A Humanização Hospitalar como Resgate da Dignidade, Exercício da Cidadania e Transformação da Gestão Hospitalar

A experiência do Hospital Pequeno Príncipe

Luiza Tatiana Forte e Cristina Miyuki Sato

Luiza Tatiana Forte
Cristina Miyuki Sato

Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe

A Humanização Hospitalar como Resgate da Dignidade, Exercício da Cidadania e Transformação da Gestão

1ª Edição

Curitiba – Paraná
Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro

2016

Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro
Ety Gonçalves Forte (presidente)

Hospital Pequeno Príncipe
Ety Cristina Forte Carneiro (diretora Executiva); Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho (diretor de Assistência); Dr. Victor Horácio da Costa Junior (vice-diretor de Assistência); Irmã Maria de Lourdes Castanha (diretora de Enfermagem); Junia de Freitas (vice-diretora de Enfermagem); André Teixeira (diretor Administrativo-Financeiro); Renata Iorio (vice-diretora de Relações com Investidores); Daisy Elizabeth Jose Schwarz (vice-diretora de Manutenção e Serviços de Apoio); Antonio Ernesto da Silveira (coordenador de Ensino e Pesquisa).

Complexo Pequeno Príncipe
José Álvaro da Silva Carneiro (diretor Corporativo)

Comitê Editorial
Ety Cristina Forte Carneiro; José Álvaro da Silva Carneiro e Patricia Maria Rauli

Redação
Cristina Miyuki Sato; Ety Cristina Forte Carneiro e Luiza Tatiana Forte

Edição de Texto
Angela Bley; Ety Cristina Forte Carneiro e Verônica de Azevedo Mazza

Fotografias
Acervo do Hospital Pequeno Príncipe

Revisão
Douglas Furiatti

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

F737 Forte, Luiza Tatiana
Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe : a humanização hospitalar como resgate da dignidade, exercício da cidadania e transformação da gestão. /Luiza Tatiana Forte, Cristina Miyuki Sato . __Curitiba [Paraná] : Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, 2016 p.
104 p. : il. color. ; 21 cm

Inclui bibliografia
1. Criança Hospitalizada 2. Humanização da Assistência 3.Hospital Pequeno Príncipe/Programa Família Participante . I. Sato, Cristina Miyuki. II. Título.
NLM WA320

Bibliotecária responsável: Elisabeth Rose Dubiella – Hospital Pequeno Príncipe

SUMÁRIO

Prefácio Dra. Zilda Arns 2005 05

Prefácio Ety Gonçalves Forte 2016 07

Dona Ety, exemplo inspirador 09

Agradecimentos 11

Apresentação 12

CAPÍTULO I

A Origem do Complexo Pequeno Príncipe 15

CAPÍTULO II

A Humanização Hospitalar 21

CAPÍTULO III

O Serviço de Psicologia Hospitalar 31

CAPÍTULO IV

A Hospitalização de Crianças e Adolescentes 41

CAPÍTULO V

Mudanças no Atendimento à Criança Hospitalizada 49

CAPÍTULO VI

Direito das Crianças e Adolescentes 53

CAPÍTULO VII

Humanização Hospitalar no Sistema Público de Saúde 57

CAPÍTULO VIII

Programa Família Participante 69

CAPÍTULO IX

Sistematização do Programa 89

CAPÍTULO X

Mãos à Obra!!! 95

Conclusão 102

PREFÁCIO
Dra. Zilda Arns 2005

O Hospital Pequeno Príncipe está carinhosamente ligado às minhas lembranças pessoais. Na raiz dele, comecei minha carreira profissional, no Hospital de Crianças César Pernetta. Aprendi muito nos cinco anos em que fui voluntária acadêmica; depois, nos seis anos como médica pediatra concursada da Secretaria de Saúde Pública, vi a tristeza das crianças internadas por causas que poderiam ter sido facilmente prevenidas, e me questionei sobre a melhor forma de evitar esse sofrimento. A experiência me fez enveredar pelos caminhos da educação para prevenção das doenças e da saúde pública, priorizando as famílias e crianças mais pobres.

Fico imensamente feliz por saber que o Hospital Pequeno Príncipe também trilhou esse caminho e evoluiu a partir de sua própria trajetória. As crianças ainda sofrem com a internação, mas esse hospital amigo desenvolve ações de humanização que possibilitam, há muitas décadas, amenizar a tristeza, adiantar a cura e ampliar a proteção.

O Programa Família Participante teve início em 1986, sendo sistematizado em 1990 como forma de adaptar o Hospital a um direito que virou lei com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente: o de que toda a criança hospitalizada seja acompanhada por um familiar. No entanto, ao contrário de outros hospitais, resistentes à ideia, o Hospital Pequeno Príncipe adicionou muito mais do que a lei exige. Seu grande mérito foi o pioneirismo

em repensar institucionalmente as relações entre os familiares do paciente e a equipe multiprofissional do Hospital.

O processo de humanização iniciado pelo Hospital Pequeno Príncipe na década de 1990, do qual faz parte o Programa Família Participante, trouxe inevitavelmente bons resultados: o tempo de internação caiu pela metade e as internações hospitalares foram reduzidas. As crianças se sentem amparadas pelos pais e, assim, aceitam melhor os procedimentos médicos. Os pais se sentem bem-vindos no ambiente hospitalar e, mais confiantes, tornam-se protagonistas da cura de seus filhos. Os médicos e suas equipes ganham parceiros leais e interessados na melhoria de seus pacientes e, ao mesmo tempo, estimulam a fraternidade, ajudando a construir um mundo melhor e mais justo.

Este livro, que conta a experiência inovadora do Programa Família Participante, é uma fonte de inspiração para iniciativas semelhantes em hospitais que atendem à infância de nosso país. Boa leitura!

Dra. Zilda Arns Neumann foi médica pediatra e sanitarista, fundadora e coordenadora nacional da Pastoral da Criança e da Pastoral da Pessoa Idosa, representante titular da CNBB no Conselho Nacional de Saúde, membro do Conselho Nacional de Segurança Alimentar (Consea) e do Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social (CDES).

PREFÁCIO
Ety Gonçalves Forte – 2016

Como é difícil ser pioneiro, romper paradigmas. Quando começamos com o Programa Família Participante, nosso primeiro grande desafio era vencer a resistência daqueles que atuavam na instituição. Isso não é uma crítica aos que faziam o Hospital naquele período. Cito a resistência apenas para mostrar que inovar não é fácil. As pessoas têm medos. Afinal sempre fica aquela dúvida: será que vai dar certo?

Ter a família dentro do hospital gerava múltiplas inseguranças como o aumento das infecções hospitalares e dos gastos. Medo de demissões na Enfermagem, que ilusoriamente seria substituída pela família, entre outros, pois criança doente precisa de remédio e repouso, não de família. Ouvimos de tudo, mas persistimos. Aos poucos conseguimos mostrar que hospital é sim lugar de família. É lugar de amor, de acolhimento, de arte, de educação, de humanização, de garantia de direitos. Não é só remédio que cura. O colo de uma mãe também cura. E, assim, com esse olhar diferente sobre a doença, conseguimos adeptos e implantamos o Família Participante – que trouxe resultados imediatos com indicadores surpreendentes.

Nosso Hospital sempre foi diferente (por isso, somos mais coloridos). Fomos o primeiro exclusivamente pediátrico do Paraná. Lidamos com crianças que, apesar de doentes, brincam, estudam, aprendem, sorriem. Sim, pois continuam sendo crianças e, por isso, precisam dos pais. Têm necessidades físicas, sociais,

psicológicas, mentais, afetivas e espirituais. E era isto que o setor de Psicologia tinha em mente quando começou o Família Participante: o olhar integral sobre a criança, tirando o foco da doença e direcionando-o à saúde e às necessidades do ser.

E graças a todos que acreditaram que podia ser diferente, conseguimos implantar o programa de forma pioneira. Hoje, ter um familiar ao lado da criança é lei (graças a Deus!). Mas à época era apenas mais uma loucura de tantas que fizemos para que esse Hospital fosse o que é. Uma instituição inovadora, apesar de quase centenária. E, com muito orgulho, há 50 anos eu faço parte deste sonho, mudando a realidade de muitas crianças, da minha vida e da vida da minha família. Nestas cinco décadas, algumas histórias me ensinaram que saúde anda junto com dignidade, respeito e amor. E é isso que nos move!

Ety Gonçalves Forte, artista plástica, é uma voluntária de coração. Preside a Associação de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, mantenedora do Complexo Pequeno Príncipe desde,1966.

DONA ETY,
exemplo inspirador

Muitas histórias marcam a atuação de Ety Gonçalves Forte, a dona Ety, e apontam caminhos para o cuidado integral da criança e do adolescente. Entre as crianças que acompanhou e ajudou, o caso de uma indiazinha de uma tribo do interior do Paraná marcou muito dona Ety, que relembra:

"Sempre havia crianças, cada uma com sua doença, cada uma com sua individualidade. Uma que me marcou muito foi uma indiazinha. Chegou com piolho, e, com o procedimento, máquina zero nela. Como eu ia saber da importância do cabelo pra ela? Eu não sabia do significado, dos ritos de passagem para os índios. A menina ficava encolhidinha na enfermaria, triste. Fiquei desesperada."

Segundo as enfermeiras, ela recusava tudo, desde a alimentação até os cuidados médicos. A menina se encolhia frente a qualquer aproximação, demonstrando medo e insegurança. Ao vê-la, dona Ety se aproximou e disse para que não tivesse medo, que ali ela estaria segura e receberia cuidados.

Sem saber se a menina havia entendido suas palavras, dirigiu-se à responsável pelo posto, solicitando que alguém fosse à feira mais próxima para comprar alguns objetos e alimentos. Algumas horas mais tarde, dona Ety acomodava a criança em uma esteirinha de palha, com gamelas e utensílios artesanais, oferecendo-lhe uma pequena boneca feita com palha de milho.

Orientou as enfermeiras para que deixassem a criança comer com as mãos e lhe oferecessem alimentos conhecidos, como milho, mandioca e outros mais. Passados alguns dias, a menina começou a fazer contato, comer, aceitar os cuidados médicos e, mais do que isso, passou a rir e brincar. Semanas depois, a pequena indígena deixou o Hospital curada.

As suas histórias nem sempre são felizes, mas marcadas pela busca de um cuidado integral para cada criança. Outro exemplo é o de Maria do Socorro, uma menina que estava internada em decorrência de muitas queimaduras. Logo que dona Ety começou sua gestão de presidente da associação, foi arrumar a Maria do Socorro na cama e descobriu que a palha do colchão estava podre e infestada de vermes. Encomendou colchões novos para todos os internos, mesmo sem dinheiro para pagar. "A Maria do Socorro morreu mais ou menos dois meses depois dos colchões novos chegarem. Dormia muito, por causa dos remédios para a dor, mas recebeu nosso carinho, teve conforto e dignidade."

Dona Ety, com sua competência, carinho, dedicação e muito esforço, alavancou os pilares do que é hoje o Complexo Pequeno Príncipe. Sem ela nada teria sido possível.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Ety e Luiz, que me ensinaram a amar o próximo.

Às minhas irmãs, Ety Cristina e Patricia, que me ensinaram a somar e principalmente a dividir.

À minha filha Antonella, que me ensinou a ser mãe.

A Patricia Forte Rauli, Aléa de Lima, Maria do Carmo Silva e Clóvis Amorin, que implantaram comigo a Psicologia Hospitalar no Pequeno Príncipe.

Aos mestres Mathilde Neder, Ricardo Sebastiani, Heloisa Chiattone, Belkiss Wilma Romano, Maria Aparecia Pedrosa, Osvaldo Di Loretto e Marisa Decat de Moura, que carinhosamente dividiram conosco todo o seu enorme saber.

Ao Serviço de Psicologia do Hospital Pequeno Príncipe, que sempre esteve pronto para encarar novos desafios.

Ao Hospital Pequeno Príncipe, atores e colaboradores, que se permitiram sonhar comigo.

Às crianças, adolescentes e familiares, que me ensinaram diariamente, no exercício de minha profissão, a não me esquecer de que sou uma cidadã.

Luiza Tatiana Forte

APRESENTAÇÃO

A Medicina traz como marco, nos últimos 150 anos, uma compreensão cada vez mais fragmentada do ser humano. As especialidades representaram uma evolução, mas reforçaram a ideia de um homem subdividido em órgãos e funções autônomas, como se não formassem um todo. Hoje sabemos que para promover a saúde não basta nos atermos à doença, tentando corrigir uma determinada disfunção. A saúde e bem-estar dependem de uma visão holística, do homem como ser integral, sobre o qual pode incidir uma doença que irá evoluir e repercutir de acordo com todas as esferas da vida da pessoa.

O objetivo de nosso esforço deve ser positivo e preventivo, para a promoção da saúde, não se limitando à luta contra a doença e a morte. A saúde deve ser global, concebida como um modelo que procura a harmonia biopsicossocial, cultural e espiritual do indivíduo. Neste contexto é que estamos chamando a atenção para o processo de humanização hospitalar, que se tornou uma política de saúde do governo federal.

As doenças – momento de desequilíbrio orgânico e de crise – trazem para as instituições de saúde similares ao Pequeno Príncipe as crianças e os adolescentes, juntamente com seus familiares. Este momento no hospital com os profissionais de saúde pode resumir-se à cura e ao tratamento das doenças. Mas pode ir muito além, como aconteceu conosco ao longo de nossa história. Ao direcionar as ações para a proteção da criança e do adolescente, o Pequeno Príncipe e seu Serviço de Psicologia tornou possível uma visão global que inclui a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento precoce e inclusão social na atenção à saúde.

Precursor de políticas públicas, o Hospital Pequeno Príncipe antecipou na prática a garantia dos direitos da criança e do adolescente, inserindo na década de 1980 a presença do familiar durante a hospitalização e um programa de educação para a criança hospitalizada.

A integralidade do cuidado provocou rupturas e mudanças em situações até então inquestionáveis. Foi necessário um grande esforço, o amadurecimento das equipes e das concepções de saúde, bem como do modelo de gestão, para que o Pequeno Príncipe consolidasse a humanização como diretriz institucional e se tornasse uma referência não só no processo de humanização hospitalar como na luta pelos direitos das crianças e adolescentes.

Nos anos 2000, ampliamos fortemente as ações de proteção e garantia de direitos e extrapolamos a dimensão de cuidado à saúde com programas e ações. Em 2008, o Setor de Educação e Cultura, com foco na fase de desenvolvimento da primeira infância, da gestação aos 6 anos, inaugurou a Sala Ruth Rocha, com apoio da VisaNet, e implantou o programa Young Explorer, patrocinado pela IBM, com iniciação às ciências para crianças de 3 a 6 anos.

A partir de 2012, buscamos novos referenciais e experiências exitosas para agregar às nossas ações. Em 2016, com o Projeto Saber Mais, Participar Melhor, conseguimos recursos para ampliar as atividades e reeditar materiais relevantes para o cuidado integral das crianças, bem como para criar novos materiais com ênfase na primeiríssima e primeira infância. Este projeto desenvolve ações de orientação e de consolidação do conhecimento sobre o desenvolvimento infantil, com destaque para o processo de desenvolvimento infantil e vinculação entre crianças, famílias e profissionais de saúde.

Esperamos que esta publicação – destinada principalmente aos profissionais e dirigentes da área de saúde e da infância e adolescência, assim como aos gestores das políticas públicas nessas áreas – colabore para o efetivo e pleno cumprimento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Neste material, apresentamos a sistematização do Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe, dentro de um contexto histórico e legal da questão da saúde e proteção à infância e adolescência. Buscamos explicar as ações de forma acessível para que possam ser reproduzidas em qualquer instituição, respeitando, é claro, as adaptações necessárias para cada caso. Nosso maior objetivo é a disseminação do programa, que não pertence mais ao Serviço de Psicologia ou ao Hospital Pequeno Príncipe. O Programa Família Participante é uma realidade que pertence à comunidade.

A ORIGEM **DO COMPLEXO PEQUENO PRÍNCIPE**

CAPÍTULO I

A ORIGEM DO **COMPLEXO PEQUENO PRÍNCIPE**

A instituição tem uma história de 97 anos dedicados à saúde. Atualmente, conta com três unidades que formam o Complexo Pequeno Príncipe: o Hospital Pequeno Príncipe, a Faculdades Pequeno Príncipe e o Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe. Assim, alia a promoção da saúde, a formação de novos profissionais e o desenvolvimento de pesquisas que contribuem para a diminuição da mortalidade infantojuvenil.

Esta história surgiu com o Grêmio das Violetas em 1917. E, em 1919, iniciou-se a mobilização para a construção do Hospital de Crianças, inaugurado em 1930. A unidade começou a ser administrada pela Cruz Vermelha e pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Paraná.

No final da década de 1930, o Hospital de Crianças passou para o controle governamental. Em 1951, ganhou novo nome, tornando-se o Hospital de Crianças César Pernetta, homenagem prestada ao renomado pediatra.

A Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro foi fundada em 1956 por voluntários, com a finalidade de contribuir para a manutenção do Hospital de Crianças César Pernetta, que enfrentava escassez de verbas frente

à demanda de atendimento. Em 1966, assumiu a presidência da Associação Ety Gonçalves Forte, que começou a trabalhar ativamente para manter e ampliar as ações do Hospital.

Antecipando as novas tendências da administração hospitalar, a Associação assumiu a gestão do Hospital de Crianças César Pernetta e deu início à elaboração de novas estratégias e planos de ação para a garantia do atendimento em saúde a todas as crianças, independentemente da condição financeira, de forma igualitária e humanizada.

A demanda por atendimento sempre crescente, aliada ao objetivo da associação, de prestar assistência integral à criança, ampliou e aperfeiçoou o suporte oferecido. O Hospital inaugurou novos atendimentos e serviços, como oncologia e proteção às crianças e adolescentes vítimas de violência e abuso sexual, e aprimorou a ortopedia, infectologia, cirurgia, entre tantos outros. Em 1971, foi inaugurado o Hospital Pequeno Príncipe, construído pela Associação em um terreno anexo ao Hospital César Pernetta. Foi o primeiro hospital brasileiro com projeto arquitetônico voltado para o atendimento infantil.

Ainda nessa década, o Hospital César Pernetta foi repassado pelo governo estadual à Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, que passou a administrar as duas unidades. Posteriormente, o Hospital César Pernetta e o Hospital Pequeno Príncipe passaram por um processo de integração, com seus serviços sendo unificados. O compromisso com um padrão de atendimento integral e com todos os aspectos do desenvolvimento da criança tornaria o Pequeno Príncipe uma referência em humanização hospitalar no Brasil.

O Hospital Pequeno Príncipe é o maior do Brasil exclusivamente pediátrico, e o seu foco é o atendimento de casos de alta e média complexidade, em 32 especialidades. As suas ações estão comprometidas com a universalidade, a integralidade e a equidade da atenção em saúde. A unidade hospitalar destina

cerca de 70% da sua capacidade para o Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2015, realizou mais de 311 mil atendimentos ambulatoriais, 23.231 internações e 20.031 cirurgias. Com cuidado humanizado e integral, o Hospital deu suporte a 37.315 familiares que acompanharam os pacientes – atendidos via SUS – durante a internação.

As ações de educação sempre estiveram presentes na organização. As primeiras iniciativas, ainda em 1930, pouco após a inauguração do Hospital de Crianças, foram a Escola de Mãezinhas, que ensinava questões ligadas à saúde infantil, e o curso de Enfermeiras Especializadas, ambos em 1º de junho de 1930.

Já em 1933, com a presença da Faculdade de Medicina nas dependências do Hospital de Crianças, o ensino acadêmico convive diretamente com a clínica pediátrica, fato que é marcante para a pediatria da capital do Paraná. A partir dos anos 1970, desenvolve um programa próprio de residência médica.

Em 2003, as ações educacionais – inicialmente concentradas no Hospital – foram expandidas com a inauguração do Instituto de Ensino Superior Pequeno Príncipe (IESPP); hoje, Faculdades Pequeno Príncipe.

A Faculdades Pequeno Príncipe é a unidade educacional da Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro. Credenciada pela Portaria nº 3.694 de 9 de dezembro de 2003, foi constituída com o objetivo de estender à comunidade a experiência de cuidado e educação acumulada ao longo dos quase 100 anos de história do Complexo Pequeno Príncipe, tendo como missão "a produção e disseminação do conhecimento, visando contribuir para a construção de uma sociedade saudável, cidadã e solidária, alicerçada no humanismo e na reflexão crítica da realidade social".

A instituição iniciou suas atividades com a autorização do curso de graduação em Enfermagem, seguido pelas graduações em Biomedicina, Farmácia, Psicologia e Medicina. Complementando a formação na área da saúde, desenvolve atividades no âmbito de especialização, além de programas de mestrado e doutorado em parceria com o Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe.

Desde sua concepção, a Faculdades promove a extensão universitária, tendo por finalidade incentivar o acadêmico a interagir com a realidade e a buscar mecanismos que inter-relacionem a academia e a sociedade. A instituição também procura desenvolver a consciência social e política na formação de profissionais cidadãos.

Em busca de contribuir para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária, regida por princípios éticos e humanos, a Faculdades Pequeno Príncipe insere sua prática acreditando na educação como ato de cidadania e esperança. Ao entrelaçar ensino, pesquisa e extensão, reativa os pilares da educação, objetivando uma formação integral em que discentes e docentes convivem com a realidade de aprender, interagir, pesquisar e transformar.

O Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe foi inaugurado em 2006 e tem como padrinho Edson Arantes do Nascimento, o Pelé. A unidade desenvolve pesquisas para descobrir métodos de diagnóstico e tratamento para doenças complexas da infância e da adolescência.

Com uma equipe altamente capacitada, a instituição – que, atualmente, em 2016, conta com 16 cientistas – tem oferecido importantes contribuições para salvar e melhorar a vida de meninos e meninas. São 106 estudos em sete linhas de pesquisa: doenças complexas e oncogenéticas; estudos epidemiológicos, clínicos e educacionais; imaginologia, proteção radiológica e radioterapia; neurociências, microbiologia e doenças infecciosas; terapia celular e farmacológica; medicina molecular; e bioinformática.

O trabalho é desenvolvido em conjunto com a pós-graduação da Faculdades Pequeno Príncipe, por meio do Programa de Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente, com indicadores de avaliação de alto impacto, que tem nota 5 na Capes, atribuída a cursos de excelência em nível nacional. Em 2015, foram publicados 48 trabalhos decorrentes das pesquisas e produzidos outros 28 pela equipe do Instituto. Também foram mantidas parcerias com 46 instituições do Brasil e do exterior, além do desenvolvimento de três patentes.

O Instituto trabalha para ser um dos líderes da América Latina na geração de conhecimentos, produtos e procedimentos por meio da pesquisa científica na área da saúde da criança e do adolescente. Para isso, o Complexo Pequeno Príncipe atua para quebrar o paradigma de que a pesquisa básica está distante da clínica.

Da integração entre assistência, ensino e pesquisa, surgiu a oportunidade para a investigação de crianças em estado crítico, famílias em que gerações e gerações são acometidas pela mesma doença, opções terapêuticas ineficientes, complicações em transplantes de órgão e medula, e dificuldades

de diagnóstico com as técnicas disponíveis oriundas do Hospital. No Instituto, são desenvolvidas pesquisas com foco em necessidades como essas, trazendo resultados que, uma vez aplicados, beneficiam diretamente as crianças, os jovens e suas famílias.

As unidades do Complexo estão unidas em um círculo virtuoso, que faz com que todo o conhecimento gerado seja aprimorado, compartilhado, analisado, pesquisado, estudado e colocado em prática por profissionais das três instituições. Os resultados são difundidos para todo o Brasil pelos programas de ensino e também pelos médicos e outros profissionais de saúde formados nas residências.

Assim, o Complexo Pequeno Príncipe forma novos profissionais para o mercado, dissemina descobertas para outras partes do mundo e amplia, com as pesquisas, as chances de inovar processos de trabalho e de desenvolver diagnósticos mais precisos e inovações para a cura, proporcionando maior qualidade de vida às crianças e aos adolescentes, levando mais esperança para as suas famílias e diminuindo a mortalidade infantil.

As ações do Pequeno Príncipe estão alinhadas com os principais acordos mundiais firmados por instituições como a Organização Mundial de Saúde (OMS), Fundo das Nações Unidas pela Infância (Unicef) e Pacto Global, da Organização das Nações Unidas (ONU), entre outros.

A instituição apoiou o Movimento 8 Jeitos de Mudar o Mundo e desenvolveu várias ações de mobilização social para contribuir com o alcance das Metas do Milênio, da ONU. Alinhadas com as políticas públicas, muitas foram precursoras e diversas estão sistematizadas e disseminadas em outras organizações. Reforçando seu compromisso, o Pequeno Príncipe já aderiu aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS).

O Complexo Pequeno Príncipe é uma organização filantrópica e sem fins lucrativos. Todos os recursos obtidos pelo Hospital, por meio da prestação de serviços ou de doações e parcerias, são investidos no cumprimento de sua missão, para garantir a qualidade de prestação de serviço médico-hospitalar, programas e ações que garantam direitos, inserção social e cidadania às crianças e suas famílias.

A HUMANIZAÇÃO **HOSPITALAR**

CAPÍTULO II

A HUMANIZAÇÃO **HOSPITALAR**

"Na cultura da gente, era normal a criança ficar sozinha. Mas para mim sempre foi um fator de angústia imaginar um bebezinho num leito de enfermaria sozinho, sem um adulto ao lado dele 24 horas. Ficava imaginando as coisas que poderiam acontecer nos momentos em que as crianças estivessem sozinhas; por exemplo, a aspiração de leite, que acontece quando o bebê vomita e aspira novamente o leite. Sempre que eu estava de plantão, eu não conseguia me recolher ao quarto de plantonista sem antes passar por cada uma das enfermarias e dar uma olhada em todos os pacientes. Com certeza, a presença do familiar no Hospital proporcionou muito mais segurança à criança, aos médicos e a toda a equipe."

Dr. Waldecir Vedoato, médico do Hospital Pequeno Príncipe.

EQUILÍBRIO ENTRE DIMENSÃO TÉCNICA E EMOCIONAL

O compromisso do Hospital Pequeno Príncipe com a humanização é o pano de fundo para o surgimento, consolidação e ampliação do Programa Família Participante. Foi a preocupação com o ser humano em sua individualidade que inspirou o projeto deste programa e permitiu sua continuidade.

O Programa Família Participante só pode ser compreendido dentro do contexto de humanização hospitalar, conforme pode ser observado na sistematização de sua metodologia. Seus resultados mostraram os benefícios da real humanização dos serviços da instituição, provocando a formalização da humanização como diretriz institucional.

A atuação do Hospital Pequeno Príncipe já era pautada pelo sistema integral de atendimento, como mostram ações pioneiras da sua mantenedora, a Associação de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro. A busca por atualização científica dos profissionais e modernização dos meios diagnósticos sempre conviveu com a percepção da individualidade de cada criança e das limitações que os aspectos emocionais e sociais impõem ao tratamento. Essa visão foi fortalecida com o Programa Família Participante, pois o respeito à dignidade do paciente se tornou uma prioridade da própria gestão, com ações, metas e resultados.

Essa política de humanização fez os atendimentos prestados no Hospital Pequeno Príncipe terem mais qualidade e serem mais resolutivos, além de ampliar o foco para além das demandas físicas, abarcando as necessidades emocionais e os direitos da criança e dos adolescentes. Os bons resultados alcançados comprovam os benefícios de integrar os saberes das equipes, das famílias, dos funcionários e da própria comunidade, harmonizando assim as dimensões técnicas e emocionais que demarcam a realidade de um hospital.

TRANSFORMAÇÃO DA CULTURA ORGANIZACIONAL

O processo de humanização provocou uma transformação da cultura organizacional, que passou a repensar posturas, ações e políticas. Essa reflexão motivou a atuação em equipe e o reforço de vínculos que permitiram a implantação de uma gestão participativa, com diversas atividades que formalizam e colocam em prática as diretrizes de humanização do Hospital Pequeno Príncipe.

A humanização implica a valorização de todos os envolvidos: profissionais, crianças, adolescentes, familiares e gestores. É preciso também a mútua compreensão e colaboração entre eles. Todos têm seus direitos explicitados com clareza, da mesma forma que os deveres a serem cumpridos. A partir das diretrizes de humanização do Hospital Pequeno Príncipe, foram viabilizados programas focados em todos esses grupos de relacionamento.

Essas diretrizes nortearam uma nova forma de gestão hospitalar, explicitada nos mecanismos da gestão participativa, assim como inspiraram outros programas focados nos diferentes grupos de relacionamento, como: usuários/pacientes, familiares, colaboradores, gestores, fornecedores, voluntários e comunidade em geral.

A gestão hospitalar humanizada favorece a excelência técnica e científica, além de conduta humanizada adotada pelas equipes e colaboradores, traduzida em ações cotidianas, que atravessa fronteiras e quebra paradigmas. As práticas de gestão se aproximam cada vez mais de um modelo participativo, no qual a construção do orçamento/planejamento anual é aberta aos níveis de gerência e chefia.

O aprimoramento desse processo busca o estabelecimento de uma "cultura de aprendizagem contínua", que leve à gestão sustentável das estratégias estabelecidas, bem como a valorização de todos os setores envolvidos. Assim, a gestão compartilhada tem participação de chefias e equipes do Hospital para discussões e elaboração de metas, baseadas na missão e nas diretrizes institucionais.

A mudança de postura refletiu no dia a dia da equipe, que passou a desenvolver abordagem e linguagem acessíveis aos familiares e a fornecer orientações mais precisas e adequadas. Essas atitudes contribuem para o fortalecimento da família, diminuição das angústias, promoção da inclusão social e plenitude do exercício da cidadania. As conquistas alcançadas por meio do atendimento humanizado foram centradas na valorização e respeito de profissionais, crianças e famílias.

DIRETRIZES DE HUMANIZAÇÃO DO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE:

- Resolutividade;
- Respeito e valorização de todos;
- Direito à informação e participação nas decisões;
- Adequação dos tratamentos médicos e complementares à criança e ao adolescente;
- Educação e cultura;
- Sensibilização, capacitação e educação permanente das equipes;
- Oportunizar momentos lúdicos;
- Minimizar o estresse;
- Desospitalização – saída do Hospital.

UM PLANO ESTRATÉGICO PARA OPERACIONALIZAR AS AÇÕES DE HUMANIZAÇÃO

A humanização é premissa fundamental no atendimento do Hospital, e a sua operacionalização é realizada por meio de ações, programas e projetos estabelecidos no Plano Estratégico de Humanização do Hospital Pequeno Príncipe. O plano é um instrumento para a efetivação, ampliação e melhoria das ações de humanização no âmbito da instituição e no relacionamento com outros públicos, de forma continuada e sistematizada.

PROGRAMAS-REFERÊNCIA PARA A HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR

Atualmente, além de programas e ações que se tornaram referência para a humanização hospitalar, como o Família Participante, o Hospital Pequeno Príncipe mantém outras iniciativas que envolvem família, educação, cultura, lazer e voluntariado. Alguns deles mostram como a humanização hospitalar amplia as possibilidades de atuação de uma instituição hospitalar na sociedade como um todo, ao mesmo tempo em que oportuniza o fortalecimento de vínculos afetivos e as medidas preventivas em saúde:

- **Família Ativa**

Promove a capacitação do familiar por meio de orientações sobre promoção da saúde e cuidados na hospitalização e convalescença. Este programa envolve a família no processo terapêutico, preparando-a para a continuidade do tratamento da criança desde 1993.

- **Voluntariado**

No Complexo Pequeno Príncipe, o voluntário é um precioso ator social e agente de transformação, que doa seu tempo e seus conhecimentos, realizando um trabalho gerado pela energia de seu impulso solidário. O voluntário desenvolve atividades recreativas com as crianças, participa de oficinas de trabalhos manuais ou doa o seu talento, fazendo apresentações de música, teatro, mágica, entre outras. Destacamos ainda outras três modalidades de voluntariado:

- Jovem Abraça Criança:

projeto que teve início em 2001 e tem por objetivo estimular a consciência social da comunidade, envolvendo adolescentes de Curitiba e região em ações voluntárias junto a crianças e adolescentes internados no Pequeno Príncipe.

- Voluntariado Corporativo:

grupo de voluntários que, apoiados por ações de responsabilidade social, têm seu engajamento estimulado pelas organizações onde trabalham.

- Voluntariado de Estrangeiros:

programa diferenciado para que estrangeiros residentes ou de passagem por Curitiba possam vivenciar uma prática de voluntariado com os pacientes. Desde 2011, o Hospital já recebeu voluntários dos Estados Unidos, México, Japão, Bélgica, Dinamarca e Espanha.

• **Educação e Cultura**

Criado para garantir às crianças e adolescentes internados o direito à educação e à cultura, o programa oferece acompanhamento escolar, dando continuidade às atividades escolares formais durante o período de internação. O programa proporciona a manutenção do vínculo com a escola, professores e colegas, bem como prepara a criança para o retorno às atividades normais. Realiza também várias atividades culturais, garantindo um direito para os pacientes internados e em tratamento ambulatorial. Entre as atividades se destacam:

- **Acompanhamento escolar:** desenvolvimento de atividades de apoio e complementação ao currículo que está sendo trabalhado na escola onde a criança está matriculada.

- **Apresentações e oficinas artísticas e culturais:** oficinas de artes plásticas que exploram variadas linguagens artísticas e diferentes recursos técnicos, como pintura, desenho, colagem e modelagem. O Hospital é um espaço para apresentações artísticas e culturais de projetos e programas apoiados, em sua maioria, por renúncia fiscal como Lei Rouanet, Ministério da Cultura, e FIA (Fundo da Infância e da Adolescência), entre outros.

- **Inclusão digital:** utilização do computador para a realização de atividades propostas no acompanhamento escolar, exploração dos recursos tecnológicos e atividades de lazer. Para muitas crianças, esse é o primeiro contato com um computador.

- **Multiatividades:** atividades de jogos, leitura, música e recreação que complementam os demais programas ou propõem momentos de descontração aos pacientes.

• **Central de Atendimento ao Funcionário (CAF)**
Setor criado para atender às demandas dos colaboradores do Hospital. Mantém diversos programas, como orientação ao funcionário: assessoria profissional prestada gratuitamente aos colaboradores nas áreas financeira, psicológica, jurídica, nutricional e de saúde; e Cores (Controle e Redução do Estresse): oportuniza aos colaboradores e estagiários acesso a atividades que promovem qualidade de vida e integração, como massagem, reiki, ioga, passeios externos e comemoração de datas especiais.

• **Programa Proteger**
Este projeto é um ambulatório de psicologia que oferece acompanhamento psicológico à criança e ao adolescente vítima de violência (negligência, maus-tratos, abuso sexual, autoagressão ou tentativa de suicídio) que já consultaram ou foram internados no Hospital.

Esses pacientes são chamados para psicoterapia semanal com o objetivo de trabalhar e superar marcas, conflitos e traumas que a violência vivida deixou, contribuindo para diminuir as sequelas psíquicas que afetam a continuidade do desenvolvimento global e a vida adulta deles.

• **Programa Crescer Saudável**
Tem como foco o atendimento ambulatorial com a proposta de disseminar informações e estimular a adoção de hábitos de vida saudáveis, nas diferentes fases do desenvolvimento infantojuvenil. O programa contempla:

- **Ambulatório do Bebê de Risco:** oferece acompanhamento a crianças prematuras extremas ou portadoras de doenças complexas. Esse cuidado é oferecido por meio de consultas nas quais as crianças são avaliadas por uma equipe multidisciplinar. A família recebe orientações sobre promoção da saúde e prevenção a doenças, além de informações sobre a importância da relação afetiva para o desenvolvimento saudável. É precursor de política pública, tendo sido adotado pela Prefeitura de Curitiba em 2004.

- **Ambulatório de Adolescência e Sexualidade:** adolescentes a partir de 12 anos, em tratamento ou ex-pacientes da Oncologia, que retornam para avaliação, recebem orientações sobre questões sexuais e de controle endocrinológico. Uma médica ginecologista e um médico da equipe da Oncologia atendem, individualmente, cada adolescente. A ação é realizada uma vez por semana.

O objetivo é minimizar as dúvidas e angústias dos adolescentes em relação às mudanças físicas, crescimento, gravidez, além de prestar orientação sobre hábitos saudáveis e esclarecimentos sobre direitos.

- **Um sorriso, muitos resultados:** o Hospital viabiliza palestras e atividades culturais envolvendo o tema humanização para os colaboradores da instituição.

- **A medicina que praticamos:** recepção aos novos médicos residentes e alunos de graduação, sensibilizando-os para um atendimento humanizado.

• **Programa de Atenção ao Paciente Terminal Crônico**
Disponibiliza apoio médico, psicológico e social ao paciente em fase terminal e sua família.

• **Aleitamento Materno**
As equipes incentivam a amamentação materna no Hospital. Além disso, a instituição mantém um ambiente para a coleta de leite humano.

• **Programa de Atendimento às Crianças e Adolescentes Vítimas de Violência e Abuso Sexual**
O Hospital é referência no atendimento de crianças com até 12 anos de idade vítimas de violência sexual e integra a Rede de Proteção à Criança e ao Adolescente em Situação de Risco para a Violência, do município de Curitiba. A equipe está capacitada para disponibilizar um atendimento humanizado e integral a essas crianças e para identificar os casos de violência ocultados pela família. A campanha "Pra toda vida – a violência não pode marcar o futuro das nossas crianças" trabalha na conscientização sobre o tema.

• **Projeto UTOPPIA**
Desenvolve um trabalho interdisciplinar com crianças que apresentam complicação no seu desenvolvimento, por razões relacionadas a dificuldades na estruturação psíquica, deficiências e riscos sociais. São trabalhos de acolhimento, com planejamento para atendimento semanal, visando às particularidades de cada caso. A proposta terapêutica contempla: consultas individuais e em grupo, orientação à família e interlocução com os educadores. Viabilizado pelo Pronas (Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde) com aporte de empresas por Renúncia Fiscal.

• **Comissões**

- **Humanização:** responsável por planejar e acompanhar o desenvolvimento das ações e programas de humanização da instituição.

- **Óbitos:** analisa os casos de óbito registrados no Pequeno Príncipe, com o objetivo de reduzir a taxa de mortalidade.

- **Ética em Pesquisa com Seres Humanos:** formada por uma equipe multidisciplinar, orienta e regulamenta a realização de pesquisas dentro da instituição, garantindo o respeito e a ética no tratamento do paciente e seus familiares.

- **Assistência e Prevenção aos Maus-Tratos:** sensibilização para identificação precoce e atendimento a vítimas de maus-tratos.

- **Bioética:** com o intuito de discutir de forma interdisciplinar temas éticos na atenção à saúde, constituiu-se em 2015 a Comissão Extraordinária de Bioética. Em 2016, formou-se o Comitê de Bioética "Dr. Nyltow Rafael", que conta com a participação de profissionais da saúde, de outros campos de conhecimento e membros da comunidade. A iniciativa busca incluir a família visando à construção conjunta da melhor forma de conduzir o caso em questão.

• **Casa de Apoio do Pequeno Príncipe**

Oferece estada à criança em tratamento no Hospital Pequeno Príncipe e ao seu acompanhante, quando for constatada essa necessidade, oferecendo-lhes condições de abrigo, higiene e alimentação para consultas, exames ou procedimentos. Atende famílias que residem fora de Curitiba e região metropolitana. Viabilizado pelo Fundo para Infância e Adolescência (FIA) por meio do Comtiba (Conselho Municipal dos Direitos da Criança e Adolescente) com aporte de recursos de diferentes empresas via Renúncia Fiscal.

Essas ações de humanização são amplas, abrangentes e transformadoras, envolvendo o paciente, seus familiares, equipes de saúde e comunidade. A adequação e os benefícios dessas iniciativas podem ser verificados em todos os aspectos do Hospital, da qualidade médica aos indicadores de gestão.

O SERVIÇO DE **PSICOLOGIA HOSPITALAR**

CAPÍTULO III

O SERVIÇO DE **PSICOLOGIA HOSPITALAR**

"No momento em que surgiu a ideia de implantação do Programa Mãe Participante, eu e um grupo de médicos nos manifestamos contra a colocação de pessoas estranhas dentro do ambiente hospitalar. Para nós, tudo aquilo era gerador de conflitos das mais diversas ordens: emocional, estrutural, comportamental...

Com o programa, teríamos uma série de obrigações novas, como a necessidade de dar mais informações e de estar mais presentes. Os médicos perguntavam: onde as mães vão ficar? Como vão tomar banho, comer, trocar de roupa? Os hospitais não foram preparados para a presença dos familiares. Com a ampliação do Programa Mãe Participante para o Família Participante, ficamos ainda mais apreensivos.

O que mais temíamos era a cobrança, a responsabilidade de você ter uma mãe ou pai o dia inteiro ao lado da criança, sabendo o que estava acontecendo e podendo cobrar o que tinha sido feito e o que não tinha sido feito.

O programa evoluiu, e foram sanados os problemas básicos. Neste momento, comecei a ver o outro lado: a segurança da criança, o cuidado que a criança passou a receber da família, um complemento àquilo que já fazíamos, além da melhora nos resultados durante o processo de recuperação da saúde dos pacientes. Sentimos que as crianças acompanhadas tinham um outro tipo de recuperação, um outro tipo de atitude com relação ao trauma, à dor, à solidão do ambiente hospitalar.

Vivi, nos primeiros momentos da experiência, uma rejeição muito grande à presença da família; depois aconteceu uma adaptação por necessidade e, em seguida, uma revisão dos meus conceitos. Hoje, não consigo mais admitir uma criança sozinha no Hospital. Para mim, a situação se inverteu totalmente: a criança não pode ficar, de maneira alguma, sozinha em um hospital. Acho um absurdo uma criança sozinha em um hospital!

Antes havia uma diferença: as crianças cujas famílias podiam mantê-las em quartos particulares podiam ficar com a mãe. Já as crianças que ficavam nas enfermarias não tinham esse direito. Por isso, acho que a entrada da família no Hospital foi a maior democracia que eu já vi na saúde."
Dr. Sylvio Ávila, cirurgião do Hospital Pequeno Príncipe.

O SERVIÇO DE PSICOLOGIA HOSPITALAR

As origens do Serviço de Psicologia remontam a uma parceria com a Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR) para abertura de campo de estágio na área de psicologia clínica no início dos anos 1980. O grupo de psicólogos e estagiários para o atendimento às crianças e adolescentes hospitalizados foi sendo formado entre 1982 e 1983.

Em 1986, a instituição oficializou o Serviço de Psicologia, a partir do núcleo inicial de profissionais e estagiários. O embate diário com situações de tensão e conflito exigiu desses jovens psicólogos a busca por soluções inovadoras para adaptar a psicologia clínica tradicional ao campo hospitalar. Diante das lacunas no âmbito da psicologia hospitalar, praticamente inexistente na formação acadêmica, a equipe procurou outras instituições com desafios semelhantes e consultou professores e pesquisadores. Mas sempre precisou buscar as próprias respostas, adequadas a cada situação e momento, e que estivessem ao alcance imediato.

Hoje em dia não se pode imaginar o Hospital Pequeno Príncipe sem o Serviço de Psicologia Hospitalar. Cada especialidade médica conta com psicólogo responsável, psicólogos especializandos, residentes e acadêmicos do curso de graduação em Psicologia da Faculdades Pequeno Príncipe.

Os psicólogos realizam triagem, avaliação, intervenção, interconsultas, desenvolvimento de protocolos e orientação à equipe e aos familiares das crianças. O setor, que começou de forma tímida no início da década de 1980, acumulou um banco de dados e de experiências sistematizadas que vem sendo compartilhado com outras instituições de saúde e de ensino, permitindo

o desenvolvimento de pesquisas na área de psicologia hospitalar e atividades educacionais de formação e especialização de profissionais da área.

A sistematização do trabalho realizado ao longo de três décadas ampliou gradativamente a atuação do Serviço de Psicologia. Com o objetivo de minimizar o sofrimento da criança, do adolescente e dos familiares, o trabalho vai além de medidas curativas, englobando o caráter preventivo e de reabilitação. As intervenções da equipe podem ser desde o processo de adaptação à hospitalização até o preparo para cirurgias.

Nesse contexto, a trajetória do Serviço de Psicologia não pode ser resgatada dentro de um referencial estritamente técnico e teórico, pois quando a equipe inicial começou a desbravar este novo espaço na instituição, a prática da psicologia hospitalar ainda era recente e procurava estabelecer referenciais e conhecimentos apropriados às intervenções clínicas dentro do Hospital. A atuação do serviço foi marcada, portanto, por muitos aspectos subjetivos até sua plena consolidação e validação de procedimentos.

Na prática cotidiana, o Serviço de Psicologia já começava a desenvolver seu trabalho em todo o Hospital. O grupo atuava em todos os espaços em que houvesse pacientes que precisassem de sua intervenção. Quanto ao referencial teórico que pudesse sustentar sua prática, confirmou-se que a prática hospitalar, com o seu dinamismo e especificidades, impõe a busca por novos instrumentos teóricos, que acabam apresentando limitações quando se passa para uma nova fase de desenvolvimento.

Apesar das muitas incertezas, o grupo de psicólogos e estagiários tinha um forte desejo de desenvolver o trabalho e, mais do que isso, pôde contar com o exemplo da presidente da Associação de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro (mantenedora do Complexo), Ety Gonçalves Forte, que com sua generosidade e intuição antecipava a humanização do cuidado. As ações promovidas por ela consolidaram o princípio básico que norteou o Pequeno Príncipe desde o início de sua trajetória: o amor à criança. Dona Ety, como é chamada, percorria todos os dias as enfermarias e corredores do Hospital e oferecia acolhimento a quem necessitasse, com uma preocupação que extrapolava o estritamente médico e curativo.

A equipe de psicólogos despertou para a amplitude do trabalho que poderia ali ser desenvolvido. Percebeu que a atuação do psicólogo no Hospital poderia ir muito

além da sala de atendimento, deveria ir aonde o cliente estivesse, observando que os ensinamentos da clínica tradicional necessitavam ser adaptados a este contexto e clientela. Da sala de atendimento – espaço reservado e protegido – para ocupar as enfermarias, corredores, centro cirúrgico, e tantos outros espaços do Hospital.

O TRABALHO SE TORNA MULTIDISCIPLINAR

No final da década de 1980, a equipe se deparou com outras questões para o desenvolvimento de seu trabalho. Inicialmente, surgiram aspectos de caráter metodológico, como a necessidade de estabelecer o foco da atuação. Muitas questões eram de ordem social, a qual provocava carências de todos os tipos em sua clientela. A partir da constatação de que o Serviço de Psicologia não conseguiria lidar com todas essas demandas sociais, o grupo iniciou uma nova fase: uma abordagem multidisciplinar para prestar atendimento integral às crianças, adolescentes e suas famílias.

Além de multidisciplinar, o trabalho precisaria ser interdisciplinar para que se construísse esse novo modelo de atendimento, abrindo, então, a perspectiva de somar e dividir conhecimentos e ações com os outros profissionais da instituição – médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, educadores...

O ATENDIMENTO VAI AONDE O PACIENTE PRECISA

"Certa ocasião fui chamada à portaria do Hospital para fazer um atendimento de urgência: havia um pré-adolescente deitado na porta de entrada do Hospital chorando e se recusando a subir para o internamento. O menino se mostrava apavorado e se negava a levantar para ir à sala de atendimento. Sentei no chão e ali mesmo estabeleci o setting terapêutico. O cliente ali se encontrava, e era ali que ele necessitava do atendimento. As pessoas passavam e olhavam com

olhar de curiosidade, mas não interrompiam o que estava acontecendo, como se percebessem claramente o enquadre do atendimento psicológico. O tempo do atendimento foi o tempo de o cliente compreender o porquê do internamento e que sua mãe poderia estar o tempo todo com ele. A habilidade técnica possibilitou o atendimento psicológico naquele lugar."

Memória de atendimento psicológico no Hospital Pequeno Príncipe.

AS RESISTÊNCIAS ENFRENTADAS

Durante os primeiros anos, a equipe do Serviço de Psicologia enfrentou algumas resistências ao seu trabalho dentro do Hospital, causadas principalmente pela falta de conhecimento sobre a psicologia hospitalar. Os psicólogos perceberam que era necessário apresentar a psicologia enquanto ciência e área do conhecimento a todos os profissionais da instituição.

Com esse objetivo foram adotadas algumas estratégias, como o estabelecimento de uma comunicação diária com os demais profissionais. Nesses contatos, os psicólogos contavam como era a atuação do Serviço de Psicologia e explicavam o que seria possível fazer e como poderia ajudar. A equipe buscou a discussão dos casos com os profissionais, o acompanhamento das visitas médicas e a entrega de textos sobre psicologia e a psicologia hospitalar.

Essa aproximação permitiu aos psicólogos quebrar algumas barreiras e mostrar o objetivo de seu trabalho. A partir daí, começaram a surgir as primeiras solicitações para atendimento. Alguns pedidos estavam mais para um mágico – aquele que transforma pela ilusão! Outros pareciam pedidos para um bombeiro – aquele que apaga incêndios! Apelava-se para o psicólogo em situações-limite, quando não se sabia a quem recorrer.

Uma situação concreta, ocorrida em 1984, simboliza essa fase, uma época em que uma amputação ocorria sem nenhum preparo psicológico antes da cirurgia, algo inimaginável atualmente.

"Uma criança com uma má formação necessitava de uma intervenção cirúrgica de amputação do membro inferior malformado. Seria retirado seu pé, que ocupava o lugar do joelho, para que fosse possível a adaptação de uma prótese e, assim, possibilitar a entrada em processo de deambulação pela reabilitação. A equipe responsável realizou o procedimento de forma exemplar (do ponto de vista estritamente médico, a cirurgia foi um sucesso).

Porém, quando a criança acordou, olhou para o médico e perguntou: 'Tio, cadê o meu pezinho'? O tio médico passou a pergunta para a enfermeira, e a criança questionou: 'Tia, cadê o meu pezinho'? E assim foram passando a pergunta de boca em boca, até que pelo desencadeamento de agressividade e recusa de contato que a criança desenvolveu, a equipe médica fez a solicitação para que a psicologia fosse atendê-la.

Atender quem? A angústia da equipe estava elevada, e ninguém sabia o que dizer. Procurou-se refletir com a equipe sobre o que teria dado errado no procedimento, pensar na dicotomização do ser, questionar o momento da solicitação e arriscar a dizer que teria sido possível fazer o preparo psicológico da criança para a cirurgia. Foi possível mostrar como aquele pezinho fazia parte de um ser, de uma imagem e de um esquema corporal e como era parte integrante daquela criança. Sugeriu-se que a equipe tentasse uma reaproximação com a criança, desculpando-se. E, mesmo que tardiamente, que fossem explicados os benefícios do procedimento. Arriscou-se também sugerir que a mãe da criança pudesse acompanhar o internamento. Esta foi a primeira vez que uma mãe teve autorização para permanecer com o filho dentro do Hospital.

Uma psicóloga passou a atender a criança para que ela pudesse readquirir seu equilíbrio emocional da melhor forma possível. Ela propôs que a criança fosse colocada em pé o mais rápido possível, pois isto poderia facilitar a reabilitação. O processo foi doloroso para todos, mas deu certo. A partir daí, o grupo de psicólogos recebeu um convite formal para fazer parte da equipe de ortopedia e passou a preparar todos os pacientes para os procedimentos aos quais seriam submetidos."
Depoimento da psicóloga Luiza Tatiana Forte.

A partir desse caso, em que a intervenção do Serviço de Psicologia foi decisiva (embora requisitada tardiamente), os psicólogos receberam o reconhecimento do chefe da equipe de ortopedia, Luiz Antonio Munhoz da Cunha. Passaram então a ampliar seu espaço de atuação, pois os médicos de outras especialidades começaram a observar o desenvolvimento do trabalho naquela especialidade e se aproximaram dos psicólogos. As outras especialidades também começaram a solicitar a intervenção do Serviço de Psicologia em suas unidades de internação.

A ampliação do trabalho dos psicólogos dentro de todo o Hospital só foi possível graças à humildade e ao respeito dos demais profissionais e à coerência do trabalho desenvolvido, já que havia a necessidade de ajustes constantes para

superar diferenças. Um exemplo é o fato de os médicos serem mais objetivos, e os psicólogos, tão subjetivos. Era preciso ajustar a linguagem psicológica e a linguagem médica para que fosse possível compreender e ser compreendido. Não era possível, frente a um questionamento, apenas balançar a cabeça, disfarçar ou omitir-se. Também não adiantava fingir que se compreendia o que os médicos falavam. Foi preciso ter humildade e dizer: "Nunca ouvi falar disso, será que o senhor poderia me explicar"?

O grupo do Pequeno Príncipe cresceu, vieram mais estagiários e mais psicólogos e, com eles, novas ideias, críticas e sugestões. A equipe avançou e sistematizou o serviço em todas as especialidades, passando a fazer parte integrante de todas as equipes. Houve a implantação de práticas de supervisão e reuniões para sistematizar o trabalho. O Serviço de Psicologia começou a encontrar o equilíbrio entre o ideal e o possível.

No final dos anos 1980, a equipe do Pequeno Príncipe recebeu a responsabilidade de organizar o IV Encontro Nacional dos Psicólogos da Área Hospitalar. Nessa época, outros serviços de psicologia começavam a ser implantados em Curitiba, como os do Hospital Erasto Gaertner e do Hospital das Clínicas. Pela primeira vez, um encontro colocou médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas e psicólogos na mesma mesa para discutir a saúde das crianças, adolescentes e familiares e a prática da psicologia hospitalar no estado do Paraná. As mudanças chegavam criando as condições para a efetiva humanização nos hospitais.

A INDIGNAÇÃO QUE GEROU AVANÇOS

A expansão do Serviço de Psicologia acompanha o crescimento do Hospital Pequeno Príncipe e César Pernetta, que acontecia em progressão geométrica. No final da década de inauguração, em 1938, eram 45 leitos. Já nos anos 1970, eram 176. E desde os anos 1990, os atuais 370. Cerca de 70% da capacidade de atendimento do Hospital Pequeno Príncipe é destinada ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Apesar de toda a excelência técnico-científica já adquirida pelos profissionais do Hospital, não se tinha conseguido ainda avançar em direção à excelência humana no que se referia à permanência dos pais ao lado de seus filhos durante a hospitalização. As crianças e adolescentes recebiam a visita da família apenas duas vezes por semana, por um período de meia hora.

As restrições a visitas e o limitado período de permanência causavam verdadeira indignação no grupo de psicólogos. Mudar essa realidade passou a ser o novo desafio do Serviço de Psicologia. Era necessário encarar a luta e fundamentar teoricamente a argumentação para tentar alterar as regras para as visitas.

Houve certa resistência, mas mesmo assim, em 1983, foi possível um primeiro avanço: aumentar as visitas para todos os dias e por uma hora de permanência. A equipe de psicólogos trabalhou intensamente para fazer com que se compreendesse que a manutenção do vínculo criança-família seria determinante no processo de tratamento dos pequenos pacientes.

No ano seguinte, em 1984, os psicólogos conseguiram ampliar a permanência dos familiares com a criança para três horas. Os resultados foram extremamente positivos, tanto para as crianças com bom prognóstico quanto para as que possuíam um prognóstico fechado. Vencida a primeira etapa, foi necessário um período de adaptação das equipes de saúde a essa nova realidade.

Nessa época, a equipe de psicólogos também concentrou sua atenção em outros aspectos importantes: o aprimoramento do psicodiagnóstico adaptado ao hospital geral, na intervenção focal e no acompanhamento pós-alta hospitalar ou seguimento da clientela portadora de doença crônica.

PIONEIRISMO: A OUSADIA DE TENTAR

Depois das iniciativas relacionadas à presença da família no Hospital com ampliação do tempo de visita, ficou clara a necessidade da presença contínua de uma referência emocional ao lado do pequeno paciente. O Programa Família Participante foi sendo implantado parcialmente até 1989, efetivando o acompanhamento da criança internada em tempo integral (24 horas) por um de seus familiares ou responsáveis.

O foco principal é não separar a criança da família, pois esta é sua principal referência. O programa viabiliza aos familiares dos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) instruções quanto a seus direitos e deveres dentro do Hospital, a partir de uma recepção acolhedora e de treinamento específico. Com isso, torna-se possível a participação ativa do acompanhante em todo o processo, desde os procedimentos mais simples, como alimentação e higiene pessoal, até o acompanhamento nos exames.

A implantação do Família Participante e do próprio conceito de humanização hospitalar não ocorreu de um dia para outro. Houve resistências que não foram ignoradas e serviram para buscar soluções. Os estudos teóricos, monitoramento constante e reuniões com as equipes foram demonstrando o impacto positivo que a presença do familiar geraria no processo de tratamento. Além de tratar a doença, trabalhou-se com todos os profissionais a visão de saúde como bem-estar também psicológico e social, e daí a importância de enxergar a criança integralmente e preservar seus laços com a família.

MAIS COR, DESENHOS, BRINQUEDOS. E ALGUMAS CRISES...

A arquitetura especialmente criada, por volta de 1970, para as novas edificações do Hospital, com cores, luzes e decoração específica, foi uma aliada importante no processo de humanização. Os espaços se ampliaram, a claridade estava por todos os lados, as paredes internas ganharam um tratamento visual com a marca da unidade hospitalar: a figura do Pequeno Príncipe, acompanhado de pássaros, flores e borboletas.

A semente do olhar humanizado que os psicólogos trouxeram para dentro do Hospital germinou. Outros departamentos foram sensibilizando-se e as mudanças foram acontecendo. Esse período demarcou o início efetivo do processo de valorização da humanização.

No Serviço de Psicologia, a equipe utilizava brinquedos como instrumentos de trabalho. Brincar é uma oportunidade de a criança libertar-se de seus sentimentos, expressar suas fantasias e resolver seus problemas. Segundo especialistas, a atividade de brincar por si só é terapêutica. Mas como conseguir tanto material para um hospital tão grande?

O grupo de psicólogos decidiu escrever para uma fabricante, a Brinquedos Estrela. Com a ajuda de um amigo, que acreditava na prática, a carta com o histórico do Hospital e com a descrição do trabalho dos psicólogos chegou às mãos de um dos responsáveis pela empresa. Alguns dias depois, um caminhão da Estrela veio fazer uma entrega ao Serviço de Psicologia. Eram as maletas do Doutor Sara-Tudo, ambulâncias, jogos de competição, bolas, brinquedos em geral. Foi uma surpresa e uma alegria.

A HOSPITALIZAÇÃO DE **CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

CAPÍTULO IV

A HOSPITALIZAÇÃO DE **CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

"Meu filho Felipe está no Hospital há mais de três meses. Sua recuperação acontece aos poucos. Cada dia temos pela frente uma nova batalha. Exames, fisioterapia, medicamentos, cuidados. Graças ao Programa Família Participante, fico o tempo todo ao lado do Felipe, conversando, acalmando-o, ajudando-o a se locomover, a se distrair, a sorrir. Felipe tem momentos de alegria porque todos colaboram para que isso aconteça. E isso faz a diferença. Temos força porque estamos juntos enfrentando as dificuldades. Mas também pudemos vivenciar bons momentos participando das atividades do Voluntariado, de educação, de recreação, com emoção e mais entusiasmo."
TatianeTavares Luiz, mãe de paciente.

A HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

A doença representa um grande impacto na vida de qualquer pessoa, e quando envolve uma criança a hospitalização se torna especialmente marcante tanto para a criança quanto para sua família. A criança é separada dos familiares e de sua rotina: o mundo que conhece desaparece. Ao ser internada, cada criança se confronta como um universo desconhecido e muitas vezes assustador: sons estranhos, cheiros desagradáveis, exames e medicamentos em vez de brincadeiras com os amigos. Os horários são diferentes de casa; as regras também.

A adaptação ao novo ambiente pode ser penosa pela própria doença – como a impossibilidade de se locomover, o desconforto e a dor – e por situações externas, como as dificuldades financeiras dos familiares. Todos esses fatores podem agravar o estado clínico da criança, sua condição psicológica e social. A mudança radical dos seus hábitos, causada pela hospitalização e pela separação da família, pode parecer uma agressão ou castigo, provocando sentimentos de culpa e de abandono.

Estudos demonstram que ocorrem prejuízos na condição física, psicológica e social da criança hospitalizada, como perturbações digestivas, na linguagem, infecções frequentes e distúrbios de comportamento. A este respeito, pesquisadores vêm constatando as reações emocionais e orgânicas desencadeadas pela internação, justificando a percepção de que integram um problema institucional, não se relacionando apenas à questão individual da doença.

Dessa forma, todos os profissionais envolvidos no processo de tratamento precisam ter a sensibilidade de valorizar a história de vida dessas crianças, suas necessidades, aptidões, interesses, fantasias e medos. As intervenções terapêuticas vão além do estritamente clínico, preocupando-se com a manutenção da saúde como um todo, prevenindo possíveis danos no desenvolvimento psicomotor dos pacientes e nas suas relações sociais e afetivas.

OS PREJUÍZOS AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

A noção de desenvolvimento é essencial para compreender o processo de hospitalização da criança. O conceito de desenvolvimento inclui as diferentes transformações que se produzem na vida infantil, na adolescência e na vida adulta, do envelhecer à morte: é o conjunto do ciclo da vida. O ambiente em que a criança cresce afeta o ritmo no qual ela percorre essa sequência.

O desenvolvimento psicológico saudável pressupõe que se consiga construir ao longo do processo de crescimento a capacidade de determinar por si mesmo as regras de conduta, considerando o que é bom para si e também para os outros – é a noção de autonomia, um princípio que se estabelece durante toda a evolução da pessoa, do nascimento até a morte.

Os primeiros anos de vida da criança são considerados decisivos para seu desenvolvimento integral e constituem o alicerce para o seu equilíbrio futuro, do ponto de vista biológico, psicológico e social. Por essa razão, qualquer situação que afete a criança nessa fase de desenvolvimento é considerada de alto risco. Nessa fase, a ausência, deficiência ou perturbação nas áreas emocional, afetiva, de socialização ou saúde pode acarretar transtornos de difícil recuperação ou mesmo irreversíveis.

Como a doença desencadeia uma situação de crise e de quebra de equilíbrio, o desenvolvimento emocional e global da criança é afetado intensamente. Portanto é indispensável que durante a hospitalização sejam mantidas as condições favoráveis à evolução da criança em termos biológicos, psicológicos, sociais, culturais e espirituais, considerando seus desejos e sua autonomia. O período da hospitalização implica o cuidado ao ser humano em sua integralidade, significando a continuidade do seu desenvolvimento.

Principais consequências da hospitalização no desenvolvimento da criança
• Retardo do crescimento;
• Retardo do crescimento global;
• Suscetibilidade a infecção;
• Perturbações digestivas e nutricionais;
• Dermatoses;
• Manifestações psicossomáticas;
• Distúrbios do sono e da linguagem;
• Variações de humor;
• Diminuição da afetividade;
• Desorientação;
• Distúrbios de comportamento.

O PAPEL DA FAMÍLIA

Uma doença é um fato que atinge toda a família. Os problemas de saúde, as doenças e a hospitalização são processos que acarretam muito desgaste físico e psicológico para o grupo familiar. A família pode reagir de diferentes formas à doença, sendo frequentes o aparecimento de diversas emoções e reações como o medo, a insegurança, a apatia, a superproteção, a culpa, a raiva, a depressão, entre outras.

A família e o meio ambiente poderão influenciar positiva ou negativamente no processo de tratamento e no reequilíbrio da pessoa acometida pela doença. Assim, a doença e a hospitalização de uma criança ou adolescente implicam o reconhecimento da importância da manutenção dos vínculos e do cuidado com a família, exigindo, por parte das equipes de saúde e dos hospitais, o acolhimento da família na instituição.

Este acolhimento deve estar presente em todas as etapas do processo de hospitalização, desde a chegada ao hospital, passando pelos momentos de investigação diagnóstica, confirmação e intervenção, alta hospitalar, seguimento pós-alta, até o suporte frente à situação de morte. A equipe de saúde, alicerçada no trabalho do Setor de Psicologia, precisa estar preparada para apresentar, orientar e propiciar a adaptação de todos os envolvidos ao ambiente.

Para a família, a chegada ao hospital causa medo e temor diante do desconhecido. Hospital é um lugar que remete à dor, ao sofrimento, às possibilidades de perda. É um local de incertezas, como se o paciente ficasse à mercê do destino, desprovido das capacidades intelectuais e de referenciais culturais. É preciso estar atento às diferenças, à estranheza que causa não só o hospital, mas tantos elementos novos a serem assimilados.

MUDANÇAS NO PAPEL DO PROFISSIONAL DA SAÚDE

À medida que a sociedade passa a compreender a infância e a adolescência de outra maneira, reconhecendo-lhes os direitos e as necessidades próprias, começam a haver movimentos de transformação em diversos níveis; entre eles, em relação à saúde e à condição da criança hospitalizada. A atenção à criança e ao adolescente hospitalizados sofreu grande modificação entre as décadas de 1980 e 1990.

Muitos trabalhos foram sistematizados nos hospitais do Brasil, o que resultou em uma produção de material técnico-científico importante para fundamentar a assistência aos pequenos e jovens pacientes internados. Os atores envolvidos passaram, então, a refletir e rever suas relações, sua concepção de homem, sua compreensão do que é saúde e doença, o seu papel como profissional da saúde e como cidadão.

Essa nova abordagem das ações de saúde tem estimulado os profissionais da área a assumirem uma visão mais real, social e coerente com as necessidades das crianças. A proposta de mudar esse quadro de impessoalidade dentro dos hospitais começa a resgatar as relações entre família, equipe de saúde e instituição hospital, pois rompe o paradigma do cuidado isolado *versus* cuidado compartilhado. O cuidado compartilhado enriquece todos – pacientes, familiares e equipes –, permitindo um mútuo aprendizado que avança além das fronteiras da instituição, como se verá nos capítulos seguintes.

O SURGIMENTO DA FAMÍLIA E DA INFÂNCIA

Pode parecer estranho, mas o conceito de família e de criança variou muito ao longo da história da humanidade. No Ocidente, a ideia de família enquanto grupo privado surgiu durante o século 17, quase simultaneamente com a noção de infância como algo a ser protegido e preservado dos perigos do meio. É óbvio que as crianças existiam, assim como as uniões entre homem e mulher, mas sem que constituíssem exatamente uma família. A infância existia, porém não da forma como as crianças são compreendidas hoje, como seres dotados de necessidades e direitos. Dessa forma, eram como adultos em miniatura, sem direito à proteção da família, da sociedade e do Estado. Essa percepção justifica a presença de crianças nos mais diferentes tipos de ambientes: em guerras ou expedições.

A partir do século 17, instaurou-se uma nova associação entre a criança, que precisa de proteção e formação, e a família, grupo voltado, entre outras coisas, para a missão de proteger e educar seus integrantes. Com a gradativa mudança na noção de infância, as crianças começaram a receber nomes próprios, a saber quantos anos têm, assim como os pais passaram a considerar importante saber quantos são os seus filhos. Houve um reconhecimento da especificidade deste período da vida, expresso pelos novos lugares que lhe são determinados nos cômodos das casas, na dimensão dos móveis, nas atividades que lhe são proibidas. E também um lugar entre os saberes, justificando uma medicina especializada, uma pedagogia que lhes seja própria. Na prática e sob a lei, até o início do século 20, as crianças e adolescentes continuaram sem ter suas necessidades e especificidades identificadas ou distinguidas. Muitas sociedades prosseguiram tratando as crianças como adultos, permitindo a sua inserção no trabalho formal e até mesmo em situações de risco, como o alistamento militar.

O reconhecimento legal de que as crianças e adolescentes têm direito à proteção demorou muito a surgir no cenário internacional, e no Brasil é uma conquista de anos recentes. Foi apenas em 1959 que a Assembleia Geral das Nações Unidas proclamou a Declaração dos Direitos da Criança, enumerando pela primeira vez os direitos e as liberdades de toda e qualquer criança. Esse documento confere à criança um *status* próprio, reconhecendo a necessidade de amor e compreensão para o desenvolvimento completo e harmonioso de sua personalidade.

Com as mudanças na legislação, nas políticas públicas e na sociedade, a humanidade vem caminhando em busca de melhores condições de vida, crescimento e desenvolvimento para a criança e o adolescente. É com essa nova percepção que se inserem as ações de saúde para as crianças e adolescentes: o atendimento aos quatro níveis de atenção à saúde (prevenção, cura, reabilitação e terminalidade) e a necessidade de cuidados integrais, incluindo as condições socioambientais, psicológicas e emocionais.

MUDANÇAS NO **ATENDIMENTO**

CAPÍTULO V

MUDANÇAS NO ATENDIMENTO **À CRIANÇA HOSPITALIZADA:** um ser individualizado, com nome e história.

Houve um tempo de anonimato, em que a criança era um nome de doença, um número de leito dentro dos hospitais. Houve um tempo em que a criança internada ficava sozinha, aguardando ansiosa pela visita da mãe, de algum familiar. Houve um tempo em que a criança assustada esperava em vão um rosto conhecido, ou gritava desesperada para a mãe não a deixar sozinha de novo.

As tentativas de humanizar esse tempo sempre existiram, sendo decorrentes da dedicação pessoal de profissionais e voluntários da área da saúde. Do ponto de vista das instituições de saúde, porém, o compromisso com a humanização e com o cuidado integral das crianças e adolescentes ainda é recente, mas já conta com experiências consolidadas. Um exemplo pioneiro foi o processo iniciado na década de 1980 no Hospital Pequeno Príncipe, a partir da implantação do Serviço de Psicologia em 1982.

As ações desenvolvidas no Hospital ao longo de sua história, especialmente após o Serviço de Psicologia, vêm mostrando que é possível um tempo em que o atendimento seja personalizado na Camila, no Adriano, na Maria Eduarda,

no Gabriel. Essa mudança de perspectiva foi conquistando espaço dentro do Hospital, levando à implantação total do Programa Família Participante em 1989. Nesse processo, as crianças vêm sendo resgatadas da invisibilidade de seus prontuários, compreendidas na sua individualidade, e suas famílias passaram a tomar parte ativa no processo do tratamento.

Esse tempo da identificação, da dignidade e da cidadania não surgiu por acaso, nem espontaneamente. Trata-se de um tempo construído com dúvidas e questionamentos e com o firme objetivo de concretizar a humanização hospitalar numa instituição pediátrica. A exposição do Programa Família Participante permite acompanhar não só a metodologia e as conquistas da humanização hospitalar, mas principalmente refletir sobre os desafios de assumir mudanças profundas. Assegurar a presença do familiar ao lado da criança e do adolescente internada implicou uma alteração significativa das relações entre pacientes e profissionais de saúde, da gestão hospitalar e da própria inserção do Hospital no contexto das políticas públicas de saúde e dos direitos de crianças e adolescentes.

O HOSPITAL TINHA DIREITO DE SEPARAR A CRIANÇA DE SUA FAMÍLIA?

Quando se olha para trás para refazer os passos de um caminho já percorrido, corre-se o risco de fazer parecer que a trajetória foi linear, que havia mapas e bússolas, que bastava continuar andando para chegar ao destino. A trajetória do Programa Família Participante revela mais uma vez que as verdadeiras histórias de mudança não se constroem de forma simples e automática: atos de heroísmo são exigidos diariamente, existem provas a cumprir, mestres e aliados providenciais. Nem sempre os envolvidos se dão conta da missão que desempenham, nem da dimensão que aquela pequena revolução pode tomar. Muitos fatores podem ter contribuído para o surgimento e a consolidação do programa, alguns mais objetivos, relacionados ao histórico da instituição onde se desenvolveu e ao fortalecimento da sociedade civil em relação aos seus direitos; outros mais difusos e, portanto, mais difíceis de sistematizar racionalmente, como a força do amor, a delicadeza do afeto, a impotência frente ao sofrimento de uma criança doente. Desta forma, não se pretende apresentar fórmulas simplistas de como fazer, mas compartilhar os caminhos

trilhados, sistematizando resultados, mostrando os ganhos qualitativos e quantitativos, e indicando os instrumentos legais que garantem o atendimento humanizado.

Embora os princípios da humanização possam ser verificados ao longo de toda a história do Hospital Pequeno Príncipe, o Programa Família Participante significou um marco ao tornar explícito o compromisso institucional com a humanização hospitalar. Com o programa, a iniciativa tornou-se um princípio assumido pelo conjunto do Hospital, norteando assim a atuação de todos os profissionais, sejam eles das equipes de saúde, colaboradores ou parceiros.

O início do Programa Família Participante está relacionado ao sonho e às ações de um grupo de jovens psicólogos e estagiários do Serviço de Psicologia Hospitalar do Hospital Pequeno Príncipe. Confrontados com situações de tensão, insatisfação e angústia dos pacientes, familiares e profissionais, principalmente nas enfermarias para crianças pequenas, eles ousaram acreditar que não precisava ser assim. Esse grupo de psicólogos trouxe um novo olhar para a questão da separação da criança e sua família, quando de sua internação solitária. As consequências para os pacientes que ficavam sozinhos eram o choro constante, apatia, quadros de anorexia e depressão. À família, a separação causava o desespero e o estresse. Os médicos e a equipe de enfermagem ficavam sobrecarregados, irritavam-se, angustiavam-se.

Esses psicólogos trouxeram para o centro da discussão a importância de manter o vínculo afetivo e a dimensão emocional do processo de tratamento. Questionavam-se: que direito a instituição de saúde tem de separar a criança de sua família? Ao acreditar que nenhum hospital tinha esse direito, e que o isolamento intensificava o sofrimento da criança e prejudicava o tratamento, esse grupo conseguiu ampliar a presença da família, inicialmente aumentando os dias de visita (de dois para todos os dias em 1983) e, posteriormente, ampliando a duração (de meia hora para uma hora em 1984). Começava um processo de mudanças que rompeu conceitos arraigados, democratizou conhecimentos e antecipou os novos tempos de solidariedade com eficiência técnica e administrativa.

DIREITO DAS **CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

CAPÍTULO VI

DIREITO
DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES:
do plano legal para a realidade dos hospitais.

"O Fefê sofria de amiotrofia espinhal infantil, doença causada por um gene defeituoso e ainda sem cura. Foram sete anos de internação na UTI. Vinha diariamente ficar com ele. Com o Programa Família Participante, o diálogo e o respeito cresceram entre familiares e médicos, e começou a haver uma mudança de mentalidade. Como veterana, eu sempre digo aos familiares que eles têm o direito de saber, de perguntar e de reclamar."
Adriane Loper, mãe de Fernando Loper Vasconcelos (falecido no ano de 2005.)

Com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, esta condição foi legitimada, tornando-se lei para todos os hospitais de internamento pediátrico. O Hospital Pequeno Príncipe foi precursor de uma política pública, antecipando aos seus pacientes um direito que posteriormente foi garantido em lei.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES: MARCO LEGAL DA PRIMEIRA INFÂNCIA

Art. 12 – Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei 8.069 de 13/7/1990.)

Passados 27 anos da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, que determinou expressamente a permanência de um acompanhante para a criança internada, esse direito continua sendo desrespeitado em muitos hospitais do país. Não cumprir essa exigência representa mais que uma ilegalidade, significa um grande prejuízo em todos os níveis de atenção à saúde: prevenção, cura, reabilitação e terminalidade. Perde-se a oportunidade de realizar ações mais abrangentes e preventivas em saúde e de otimizar a própria gestão hospitalar. As crianças, principalmente, deixam de receber um atendimento humanizado e integral, não têm seus vínculos afetivos preservados e enfrentam uma carga de sofrimento desnecessária.

A permanência do familiar no Hospital Pequeno Príncipe não foi uma resposta às exigências impostas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. O ineditismo

das ações, iniciadas em 1982, estava em inserir progressivamente o familiar ou responsável no processo de cuidado da criança. Com a vigência do estatuto, o direito ao acompanhante se tornou "imperativo constitucional" para os setores de pediatria. Mas a implantação do Programa Família Participante no Pequeno Príncipe em 1991 foi decorrência direta dos resultados obtidos pelo Serviço de Psicologia ao ampliar as visitas dos familiares aos pacientes internados.

Inicialmente, o programa foi batizado como Mãe Participante, pois culturalmente a cuidadora era a mãe, mas no terceiro ano passou a se chamar Família Participante. Era a concepção de que a família é o principal referencial da criança e que, além da mãe, os pais, avós, tias e madrinhas também seriam cuidadores.

A convergência dos ideais do cuidado compartilhado com a proposta filosófica do Hospital Pequeno Príncipe contribuiu para a consolidação e continuidade do programa. A redução dos casos de depressão infantil e a diminuição do tempo de internação, entre outros benefícios, foram os argumentos concretos que levaram a instituição a implantar o Família Participante, mais que a obrigatoriedade da lei.

Para alcançar a real humanização dos serviços hospitalares não basta apenas o cumprimento de preceitos legais. O direito ao acompanhante deve envolver mudanças espaciais, organizacionais e de relacionamento para o acolhimento adequado da família. A cadeira ao lado do leito para o acompanhante pode atender à lei, mas é insuficiente para assegurar verdadeiramente o direito ao respeito, à dignidade, enfim, à proteção integral da infância e adolescência.

HUMANIZAÇÃO **HOSPITALAR**

CAPÍTULO VII

HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

"Minha filha precisa que eu fique ao lado dela 24 horas, para acomodá-la na cama, alimentá-la, acalmá-la. A qualquer momento, posso chamar a enfermeira. É um conforto saber que aqui nossas principais necessidades são atendidas."
Cintia Mikos Ribas, mãe de paciente.

Falar de humanização hospitalar no contexto da saúde pública no Brasil pode parecer um sonho incoerente com a realidade dos serviços que são prestados à população. A experiência do Família Participante mostra que os obstáculos são muitos, mas possíveis de serem contornados.

A metodologia do programa e seus resultados comprovam que a implantação da humanização não serve apenas para atender à obrigatoriedade legal: ela é extremamente benéfica para todos, inclusive para a otimização de recursos financeiros.

A experiência do Programa Família Participante foi levada a diversos encontros promovidos pelo Ministério da Saúde para mostrar que a humanização é uma possibilidade real; para demonstrar a amplitude e a eficiência das ações com esse propósito.

O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

O SUS foi criado pela Constituição Federal de 1988 com a finalidade de alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde da população. Com o novo sistema, tornou-se obrigatório o atendimento público a qualquer cidadão, independentemente de seu poder aquisitivo.

O SUS foi concebido para seguir a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional: a universalidade, a equidade e a integralidade. A universalidade refere-se ao direito de todos os cidadãos terem atendimento, independentemente de cor, raça, religião, local de moradia, situação de emprego ou renda, etc.

O princípio da equidade garante que todo cidadão é igual perante o SUS e que será atendido conforme as suas necessidades. Estabelece a necessidade de se "tratar desigualmente os desiguais" de modo a se alcançar a igualdade de oportunidades de sobrevivência, de desenvolvimento pessoal e social entre os membros de uma dada sociedade.

O terceiro princípio trata da integralidade, isto é, os serviços de saúde devem atender o indivíduo como um ser humano integral. Portanto é aquele que dispõe de estabelecimentos, unidades de prestação de serviços, pessoal capacitado e recursos necessários à produção de ações de saúde que vão desde as iniciativas inespecíficas de promoção da saúde em grupos populacionais definidos e as específicas de vigilância ambiental, sanitária e epidemiológica dirigidas ao controle de riscos e danos até ações de assistência e recuperação de indivíduos enfermos, seja para a detecção precoce de doenças, seja para o diagnóstico, tratamento e reabilitação.

OS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE NO BRASIL

Nos primórdios, a filantropia. No período colonial, praticamente não havia medicamentos e profissionais médicos no Brasil. Pode-se dizer que por muito tempo as enfermarias jesuítas e, posteriormente, as Santas Casas de Misericórdia eram as únicas formas de assistência hospitalar da população brasileira. Essas irmandades e associações filantrópicas mantiveram um papel fundamental ao longo da história da saúde no Brasil.

Novos conceitos sociais surgiram apenas na revolução de 1930, especialmente no tocante à assistência previdenciária e médica aos trabalhadores. Naquele ano, foram criados os Ministérios da Educação e Saúde e do Trabalho, Indústria e Comércio. Entre 1933 e 1939, o governo Vargas unificou por categoria profissional as diversas Caixas de Aposentadoria e Institutos de Aposentadoria, que haviam sido criados em 1923. Todas estas alterações geraram grandes inovações na assistência médica do Brasil, porém não abrangeram a totalidade da população, em virtude de só atenderem aos respectivos afiliados das categorias e seus dependentes.

As entidades filantrópicas continuaram atendendo os que não eram vinculados às categorias profissionais, assumindo papel relevante na assistência às famílias sem recursos. A promulgação da Constituição Federal de 1988 representou a possibilidade de uma radical transformação do sistema de saúde, a partir dos fundamentos que estabelecem o direito de todo cidadão à saúde.

POLÍTICAS PÚBLICAS

O Brasil tem um marco legal avançado para garantia de direitos da criança e do adolescente, que assegura a implementação de políticas públicas com a participação da sociedade civil: são os Conselhos dos Direitos e os Conselhos Tutelares.

A política pública de saúde visa à integralidade, à universalidade, ao aumento da equidade e à incorporação de novas tecnologias e especialização dos saberes. Pode-se dizer que o Programa Família Participante foi precursor e complementar à política pública de humanização hospitalar, comprovando a necessidade de comprometimento institucional e dos profissionais de saúde para efetivar no cotidiano as conquistas no plano legal.

Em relação ao sistema público de saúde, a deterioração dos serviços e as mudanças na sua organização e funcionamento agravam as dificuldades para a implantação da humanização hospitalar e do direito ao acompanhante das crianças e famílias sem recursos, principais usuárias do SUS. Apesar dos avanços obtidos nos princípios norteadores e na descentralização da atenção e da gestão da saúde, o sistema ainda enfrenta dificuldades devido à amplitude dos problemas e desafios que exigem mudança de rumos.

A principal política do Ministério da Saúde que propõe mudanças no modelo de atenção à saúde e no modelo de gestão do sistema público de saúde é o Humaniza SUS. O foco principal dessa política pública é humanizar o SUS em todas as instâncias, com estratégias que envolvam gestores, trabalhadores e usuários.

O Humaniza SUS busca estimular a autonomia e o protagonismo desses sujeitos, aumentando a corresponsabilidade na produção da saúde, no estabelecimento de vínculos solidários e na participação coletiva no processo de gestão, assim como na identificação das necessidades sociais de saúde. Preconiza ainda a atenção e gestão focadas nas necessidades dos cidadãos e na produção de saúde.

OBJETIVOS DA POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO

Humaniza SUS

- Acabar com a fragmentação do processo de trabalho e das relações entre os diferentes profissionais;
- Construir a rede assistencial facilitando a complementaridade entre a rede básica e o sistema de referência;
- Elevar a interação entre as equipes e prepará-las para lidar com a dimensão subjetiva nas práticas de atenção;
- Desburocratizar o sistema público de saúde;
- Investir na qualificação dos trabalhadores, especialmente no que se refere à gestão participativa e ao trabalho em equipe;
- Criar dispositivos de fomento à cogestão, à valorização e inclusão dos gestores, trabalhadores e usuários no processo de produção de saúde;
- Respeitar os direitos dos usuários;
- Aproximar os profissionais de saúde do debate e da formulação da política pública de saúde;
- Fortalecer o controle social dos processos de atenção e gestão do SUS, assim como a resolutividade.

PRINCÍPIOS BÁSICOS DA POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO

- Valorização da dimensão subjetiva;
- Direitos do cidadão;
- Respeito às questões de gênero;
- Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade;
- Construção de redes corporativas solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção (ou promoção) de sujeitos;
- Construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede;
- Corresponsabilidade nos processos de gestão e atenção;
- Fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias;
- Compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais da saúde, estimulando processos e educação permanente.

O PAPEL DA MOBILIZAÇÃO SOCIAL

Foi assim com o Programa Família Participante. A comunidade dentro do Hospital – os familiares, os voluntários... – ajudou a instituição a melhorar o programa e a própria gestão do Hospital e dos recursos públicos, pois cada grupo apontou os equívocos, as lacunas, as possibilidades de aprimoramento. Houve ampliação significativa das parcerias e do engajamento em movimentos em prol da criança, que extrapolam a visão curativa da saúde.

OS DESAFIOS DA ATUAÇÃO COLETIVA

Os desafios de mudar o quadro de desigualdade em qualquer nível ou espaço exigem respostas políticas, econômicas, sociais e educacionais. Uma criança proveniente de família que tem convênio pode ficar devidamente acompanhada; e aquela internada pelo SUS não precisa da mesma atenção e afeto? Os pais podem ser humilhados com termos impronunciáveis para o leigo, os tecnicismos, o autoritarismo do saber científico? De forma ampla, a participação da sociedade garante um maior controle das políticas públicas. Permitir o acesso aos instrumentos disponíveis no Estado, tais como saúde,

educação, moradia, entre outros, é uma das principais ferramentas para a sustentabilidade no combate à pobreza no país. A mobilização dos cidadãos se traduz em pequenas ou grandes ações e pode ser desempenhada de diferentes maneiras.

A defesa dos direitos das crianças e adolescentes foi especialmente contemplada na Carta Constitucional de 1988 (Art. 227) e levou à promulgação da Lei 8.069, que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente. Essas conquistas foram obtidas com a pressão de diversos segmentos da sociedade civil e de movimentos políticos e sociais, que se mobilizaram para assegurar a proteção à infância e adolescência.

Um programa que assegura a qualquer criança hospitalizada um acompanhante em tempo integral depende fortemente da mobilização social. O processo de humanização se baseia e provoca várias formas de atuação: a doação individual, o trabalho voluntário, o engajamento em campanhas públicas, a formação de associações, grupos e redes de interesse, o engajamento da empresa na responsabilidade social, entre outras ações. São peças importantes contra o comodismo e a quebra de paradigmas para a transformação social.

A busca por humanização está ligada à luta pela igualdade de direitos, ao desenvolvimento social do país. São mudanças que levam ao questionamento sobre as competências que precisamos desenvolver, os valores que pretendemos preservar, as novas práticas que devem ser adotadas. A participação social é uma aprendizagem. É preciso aprender a conversar, a decidir e a agir coletivamente, respeitando diferenças étnicas e culturais, o que fundamenta a construção de uma sociedade com identidade e autonomia.

A mobilização é essencial para a construção das instituições e políticas públicas que sejam eficientes e beneficiem todos. Isso exige o rompimento com a tradição de depender exclusivamente do Estado para a solução dos problemas sociais. E também o compromisso com uma nova atitude de responsabilidade, de desenvolvimento e de capacidade de pensar e agir coletivamente.

RESPONSABILIDADE SOCIAL

O processo de humanização no Hospital Pequeno Príncipe provocou o envolvimento de funcionários, equipes médicas, familiares e comunidade. Trouxe também mudanças na gestão hospitalar e a constante necessidade de

parcerias com o setor público, privado e entidades não governamentais. Além das transformações na cultura organizacional, os novos programas e ações do Hospital enfatizaram a responsabilidade social da própria instituição e de seus parceiros.

A ideia de responsabilidade social incorporada à atuação das empresas e organizações da sociedade civil é relativamente recente. A maior pressão por transparência fez com que a sociedade cobrasse uma postura mais responsável do ponto de vista social das empresas e entidades, e não apenas em relação ao desempenho econômico. Nesse sentido, o conceito de responsabilidade social não deve ser confundido com filantropia, pois as motivações da responsabilidade social se relacionam ao bem-estar social e envolvem melhor *performance* na gestão dos negócios e nas relações com seus vários públicos.

Dentro dessa percepção, as empresas e organizações devem prestar contas não só aos seus proprietários ou diretores, mas também aos funcionários, à mídia, ao governo, às comunidades com as quais operam. Um diálogo mais participativo não apenas representa uma mudança de comportamento da empresa, como significa maior legitimidade social.

A responsabilidade social é um conceito que se aplica a toda a cadeia produtiva e de prestação de serviços. Os fatores ambientais ou sociais devem ser considerados em relação ao produto ou serviço final e em todo o processo de trabalho. Assim como consumidores, as empresas também são responsáveis por seus fornecedores e devem fazer valer seus códigos de ética aos produtos e serviços usados ao longo de seus processos produtivos. Responsabilidade social é, por exemplo, não usar mão de obra infantil nem contratar fornecedores que fazem isso.

Outra característica da responsabilidade social é a transparência das ações. Empresas e instituições responsáveis socialmente divulgam sua *performance* social e ambiental e os impactos de suas ações. Muitas empresas fazem relatórios anuais com outros indicadores além dos contábeis em caráter voluntário, mas há previsões de que os relatórios socioambientais sejam compulsórios. O debate sobre a responsabilidade social empresarial já se encontra em fase avançada mundo afora e o Brasil tem dado passos largos na busca por estratégias de inclusão social por meio do setor privado.

Leis mais duras para os "menores"

Um ano após a promulgação do Código de Menores, o fantasma da criminalidade associada voltava a incomodar, exercendo pressão para que se instituíssem leis mais duras para os "menores de idade". Como costuma ocorrer em épocas de instabilidade política, setores da sociedade se levantaram para defender o encarceramento precoce de "menores", num confronto com setores que defendiam a necessidade de assistência às crianças desamparadas e marginalizadas.

O projeto de reformulação do papel do Estado com o governo Vargas teve repercussão direta na legislação para a infância. A família do trabalhador passou a constituir o foco da ação assistencial. As leis consolidaram a existência de dois alvos: a criança e o menor, estabelecendo a dicotomia que torna a criança infratora num "menor", destituída, portanto, da ideia de infância. Na passagem dos anos 1930 para os 1940, começaram a surgir programas de assistência à criança e de controle de menores delinquentes. Por um lado, foram estruturadas políticas sociais básicas (Conselho Nacional de Serviço Social, Departamento Nacional da Criança, Legião Brasileira de Assistência); por outro, formuladas medidas de recuperação e punição dos "menores abandonados" e delinquentes, que variavam de acordo com o "grau de periculosidade" (Serviço Nacional de Menores/SAM; delegacias de polícia; estabelecimentos de triagem e internação de "menores").

A necessidade de revisão do Código de Menores era motivo de discussão desde a promulgação do Código Penal de 1940. Alegava-se que o Código de Menores não poderia ser exclusivamente jurídico, mas precisava ter um caráter social (preventivo, curativo e assistencial). Foram controvérsias acirradas que se estenderam por mais de três décadas, pois a reformulação do ultrapassado Código de Menores ocorreria apenas em 1979.

Nem mesmo a Declaração Universal dos Direitos da Criança, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas no ano de 1959, conseguiu provocar uma reforma na legislação que garantisse o respeito aos direitos da criança. O atribulado cenário político da época, com a política de segurança nacional dos governos militares a partir de 1964, dificultou ainda mais a concretização da almejada revisão legislativa no Brasil.

Os anos 1970 reproduziram a continuidade dos embates anteriores em torno da legislação, acirrando posições divergentes a respeito da oficialização de uma visão do menor delinquente *versus* uma legislação que contemplasse a garantia dos direitos dos menores. Venceu a primeira posição, e em 1979, Ano Internacional da Criança, o país promulgou a Lei 6.697/79, que instituiu o novo Código de Menores, iniciando o conceito de "menor em situação irregular".

Democracia, Constituição de 1988 e ECA

Os ares democráticos que caracterizaram os anos 1980 abriram espaço para a mais significativa reformulação da história da legislação para a infância. Anos de debates, denúncias e demonstrações públicas de desagrado em relação ao Código de Menores motivaram mobilizações em defesa dos direitos da criança e do adolescente sem precedentes no país. A Constituição de 1988 contemplou explicitamente esses direitos no artigo 227. E, posteriormente, foi promulgada a Lei nº 8.069, que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 13 de julho de 1990.

Seus pressupostos, baseados na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (1989), fizeram ressurgir algumas ideias acalentadas no passado. O Estatuto da Criança e do Adolescente partiu da concepção de "sujeito de direitos" e preconiza a garantia ampla dos direitos pessoais e sociais. Como tendência, são incorporados os acordos firmados internacionalmente em torno dos direitos da criança, forçando um redirecionamento das atribuições do Estado e do papel da família e da sociedade no desenvolvimento e proteção das crianças e adolescentes.

Criança como sujeito de direitos

Os direitos das crianças foram enumerados pela primeira vez em 1959, com a proclamação da Declaração dos Direitos da Criança pela Assembleia Geral das Nações Unidas. Esse documento confere à criança um *status* próprio, assegurando-lhe proteção especial e oportunidades para seu desenvolvimento global, em condições de dignidade e liberdade. Reconhece que, para o desenvolvimento completo e harmonioso de sua personalidade, ela necessita de "amor e compreensão", preconizando que, sempre que possível, esteja sob a responsabilidade e cuidados dos pais, num ambiente de afeto e segurança moral.

DIREITO AO ACOMPANHANTE, UMA GARANTIA LEGAL

LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990
Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências

Título I
Das Disposições Preliminares
Art. 1º Esta lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente.
Art. 2º Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade.
Parágrafo único. Nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este estatuto às pessoas entre 18 e 21 anos de idade.
Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.
Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Título II
Dos Direitos Fundamentais
Capítulo I
Do Direito à Vida e à Saúde
Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

Capítulo II
Do Direito à Liberdade, ao Respeito e à Dignidade
Art. 17. O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.
Art. 18. É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

MARCO LEGAL DA PRIMEIRA INFÂNCIA

- Garantir às crianças o direito de brincar;
- Priorizar a qualificação dos profissionais sobre as especificidades da primeira infância;
- Reforçar a importância do atendimento domiciliar, especialmente em condições de vulnerabilidade;
- Ampliar a licença-paternidade para 20 dias nas empresas que aderirem ao programa Empresa Cidadã;
- Envolver as crianças de até 6 anos na formatação de políticas públicas;
- Instituir direitos e responsabilidades iguais entre mães, pais e responsáveis;
- Prever atenção especial e proteção a mães que optam por entregar seus filhos à adoção e gestantes em privação de liberdade.

PROGRAMA **FAMÍLIA PARTICIPANTE**

CAPÍTULO VIII

PROGRAMA **FAMÍLIA PARTICIPANTE**

"Quando a criança está com a mãe ou algum outro familiar, o tratamento fica mais fácil. A criança aceita melhor e se submete mais facilmente ao tratamento. Isto porque a criança precisa de muita atenção durante este período, e a família está ali, ao lado, acompanhando sempre.

Durante a implantação do Programa Família Participante, a adaptação foi difícil para todos. Às vezes, a família cobrava muito, às vezes havia uma relação de confronto. Eram pessoas diferentes convivendo num ambiente como o de um hospital. As diferenças surgiam...

Estávamos adaptando-nos a uma nova forma de convivência, era natural que tivéssemos alguns problemas. Mas o mais importante é a criança, e ela só tem a ganhar com a presença da família. Agora, quando vejo uma criança sozinha, até estranho: onde está a família? Hoje precisamos investir mais na relação com a família, e não só com a criança, como acontecia antigamente."

Dra. Flora Watanabe, chefe do Serviço de Oncologia do Hospital Pequeno Príncipe.

O PROGRAMA FAMÍLIA PARTICIPANTE: UM PROCESSO EM CONSTRUÇÃO

O Programa Família Participante é o fruto mais visível da trajetória da humanização hospitalar no Hospital. Para atingir a dimensão e a visibilidade que tem hoje, houve um processo que se consolidou com a quebra de resistência a partir dos resultados concretos que beneficiavam todos – os pacientes, os familiares, as equipes do Hospital e a gestão administrativa e financeira. A sua implantação foi o desdobramento de uma série de conquistas e de um contexto institucional comprometido com a qualidade do atendimento do ponto de vista médico, técnico-científico, mas dentro de um olhar integral do ser humano, especialmente quando se trata de criança hospitalizada.

Mais que atender a qualquer exigência legal, a viabilização da presença do familiar para acompanhar a criança doente nasceu da importância de manter o vínculo afetivo entre eles, num momento tão difícil e delicado quanto a hospitalização. O trabalho cotidiano com as crianças e adolescentes de um hospital de grande porte, como o Pequeno Príncipe, que oferece todas as especialidades pediátricas, mostrava as desvantagens da internação solitária.

O processo de implantação foi iniciado na década de 1980, com o gradativo aumento dos dias de visita e do período de permanência da família. Em 1989, o programa estava implantado no Hospital, efetivando o acompanhamento da criança internada pelo SUS em tempo integral (24 horas) por um de seus familiares ou responsável. A manutenção do vínculo afetivo proporciona segurança emocional, facilitando e favorecendo o tratamento.

Não se trata apenas de "permitir" a presença do familiar, mas principalmente criar condições para que ele e as equipes de saúde tornem-se participativos no processo de saúde do paciente hospitalizado.

O programa ampliou o universo do curar para o cuidar, ressaltando a inclusão social. Neste contexto, a humanização passou a ser entendida como excelência técnico-científica e cuidado solidário, em que a resolutividade sempre é foco e vem acompanhada pelo afeto.

A implantação do programa que permitiria ao familiar ou responsável maior de 16 anos – normativa do Hospital na época – acompanhar a criança em tempo integral exigia várias modificações internas, como:

- Adequação de espaço físico sem infringir as normas sanitárias e sem diminuir demasiadamente os leitos;
- Uso de sanitários fora das enfermarias;
- Local para guardar os pertences dos familiares;
- Local para alimentação, descanso e higiene pessoal;
- Portaria para entrada, saída e revezamento dos familiares;
- Local para recebimento de orientações;
- Identificação dos familiares para que fossem facilmente reconhecidos por questão de segurança, uma vez que o número de pessoas dentro da instituição seria duplicado;
- Preparação, sensibilização, orientação e acompanhamento das equipes do Hospital para a recepção da comunidade;
- Aporte financeiro para viabilizar o programa, pois não bastava abrir as portas sem infraestrutura, afinal o objetivo era garantir um atendimento de qualidade e humanizado.

CÍRCULOS DE ATRIBUIÇÕES PARA IMPLANTAÇÃO

- Princípio básico
- Coordenação do programa
- Direção do programa
- Setores do Hospital envolvidos no programa
- Parceiros externos

As mudanças não seriam superficiais, meros ajustes. Elas afetariam muito mais que a infraestrutura física; um aspecto importante, que implicaria rearranjos delicados nas relações dos médicos e enfermeiras com os familiares, alterações na cultura organizacional do ambiente hospitalar, com suas hierarquias próprias e tensão permanente. Por ser um processo de transformação profunda, o programa exigiria que todos os atores envolvidos repensassem posturas e ações.

Percebeu-se a necessidade de maior valorização e comprometimento dos profissionais. Haveria maior transparência na gestão, a democratização das informações, a implantação da gestão participativa e o reforço do trabalho em equipe (transdisciplinaridade). O programa, focado em manter os laços da criança com a família, precisaria fortalecer os vínculos entre todos os envolvidos. Sua implantação foi uma oportunidade de refletir como são esses vínculos, que muitas vezes desaparecem no turbilhão de procedimentos, limitações diversas e comodismo.

Uma preocupação do Programa Família Participante foi com o desenvolvimento de uma abordagem e uma linguagem compreensíveis para pacientes e familiares, um público extremamente diversificado, com precária situação econômica e social. Por atender pacientes não só da capital e interior do Paraná, mas de outros estados do Brasil, portanto com grande diversidade de culturas, hábitos, costumes, valores, religiosidade e educação, o Hospital precisaria desenvolver e orientar as ações com o objetivo de chegar a todos de forma igualitária. Por meio da adequação da linguagem, de se fazer compreender pelo outro, foi ampliada a percepção de todos os envolvidos, promovendo a inclusão social e a busca da cidadania.

QUEBRA DE PARADIGMAS

O Programa Família Participante visa fortemente à transformação da cultura organizacional e à quebra de paradigmas, assim como prioriza a evolução das relações dos setores envolvidos. A quebra de paradigmas, com a mudança do foco e das relações, reconstrói as relações, amplia a percepção do todo e provoca uma reestruturação do "ser" e do "fazer". Além de trabalhar a sensação de pertencimento, torna a pessoa "dona de si", reforçando ou resgatando a busca do exercício pleno de sua cidadania.

Internação solitária x Internação acompanhada
Todas as crianças e adolescentes são acompanhados por qualquer membro da família por 24 horas durante o internamento, desde que maior de 16 anos, ou por qualquer pessoa recomendada pela família, em todos os locais de internamento do Hospital.

Cisão x Integralidade
As equipes de saúde, gestores e colaboradores compreendem a criança e o adolescente como um ser integral formado pelo trinômio indissolúvel das esferas biopsicossociais.

Paciente x Agente
Modificação da posição de passividade daquele que espera e recebe um cuidado para a posição daquele que age, que deseja, que demanda e participa ativamente do cuidado.

Intervenção solitária x Intervenção conjunta
Diversos profissionais formam efetivamente uma equipe, com o mesmo foco de atenção, traçando plano de atendimento integral. Famílias participam ativamente e em conjunto em todo o processo de tratamento.

Doença x Saúde
Mudança no foco de atenção da doença (restritiva) para a saúde – iniciativa que amplia as possibilidades da qualidade de vida para todos.

ENTRE O IDEAL E O POSSÍVEL, O INÍCIO DO PROGRAMA

Inicialmente não se fez necessário diminuir os leitos do Hospital, uma vez que os familiares foram acomodados em uma cadeira ao lado da cama do paciente. Não era o local ideal, mas era o possível no momento. O fato de estarem ao lado dos pequenos era acalentador e acolhedor – e o que realmente importava. Rapidamente, as equipes se adaptaram a essa mudança inicial e perceberam que a ideia de que a cadeira ao lado do leito dificultaria a circulação não era real.

O uso dos sanitários deveria ser feito apenas no andar térreo, e os familiares utilizariam os mesmos banheiros que a comunidade externa. Estabeleceu-se o uso de um avental para os familiares (de mangas longas, comprido e de amarrar nas costas), pois ajudaria na prevenção da infecção hospitalar. Havia sido criada a fantasia de que a infecção hospitalar aumentaria com a presença dos visitantes.

No princípio, as mães integrantes do Programa Família Participante tinham de prender o cabelo. A mesma orientação não valia para as demais mulheres que permaneciam ou trabalhavam no Hospital. As famílias começaram a perceber a diferença e a questionar as equipes de saúde. Dessa forma, as orientações começaram a valer para toda a instituição. Sim, a comunidade verifica, cobra, pergunta, exige respostas, e quem de nós não faria o mesmo estando na posição inversa?

DEMANDAS NÃO PREVISTAS

Um fato chocante para a equipe do Programa Família Participante: os familiares passavam dias sem se alimentar direito. Era mais uma demanda que não estava prevista; outras surgiriam depois, como a necessidade de cobertores nas noites frias. Não havia recursos disponíveis para a alimentação completa, assim o Hospital passou a oferecer café preto com pão.

Para amenizar esta situação, a equipe percebeu que poderia contar com a ajuda da comunidade, continuando a desbravar os caminhos abertos por dona Ety. De um estabelecimento próximo, a padaria do senhor Arno, chegou uma doação de pães. Ele conhecia a realidade do Hospital e também a da

comunidade. Conseguimos ainda fazer parceria com um restaurante, que passou a ceder para o programa uma sopa rica em vegetais todas as noites. O ideal era fornecer pelo menos três refeições por dia, mas por um muito tempo foi possível viabilizar apenas o café com pão, a sopa da noite e o café da madrugada. Os familiares começaram a usar o refeitório do Pequeno Príncipe, dividindo mais esse espaço com os demais envolvidos no processo.

Para o grupo que implantou o programa, será impossível esquecer o primeiro dia da sopa. Os familiares ficaram muito agradecidos por mais essa ação do Hospital.

MEDO DE ERRAR

No primeiro ano de programa, era preciso elaborar um manual e um treinamento para as famílias das crianças internadas. O treinamento acontecia duas vezes por dia nas salas do Serviço de Psicologia. Os psicólogos recordam a estranha sensação. Eles estavam lá, com pais e mães, querendo dizer a eles "não" o tempo todo. Esse primeiro limite foi necessário, uma vez que o momento era demarcado ainda por forte resistência dos demais profissionais.

A coordenadora da implantação do programa, Luiza Tatiana Forte, lembra que o medo de errar era tão grande que naquele primeiro manual quase tudo não podia: "Criamos muitas regras em função do Hospital, e não em função das famílias que estariam no Hospital". Com o tempo e a experiência com a comunidade, a postura de dividir o saber e aprender com a comunidade possibilitou uma grande modificação no manual e nas posturas, que passaram a incluir os direitos, além dos deveres, dos familiares e das equipes no Hospital.

O Serviço de Psicologia acompanhava o Programa Família Participante de perto, dia a dia, nas enfermarias com os familiares e as equipes. As resistências foram diminuindo. Adotar a estratégia de não bater de frente com as resistências e apoiar uma comunicação aberta fez com que os medos diminuíssem e o desconhecido se tornasse seguro. Foi preciso saber esperar que as equipes fizessem pedidos de ampliação do programa. Eles foram chegando. Alguns foram atendidos prontamente por serem reais. Para outros, foi necessário esperar um pouco mais, até que se criasse uma real demanda.

O programa foi crescendo, e a comunidade externa e interna, equipes e gestores o incorporavam e o validavam. Em 1995, era o momento de implantar o pernoite, ainda na mesma cadeira ao lado do leito das crianças e dos adolescentes. Nova resistência por medo da sexualidade: homens e mulheres à noite no Hospital? Viraria bagunça. Seria apenas mais um pretexto para a medida não ser implantada. Adotando o mesmo monitoramento de perto, implantamos o pernoite. Chegou o inverno, e os familiares reclamavam do frio. Com o inverno rigoroso, eles precisavam de cobertores, que foram cedidos pelo Hospital. As intercorrências noturnas não foram significativas, e logo a instituição foi adaptando-se ao pernoite.

CONSOLIDAÇÃO: O PROGRAMA GANHA UMA SALA E INFRAESTRUTURA BÁSICA

Em 1996, pode-se dizer que o Família Participante estava consolidado. Os gestores viabilizaram uma sala para o programa, onde os familiares deixariam seus pertences, fariam a higiene pessoal, receberiam o treinamento (acolhimento) e à noite, após o paciente adormecer, poderiam descansar um pouco. Com a criação de uma infraestrutura básica, os acompanhantes poderiam tomar banho e dormir. Para isso, viabilizou-se o *kit* banho, com toalha e sabonete. E ainda se improvisaram camas com espreguiçadeiras de praia e se forneceu o *kit* sono, com travesseiro e cobertor. Agora sim o Hospital estava acolhendo os familiares verdadeiramente.

O treinamento foi sendo mais humanizado e aprimorado com o uso da tecnologia, tevê e vídeo com imagens de tudo aquilo que precisava ser aprendido pelos familiares. Assim, o treinamento (acolhimento/orientação) era mais interativo e dinâmico. Foi necessário ampliar a equipe responsável pelo programa, com a contratação de alguns funcionários para o dia e para a noite, que cuidassem do uso e funcionamento da sala. Foram contratadas duas supervisoras, que percorriam as enfermarias orientando diretamente os familiares e as equipes no local. Mês a mês mais profissionais se envolviam no programa. Com a presença do familiar, aquilo que era desconhecido deixava de ser um fator temido, tornando-se real e gratificante para todos.

MAS ATÉ NA UTI?

"A presença de alguém da nossa família junto da Emanuelly durante o tratamento é muito importante. Todos lá em casa ficam tranquilos em saber que estamos aqui. Para a Emanuelly, esse contato também é positivo, pois ajuda na recuperação dela. O interessante é que, tanto no período em que ficou na UTI quanto aqui na Casa de Apoio, pudemos ficar ao lado dela."
Valtivia Landoviski, tia da paciente Emanuelly.

Era tempo de entrar nas Unidades de Terapia Intensiva. Em 1998, devagar e com cautela, em reuniões com as equipes, decidiu-se implantar o programa nas UTIs, com o mesmo procedimento já adotado nas enfermarias. Os psicólogos ampliaram a permanência gradual dos familiares, primeiro na UTI-Geral. UTI é um local onde todos estão sob forte pressão, e não era possível aumentar a tensão ainda mais. Foram adotados procedimentos específicos para esse lugar: em situações de urgência, por exemplo, os familiares teriam de ser retirados do ambiente, para que a equipe pudesse proceder de forma ágil. Em seguida, com o paciente estável, o acompanhante poderia voltar para o seu lado e receber informações sobre o ocorrido.

Não se acreditava, pela falta de experiência, que o acompanhante atenderia a esse chamado, mas para a surpresa de todos nunca houve problema. As UTIs, por características próprias, têm o pernoite reduzido, pois o próprio familiar não consegue passar dia e noite dentro da unidade.

A enfermeira-chefe da UTI-Geral, Ana Lúcia Tonelli, reconhece os benefícios da presença dos familiares: "Quem convive mais com a criança é a família. O que a gente fazia antes: não escutava, não envolvia; achávamos que nós é que tínhamos que cuidar e não preparávamos a família e a própria criança ou adolescente para se cuidar, para ficarem independentes. Tinham que ficar presos ao nosso cuidado, nós é que dominávamos a técnica. Mas muita coisa não é a técnica. No fundo, nós subestimávamos a capacidade das famílias. Esquecíamos que as famílias têm todo um aprendizado: o jeito de tocar aquela criança, um jeito de cuidar", reflete. O que era um "absurdo" tornou-se natural, e as mudanças que o programa provocou proporcionaram novos aprendizados e novas relações entre todos que convivem no Hospital para cuidar das crianças e adolescentes com qualidade, dignidade e respeito.

Família
Participante
HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE

LINHA DO TEMPO DO FAMÍLIA PARTICIPANTE

1982

Criação do Setor de Psicologia.

1983

Ampliação do tempo de permanência do familiar de duas vezes por semana (30 minutos) para todos os dias (uma hora); e início da produção científica do Serviço de Psicologia.

1986

Ampliação do tempo de permanência do acompanhante de uma hora para três horas diárias e início da estruturação.

1987

Implantação do programa de educação para crianças hospitalizadas.

1988

Promulgação da Constituição Federal.

1989

Implantação parcial do Programa Mãe Participante.

1990

Publicação do ECA; implantação total do Programa Mãe Participante; realização do primeiro treinamento e lançamento do primeiro manual do programa.

1992

A psicóloga Luiza Tatiana Forte recebe o Prêmio Mulheres de Destaque deste Século, do governo estadual, pela amplitude social do Programa Mãe Participante.

1993

Ampliação do Programa Mãe Participante para a participação de outros familiares. Mudança para o Programa Família Participante.

1995

Início do pernoite.

1996

Criação do SAC (Serviço de Atendimento ao Cliente); e abertura da sala do Programa Família Participante.

1997

Oferta de mais uma refeição diária, a sopa.

1998

Contratação de funcionários; e início do programa na UTI-Geral.

2002

Recebimento do Prêmio Criança 2002, concedido pela Fundação Abrinq pelos Direitos da Criança e do Adolescente; e implantação do Setor de Educação e Cultura.

2004

Conquista do Prêmio Top Social (ADVB); Prêmio Zilda Arns de Responsabilidade Social; Prêmio FAE/FIEP de Responsabilidade Social.

2005

Revitalização do programa, oferecimento de mais uma refeição diária, troca das cadeiras por poltronas reclináveis e outras melhorias. Esta ação foi viabilizada por doações da comunidade, utilizando o recurso da dedutibilidade fiscal, por meio do Fundo Municipal da Infância e da Adolescência.

2009

Programa Família Participante recebe o Prêmio Saúde, da Editora Abril, na categoria Responsabilidade Social.

2010

Autorizado o curso de Psicologia da Faculdades Pequeno Príncipe.

2011

Prêmio Cidadão do Mundo, em terceiro lugar, do Grupo Hoje em Dia.

2012

Início da Residência Multiprofissional com a participação de psicólogos.

2015

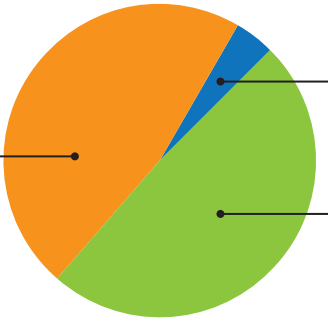
Revitalização da Casa de Apoio.

2016

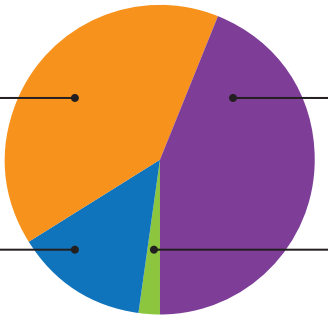
Criação do Comitê de Bioética "Dr. Nyltow Rafael."
Revitalização e ampliação da sala do Programa Família Participante.
Ampliação das atividades do programa aos familiares de pacientes do sistema privado de saúde (convênios e particulares).

PERFIL DO PÚBLICO ATENDIDO NO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE

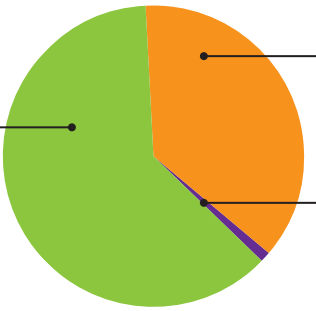
Origem



Faixa etária



Categoria previdenciária



RESULTADOS ANIMADORES

Os resultados apresentados pelo Programa Família Participante impressionam pelas vantagens que trouxeram não só para a qualidade de vida das crianças, familiares e profissionais da instituição. À primeira vista pode parecer que um programa nesses moldes é desastroso para o hospital, seja pela presença do próprio familiar, que "atrapalharia" os procedimentos, seja pelos gastos em que o acompanhante implica especialmente para quem trabalha com recursos públicos.

O Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe surpreende em todos os aspectos por contrariar mitos. Os preconceitos são muitos: esses familiares, a maioria de baixa renda, não aumentariam a infecção hospitalar? A capacidade de atendimento não seria reduzida, pelo menor número de leitos, já que os acompanhantes ficam lá o tempo todo?

A avaliação continuada do programa tem respostas irrefutáveis para as perguntas. Para analisar o efeito do Família Participante, foi realizado um levantamento, por série histórica, três anos antes da implantação, sobre a média de permanência, ou seja, tempo de hospitalização. Antes da implantação, a série mostrou uma média de internação de 12,5 dias. O programa atendeu mais de 600 mil famílias, entre 1989 e 2016.

O índice de permanência média chegou a 4,38 dias para a criança acompanhada em 2005, dois pontos percentuais a menos do que no ano anterior. No mesmo período, o Hospital registrou um tempo de internação de 8,25 dias para crianças sem o acompanhamento familiar. Atualmente, a média de internação é de 4,15 dias. É importante considerar que os indicadores registram melhoras anualmente, mesmo com o crescimento constante do número de atendimentos e do grau de complexidade dos procedimentos.

1989-2015

600 mil acompanhantes atendidos

54,34%

Redução do tempo de internação

EM 2015 FORAM:

- 37.315 acompanhamentos, sendo 15.253 familiares da internação SUS; 4.281 da emergência SUS; e 17.781 das UTIs.
- 32.073 serviços de apoio: banhos, *kits* de higiene e descanso.
- 2.381 pacientes e 7.332 com atendimento de psicologia.
- 25.807 atendimentos às demandas de serviço social da família.
- 4.734 procedimentos odontológicos.

O programa trouxe resultados ainda mais gratificantes quando se trata de crianças internadas: a minimização da depressão infantil e da depressão anaclítica provocada pela hospitalização solitária. O convívio com as famílias diminui as iatrogenias decorrentes da hospitalização. O programa amplia o conceito de saúde.

Uma conquista importante do Programa Família Participante é que o atendimento, ainda permeado pela "cisão do homem", também sofreu modificações, deixando de ser um trabalho exclusivo do médico ou do enfermeiro para abranger a nova dimensão de trinômio indissolúvel "família + paciente + equipe de saúde".

NOVOS DESAFIOS

As ações de humanização se tornaram prioritárias para a instituição como um todo. Com a consolidação do programa, as famílias atendidas pelo sistema público de saúde são acolhidas no Hospital com direitos e deveres. A permanência delas tem o suporte não só psicológico e emocional, como também de infraestrutura básica para suprir as principais necessidades, como materiais de higiene e para descanso, poltronas reclináveis ao lado dos leitos, quatro refeições diárias gratuitas, participação nas atividades de educação e cultura.

O Hospital Pequeno Príncipe vem buscando otimizar o sistema público de saúde para viabilizar o atendimento a um maior número de crianças e adolescentes, e o Programa Família Participante mostra que é possível garantir o direito das famílias usuárias do Sistema Único de Saúde ao acompanhamento

integral da criança e do adolescente durante todo o período de internação, de forma qualificada e humanizada. A cada ano, o Pequeno Príncipe procura fortalecer e melhorar o programa, buscando também apoios e parcerias com a comunidade e o setor privado.

A redução do período de internação em 50% viabilizada pelo Programa Família Participante permite a afirmação de que o Hospital pôde dobrar sua capacidade de internação sem que tivesse sido feito um novo prédio.

O Programa Família Participante e a humanização hospitalar no Pequeno Príncipe trouxeram desdobramentos ampliados como a oportunidade de contribuir com o fortalecimento das famílias, a inserção social, a cidadania e o controle social. O resgate da trajetória e do contexto desse programa pretende difundir a importância e os ganhos clínicos, psicológicos e sociais da humanização hospitalar.

Os resultados práticos de sua implantação trazem a certeza de que o caminho da humanização pode construir um novo tempo, de respeito e afeto. Que essa experiência possa contribuir para trazer esse tempo mais rapidamente para todas as crianças e adolescentes de nosso país, especialmente para aqueles que, além de fragilizados pela falta de saúde, continuam sendo meros "casos" para as instituições do setor.

Direção e autoria do projeto do Programa Família Participante
Luiza Tatiana Forte

Coordenação da Implantação do Programa Família Participante
Luiza Tatiana Forte; Patricia Maria Forte Rauli; Daniela Carla Prestes; Mariane Bonilha; Maria Dolores Garcia de Faria e Gisele Rodacoski

SISTEMATIZAÇÃO DO **PROGRAMA**

CAPÍTULO IX

SISTEMATIZAÇÃO DO **PROGRAMA**

"No Programa Família Participante, o atendimento das funcionárias torna a sala acolhedora e aconchegante. Os pais e acompanhantes são recebidos com respeito e carinho e são tratados com dignidade. Ali nós recebemos toalhas limpas, sabonete e calor humano, que é o mais importante."

Depoimento deixado no SAC do Pequeno Príncipe por Nadir T. L., mãe de um paciente.

METODOLOGIA PARA IMPLANTAÇÃO

1. Elaboração de Projeto Piloto de Implantação.

- Reuniões com diretoria, equipes de especialidades e serviços auxiliares de diagnóstico e tratamento;
- Escolha de duas especialidades para início de implantação;
- Aumento gradual do horário de visita e de permanência do familiar;
- Realização de grupos operativos após o aumento de permanência diária, com familiares e equipes;
- Revisão dos procedimentos por meio dos dados levantados nos grupos;
- Adequação do treinamento;
- Análise estatística dos dados obtidos comparativos a grupo controle;
- Levantamento do espaço físico necessário para melhorar a recepção das famílias.

2. Elaboração de manual de treinamento para o familiar.

- Realização de treinamento diário a toda clientela, em dois períodos (manhã e tarde).

3. Adequação de espaço físico para guarda de pertences, descanso, higiene pessoal e treinamento.

4. Treinamento de pessoal: supervisores, apoio técnico e administrativo do programa.

5. Controle diário do funcionamento do programa.

6. Ampliação da sistemática para todas as especialidades do hospital.

7. Envolvimento prático de todos os colaboradores.

8. Levantamento de sugestões, críticas e elogios.

9. Modificação de procedimentos técnicos no tratamento de saúde.

10. Medidas humanizantes.

11. Controle de seguimento.

12. Reavaliação permanente.

O Programa Família Participante trouxe resultados que afetaram intensamente o funcionamento e a estrutura do Hospital, da melhoria nas condições físicas, psicológicas e emocionais das crianças, com a redução do tempo de internamento, até mudanças na gestão hospitalar. Esses resultados atingem todos os grupos envolvidos: pacientes, familiares, profissionais gestores e comunidade.

O primeiro resultado obtido foi o menor tempo de hospitalização, que diminuiu 50% em média, ou seja, de 12,5 para 5,5 dias, já no início do programa. Outros impactos são mais subjetivos, mas trazem benefícios perceptíveis: melhoria na comunicação e adequação de linguagem, o que gera efetividade das orientações e garantia do acesso a informações. Assim se torna possível a verdadeira participação nos processos decisórios.

Houve mudanças de postura e mentalidade que provocaram a dinamização das articulações entre setores e trabalho transdisciplinar. O processo de humanização motivou a implantação do Serviço de Atendimento ao Cliente

(SAC) no Hospital, o que contribuiu para uma reavaliação dos pontos a serem melhorados, bem como para a valorização pública das equipes.

O programa proporcionou o fortalecimento da criatividade, da autoestima e do sentimento de pertencimento de todos os atores, o que possibilita o reforço dos vínculos. A criação e a ampliação de diversos programas de humanização em vários setores do Hospital também foram desdobramentos importantes.

A gestão participativa, transparência e democratização da informação foram outras conquistas provocadas pelo Família Participante, além do desenvolvimento dos programas correlacionados a ele. Um forte exemplo disso foi o Programa Família Ativa, que permitiu aos familiares participar de cuidados básicos, bem como receber orientações sobre prevenção, promoção da saúde e cuidados com a convalescença. Outro foi o Programa Família Feliz, que abriu as portas do Hospital aos domingos para irmãos e parentes, vizinhos, professores e amigos da criança hospitalizada. Os visitantes eram recebidos na Praça do Bibinha e passavam a tarde junto ao paciente.

SERVIÇOS E PROGRAMAS CORRELACIONADOS AO FAMÍLIA PARTICIPANTE

Resultados qualitativos para crianças e adolescentes

- Presença permanente no Hospital de pessoas do seu círculo afetivo;
- Minimização da depressão infantil e demais manifestações do sofrimento psíquico;
- Atenção mais personalizada em ambiente hospitalar;
- Tendência à resposta mais rápida e positiva ao tratamento;
- Familiares mais qualificados para o tratamento da doença;
- Exercício de um direito adquirido.

Resultados qualitativos para as famílias

- Acesso a um direito que antes era somente das famílias que podiam arcar financeiramente com quartos particulares;
- Diminuição do sofrimento psíquico dos familiares;
- Acompanhamento permanente da situação da criança ou adolescente;
- Possibilidade de ser sujeito do processo de tratamento da criança ou adolescente no ambiente hospitalar;
- Condições de permanência e de rodízio com outros familiares;
- Acesso a informações para o apoio ao tratamento e à promoção da saúde na família;
- Preparação para alta hospitalar.

Resultados qualitativos para os profissionais

- Diminuição do estresse decorrente do choro das crianças nas enfermarias;
- Manejo facilitado pela presença do familiar;
- Possibilidade de concentração em atividades especializadas, pois o familiar faz os cuidados básicos;
- Melhoria da comunicação com os pais;
- Acesso a informações qualificadas sobre o histórico e as características da criança;
- Satisfação por ver menos sofrimento psíquico e resposta mais rápida ao tratamento;
- Vínculo que humaniza;
- Reconhecimento do trabalho, uma vez que o acompanhante reforça diariamente a atuação do profissional;
- Melhoria do preparo das famílias para o cuidado da criança e adolescente.

Resultados qualitativos para os gestores

- Satisfação dos usuários;
- Melhoria da qualidade dos serviços prestados;
- Reorganização do modelo de atenção à saúde;
- Melhoria de indicadores hospitalares;
- Processo valorizado para a obtenção de certificação de qualidade e da Acreditação Hospitalar;
- Fortalecimento do apoio da comunidade;
- Potencialização de parcerias com outras instituições;
- Otimização de recursos e diminuição de gastos.

MÃOS À OBRA!!! **E CONCLUSÃO**

CAPÍTULO X

MÃOS À **OBRA!!!**

"Os programas de humanização e a presença da família no Hospital vieram somar e facilitar o trabalho de toda a equipe. Algumas ações bem simples que antes eram realizadas pela Enfermagem agora são feitas pela mãe, pai, irmãos, como dar mamadeira e trocar a fralda. E a família faz isso com muito mais competência do que a Enfermagem, pois dedica tempo exclusivo para a criança e conhece cada detalhe, cada expressão e desejo dela. Desta forma, a Enfermagem pode se deter aos procedimentos mais complexos. Neste sentido, o Programa Família Participante foi um ganho para todos, crianças, famílias e equipe de saúde.

Percebemos que as crianças ficaram mais tranquilas, colaborativas, apresentando índices de recuperação mais elevados que os anteriores. Percebemos também que esta é uma oportunidade para os familiares adquirirem conhecimentos mais apurados sobre o plano terapêutico e os cuidados de enfermagem, facilitando a continuidade do tratamento e a consequente redução de reinternações.

Fica evidente que a adoção desta prática de aproximar a família traz melhorias em todos os sentidos. Ou seja, a criança é melhor cuidada, e os profissionais se tornam mais proativos."

Irmã Maria de Lourdes Castanha foi diretora de Enfermagem do Hospital Pequeno Príncipe durante 15 anos, deixando as atividades em 2005.

A IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA EM SUA INSTITUIÇÃO

No Hospital Pequeno Príncipe, o Programa Família Participante está consolidado, mas será sempre um sonho em construção. As reflexões e as melhorias são contínuas. Esse processo de transformação organizacional pode ser plantado e germinar no seu hospital. Para isso, é preciso que todos sonhem conjuntamente e, mais do que isso, façam do sonho uma força motora para implantar, aprimorar e monitorar os resultados desta ação de humanização.

Passo 1: preparando o terreno

• **Verifique se sua instituição já tem uma comissão de humanização**, pois se essa comissão existir já estará automaticamente sensibilizada sobre a possibilidade de a instituição prestar atendimento humanizado aos clientes e, com certeza, será simpatizante da ideia de implantar ou aprimorar o Programa Família Participante;

• **Levante como estão os indicadores da instituição para a pediatria:** tempo médio de permanência, satisfação dos clientes, infecção hospitalar, internações de repetições, índices de aderência a tratamento, etc. Se a instituição não possuir esses indicadores, esta será uma excelente oportunidade para começar a pensar e concretizar os indicadores;

• **Realize uma reunião com a diretoria da instituição e apresente a proposta de elaboração de projeto para implantar o Programa Família Participante**. Lembre que não é uma opção, mas um imperativo constitucional. Você precisará ser habilidoso com as palavras e estar preparado para defender o programa e o ECA;

• Caso a comissão não esteja formada, **você terá de identificar os profissionais que já conhecem o programa e são a favor da implantação entre os membros das equipes de saúde**. Se for necessário, agende visitas a instituições onde o programa já está em funcionamento. É enriquecedora essa troca de experiência. Faça também uma busca de publicações sobre o tema e distribua aos possíveis participantes da equipe que planejará o programa;

• **Ler, visitar, trocar experiências** possibilitarão que você comece a imaginar como o programa se encaixa dentro de seu espaço institucional;

• **Nesse período é muito importante saber e poder ouvir, saber e poder falar**. Provavelmente você falará de dificuldades. Com certeza elas serão superadas. Escreva todas as dúvidas e questões de organização que forem surgindo;

• **A comissão deverá mapear o hospital, fazendo um levantamento preciso do número de leitos em pediatria**, onde estão localizados os leitos, se estão

agrupados ou espalhados pela instituição. Aproveite esse mapeamento para ir encontrando colaboradores: pergunte a sua opinião sobre o programa e suas sugestões. Assim pode-se perceber a existência ou não de outros profissionais sensíveis à implantação;

• **Agende uma reunião com todos os colaboradores do hospital** e faça um relato breve das visitas, das trocas de experiência e um pouco da fundamentação teórica que inspirou o ECA. Os pontos positivos e negativos das experiências de outras instituições devem ser compartilhados. É importante abrir para perguntas ou colocações, pois quanto mais os profissionais puderem falar de seus medos e de suas inquietações, maior a quantidade de dados para o plano de implantação;

• **A exposição franca dos pontos de vista também aumenta a sensibilização para a necessidade do programa**, provocando uma reflexão sobre a realidade do hospital. Envolva a direção para convocar essa reunião. A diretoria deve estar compromissada com o propósito de implantação e com a equipe.

Passo 2: o planejamento do programa

O planejamento do programa é uma etapa substancial para que toda a equipe compartilhe informações sobre os caminhos que o projeto vai trilhar e os resultados esperados. Responder às questões básicas, como o que fazer, como fazer, o porquê, para quem, com quais atores sociais e quando realizar, contribui para o entendimento global do processo e para a definição do foco do trabalho.

Escreva um projeto piloto que deve conter:

- Introdução;
- Situação-problema;
- Justificativa;
- Objetivo geral;
- Objetivos específicos;
- Hipótese;
- Delimitação do problema;
- Método;
- Procedimentos;
- Discussão;
- Conclusão;
- Bibliografia.

Apresente o projeto à direção e, com a aprovação, você poderá passar à implantação.

O que será necessário para o programa: cadeiras para acomodar os acompanhantes, alimentação, aventais, cobertores, travesseiros, armários com chave para os pertences, identificação para os armários, *kit* de higiene (toalha, sabonete, xampu e condicionador, dentifrício e escova de dente), computador e telefone.

Se não houver recursos disponíveis do hospital, com autorização da direção, pode-se buscar o apoio da comunidade e do empresariado. A legislação brasileira deve ser utilizada como argumento, pois ela permite, por exemplo, que doações possam ser abatidas do Imposto de Renda.

Passo 3: o início da implantação

• **Divulgue para a comunidade** o início da implantação e deixe claro como a instituição irá proceder. Isso evitará a implantação de forma desordenada. **Devagar e sempre, esse é o lema**.

• **Escolha a enfermaria ou unidade que tem a equipe ou o maior número de colaboradores sensibilizados para o programa**. Estabeleça contatos para a troca de informações, levante especificidades dessa unidade, peça sugestões. Elabore um folheto explicativo aos familiares no horário de visita da unidade escolhida para iniciar o programa.

• **Inicie a implantação aumentando o horário de permanência dos familiares**. A sugestão é um acompanhante por paciente. Identifique fantasias e ansiedades. A comunicação deve ser aberta todo o tempo.

• **Oriente o familiar, juntamente com a Enfermagem, sobre a permanência**. Informe ao acompanhante sobre onde deve ficar e o que pode realizar no cuidado à criança. Essas orientações são muito importantes para evitar problemas e dificuldades. O Pequeno Príncipe possui folhetos de orientação para o familiar e equipes.

• Após o primeiro dia do aumento de permanência, promova uma reunião em grupo com os familiares para saber como foi para eles a experiência. Faça o mesmo com todos os profissionais envolvidos nessa unidade. Você pode elaborar um questionário para facilitar a tabulação dos dados. Realize o mesmo procedimento todos os dias. Elabore também um censo diário do acompanhamento, com dados como hora, período, quem é o acompanhante do período e quantos internos não estão acompanhados.

• Faça as anotações do que foi discutido nos grupos. Você estará colhendo material para a elaboração do manual que será utilizado no treinamento dos familiares e de equipes de saúde. Esse procedimento aproxima comunidade e instituição.

Passo 4: ampliação da permanência

• **Aumente a cada semana o horário de permanência dos familiares**. É importante reservar um tempo para a equipe organizar as várias questões que vão ocorrendo. Após um mês de programa, a permanência deve ter chegado a oito horas por dia. Nos próximos 30 dias, siga aumentando o tempo de permanência, até chegar ao pernoite.

• **Não se esqueça de possibilitar o revezamento dos familiares por período (manhã, tarde e noite ou dia e noite)**. Trata-se de uma ação de caráter preventivo, que proporciona diminuição do estresse causado pela falta de acomodação ideal para familiares, assim como facilita a divisão das responsabilidades entre os familiares.

• **É hora de pensar no pernoite para familiares que querem permanecer com os filhos**. Prepare a equipe da unidade, pois o turno da noite deve estar bem preparado e precisa receber o apoio e o mesmo monitoramento realizado pelo grupo que trabalha durante o dia. O pernoite será na cadeira ao lado do leito, se for essa a condição possível na realidade atual da instituição.

• **No dia seguinte ao pernoite, você deverá estar bem cedo em sua instituição para, antes da troca de plantão, realizar as reuniões em grupo sobre como foi o pernoite, tanto com os acompanhantes como com a equipe**. Siga o mesmo procedimento dos grupos que foram realizados durante o dia, também por 30 dias.

Passo 5: sistematização dos resultados

• Muito trabalho até aqui, mas nessa fase a alegria dos familiares já é perceptível – e gratificante. **Nesse momento, reúna todos os dados coletados e sistematize todos os passos que foram seguidos**. Escreva um relatório bem detalhado sobre o processo. Avalie se alguns indicadores já melhoraram.

• Com todos os dados levantados e uma observação diária do programa, **a equipe deve estar pronta para escrever a primeira versão do treinamento/acolhimento aos familiares**. Não se preocupe se os limites forem muitos, pois haverá tempo e oportunidade para flexibilizá-los.

• **Apresente os resultados obtidos para a direção e o corpo clínico do hospital**. Eles serão tão significativos que permitirão o grande passo seguinte: ampliar a implantação para todos os setores da instituição, um a um.

Passo 6: fortalecimento e consolidação

• A evolução dos indicadores hospitalares mostrará que os benefícios proporcionados pela presença dos familiares são vantajosos para todos: **criança, equipes e a própria administração do hospital**. O comprometimento institucional e de todos os atores vai possibilitar outros desdobramentos para o programa. A partir desse momento, sua instituição entrará na rede de disseminação do programa. Todos os obstáculos e conquistas serão uma base segura para provocar a real humanização de todos os serviços oferecidos pela instituição de saúde.

Do sonho à realização. Do ideal ao possível.
Você venceu!

UMA HISTÓRIA DE ENCANTAMENTO

"Duas amigas, estudantes de primeiro ano do curso de Psicologia, um pouco apressadas para adentrar no mundo da psicologia, iniciam um estágio supervisionado de observação no Hospital Pequeno Príncipe. Tatiana e Maria do Carmo. Encantadas com o espaço hospitalar, arriscam-se a estender o período de estágio e não saem mais do Hospital. Começam a estudar muito e a perceber que a psicologia tinha um alcance social do trabalho que ali não tinha limites. Foi paixão à primeira vista. Comentavam sobre o trabalho entre familiares e amigos e despertaram o interesse em Patricia, Aléa e Clóves, que de imediato também se apaixonaram pela amplitude do trabalho no Hospital. Éramos irmãos alguns e amigos outros, mas principalmente pessoas com sensibilidade. Estudamos muito, desbravamos caminhos."

Luiza Tatiana Forte.

CONCLUSÃO

"Se for pra fazer uma consulta, eu até deixo ela ir com outra pessoa, mas quando é pra internar, tem que ser eu do lado dela. Acho que ninguém é ativa como eu pra cuidar dela. Tem noites que ela chama 40, 50 vezes. Eu sempre acordo rápido pra atender no que ela precisa. Se eu não fico junto, vou achar que estão escondendo alguma coisa de mim. Não vou ficar tranquila. Assim eu estou vendo tudo o que acontece. Às vezes o corpo cansa, mas o coração fica mais tranquilo estando aqui do lado dela."

Laura Sales dos Santos, mãe de Lidicéia Sales dos Santos, 16 anos.*

** Lidicéia, de Salvador (BA), ficou oito anos na fila do transplante de fígado. Fez a cirurgia em Curitiba, no Hospital Pequeno Príncipe, em outubro de 2005.*

Foi uma tarefa difícil, mas é impossível retroceder. Os resultados apontam para a melhoria da eficiência da instituição.

Divulgue o trabalho da comissão, publique a experiência obtida, participe dos fóruns de discussão em saúde e leve seu trabalho. Muitas instituições precisam quebrar a inércia.

Precisamos, realizadores deste grande país, ajudar-nos mutuamente, trocando a experiência que temos para juntos podermos oferecer saúde às crianças e aos adolescentes do Brasil.

Nossa responsabilidade é grande, tal qual a de um pai e uma mãe que colocam um filho no mundo. Precisamos fornecer condições para que esse filho cresça e desenvolva-se.

Para isso, teremos de investir. Investir força de trabalho. Investir nosso sentimento. Investir nossa tecnologia. Investir nossa afetividade.

Nós, do Pequeno Príncipe, acreditamos nesses investimentos. Temos a certeza de que valeu a pena. Ainda não chegamos à condição ideal, mas avançamos bastante. E não vamos parar até que as crianças, adolescentes e toda a sociedade tenham condições dignas de atenção à saúde.

...quisera um dia que todos os seres humanos se respeitassem e pudessem compartilhar o que têm de melhor.

...quisera um dia que os hospitais não precisem ter a ala particular e a ala do SUS separadas, na maioria das vezes, fisicamente.

...quisera um dia poder ocupar e dividir os mesmos espaços.

É possível sonhar, pois são sonhos necessários para mudar. Os sonhos se realizam na contribuição possível de cada um de nós, seja na gentileza de uma recepcionista, seja na explicação adequada e sem pressa de um médico num grande hospital.

Se sua instituição precisar de ajuda, estamos à disposição para compartilhar esse sonho, que nada mais é que o começo de uma nova realidade para as crianças, os hospitais e os profissionais de saúde.

Serviço de Psicologia
Responsável: Angela de Leão Bley
Telefone: (41) 3310-1132 • *E-mail:* psicologia@hpp.org.br

DICAS DE LEITURA

1. HISTÓRIA DO COMPLEXO HOSPITALAR PEQUENO PRÍNCIPE.
CARNEIRO, J. A. S.; SATO, C. M.; ELEN, G. **Um hospital de crianças**. 2 ed. rev. amp. Curitiba: JASC, 2012.

2. PSICOLOGIA HOSPITALAR
ANGERAMI-CAMON, V. A.; CHIATTONE, H. B.; MELETI, M. R. **A psicologia no hospital**. 2 ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.
ANGERAMI-CAMON, V. A. **Psicossomática e suas interfaces:** o processo silencioso do adoecimento. São Paulo: Ce, 2013.
ANGERAMI-CAMON, V. A. **E a psicologia entrou no hospital.** 3 ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.
MOURA, M. D. **Psicanálise e hospital.** 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
ROAMANO, B. W. **Manual de psicologia clínica para hospitais.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009.

3. CRIANÇA E ADOLESCENTE
ABERASTURY, A; NOBEL, M. **Adolescência normal**. Porto Alegre: ARTMED, 2003.
BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento.** 12 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2011.
BOYD, D. ; BEE, H. **A criança em crescimento**. Porto Alegre: ARTMED, 2011.
BRAZELTON, T. B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
BOWLBY, J. **Apego: a natureza do vínculo.** v. 1. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
BOWLBY, J. **Separação: angústia e raiva**. v. 2. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
BOWLBY, J. **Perda: tristeza e depressão**. v.3. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos vínculos afetivos**. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015.
BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
GESELL, A. **A criança do 0 aos 5 anos**. 6 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
GESELL, A. **A criança dos 5 aos 10 anos**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
OUTERAL, J. **Adolescer**. 3 ed. São Paulo: Revinter, 2008.
PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. Desenvolvimento humano. 12 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2013.
SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2013.
WINNICOTT, D. **O bebê e suas mães**. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

4. HUMANIZAÇÃO
BRASIL, **Ministério da Saúde**. Cadernos HumanizaSUS, Atenção hospitalar. v.3. 2011.
BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei Federal n.º 8.069**, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.
BRASIL. **Marco Legal da Primeira infância**. Lei federal no. 13257, de 8 de março de 2016.

320.16 | Irst.

HOSPITAL pequeno PRÍNCIPE

www.pequenoprincipe.org.br

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-63871-09-1
9 788563 871091