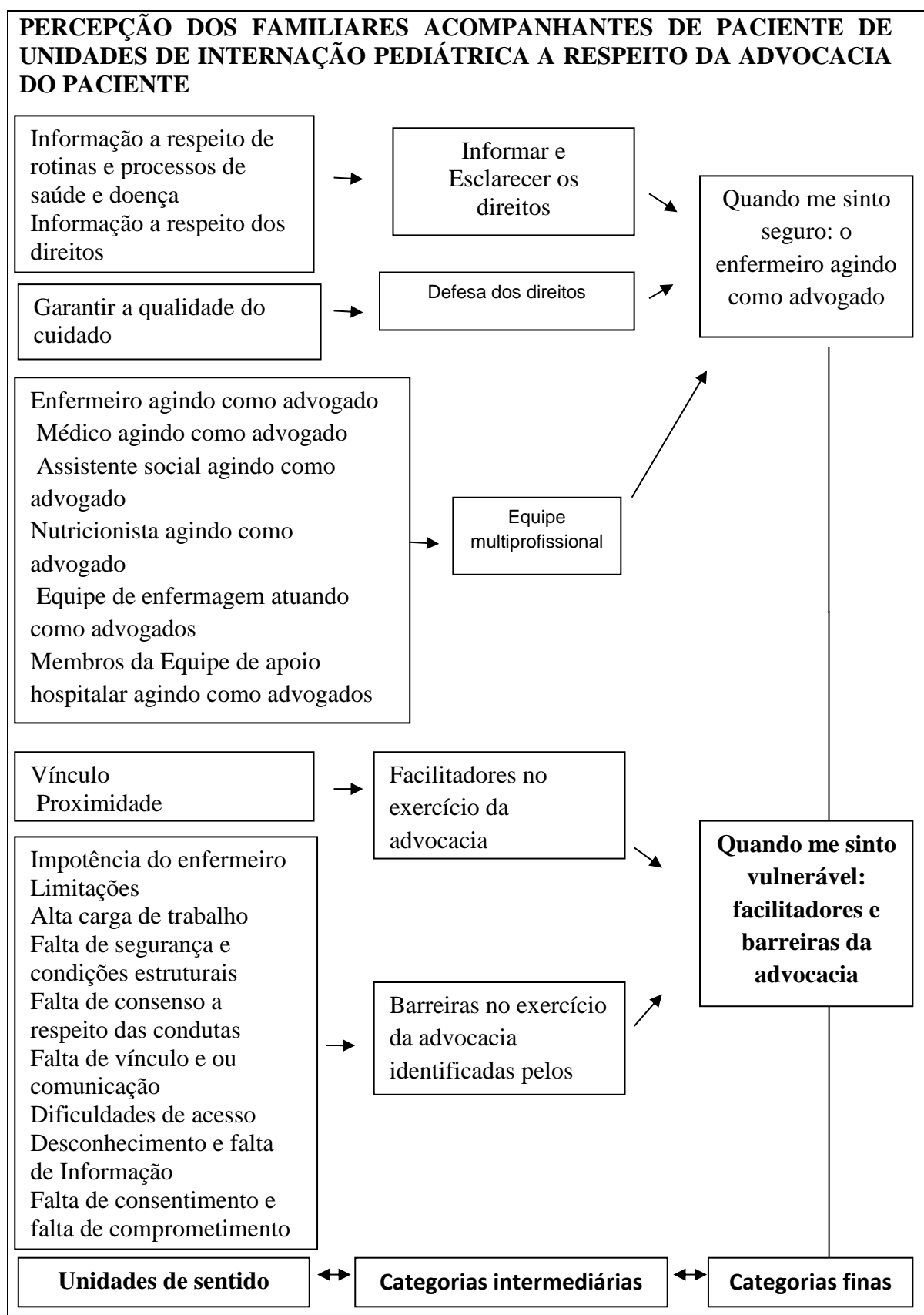


Figura 1 – Modelo estrutural de construção das categorias. Rio Grande, RS, Brasil, 2014.

QUANDO ME SINTO SEGURO: O ENFERMEIRO AGINDO COMO ADVOGADO

Nesta categoria estão presentes a percepção dos acompanhantes dos pacientes acerca das ações de advocacia em saúde exercidas por enfermeiros e equipe multiprofissional de unidades de internação pediátrica relacionadas a informação e defesa dos direitos.

Nos ambientes pesquisados, verificou-se que a segurança dos acompanhantes esteve relacionada de forma indissociável com a satisfação das múltiplas necessidades de informação a respeito dos processos de saúde e doença. Em se tratando de ações de advocacia, constatou-se que os acompanhantes dos pacientes constantemente necessitam de informações a respeito de procedimentos e medicamentos utilizados, identificando o enfermeiro como agente de referência para o esclarecimento de suas dúvidas: *Me sinto esclarecida em relação aos procedimentos e medicações. Por exemplo, o enfermeiro me falou que talvez ela tivesse outra bactéria, daí ela estava tomando um antibiótico e passou a tomar outro junto. Então enfermeiro disse: é que identificaram a bactéria exata, então precisamos usar outro antibiótico (A03). Os enfermeiros esclarecem tudo quando a pessoa fica em dúvida sobre o que o médico falou. Pergunta pra eles e eles explicam (A16). Se os enfermeiros vão dar um medicamento eles falam: esse aqui é pra tal coisa, é o tal remédio, ele vai usar de tantas em tantas horas... A gente vai tentar tirar o oxigênio pra ver se ele melhora daqui a pouco a gente vem ver como ele está (A12).*

Verificou-se que os acompanhantes dos pacientes reconhecem a qualidade do cuidado correlacionada ao acesso aos procedimentos, ao próprio paciente hospitalizado e as informações necessárias sobre o tratamento. Destaca-se ainda a disponibilidade e

proximidade do enfermeiro como aliadas da qualidade do cuidado, assim como a flexibilização de horários de acesso e permanência junto do paciente e a qualidade da alimentação oferecida: *É nosso direito saber informação sobre o paciente, é nosso direito de ter informação (A05). Tenho direito a almoço pra ele, pra mim, café da manhã, direito à visita, acompanhamento médico (A12). A partir do momento que os enfermeiros mantêm esse respeito, já estão defendendo meu direito, se a gente tem alguma necessidade, prontamente eles correm (A03). Respeito à integridade física e moral, acho que isso pra mim, faz parte do respeito que eu preciso e mereço (A09). Acho que o direito do paciente é ter um bom atendimento tanto dos médicos quanto dos enfermeiros. Receber uma boa avaliação do médico, não ter uma avaliação apressada do medico pra liberar já o paciente (A13). Sempre que peço, ele me ajuda. Quando eu peço se dá para trazer brinquedo da sala de recreação ele autoriza (A04). Quando vem alguém que não é no horário de visita eles deixam ficar, geralmente não é pra deixar, mas eles deixam (A1). Ter direito de ficar com ela (criança) já é uma coisa boa, por que de repente não ia ter essa liberdade de ficar com ela, e tu ficas a vontade aqui dentro, tem um espaço teu (A02). Como eu não tinha trazido nada, então eu pedi roupa pra eles e eles emprestaram roupas para ele (criança hospitalizada). Eles foram bem atenciosos, eles me ajudaram bastante e a alimentação vem sempre no horário, tudo certinho (A04).*

Por trabalhar entre diferentes equipes de saúde, com objetivos e metas distintas entre si, verificou-se que o respeito à equidade, sigilo e consentimento fazem parte do rol de atividades a serem defendidas pelos enfermeiros, que devem zelar constantemente pela ética nas ações profissionais: *Os enfermeiros pedem autorização e me dizem o que vão fazer. Ai eu digo: pode fazer. Fico olhando pra ver se não vão fazer uma coisa diferente, mas não. O tratamento é igual, é a mesma coisa que as outras crianças*

(A04). *Eles pedem licença pra mexer com ela, explicam o que eles vão fazer, explicam antes de tocar nela o que eles vão fazer, porque eles vão fazer. Eles sempre me deixam bem claro o que eles são.. a eu sou da equipe de enfermagem, ou eu sou estudante.. Eu me sinto bem segura em relação a isso (A06).*

Entretanto, também foi possível identificar que os acompanhantes dos pacientes também relatam ausência de consentimento para diversas ações que são realizadas a contragosto, sem questionamento sobre suas opiniões e desejos, o que lhes representa falta de comprometimento com os desejos dos familiares acompanhantes: *Eu não achei muito legal, pois quando eu estava no outro quarto, o enfermeiro veio e nem me chamou (A03). Eu fui tomar banho e ele furou a cabecinha dele sem a minha ordem, isso daí eu não gostei (A07).*

O trabalho multiprofissional e suas nuances faz do enfermeiro o elemento amortizador de diferenças, sendo reconhecido pelo acompanhante como referência para orientação, busca e defesa dos direitos, assim como para intermediação entre médicos, nutricionistas, assistentes sociais, outros membros da equipe de enfermagem e de saúde: *Sempre que uma coisa dá para resolver, os enfermeiros dizem: vai a tal lugar por que tu resolves mais rápido(A10). O enfermeiro disse: é o teu filho, tu tens que te informar sobre o estado dele. Tens que estar em cima do médico para não ter dúvida (A03). Tudo que a gente pergunta para as enfermeiras elas esclarecem tudo, quando a pessoa também fica em dúvida sobre o que o medico falou, pergunta pra elas e elas explicam (A16). Quando eu internei pra ganhar ele, os doutores lá em cima vieram falar sobre os direitos que eu tenho(A12). Os médicos também são bem atenciosos também, tanto é que ele ficou até agora desde domingo pra saber o que ele tinha, por que ele fez todos os exames (A13).*

QUANDO ME SINTO VULNERÁVEL: FACILITADORES E BARREIRAS DA ADVOCACIA

Nesta categoria é apresentada a percepção dos acompanhantes dos pacientes acerca dos facilitadores e barreiras encontradas por enfermeiros para defesa dos direitos dos pacientes das unidades de internação pediátrica pesquisadas.

Os familiares acompanhantes dos pacientes reconhecem que durante o período de internação, sentem-se vulneráveis e até mesmo desprotegidos no que diz respeito aos seus direitos, principalmente por verificar o quanto o enfermeiro encontra inúmeras barreiras e poucas facilidades para implementar suas ações. Nesta perspectiva, verifica-se que o vínculo, a proximidade e a disponibilidade são reconhecidas como importantes facilitadores para o exercício da advocacia do paciente. Percebe-se que a escuta qualificada aproxima e facilita a formação dos vínculos, facilitando as relações, bem como fortalecendo os laços de confiança e cooperação, o que parece favorecer o senso de advocacia: *Os enfermeiros conversam, mandam a gente se acalmar, explicam direito... É o serviço deles, eles acalmam a pessoa explicando o que é certo e o que é bom para o filho (A07). A gente pergunta para o enfermeiro que é o mais próximo que a gente tem (A05). Às vezes eu nem preciso perguntar e eles mesmo me dizem. Olha ele vai fazer medicação, vai fazer soro(A04). Eles já nos orientam com bastante coisa na chegada. Então eu acho que este diálogo, este acolhimento que eles têm conosco facilita o acesso a informação e nos deixa abertos a fazer perguntas (A08). Me sinto segura, a gente chega fragilizada e o enfermeiro demonstra segurança e confiança no tratamento, te explicando o medicamento e a forma que esta sendo administrado(A03).*

Diante da tentativa de exercer a advocacia através dos vínculos e da disponibilidade constante, os familiares acompanhantes dos pacientes reconhecem que o

enfermeiro encontra mais barreiras do que facilitadores durante as atividades de cuidado em saúde. Em se tratando da ausência de defesa efetiva dos direitos do paciente, verificou-se que a impotência parece um fator limitador na atuação do enfermeiro, que ao sentir-se impotente, gradualmente abandona os ideais de defesa: *eu explico pro médico, ele deveria ver alguma coisa pra fazer, já que não tem como dar a injeção, mas não dá certo(A10).Esses dias eu pedi dois lençóis e ele disse não, eu tenho um só. Eu disse: tá não tem importância. Eu notei que independia da vontade dele, não dependia dele (A02).*

Também, foi possível verificar que o acompanhante percebe o enfermeiro como limitado em seu conhecimento, e em sua capacidade de informação, o que parece ser reforçado pelos próprios enfermeiros com a atitude de recusa em oferecer informações a respeito do processo de saúde-doença: *O médico tem o dever de dar informação, não importa a hora que for. É só o médico, porque o enfermeiro muitas coisas ele diz que não pode falar. Ele fica meio omissos em algumas coisas (A07). Muitas vezes a gente pergunta sobre medicação, sobre o estado da criança. Aí ele diz para perguntar apenas para o médico (A05).*

Outra barreira para o exercício da advocacia em saúde percebida pelo acompanhante do paciente é a alta carga de trabalho enfrentada por enfermeiros, fato que os afasta do contato direto do paciente e o limita a tarefas burocráticas não reconhecidas pelos familiares acompanhantes: *Muitas vezes não é que o profissional não quer te repassar informação, é que ele está tão atarefado de tantas outras coisa que ele acaba não conseguindo te passar nada (A20). Eles têm muita coisa para atender e as vezes esquecem o paciente (A13)*

A percepção de abandono gerada pela alta demanda de atividades do enfermeiro repercute negativamente na sensação de falta de segurança pelos familiares de crianças

internadas em unidades de internação pediátrica: *A segurança não é muito boa não, acho que é péssima (A01). Começa errado porque menor não pode ficar no hospital sozinho. Eles (os enfermeiros) tinham que dar um jeito o mais rápido possível, não adianta acionar o conselho tutelar se nada foi feito aqui dentro (08).* Constatou-se também que a falta de consenso a respeito das condutas e orientações é percebidas pelos acompanhantes dos pacientes como barreiras para a qualidade do cuidado, implicando no não exercício da advocacia por parte do enfermeiro que não consegue esclarecer o consenso adequado: Um turno um diz que uma coisa é melhor para o teu filho, outro turno diz que outra coisa é melhor. Não entendo. Como nunca estudei, fico nas mãos deles que são profissionais (A06). Com relação ao médico fica mais difícil, não bate a informação. Um médico fala uma coisa, outro fala outra, a gente sempre tem contato com o médico residente, uma informação não é igual a outra e o enfermeiro não consegue ajudar nesta hora(A05).

Fruto da falta de consenso e das múltiplas demonstrações de descompasso, a falta de comunicação e formação de vínculos entre enfermeiros e acompanhantes foi verificada como uma barreira para advocacia do paciente, dificultando a aproximação e a comunicação: *Porque os enfermeiros não me explicaram nada, foram insensíveis comigo. Até os universitários são mais sensíveis que os enfermeiros. Os enfermeiros vêm aqui e fazem o trabalho deles, às vezes eles nem falam comigo (A02).*

Outra barreira referida pelos familiares acompanhantes foi à dificuldade de acesso de um segundo acompanhante as unidades para que as acompanhantes possam se ausentar e revezar o cuidado: *eu acho que é burocrático esse negócio de ter que ser só um acompanhante. No caso eu estou com ele desde sexta feira (há cinco dias) e eu não durmo, fico com ele direto, fico sentada naquela cadeira ali e fico acordada (A05). Às vezes eu sinto dificuldade porque se eu estou sozinha e se que quero tomar um banho,*

se eu quero ir ao banheiro eu não posso. Eu não posso deixar ela sozinha porque ela tem refluxo (A11). Então ela pode se afogar e eu não ver, eu não posso tomar meu banho descansada. Eu achava que eles poderiam liberar um acompanhante pra mãe, só que eles não liberam (A06).

Verificou-se que embora os acompanhantes tenham mencionado alguns de seus direitos, os mesmos acreditam não receber informações completas a respeito dos direitos do paciente e acompanhante. No momento da internação da criança nas unidades de internação pediátricas, todos direitos reconhecidos pelos familiares parecem perder seu sentido, uma vez que formas de assegurá-los não são implementadas: *Eu não conheço todos os direitos nem sei os direitos dela aqui dentro(A14). Eu não sei todos meus direitos, eu só sei do que eu preciso, que daí eu vou procurar, vou saber se tem ou não, se posso tal coisa (A09). Não me falaram nada do que posso fazer ou não. Isso não foi me passado nada (A17). Acho que a equipe não passa as informações adequadas porque eles não tem tempo para isso (A19). Às vezes a gente é mal informada aqui. Sempre é um médico diferente, toda hora troca de plantão e de médico (A05).*

DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa referem receber informações a respeito dos processos de saúde-doença pelos enfermeiros mesmo quando não solicitado, no entanto, muitas vezes essas informações são vagas e não efetivas, dificultando a vivência durante o período de internação. Esta conduta apresenta-se em contradição com os ideais profissionais e com a percepção de que o enfermeiro deve agir de forma a prevenir possíveis riscos, não devendo esperar que os pacientes se defendam por conta própria por nem sempre possuírem condições adequadas para tal atividade ⁽¹²⁾.

No que se refere à defesa dos direitos do paciente internado em unidade pediátrica, o familiar acompanhante identifica no enfermeiro a fonte de referência para a defesa dos seus direitos e da obtenção de informações relativas aos processos de saúde e doença, bem como na prestação de orientações a respeito de direitos e possibilidades de acesso. Através da experiência e conhecimentos técnicos, enfermeiros adquirem habilidades que lhes permitem atuar como defensores mais eficazes nas organizações de saúde. Sua experiência e conhecimento os capacitam a refletir sobre experiências anteriores e a desenvolver melhores atuações como defensores⁽¹³⁾. Entende-se que o enfermeiro deve estar motivado a procurar informar-se a respeito dos recursos disponíveis para os pacientes e suas famílias, inteirando-se acerca das mudanças de políticas locais e nacionais reconhecendo os impactos que tais alterações podem ter sobre a prestação de cuidados⁽¹⁴⁾.

O trabalho multiprofissional e suas nuances faz do enfermeiro o elemento amortizador de diferenças, sendo reconhecido pelo acompanhante como referência para orientação, busca e defesa dos direitos, assim como para intermediação entre médicos, nutricionistas, assistentes sociais, outros membros da equipe de enfermagem e de saúde. Esta tendência de atuação do enfermeiro junto as organizações, nos convida a refletir acerca dos avanços alcançados na defesa dos direitos dos pacientes, e a relevância de se repensar os modelos hierárquicos institucionais pra que o enfermeiro não se torne cúmplice da impotência ao criar dependência de boa vontade para que as ações de advocacia em saúde sejam efetivadas⁽¹⁵⁾.

É importante considerar que os achados deste estudo demonstram o enfermeiro como profissional de referência para os acompanhantes, quando na busca por orientações, mas também indica importantes limitações que comprometem e inviabilizam atuações éticas e comprometidas com a advocacia do paciente e qualidade

do cuidado. Nesta perspectiva, acredita-se que o desenvolvimento e ampliação da consciência a respeito dos próprios direitos do usuário bem como pelo enfermeiro que busca advogar pelo paciente é fundamental, visto que os direitos só podem ser promovidos à medida que estes trabalhadores e usuários de saúde conheçam quais são seus reais direitos e que estes estejam em posição para implementar ações de cuidado sobre a própria saúde ⁽¹²⁻¹⁶⁾.

Verificou-se que os acompanhantes dos pacientes reconhecem a qualidade do cuidado através do acesso a informações a respeito do tratamento, da disponibilidade e proximidade do enfermeiro, flexibilidade de horários de acesso aos pacientes e permanência junto do paciente, fazendo com os mesmos sintam-se valorizados e respeitados. As situações apresentadas demonstram que os enfermeiros estão em uma posição única para ajudar os pacientes a esclarecer os objetivos do tratamento e outras decisões relacionadas com a saúde ⁽⁴⁾.

Os enfermeiros devem buscar interagir com os pacientes e familiares acompanhantes, mantendo uma boa relação de trabalho com outros enfermeiros, médicos, assistentes sociais, outros profissionais da equipe de saúde e seus supervisores. Embora casos individuais de defesa do paciente possam ser uma maneira menos eficaz de defesa dos interesses dos pacientes presenciada no cotidiano, a busca por ações coletivas deve ser o ideal da enfermagem ⁽¹³⁻⁴⁾.

A criação de vínculos e a disposição do enfermeiro em proporcionar uma assistência de qualidade, orientar, informar e atuar em favor do cumprimento dos direitos do paciente são destacados como facilitadores da busca pelos direitos dos pacientes e acompanhantes. Quando os enfermeiros desenvolvem ações de maneira que o vínculo seja valorizado e fortalecido, estes podem implementar formas de cuidado mais humanizadas e éticas ⁽¹³⁻⁴⁾.

Foi evidenciado que os familiares acompanhantes dos pacientes visualizam barreiras reais ao exercício da advocacia pelo enfermeiro, verificando a impotência desse profissional e limitações quanto a sua autonomia. Estes aspectos limitantes são apresentados em estudo que relata a possibilidade de haver repercussões negativas para a enfermagem, principalmente relacionadas as barreiras impostas por uma aparente hierarquia médica ⁽⁴⁾.

Ainda, os familiares acompanhantes reconhecem o enfermeiro como profissional limitado em relação à possibilidade decisória, com baixo nível de autonomia e limitados conhecimentos, o que parece ser reforçado pelo enfermeiro quando este transfere suas atribuições pessoais a outros profissionais, buscando abster-se de tomar posicionamento. Esta tendência é visualizada em estudo que refere que, embora os enfermeiros estejam advogando em favor dos pacientes, às vezes não o fazem por acreditar não terem os recursos, a formação, a qualificação ou tempo para fazê-lo ⁽¹⁴⁾.

Em meio a esta situação, é importante ressaltar que o enfermeiro não deve abdicar da responsabilidade ou dever profissional de enfrentar as limitações e barreiras cotidianas, obrigando o usuário a aceitar as condutas estabelecidas ou a tomar decisões de forma isolada, sem que tenham a compreensão da realidade e de suas possibilidades de escolha ⁽¹⁷⁾, o que reflete na constante negação do enfermeiro em desenvolver ações de advocacia em saúde ⁽¹⁸⁾.

Essas situações parecem reforçadas pela alta carga de trabalho desenvolvida por enfermeiros. Esta perspectiva é confirmada em pesquisas que apontam que os enfermeiros concordaram que deveriam participar de discussões de tratamento e reconhecem que frequentemente se ausentam das discussões da equipe por causa limitações de tempo resultantes de suas responsabilidades de assistência ao paciente ⁽¹⁸⁾, o que se coloca como barreira à sua prática da advocacia em saúde ⁽¹⁹⁾.

No desempenho da advocacia do paciente, as informações e condutas adotadas pelos profissionais podem ser diferentes entre os profissionais e até mesmo os próprios familiares. As informações repassadas pelos profissionais de saúde podem ser distintas, o que dificulta o entendimento e traz insegurança ao acompanhante do paciente. Frente a estas questões, estudos apontam que as principais barreiras relatadas para a prática da advocacia são as divergências de opiniões entre médicos, familiares e o receio do enfermeiro de se posicionar frente às questões relativas a defesa dos direitos dos pacientes e seus familiares acompanhantes ⁽¹⁹⁾.

Por meio dos achados deste estudo, foi possível observar que o acesso ao paciente é um aspecto considerado fundamental pelo familiar acompanhante, o qual refere encontrar dificuldades em acessar o paciente o que considera como barreira para a defesa dos direitos dos pacientes e acompanhantes. Neste sentido entende-se que a flexibilidade e abertura e diálogo devem ser valorizados, bem como as iniciativas pessoais e institucionais, criando assim, condições para garantir que os direitos das crianças nos espaços de saúde sejam um constante exercício da cidadania ⁽¹⁾.

Os participantes da pesquisa referem à falta de comunicação entre enfermeiros e acompanhantes como uma barreira para advocacia do paciente por dificultar a criação de vínculo, a aproximação entre pacientes, acompanhantes e enfermeiros. Estes achados se aproximam de estudos que mostram que as mães se preocupam com a forma como os enfermeiros demonstram envolvimento e interesse por seus filhos e quando há fragilidade nestes aspectos, cria-se uma dificuldade de comunicação e aproximação entre estes, configurando uma barreira para advogar em causa do paciente e familiar acompanhante ⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

A falta de comunicação mencionada demonstra que, embora os acompanhantes tenham relatado alguns de seus direitos, os mesmos acreditam não receber informações

completas. Podemos dizer que nem todos os pacientes estão conscientes dos seus direitos, em virtude de que estes se encontram vulneráveis e em muitas vezes não se encontram em posição de se defender por si mesmos. Comumente eles podem não entender ou desconhecer seus direitos, não estando em condições de exigir seus direitos (12,21).

Por fim, verifica-se que os acompanhantes dos pacientes relatam visualizar a falta de comprometimento de alguns enfermeiros no que diz respeito à advocacia do paciente. Estudos indicam que esta percepção pode estar associada ao fato do enfermeiro identificar a advocacia em saúde como o ato de chamar o médico ou solicitar o uso de uma medicação (13-16). Tais atitudes evidenciam um nível de consciência reduzido e a falta de sensibilidade moral do enfermeiro a respeito da advocacia em saúde e suas implicações, o que descaracteriza o verdadeiro papel da enfermagem: o de advogar pelos interesses dos pacientes, enfrentando obstáculos e os próprios limites em busca da proteção dos direitos, autonomia e qualidade do cuidado (16).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que o familiar acompanhante do paciente reconhece receber informações a respeito dos direitos e processos de saúde-doença-hospitalização pelo enfermeiro, embora as considere incompletas. O acompanhante do paciente considera as informações sobre os direitos dos pacientes e acompanhantes como parte da qualidade do cuidado, destacando outros elementos como a alimentação, o acesso ao paciente, a equidade, o sigilo e o consentimento esclarecido.

O familiar acompanhante do paciente reconhece o enfermeiro como figura de referência para busca de informação e para orientação sobre alternativas que visem a garantia dos direitos. O vínculo, a proximidade e a disponibilidade do enfermeiro são visualizados pelos familiares acompanhantes dos pacientes como facilitadores para o exercício da advocacia em saúde, uma vez que fortalecem a confiança e propiciam a via de ação para advogar pelo paciente.

Barreiras para o exercício da advocacia em saúde foram destacadas pelos acompanhantes dos pacientes, entre elas está a percepção de que o enfermeiro dispõe de limitado conhecimento, apresenta impotência diante de situações de enfrentamentos e pouco tempo para atuar como advogado do paciente. Conclui-se que a advocacia em saúde, baseado em conhecimentos científicos e aliado as vivências do enfermeiro tendem a fortalecê-lo enquanto profissional detentor de conhecimento e autonomia profissional.

A falta de consenso a respeito das informações e condutas adotadas entre as equipes e os próprios acompanhantes foi mencionada, além da dificuldade de comunicação entre acompanhantes e profissionais de saúde. Esta problemática pode se estabelecer devido ao elevado número de atores envolvidos onde, entende-se que cada um tenha suas concepções e formas de distintas de comunicar-se. A partir deste entendimento, poderíamos dizer que o diálogo pode ser uma ferramenta eficaz para que se estabeleçam vias uniformes de comunicação entre os envolvidos.

Por fim, falar em advocacia do paciente, sobretudo nos ambientes das unidades de internação pediátrica, é falar em um processo de produção de conhecimento que em sua complexidade se encontra em constante transformação, neste sentido, reconhecemos este estudo como um processo inacabado, para o que se sugere que sejam realizados

novos estudos que permitam aprofundar conhecimento que venham a contribuir no contexto.

REFERÊNCIAS

1. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada: um estudo exploratório. *Ciencia & Saude Coletiva*. 2010; 15(2): 463-8.
2. Brasil. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF, 1990.
3. Trentini M, Paim L, Vásquez M L. A responsabilidade social da enfermagem frente à política da humanização em saúde. *Colômbia médica*. 2011; 42(2).
4. Margaret M. Individual patient advocacy, collective responsibility and activism within professional nursing associations. *Nurs Ethics*. 2010; 17: 247.
5. Aline S de L, Vívian BAS, Neusa C, Altamira PSR, Beatriz G O. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2010; 19(4): 700-8.
6. Dallari SG, et al. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. *Revista de Saúde Pública*. 1996; 30(6): 592-601.

7. Edison B, et.al.; Sofrimento moral no cotidiano da enfermagem: traços ocultos de poder e resistência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21(1): 08.
8. Cofen. Conselho Federal de Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Rio de Janeiro; 2007.
9. Sally G. Body and self: A dialectic. In: *The Journal of medicine and Philosophy* .1980; 5(3).
10. Wiliam W, Eva NRP. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(3): 8.
11. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2. ed. rev. Ijuí: Ed. Unijuí; 2011.
12. Were; et al. Factors That Influence Patient Advocacy by Pain Management Nurses: Results of the American Society for Pain Management Nursing Survey. *Pain Management Nursing*. 2011; 12(1): 25-32.
13. Kaye S. Ethical advocacy based on caring: A model for neonatal and paediatric nurses. *Journal of Pediatrics and Child Health*. 2011; 47: 642–645.
14. Tracy K, at.al. Nursing Advocacy in North Carolina. *Oncology Nursing Forum*. 2007; 34(5).

15. Teresa C, Patricia MMcN. Public Health Nurse Perceptions of Empowerment and Advocacy in Child Health Surveillance in West Ireland. *Public Health Nursing*. 2011; 28(2).
16. Ventura C, et.al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012, 65(6): 893-8.
17. Simmonds AH Autonomy and advocacy in perinatal nursing practice. *Nursing Ethics*. 2008; 15(3).
18. Franco A, Carnevale Catherine Farrell, Robin Cremer, Pierre Canouiand ,ylvieSe´guret, Jose eGaudreault, Brune de Be´ rail, Jacques Lacroix, Francis Leclerc, Philippe Hubert. Struggling to do what is right for the child: Pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. *Journal of Child Health Care*. 2012, January.
19. Karen S Thacker. Nurses advocacy behaviors in end-of-life nursing care. *Nursing Ethics*. 2008; 15 (2).
20. Elisabeth O C Hall, Berit S Brinchmann, Hanne Aagaard. The challenge of integrating justice and care in neonatal nursing. *Nurs Ethics* published online; December, 2011.
21. Heli V, Helena L. TarjaSuominen and Pauli Puukka. Nursing Advocacy in Procedural Pain Care. *Nursing Ethics*. 2009; 16 (3).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando da internação hospitalar, a criança hospitalizada e seu familiar acompanhante vivenciam situações incomuns ao seu cotidiano. O ambiente, a doença, as normas e rotinas hospitalares passam a fazer parte da rotina destes. Por outro lado, o enfermeiro de unidades de internação pediátricas desenvolve seu trabalho considerando os a presença dos familiares acompanhantes que em unidades de internação pediátrica tem sua permanência garantida por lei. As situações vivenciadas pelos atores em virtude das novas experiências propiciadas pelo contexto podem vir a suscitar dilemas éticos, alguns destes relacionados com a defesa dos direitos dos pacientes e seus acompanhantes pelo enfermeiro.

O advogar em saúde faz parte do trabalho do enfermeiro, que tem conhecimentos científicos e ocupa posição privilegiada para agir em defesa dos direitos dos pacientes e seus acompanhantes, pela proximidade, e facilidade de articular vínculos e adequar condições para que os direitos dos usuários sejam respeitados.

Por meio deste estudo foi possível verificar, conforme o apresentado no primeiro artigo, que o enfermeiro atua na defesa dos direitos dos pacientes e acompanhantes de unidades de internação pediátrica informando a respeito dos processos de saúde-doença-internação e orientando os familiares acompanhantes para busca dos direitos. O oferecimento de alternativas e meios para buscar o acesso aos direitos é oferecido aos acompanhantes dos pacientes, bem como a autonomia destes é incentivada, pelo que o enfermeiro considera o acompanhante familiar um aliado na busca pelos direitos dos pacientes.

É relevante destacar que o enfermeiro age para garantir da qualidade do cuidado trabalhando para que sejam oferecidas condições estruturais, de alimentação, revisão de normas e conduta, restrição de acesso aos pacientes, entre outros. Na busca por garantir os direitos ao paciente, pode ser necessário que o enfermeiro confronte a instituição, membros da equipe, ou até mesmo os próprios familiares acompanhantes destes pacientes. Importante se faz ressaltar, que o enfermeiro detém conhecimentos científicos, e está habilitado a elencar prioridades a fim de preservar os direitos dos pacientes, embora

possam ser incompreendidos pelos familiares ou encontrem barreiras impostas por outros membros da equipe ou pela instituição.

O enfermeiro reconhece-se como responsável pela defesa dos direitos dos pacientes e como responsável pela qualificação da equipe de enfermagem, buscando atuar como educador e fiscalizador do trabalho da equipe. Ainda, o sigilo, o consentimento esclarecido e a privacidade foram aspectos ressaltados pelos enfermeiros deste estudo, que afirmaram advogar pelos interesses dos pacientes ao adotar essas medidas de proteção.

O estabelecimento de vínculo entre enfermeiro, acompanhante do paciente, demais membros da equipe multiprofissional e com os setores extra institucionais é considerado como um facilitador para a defesa dos direitos dos pacientes e seus acompanhantes. Pode-se afirmar que o estreitamento de laços entre os atores estabelecem por si uma via de comunicação ativa que tende a facilitar a advocacia do paciente. Neste sentido propomos a reflexão-ação acerca dos processos de trabalho e promoção do diálogo entre os atores envolvidos, para que juntos alcancem encontrar possibilidades de atuação do enfermeiro no contexto da defesa dos direitos em unidades de internação pediátrica.

No segundo artigo, Constatou-se que o familiar acompanhante do paciente reconhece receber informações a respeito dos direitos e processos de saúde-doença-hospitalização pelo enfermeiro, embora as considere incompletas. Foi possível evidenciar que o acompanhante do paciente considera direitos dos pacientes e acompanhantes a qualidade do cuidado, a alimentação, o acesso ao paciente, a equidade, o sigilo e consentimento esclarecido. Podemos dizer que o acompanhante do paciente é conhecedor de alguns direitos do paciente e acompanhante, no entanto este acredita que as informações a respeito dos direitos do paciente e acompanhante devam ser disponibilizadas pelo enfermeiro quando na internação e de maneira mais completa e detalhada.

O familiar acompanhante do paciente reconhece o enfermeiro como figura de referência para busca de informação, mediação e para orientação alternativas que visem à garantia dos direitos. Assim, pôde-se perceber que o enfermeiro se destaca enquanto defensor dos direitos dos pacientes mesmo mediante limitações para advogar. O vínculo, a proximidade e a disponibilidade

de o enfermeiro são visualizados pelos familiares acompanhantes dos pacientes como facilitador para o exercício da advocacia uma vez que fortalece a confiança e propicia a via de ação para advogar.

Barreiras para o exercício da advocacia foram destacadas pelos acompanhantes dos pacientes, entre elas está à percepção de que o enfermeiro dispõe de limitado conhecimento, impotência diante de situações de enfrentamentos e pouco tempo para atuar como advogado do paciente em virtude do elevado número de atribuições. Entendemos que o enfermeiro desenvolve inúmeras atividades no cotidiano de seu trabalho, por outro lado acreditamos que é importante refletirmos acerca da relevância de advogar e se posicionar diante aos dilemas éticos vivenciados nestas unidades. O advogar baseado em conhecimentos científicos e aliado as vivências do enfermeiro tendem a fortalecê-lo enquanto profissional detentor de conhecimento e autonomia profissional.

A falta de consenso a respeito das informações e condutas adotadas entre as equipes e os próprios acompanhantes foi mencionada, além da dificuldade de comunicação entre acompanhantes e profissionais de saúde. Esta problemática pode se estabelecer devido ao elevado número de atores envolvidos onde, entende-se que cada um tenha suas concepções e formas de distintas de comunicar-se. A partir deste entendimento, poderíamos dizer que o diálogo pode ser uma ferramenta eficaz para que se estabeleçam vias uniformes de comunicação entre os envolvidos.

A falta de comprometimento da equipe em repassar informações mais consistentes em relação aos direitos e com a defesa dos direitos dos pacientes e acompanhantes foi destacada. Em relação a este achado, é relevante falarmos que este dado não representa a constante dos discursos analisados. A respeito desta perspectiva podemos inferir o desconhecimento dos familiares acompanhantes acerca dos fluxos de trabalho adotados nas instituições bem como do real empenho do enfermeiro em atuar na defesa dos direitos dos pacientes e familiares acompanhantes.

Como limitação dessa pesquisa, destaca-se que ela foi conduzida em uma população específica enfermeiros e familiares acompanhantes de pacientes em três unidades de internação pediátrica de um hospital privado e

de um hospital universitário, situado no sul do Brasil, não sendo possível a generalização dos seus resultados.

Por fim, falar em advocacia do paciente, sobretudo nos ambientes das unidades de internação pediátrica, é falar em um processo de produção de conhecimento que em sua complexidade se encontra em constante transformação, neste sentido, reconhecemos este estudo como um processo inacabado, para o que se sugere que sejam realizados novos estudos que permitam aprofundar conhecimento que venham a contribuir no contexto.

REFERÊNCIAS

- ALVES, P. et al. A percepção das enfermeiras acerca da sua atuação ante os direitos dos clientes. **Revista da Escola de Enfermagem USP**. v. 42, n. 2, p. 242-8, 2008.
- APOLINÁRIO, F. **Metodologia da Ciência: Filosofia e Prática da Pesquisa**. 2. ed. São Paulo: Ed. Cengage Learning, 2011.
- AQUINO, F. M; LEMOS. M. C. M; SILVA, T.R; CHRISTOFFEL, M. M. A produção científica nacional sobre os direitos da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 796-804, 2008.
- BARLEM, Edison; et.al. Sofrimento moral no cotidiano da enfermagem: traços ocultos de poder e resistência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 08, 2013.
- BLANC, Danilo. Epidemiologia das Injúrias Físicas (Acidentes e Violências). In: WAKSMAN, Renata Dejtiar (org). **Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria**. 1. Ed. rev. Barueri: Ed. Manole, 2010.
- BRASIL. Diário Oficial da União. Presidência da República. Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. **LEI. 8.242/1991 sobre a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda)**. Brasília, 1991. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8242.htm> Acesso em 05 fev 2014.
- _____.Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente**. 1 ed. Brasília, 1990.
- _____.Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do adolescente.**Resolução nº 41/1995 sobre os direitos da criança e do adolescente**. Brasília, 1995.
- _____.Ministério Da Saúde. Resolução 446/12 **sobre Diretrizes e Normas Para Pesquisas com seres humanos**. Brasília, 2012.
- CARNEVALE, Franco A. et al. Struggling to do what is right for the child: Pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. **Journal of Child Health Care**, January 2012.
- CAWLEY, T; MC NAMARA, P.M. Public Health Nurse Perceptions of Empowerment and Advocacy in Child Health Surveillance in West Ireland. **Public Health Nursing**. v. 28, n. 2, mar/abr, 2011.
- COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Código de ética dos profissionais de enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007.

COLLET, Neusa. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a Enfermagem Pediátrica. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v: 65, n: 1 p.7-8, jan-fev, 2012.

DALLARI, S.G. et al. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo. v. 30, n. 6, p.592-601, 1996.

DALMOLIN, G. de L. et al. Moral distress and Burnout syndrome: are there relationships between these phenomena in nursing workers. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n.1, p. 35-42, 2014.

DE LIMA, A.S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-8, out-dez, 2010.

GADOW, Sally. Body and self: A dialectic. **The Journal of medicine and Philosophy**. v. 5, n. 3, 1980.

GOMES, G. C; OLIVEIRA P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012.

GOMES, G.C.; PINTANEL, A.C.; STRASBURG, A.C.; ERDMANN, A. L. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista de enfermagem da UERJ**. v.19, n.1, p. 64-69, 2011.

GOMES G.C, ERDMANN A.L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Ver. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, jun, 2005.

GOMES, I.L.V.; CAETANO, R.; JORGE, M.S.B. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada: um estudo exploratório. **Ciencia & Saude Coletiva**. v. 15, n. 2, p. 463-8, 2010.

HALL, E.O.C; BRINCHMANN, B.S; AAGAARD, H. The challenge of integrating justice and care in neonatal nursing. **Nurs Ethics**.December, 2011.

HANKS, R. G.The lived experience of nursing advocacy.Nursing. **Ethics**, v.15 n. 4, 2008.

MACDONALD, Hannah. Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. **Journal of Advanced Nursing**. v.57, n. 2, p. 119–126, jan, 2007.

MAHLIN, M. Individual patient advocacy, collective responsibility and activism within professional nursing associations. **NursEthics**. v.17, n. 247, 2010.

MAHLMEISTER, L.R. Best Practices in Perinatal Nursing Partnering With Patients to Enhance Informed Decision Making. **Journal of Perinatal & Neonatal Nursing**. Jul/Sept, 2009.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. Análise Textual Discursiva. 2. ed. rev. Ijuí: Ed. Unijuí, 2011.

MELO, W. A; MARCON, S. S; UCHIMURA, T.T. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. **Revista de enfermagem da UERJ**. V. 18, n. 4, p. 565-7, 2010.

MURAKAM, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 64, n. 2, p. 254-60, 2011.

NASCIMENTO, C.C.N. do. A criança hospitalizada: influências sociais e emocionais decorrentes da doença e da hospitalização. **Contribuciones alas Ciencias Sociales**. v.19, 2013.

NEGARANDEH, R. et. al. Patient advocacy: barriers and facilitators. **BMC Nursing**. v. 5, n. 3, 2006.

QUIRINO, D.D.; COLLET, N.; NEVES, A.F.G. de B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre. v. 31, n. 2, p. 300-6, 2010.

SIMMONDS, A.H. Autonomy and advocacy in perinatal nursing practice. **Nursing Ethics**. v.15, n.3, 2008.

SORENSEN, R.; IEDEMA, R. Advocacy at end-of-life Research design: An ethnographic study of an ICU. **International Journal of Nursing Studies**. v. 44, p. 1343–1353, 2007.

SPENCE, Kaye. Ethical advocacy based on caring: A model for neonatal and paediatric nurses. **Journal of Paediatrics and Child Health**. v. 47 p.642–645, 2012.

THACKER, K. Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. **Nursing Ethics**. v. 15 n. 2, 2008.

TRACY K; et al. Nursing Advocacy in North Carolina. **Oncology nursing forum** .v. 34, n. 5, 2007.

TRENTINI; M.; PAIM; L.; VÁSQUEZ; M. L. A responsabilidade social da enfermagem frente à política da humanização em saúde. **Colômbia médica**. v. 42, n. 2, 2011.

VAARTIO, H; et.al. Nursing Advocacy in Procedural Pain Care. **Nursing Ethics**. v. 16, n. 3, 2009.

VASQUES, R.C. do Y.; BOUSSO, R.S.; MENDES-CASTILLO, A. M.C. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Revista da escola de Enfermagem da USP**, São Paulo. v. 45, n. 1, p. 122-9, 2011

VENTURA. C.; et.al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 65, n. 6, p. 893-8, 2012.

WEGNER, W.; PEDRO, E.N. R. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. V. 20, n. 3 p. 8, maio-jun, 2012.

WERE; et al. Factors That Influence Patient Advocacy by Pain Management Nurses: Results of the American Society for Pain Management Nursing Survey. **Pain Management Nursing**, v.12, n.1, p.25-32, 2011.

APÊNDICE A- Solicitação de autorização para pesquisa

**Programa de Pós- graduação em Enfermagem – PPGEnf/FURG
Curso de Mestrado****SOLICITAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA NO HOSPITAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**

Prezada Diretora do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr., eu, Marilandi Melo Antunes, como pós-graduanda do curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGEnf) FURG, orientada pelo Professor Dr Edison Luiz Devos Barlem, venho por meio desta, solicitar sua autorização para desenvolver a pesquisa intitulada **“Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes”**, estudo este, que tem como objetivos: **conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica; identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica.** Declaro minha disponibilidade para qualquer esclarecimento que se fizer necessário a respeito deste estudo. A participação de sua instituição é de fundamental importância e contribuição para que se alcance o sucesso deste e conseqüentemente com a produção e disseminação de conhecimentos a respeito da temática. Na certeza de contar com o seu apoio, desde já agradeço por esta oportunidade.

Cordialmente,
Pós-graduanda do curso de Mestrado em Enfermagem Marilandi Melo Antunes
Responsável pela pesquisa Edison Luiz Devos Barlem

Marilandi Melo Antunes
e-mail: marilandi.antunes@hotmail.com
Fone: (53)81112910
Orientador: Edison Luiz Devos Barlem
e-mail: ebarlem@gmail.com
Fone: (053) 3233.0302

Data: ____ Responsável pela instituição: _____

APÊNDICE B- Solicitação de autorização para pesquisa

**Programa de Pós- graduação em Enfermagem – PPGEnf/FURG
Curso de Mestrado****SOLICITAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA NO HOSPITAL
ASSOCIAÇÃO DE CARIDADE DA SANTA CASA DE RIO GRANDE**

Prezada Diretora do Hospital Associação de Caridade da Santa Casa de Rio Grande, eu, Marilandi Melo Antunes, como pós- graduanda do curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós- graduação em Enfermagem – PPGEnf/FURG, orientada pelo Professor Dr Edison Luiz Devos Barlem, venho por meio desta solicitar sua autorização para desenvolver a pesquisa intitulada. **“Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes”**, estudo este que tem como objetivos: **conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica; identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica.** Declaro minha disponibilidade para qualquer esclarecimento que se fizer necessário a respeito deste estudo. A participação de sua instituição é de fundamental importância e contribuição para que se alcance o sucesso deste e conseqüentemente com a produção e disseminação de conhecimentos a respeito da temática. Na certeza de contar com o seu apoio, desde já agradeço por esta oportunidade.

Cordialmente,

Pós-graduanda do curso de Mestrado em Enfermagem Marilandi Melo Antunes
Responsável pela pesquisa Edison Luiz Devos Barlem

Marilandi Melo Antunes
e-mail: marilandi.antunes@hotmail.com
Fone: (53)81112910
Orientador: Edison Luiz Devos Barlem
e-mail: ebarlem@gmail.com
Fone: (053) 3233.0302

Data: _____ Responsável pela Instituição: _____

APÊNDICE C- TCL/ Participante: enfermeiro



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCL)
Sujeito: enfermeiro

Eu, _____, de acordo com o presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro estar devidamente informado(a) sobre a natureza da pesquisa, intitulada: **“Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes”**, o qual faz parte de um macroprojeto intitulado *“Advocacia do paciente e coping na enfermagem: possibilidades de exercício de poder mediante vivências de sofrimento moral”*. Será utilizado como instrumento de coleta um guia de entrevista semiestruturado composto de questões abertas e fechadas (anexo ao estudo), que objetiva: **conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica; identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica.** Fui esclarecido (a) também, que o estudo terá profissionais enfermeiros e ou familiares acompanhantes da criança. Obtive esclarecimentos quanto à garantia de que não haverá riscos a minha integridade física. No caso de me sentir prejudicado pela pesquisa, tenho a disposição recurso psicológico nos hospitais envolvidos. Tenho compreensão de que essa pesquisa poderá trazer benefícios para os profissionais de enfermagem, e famílias da criança hospitalizada de modo que o conhecimento sobre as ações de advocacia do paciente no ambiente de unidade de pediatria utilizadas pelos (as) enfermeiros (as) e familiares das crianças hospitalizadas. Estou ciente, ainda da liberdade de participar ou não da pesquisa, sem ser penalizado por isso; garantido que os dados coletados serão utilizados exclusivamente para a concretização dessa pesquisa; da garantia de retorno dos resultados obtidos assegurando-me condições de acompanhar esses processos e também a garantia de que serão sustentados os preceitos Éticos e Legais conforme a Resolução 466/12 da CNS (Comissão Nacional de Saúde) sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da responsável pela entrevista: _____

Local e data: _____

 Marilandi Melo Antunes
 Mestranda em enfermagem

 Edison Luiz Devos Barlem
 Orientador/ Responsável pela pesquisa

E-mails: marilandi.antunes@hotmail.com / ebarlem@gmail.com
 Rua General Osório, SN 96201-040 / Rio Grande – RS. Tel: (053) 3233.0302

*Nota: O presente Termo apresenta duas vias, uma ficando em posse da pesquisadora e a outra via com o participante.

APÊNDICE D- TCL/ PARTICIPANTE: FAMILIAR ACOMPANHANTE DO PACIENTE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCL)
Sujeito: familiar acompanhante do paciente

Eu, _____, de acordo com o presente Consentimento Livre e Esclarecido (*), declaro estar devidamente informado(a) sobre a natureza da pesquisa, intitulada: **“Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes”**, o qual faz parte de um macroprojeto intitulado *“Advocacia do paciente e Coping na enfermagem: possibilidades de exercício de poder mediante vivências de sofrimento moral”*. Será utilizado como instrumento de coleta um guia de entrevista semiestruturado composto de questões abertas e fechadas (anexo ao estudo), o qual objetiva: **conhecer as ações específicas do enfermeiro para o exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica; identificar como a família percebe o enfermeiro no exercício da advocacia do paciente em unidades de internação pediátrica.** Fui esclarecido (a) também, que o estudo terá profissionais enfermeiros e ou familiares acompanhantes da criança. Obtive esclarecimentos quanto à garantia de que não haverá riscos a minha integridade física. No caso de me sentir prejudicado pela pesquisa, tenho a disposição recurso psicológico nos hospitais envolvidos. Tenho compreensão de que essa pesquisa poderá trazer benefícios para os profissionais de enfermagem, e famílias da criança hospitalizada de modo que o conhecimento sobre as ações de advocacia do paciente no ambiente de unidade de pediatria utilizadas pelos (as) enfermeiros (as) e familiares das crianças hospitalizadas. Estou ciente, ainda da liberdade de participar ou não da pesquisa, sem ser penalizado por isso; há segurança de ter privacidade individual e garantido que os dados coletados serão utilizados exclusivamente para a concretização dessa pesquisa; da garantia de retorno dos resultados obtidos assegurando-me condições de acompanhar esses processos e também a garantia de que serão sustentados os preceitos Éticos e Legais conforme a Resolução 466/12 da CNS (Comissão Nacional de Saúde) sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da responsável pela entrevista _____

Local e data: _____

 Marilandi Melo Antunes
 Mestranda em enfermagem

 Edison Luiz Devos Barlem
 Orientador/ Responsável pela pesquisa

E-mails: marilandi.antunes@hotmail.com / ebarlem@gmail.com
 Rua General Osório, SN 96201-040 / Rio Grande – RS. Tel: (053) 3233.0302

*Nota: O presente Termo apresenta duas vias, uma ficando em posse da pesquisadora e a outra via do participante da pesquisa.

APÊNDICE E- Roteiro de entrevista ao enfermeiro

ROTEIRO DE ENTREVISTA AO ENFERMEIRO DE UNIDADE PEDIÁTRICA**Título: “Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes”**

1. No cotidiano de trabalho do enfermeiro, como verificas a relação dos enfermeiros com os pacientes e familiares acompanhantes? Como ela ocorre? Que facilidades são visualizadas no dia a dia? E que dificuldades podem ser salientadas?
2. Em relação aos direitos dos pacientes e familiares acompanhantes, identificas que os mesmos são respeitados por todos profissionais durante a internação? Fale sobre isso. Como buscas agir diante dessas situações?
3. Que ações específicas buscas desenvolver no dia a dia para assegurar os direitos dos pacientes internados? E dos familiares acompanhantes? Cite um exemplo de cada.
4. Frente o cotidiano profissional dos enfermeiros, como percebes a relação entre a atuação profissional do enfermeiro e a defesa dos interesses e direitos dos pacientes e familiares acompanhantes? Que facilidades e barreiras podem ser destacadas neste contexto? Cite um exemplo de atuação neste sentido.
5. No exercício de suas ações, mediante a necessidade de enfrentamento de certos contextos, como te sentes diante das barreiras e facilidades encontradas? Você recebe apoio para suas ações? Você se sente preparado para os enfrentamentos exigidos? O que poderia ser modificado.
6. Diante de sua experiência e vivências profissionais, poderias falar o que poderia ser modificado no cotidiano de trabalho (instituição, relações profissionais, espaços de discussão, etc) que favorecesse o exercício de advocacia dos direitos do paciente por parte do enfermeiro?
7. Em sua percepção, os familiares lutam pelos direitos de seus pacientes? Eles são encorajados para isso? Cite exemplos
8. Em relação a transmissão de informações ao paciente e familiar acompanhante, como verificas esse contexto por parte dos profissionais? Como ages mediante esse contexto?
9. Imaginando o trabalho multiprofissional, verificas algum tipo de discriminação durante o cotidiano de tuas práticas? Como age frente isso?
10. consentimento informado ao paciente. Como ele ocorre ou não por parte dos profissionais da saúde. Cite exemplos.
11. O pudor, a intimidade, o sigilo e a autonomia são assegurados aos pacientes e familiares acompanhantes? Como te posicionas frente isso?

APÊNDICE F- Roteiro de entrevista ao familiar acompanhante

**ROTEIRO DE ENTREVISTA AO FAMILIAR ACOMPANHANTE DE
PACIENTE DE UNIDADE PEDIÁTRICA**

Título do projeto: “Advocacia do paciente em unidades de internação pediátricas: perspectivas de enfermeiros e familiares acompanhantes.”

1. No trabalho do enfermeiro, como verificas a relação dos enfermeiros com os pacientes e familiares acompanhantes? Como ela ocorre? Que facilidades são visualizadas no dia a dia? E que dificuldades podem ser salientadas?
2. Em relação aos direitos dos pacientes e familiares acompanhantes, identificas que os mesmos são respeitados por todos profissionais durante a internação? Fale sobre isso. O enfermeiro busca defender e auxiliar em seus direitos?
3. Que ações específicas o enfermeiro busca desenvolver no dia a dia para assegurar seus direitos? Cite um exemplo. Que facilidades e dificultadores podem ser destacados? Cite um exemplo neste sentido.
4. Mediante a necessidade de assegurar os direitos dos paciente e familiares acompanhantes, como te sentes diante das barreiras e facilidades encontradas? Você recebe apoio para suas ações? Você se sente preparado para os enfrentamentos exigidos? O que poderia ser modificado.
5. Poderias falar o que poderia ser modificado no cotidiano de trabalho do enfermeiro que favorecesse a defesa dos direitos do paciente por parte do enfermeiro?
6. Em sua percepção, os familiares lutam pelos direitos de seus pacientes? Você se sente encorajado para isso? Cite exemplos
7. Em relação a transmissão de informações ao paciente e familiar acompanhante, como verificas esse contexto por parte dos profissionais? Você se sente devidamente informado e esclarecido? Como ages mediante isso?
8. Imaginando o trabalho de toda equipe, verificas algum tipo de discriminação durante a defesa de seus direitos? Como ages frente isso?
9. Você sempre é informado sobre os procedimentos e tratamentos realizados em seu familiar internado? Sua opinião ou permissão é solicitada? Cite exemplos.
10. O pudor, a intimidade, o sigilo e a autonomia são assegurados a você e seu familiar internado? Como te posicionas frente isso?

ANEXO I – Parecer do comitê de ética em pesquisa



CEPAS / FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 097/ 2013

CEPAS 53/2013

23116.003456/2013-52

ADVOCACIA DO PACIENTE E COPING NA ENFERMAGEM: POSSIBILIDADES DE EXERCÍCIO DE PODER MEDIANTE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO MORAL

Pesq. Resp.: Edison Luiz Devos Barlem

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto “**ADVOCACIA DO PACIENTE E COPING NA ENFERMAGEM: POSSIBILIDADES DE EXERCÍCIO DE PODER MEDIANTE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO MORAL**”.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório semestral de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: 01/07/2015

Rio Grande, RS, 18 de junho de 2013.

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG