



Muito Além da Cadeira

A EXPERIÊNCIA DE HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR
DO PROGRAMA FAMÍLIA PARTICIPANTE
DO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE



Prêmio Criança 2002

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



DIRETORIA EXECUTIVA

Diretor-Presidente: Rubens Naves

Diretor-Tesoureiro: Synésio Batista da Costa

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Presidente: Ismar Lissner

Secretário: Sérgio E. Mindlin

Membros efetivos: Aloísio Wolff, Carlos Antonio Tilkian, Carlos Rocha Ribeiro da Silva, Daniel Trevisan, Emerson Kapaz, Éricka Quesada Passos, Fernando Moreira Salles, Guilherme Peirão Leal, Gustavo Marin, Hans Becker, José Berenguer, José Eduardo P. Pañella, Lourival Kiçula, Márcio Ponzini, Oded Grajew e Therezinha Fram.

Membros suplentes: Edison Ferreira, Isa Maria Guará, José Luis Juan Molina e José Roberto Nicolau

CONSELHO FISCAL

Membros efetivos: Audir Queixa Giovani, José Francisco Gresenberg Neto e Mauro Antônio Rê.

Membros suplentes: Alfredo Sette, Rubem Paulo Kipper e Vítor Aruk Garcia

CONSELHO CONSULTIVO

Presidente: Therezinha Fram

Vice-presidente: Isa Maria Guará

Membros efetivos: Aldaíza Sposati, Aloísio Mercadante Oliva, Âmbar de Barros, Antônio Carlos Gomes da Costa, Araceli Martins Elman, Benedito Rodrigues dos Santos, Dalmo de Abreu Dallari, Edda Bomtempo, Helena M. Oliveira Yazbeck, Hélio Pereira Bicudo, Ilo Krugli, João Benedicto de Azevedo Marques, Joelmir Betting, Jorge Broide, Lélío Bentes Correia, Lídia Izcson de Carvalho, Magnólia Gripp Bastos, Mara Cardeal, Marcelo Pedroso Goulart, Maria Cecília C. Aranha Lima, Maria Cecília Ziliotto, Maria Cristina de Barros Carvalho, Maria Cristina S.M. Capobianco, Maria de Lourdes Trassi Teixeira, Maria Ignês Bierrenbach, Maria Machado Malta Campos, Marlova Jovchelovitch Noletto, Marta Silva Campos, Melanie Farkas, Munir Cury, Newton A. Paciulli Bryan, Norma Jorge Kyriakos, Oris de Oliveira, Pedro Dallari, Rachel Gevertz, Ronald Kapaz, Rosa Lúcia Moysés, Ruth Rocha, Sandra Juliana Sinicco, Sílvia Gomara Daffre, Tatiana Belinky, Valdemar de Oliveira Neto e Vital Didonet

SECRETARIA EXECUTIVA

Superintendente: Ana Maria Wilhelm

Gerente de Comunicação Estratégica: Renata Cook

Gerente de Informação: Walter Meyer Karl

Gerente de Mobilização de Recursos: Luis Vieira Rocha

Gerente de Planejamento de Programas: Ely Harasawa

Programa Prêmio Criança

Coordenadora: Leila Midlej

Equipe: Maria do Carmo Krehan e Nelma dos Santos Silva

Projeto Gráfico e Diagramação: Planeta Terra

Tiragem: 3.000 exemplares

Setembro de 2003

ISBN: 85-88060-10-8



Mantenedora: Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro

Presidência: Ety Gonçalves Forte

Direção Hospitalar: Orlei Antônio Negrello (diretor administrativo), Donizetti Giamberardino Filho (diretor clínico), Ivan Beira Fontoura (diretor-técnico), Irmã Maria de Lourdes Castanha (diretora de enfermagem), Antônio Ernesto da Silveria (coordenador de ensino e aprendizagem) e Ety Cristina Forte Carneiro (diretora de relações institucionais).

Programa Família Participante

Coordenação: Maria Dolores Garcia de Faria, Luiza Tatiana Forte (1990-1994)

Coordenação-adjunta: Marianne Bonilha

Supervisão: Mauren Amalio de Souza e Sueli Ferreira

Equipe de apoio: Ana dos Santos Soares, Dionísia Ferreira Gomes, Letícia da Silva Doin e Leocimar Paes

Estagiárias: Alan Vernize, Debora Ficagno Patrick, Denilsen Carvalho Gomes, Elizângela Rodrigues da Silva, Fabiele Januário dos Santos, Franciele Aparecida Sampaio, Juliana de Almeida, Kelly Regina Enlich, Lizandra Aparecida da Silva.

Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro

Rua Desembargador Motta, 1070 - Curitiba (PR)

Coordenação do Programa Família Participante

Setor de Psicologia do Hospital Pequeno Príncipe

tel. (41) 310-1131

e-mail: info@hpp.org.br

www.pequenoprincipe.org.br

Processo de Sistematização do Programa Família Participante

Parceria: Danone

Texto: Denise Carreira

Fotografias: Leandro Taques

Entrevistados(as) e participantes das oficinas de sistematização (profissionais do HPP e familiares): Adriane Loper, Alcindo Atílio Dickel, Ana Lúcia Nascimento Tonelli, Cássia Roberta Benko, Célia de Jesus Souza, César Sabagga, Christiane de Almeida Santos, Cláudio Pimentel Teixeira, Daiana Soares Gasparotto, Dalva de Paula, Daniela Carla Prestes, Denise Strano Calomeno, Donizetti Giamberardino Filho, Sabagga, Eduardo Mota Silva, Eliones Salibian, Elvira Maria de Aquino, Ety Cristina Carneiro, Evelise Vargas, Flávia Maria de Paula Soares, Giseli Cipriano Rodacoski, Helena Friedel Feitosa, Heloisa Giamberardino, Irmã Maria de Lourdes Castanha, Janice Alves Gaspar, José Roberto Cláudio, Luiza Tatiana Forte, Márcia Mansur Lago, Maria das Graças Fernandes, Maria Dolores Garcia de Faria, Maria Ignez Barbosa, Marianne Bonilha, Marina Fátima de Souza, Mauren Marise Amalio Souza, Melissa Stedile, Orlei Antônio Negrello, Patrícia Bertolini, Rita Cersósimo Lous, Roselene Salermo, Rose Mari Martins, Silvana Maria Bora, Silvio Ávila, Tânia Maas, Thereza Buretti, Vanessa de Oliveira.

PARCERIA E APOIO



O processo seletivo e o evento de premiação do Prêmio Criança 2002 contou com a parceria de:

Grupo Santander-Banespa

Abecitrus

Faber Castell

Apoio de:

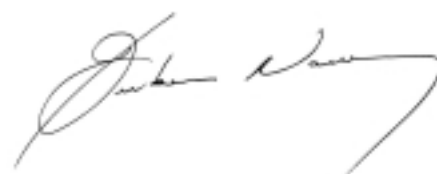
Gol Linhas Aéreas Inteligentes, SESC São Paulo e Instituto Telemig

A Fundação Abrinq apresenta, com grande satisfação, a experiência do Programa Família Participante, do Hospital Pequeno Príncipe, de Curitiba (PR). A iniciativa recebeu o Prêmio Criança na categoria "Saúde do Bebê e da Gestante", em 2002. Mostraremos, nesta sistematização, como um hospital pediátrico soube se reinventar a partir de um foco humanista, e como essas mudanças afetaram a vida de seus pequenos pacientes, seus familiares e dos cerca de 1.200 profissionais que trabalham na instituição.

O Programa Família Participante teve início em 1991 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 criança hospitalizada seja acompanhada por algum familiar. Seu grande mérito foi repensar integralmente as relações, em geral complexas e muitas vezes conflituosas, entre os familiares dos pacientes e o hospital. Com efeito, a experiência levada a cabo pelo Programa Família Participante propõe uma mudança sistêmica, comportamental, "muito além da cadeira" ao lado da cama.

A mudança de paradigma se fez sentir nas mais diversas áreas: o tempo de internação caiu pela metade, as infecções hospitalares também foram reduzidas e o hospital tornou-se referência para outros que passaram a trilhar o mesmo caminho da humanização no tratamento de seus pacientes. Mas o mais importante é que as crianças hospitalizadas passaram a aceitar melhor os procedimentos necessários por se sentirem amparadas, nesse momento difícil, por quem mais confiam — seus pais.

Acompanhar, passo a passo, a superação das dificuldades e a consolidação de uma nova forma de lidar com a presença da família no cotidiano de um hospital foi uma experiência marcante para todos envolvidos nela, da equipe do Pequeno Príncipe a nós, da Fundação Abrinq, que estamos agora disseminando mais este bom exemplo. Estou certo que também será uma experiência gratificante para você, leitor(a).



Rubens Naves

Diretor-presidente da Fundação Abrinq
Pelos Direitos da Criança e do Adolescente

APRESENTAÇÃO



A hospitalização é um momento difícil na vida de qualquer pessoa, sobretudo na vida de uma criança. Carregada de medos, inseguranças, angústias diversas, a internação instala uma crise ao tirar a criança do seu cotidiano e colocá-la em um mundo desconhecido, com suas rotinas, equipamentos, pessoas, limitações de movimento, cheiros, procedimentos e dores. Diante desse mundo desconhecido, a presença de familiares vem minimizar problemas muito comuns decorrentes da internação, como a depressão infantil e as demais manifestações de sofrimento psíquico, que muito prejudicam o tratamento e a recuperação do pequeno paciente.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) garantiu um direito fundamental à criança hospitalizada: o de contar com a presença permanente de um dos familiares na instituição de saúde durante toda a internação. Mas assim como muitos outros direitos conquistados tanto na avançada Constituição brasileira como em outras legislações nacionais das décadas de 1980 e 1990, ainda há uma grande distância a ser percorrida para a tradução plena e consistente da lei na vida da maioria das crianças hospitalizadas do país.

Este documento de sistematização nasce com o objetivo de contribuir para o avanço dessa conquista legal no cotidiano, mostrando como foi a experiência inovadora do Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe (HPP) de Curitiba (PR). Reconhecido em 2002 pelo Prêmio Criança, da Fundação Abrinq, o programa começou a ser desenvolvido em 1990 como um projeto-piloto e, por meio de um processo gradual, foi implantado em toda a instituição: das enfermarias às Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs). A Fundação Abrinq buscou junto com a equipe do hospital identificar referências, luzes, aprendizagens e apontar possíveis caminhos para o desenvolvimento de programas que incentivem a presença da família no tratamento infantil. O monitoramento de indicadores quantitativos e qualitativos do Hospital Pequeno Príncipe no decorrer dos anos 90 revelou que a criança reage melhor ao tratamento com a presença dos familiares. A presença permanente de integrantes da família no hospital fez com que o tempo médio de permanência caísse de 17,17 dias para 8,19 dias.

A sistematização desta experiência de sucesso, realizada com o apoio da empresa Danone, está dividida em cinco módulos, que permitem uma leitura não-sequencial. A Introdução aborda os pontos de partida do direito da criança hospitalizada à presença da família. Discute tal presença dentro do contexto dos processos de humanização hospitalar, que ganharam espaço em meados da década de 90.

Partindo da experiência do Hospital Pequeno Príncipe, são apresentados na Introdução os ganhos possibilitados pelo programa aos vários atores envolvidos no tratamento hospitalar (a criança, os familiares, os profissionais de saúde e a administração da instituição), assim como os medos, resistências e preconceitos enfrentados pelo HPP na implementação do Programa Família Participante. Preconceitos e resistências, muitos deles ainda presentes em vários hospitais brasileiros.

O segundo módulo, Marcos e cenas de uma história, apresenta os principais momentos da construção do Programa do HPP, revelando as dificuldades, as estratégias de superação de conflitos e problemas e o processo gradual e negociado de expansão da proposta no Hospital. Por meio de pequenos textos, como em uma colcha de retalhos, o leitor e a leitora poderão identificar os passos dados, os recuos e os avanços da experiência em toda a sua criatividade, força e vitalidade.

No módulo 3, Dicas para uma relação saudável entre equipe de saúde e família, apresentamos aprendizagens da equipe do HPP que se mostraram úteis para os profissionais da equipe e os familiares em prol da recuperação e cura da criança hospitalizada.

O quarto módulo, Passos e estratégias, de natureza mais operativa, traz sugestões de caminhos e referências para a implantação de um programa de presença da família em qualquer hospital brasileiro. Muito longe da pretensão equivocada de “dar uma receita”, o módulo traz informações que podem subsidiar e apoiar a construção da experiência — sempre única e singular — de cada instituição hospitalar do país.

No último módulo, Desafios e horizontes, são apresentados rapidamente os desafios atuais do programa do Hospital Pequeno Príncipe e questões que devem ser levadas em conta para o desenvolvimento de uma política pública nacional de expansão e aperfeiçoamento de programas que garantam a presença efetiva e positiva da família nos hospitais brasileiros.

Ao longo do material, o(a) leitor(a) encontrará algumas perguntas que poderão se constituir em pontos de pauta de reuniões, conversas, cursos e oficinas das equipes hospitalares que resolverem criar ou aperfeiçoar programas destinados à presença da família. Tal exercício visa estabelecer pontes entre os conteúdos abordados e a realidade específica de cada instituição.

Desejamos a todos e a todas uma boa leitura e que este documento possa contribuir na caminhada das instituições hospitalares em busca de um atendimento de qualidade e humanizado para as crianças do nosso Brasil!



ÍNDICE

INTRODUÇÃO: A FORÇA DOS VÍNCULOS	59
1. Criança hospitalizada: a conquista de um direito	5
2. A humanização hospitalar no Brasil	6
3. A humanização e a presença da família	8
4. Vantagens da implantação de um programa de presença da família	10
4.1. o que a criança ganha?	11
4.2. o que a família ganha?	12
4.3. o que os profissionais de saúde ganham?	14
4.4. o que a administração hospitalar ganha?	16
5. Resistências, medos e preconceitos	18
6. Com a palavra, um médico que fez a diferença	22
MARCOS E CENAS DE UMA HISTÓRIA	59
1. Trilhando caminhos	27
2. Linha do tempo do programa	49
3. Quem é quem na roda (setores e atribuições)	50
4. Serviços e programas associados	51
DICAS PARA UMA RELAÇÃO SAUDÁVEL ENTRE EQUIPE HOSPITALAR E FAMILIARES	59
1. O que é importante considerar	52
2. O que o profissional de saúde NUNCA deve fazer	56
IMPLANTAÇÃO DE UM PROGRAMA: PASSOS E ESTRATÉGIAS	59
1. Preparando o terreno	59
2. Passos para a implantação	61
3. Estratégias de ação	66
3.1. Sensibilização	66
3.2. Formação	69
3.3. Revisão de normas, procedimentos e protocolos	72
3.4. Adequação do espaço físico e do ambiente	74
3.5. Comunicação	76
3.6. Espaços de encontros, trocas e definições	78
3.7. Projetos complementares e serviços de apoio	80
3.8. Atribuições	81
3.9. Articulação e parcerias	81
3.10. Avaliação e Monitoramento	82
3.11. Financiamento	83
4. Sementes	86
DESAFIOS E HORIZONTES	59
1. Do Programa Família Participante do HPP	59
2. Das políticas públicas	59



INTRODUÇÃO

A FORÇA DOS VÍNCULOS



*"Eu acho legal essa idéia do
Família Participante porque as
crianças não ficam sozinhas.
Quando uma enfermeira sai,
a criança que não pode andar
não precisa gritar, ela só pede
para o acompanhante
para não ficar sozinha."*

João Rafael, 11 anos

1

Criança hospitalizada: a conquista de um direito

Em 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) nasceu. Fruto de todo um processo de mobilização social que ganhou força na década de 80 e teve papel fundamental durante a Assembleia Nacional Constituinte, o ECA vem substituir o antigo Código de Menores, de 1979, e vira referência e inspiração para diversos países.

Sintonizado com a Convenção Internacional sobre os Direitos da Infância e outras legislações internacionais, o Estatuto regulamenta o artigo 227 da Constituição Federal, que estabelece no país a doutrina da proteção integral e especial a crianças e adolescentes. A partir dessa doutrina, crianças e adolescentes deixaram de ser encarados como objetos de intervenção jurídica ou

social, ou meros portadores de necessidades, e passaram a ser compreendidos como sujeitos de direitos.

No capítulo I, dedicado ao direito à vida e à saúde, o Estatuto prevê uma série de direitos, entre eles, a exigência de que os estabelecimentos de

atendimento à saúde proporcionem condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (artigo 12).

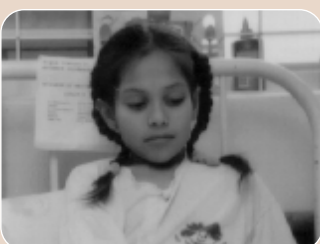
Diante dessa exigência, no início da década de 90 muita revolta, indignação e resistência tomaram o ambiente de diversos hospitais pediátricos ou com setores de pediatria. “Afim, o que a

família vem fazer dentro do hospital? Como garantir condições para essa presença? O que faremos? A bagunça será geral!”, argumentavam alguns críticos à presença familiar nos hospitais.

O caminho adotado por muitas instituições da área de saúde foi o de cumprir a exigência legal, colocando familiares dentro do hospital, mas sem investimentos em organização, treinamento e outras condições que permitissem que a presença fosse positiva. Para muitos, o cumprimento estrito da lei se resumiu na colocação de uma cadeira ao lado de cada leito infantil, a ser ocupada pelo familiar.

Porém, outras instituições hospitalares, em diversas regiões do país, apostaram na construção de programas inovadores que buscaram efetivar uma presença plena e positiva da família no ambiente hospitalar. Essas experiências foram desenvolvidas enfrentando diversos conflitos internos e externos, dificuldades de toda ordem, inclusive financeira, e a falta de referências consolidadas na realidade brasileira que pudessem orientar esse processo.

Entre essas experiências, destaca-se o Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe (HPP), em Curitiba (PR). O hospital é uma instituição sem fins lucrativos, com capacidade de atendimento de 345 leitos. Considerado um dos maiores hospitais pediátricos do país, tem cerca de 75% de seus atendimentos dedicados aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Com mais de mil funcionários, dos quais cerca de 200 são médicos, o HPP recebeu em 1999 o certificado de acreditação hospitalar e foi declarado centro de referência em humanização do atendimento pelo Ministério da Saúde em 2002.



“Três fatores mobilizaram o hospital para a criação do programa. O primeiro foi a demanda da comunidade, dos pais e das mães que manifestavam o desejo de permanecer com suas crianças no hospital. O segundo foi a avaliação da direção, da equipe de saúde e do setor de psicologia do hospital de que a presença da família era fundamental no tratamento das crianças. E, por último, a necessidade do hospital cumprir o que o ECA determinava: o direito da criança hospitalizada a um acompanhante.”

César Sabagga, diretor clínico em 1990

2

A humanização hospitalar no Brasil

Restrita até o início de 1990 a iniciativas pontuais, a preocupação com a humanização hospitalar começou a engatinhar no Brasil nas décadas anteriores graças aos esforços de grupos de profissionais e de movimentos populares de saúde, no contexto da redemocratização da sociedade brasileira e da luta por uma política pública de saúde universal e de qualidade.

Para o Manual do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), vinculado ao Ministério da Saúde, “um hospital pode ser nota dez do ponto de vista tecnológico e, mesmo assim, ser desumano no atendimento. Isso acontece quando ele trata os pacientes como simples objetos de intervenção técnica e considera desnecessário e até mesmo perda de tempo ouvir suas angústias, temores e expectativas”.

Para o Ministério da Saúde “humanizar a assistência hospitalar é dar lugar não só à palavra do usuário como também à do profissional de saúde, de forma que tanto um quanto outro possam fazer parte de uma rede de diálogo. Cabe a esta rede promover as ações, campanhas, programas e políticas assistenciais a partir da dignidade ética da palavra, do respeito, do reconhecimento mútuo e da solidariedade”.

Subvertendo o modelo tradicional de formação biomédica, os processos de humanização buscam não só amenizar a internação hospitalar, mas promover a capacidade de todos — usuários, profissionais, familiares, gestores e diretores de instituições — serem sujeitos, tanto no processo de prevenção, cura e reabilitação, na oferta de um atendimento de saúde de qualidade, como na promoção da saúde e da qualidade de vida individual e coletiva. Por isso, tais processos geram muitas vezes incômodos e conflitos ao mexer com concepções de saúde, jeitos de ser, formas de trabalho e relações de poder estabelecidas nas instituições hospitalares.

Mas nem só do diálogo, do acolhimento e das boas intenções brota um processo de humanização hospitalar. Ele nasce de um olhar crítico da equipe hospitalar para a própria instituição (estrutura física, formas de funcionamento, tipos e características dos relacionamentos etc), da

persistência em processos de médio e longo prazo, que possibilitem a recriação do sentido da intervenção, e do investimento articulado em três frentes: promoção de uma cultura e de práticas de cuidado, participação e diálogo; existência de condições estruturais da instituição e capacitação técnica permanente da equipe hospitalar.

É equivocada a oposição enxergada por alguns entre humanização e técnica. Esta é fundamental para um atendimento humanizado de qualidade. Assim como é ruim um hospital que investe profundamente em tecnologia, mas atende os usuários como se fossem objetos, pior ainda é um hospital que possui profissionais gentis, mas sem competência técnica para responder aos problemas do atendimento.

Humanização combina com:

- abordagem integral da saúde
- gestão participativa e democrática
- transparência de informações
- comunicação em múltiplas vias e sentidos
- trabalho em equipe e em rede
- valorização do profissional de saúde
- condições de trabalho dignas

Diante dos desafios da complexa e desigual realidade brasileira, das dificuldades e dos problemas do sistema de saúde, muitos processos de humanização hospitalar vêm sendo desenvolvidos no país por meio da aposta na criatividade, na otimização de recursos e em muitas parcerias com organizações da sociedade civil.

No plano federal, o Ministério da Saúde criou em 2001 o Plano Nacional de Humanização de Assistência Hospitalar, que estimula projetos piloto, apóia processos de capacitação e contribui para a articulação e a troca de experiências entre instituições (www.humaniza.org.br).

3

A humanização e a presença da família

A presença da família junto às crianças hospitalizadas constitui ponto fundamental dos processos de humanização. Documentos da Sociedade Brasileira de Pediatria e da Associação Européia para Criança Hospitalizada (nos quadros), destacam a importância da presença da família como questão central de um atendimento humanizado e de qualidade. A importância do vínculo familiar na recuperação da saúde da criança, que vem sendo defendida ao longo dos anos 80 e 90 por grupos de profissionais e movimentos sociais de saúde, ganhou um aliado fundamental com a entrada maciça

na década de 80 do(a) profissional de psicologia nos hospitais brasileiros. Sofrendo resistências diversas, a psicologia trouxe para a cena hospitalar o debate sobre vínculos, relacionamentos e o papel da subjetividade no atendimento de saúde.

Além de minimizar o sofrimento psíquico das crianças e fortalecer a capacidade de reação ao tratamento hospitalar, a família passou a ser também ator decisivo na promoção e controle social da qualidade do atendimento hospitalar e no desenvolvimento de processos de humanização nas instituições, como veremos a seguir.

Dez Passos para a Atenção Hospitalar Humanizada à Criança e ao Adolescente — Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)

Passo 1:

Realizar ações que garantam a cidadania.

Passo 2:

Desenvolver ações que humanizem a assistência perinatal.

Passo 3:

Implantar um programa de transporte do paciente pediátrico.

Passo 4:

Promover o acolhimento hospitalar adequado do paciente pediátrico: no pronto-socorro, no ambulatório, nas unidades de internação, no bloco cirúrgico e na unidade de terapia intensiva.

Passo 5:

Garantir ações que promovam a participação da família na recuperação integral da criança e do adolescente.

Passo 6:

Investir em programas educativos, culturais, lúdicos e religiosos.

Passo 7:

Desenvolver ações para o aperfeiçoamento técnico e científico e o fortalecimento das relações pessoais, interpessoais e institucionais da equipe de saúde.

Passo 8:

Estabelecer parcerias éticas que visem à promoção em saúde.

Passo 9:

Assegurar referência e contra-referência.

Passo 10:

Instituir um programa de internação domiciliar.

Os dez mandamentos de um hospital pediátrico, segundo a Associação Européia para Crianças Hospitalizadas

1. Crianças serão internadas em um hospital somente se o cuidado por elas requerido não puder ser provido em casa ou em um atendimento hospitalar de meio período.
2. As crianças hospitalizadas terão o direito de contar com a presença permanente dos pais ou de outros parentes.
3. A acomodação deverá ser oferecida a todos os pais, que deverão ser ajudados e encorajados a ficar no hospital. Os pais não necessitarão pagar custos adicionais para permanecer no hospital com suas crianças. Para contribuir no cuidado das crianças, os pais serão continuamente informados sobre as rotinas hospitalares e encorajados a exercer uma participação ativa no tratamento das crianças.
4. Crianças e pais terão o direito a serem informados de uma maneira apropriada de acordo com a idade e o universo de compreensão de cada um. Cuidados deverão ser tomados com o objetivo de atenuar o estresse físico e emocional.
5. Crianças e pais têm o direito a uma participação informada em todas as decisões que envolvam a saúde da criança. A criança será protegida de toda investigação e tratamentos médicos desnecessários.
6. Crianças serão cuidadas junto com outras crianças que tenham as mesmas necessidades de desenvolvimento. Não serão admitidas crianças em alas hospitalares destinadas a adultos. Não deverá existir restrição para visitas às crianças hospitalizadas.
7. Crianças terão diversas oportunidades para jogar, brincar e estudar, apropriadas à idade e à condição de saúde. Essas atividades acontecerão em ambiente apropriado, mobiliado, com profissionais e equipamentos adequados para responder às necessidades infantis.
8. Crianças serão cuidadas por uma equipe treinada e com habilidade para responder às necessidades físicas, emocionais e de desenvolvimento das crianças e de suas famílias.
9. O cuidado contínuo deverá ser assegurado pela equipe que trata da criança.
10. Crianças serão tratadas com tato e compreensão e a privacidade delas será respeitada a todo momento.

4

Vantagens da implantação de um programa de presença da família

Em primeiro lugar, a criança. Em segundo lugar, a criança. Em terceiro lugar, a criança. No centro das razões para um investimento na implantação de um programa de presença da família em uma instituição hospitalar está a criança, a recuperação mais rápida e menos desgastante da saúde infantil.

Não só as crianças ganham com a implantação de um programa de presença da família. Conforme a consistência da proposta, familiares, profissionais de saúde e a própria administração hospitalar podem ter acesso a melhores condições para o desenvolvimento de suas atribuições, além de todos os ganhos pessoais decorrentes de uma maior humanização. Abordaremos alguns desses ganhos e vantagens segundo estes diferentes atores: crianças, familiares, profissionais de saúde e administração hospitalar.

Mas, antes disso, é importante deixar claro: estamos nos referindo aqui à implantação de um “programa” de presença da família, muito além da idéia que limita tal presença à existência de uma cadeira ao lado do leito infantil (que por si só já é algo positivo). Entendemos por “programa” um conjunto organizado de ações que visam proporcionar condições para que a presença da família seja mais efetiva, positiva e sistêmica no tratamento hospitalar. Ações que nascem de uma vontade explícita da instituição em investir na reorganização de processos, em sensibilização e capacitação, em adequação de espaço físico, entre outras, que serão abordadas no módulo 3, referente aos passos e estratégias para a implantação de um programa.



O que a criança ganha?

- *Presença permanente no hospital de familiares ou de outras pessoas do seu círculo afetivo.*
- *Diminuição da depressão infantil e de demais manifestações de sofrimento psíquico.*
- *Menor tempo de hospitalização: tendência à reação mais rápida e positiva ao tratamento.*
- *Atenção mais personalizada ao paciente no ambiente hospitalar.*
- *Familiares mais qualificados para o tratamento da doença dentro e fora do hospital e para ações de prevenção e promoção da saúde na família.*
- *Acesso a um direito que antes era somente das crianças de famílias que podiam pagar pela permanência em um quarto particular do hospital.*

Com a presença da família, a criança ganha uma atenção mais personalizada em seu tratamento hospitalar. Os familiares complementam o trabalho dos profissionais de saúde, trazendo informações sobre os hábitos, o histórico e as preferências da criança, e realizando atividades de apoio referentes à alimentação, à higiene e ao monitoramento de temperatura, por exemplo. E o que é melhor: tudo isso feito com aquele jeitinho com o qual a criança já está acostumada.

Por meio dos treinamentos e orientações vinculados à educação para saúde, oferecidos durante a presença no hospital, muitos familiares passam a ter acesso a informações e a desenvolver habilidades fundamentais na recuperação da criança, no tratamento tanto no hospital como em casa, como também na prevenção de doenças e na promoção da saúde de todos da família.

Se antes do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) o direito de uma criança hospitalizada a ter um familiar presente restringia-se às crianças de famílias vinculadas a planos de saúde ou com condições de pagar um quarto particular

em um hospital, hoje esse direito é de todas as crianças brasileiras, independente da origem econômica e social. Apesar de esse direito ainda não poder ser exercido de forma plena e com boas condições na maioria dos hospitais, sem dúvida é uma conquista de toda a sociedade, que precisa ser cada vez mais traduzida no cotidiano hospitalar.



"Naquela crise da saúde dos anos 90, o hospital perdeu muito paciente particular. Quem era particular virou convênio e quem era convênio virou SUS. Isso gerou um aumento da exigência nas enfermarias. Tinha gente que falava: "eu não vou entrar naquela enfermaria com aquela mãe daquele jeito!". Era um embate o tempo inteiro. No mesmo espaço, havia o pai que andou 10 quilômetros por uma estrada de terra e que chegava com os sapatos enlameados e sujava toda a enfermaria e aquela mãe que teve que descer do padrão de atendimento do particular. Esse conflito ainda existe hoje, mas em escala menor do que naquela época."

Maria Dolores Garcia de Faria, coordenadora do Programa Família Participante

O que a família ganha?

- *Acesso a um direito que antes era somente das famílias que podiam pagar quartos particulares.*
- *Diminuição do sofrimento psíquico e da angústia dos familiares, decorrentes da não-permanência junto à criança hospitalizada.*
- *Acompanhamento permanente da situação da criança.*
- *Possibilidade de se sentir mais sujeito do processo de recuperação da criança no ambiente hospitalar.*
- *Condições de permanência e de rodízio com outros familiares.*
- *Menor tempo de hospitalização.*
- *Acesso a informações para o apoio ao tratamento e à promoção da saúde na família.*

Além das questões que já foram abordadas no item referente às vantagens para a criança, vale a pena destacar alguns pontos em relação à família, entre eles, a diminuição da angústia e do sofrimento psíquico de muitos familiares que não podiam permanecer com suas crianças. “Afinal, como a criança está? O que está sendo feito com ela? Como se sente? O que vai acontecer? Quando sai?” Perguntas que atormentavam os pais e não podiam ser respondidas no breve contato das conversas com os(as) médicos(as) responsáveis e nas curtas visitas autorizadas que, na maioria das vezes, terminavam em choro e desespero de pais e crianças na difícil hora da despedida.

A existência de um programa organiza essa presença familiar no hospital, dotando a instituição de condições mínimas para que tal participação seja potencializada de forma positiva no tratamento da criança. Quais condições são essas? Alimentação, descanso, condições para realização da higiene, orientações e treinamentos que poderão ser garantidos aos familiares por meio da otimização de recursos próprios, captação específica de recursos ou de parcerias com outras instituições da comunidade (ver módulo “Passos e Estratégias”).

A possibilidade de rodízio organizado entre parentes também contribui para que não haja sobrecarga de um integrante, que na maior parte das vezes acaba sendo a mãe. No caso do Hospital Pequeno Príncipe, tal rodízio facilitou em muito a vida tanto daquelas famílias que moram em Curitiba como em outras regiões do Paraná e do país.

É bom lembrar que a maioria das famílias atendidas pelo HPP, assim como na maior parte dos hospitais brasileiros, é de baixa renda, desprovida de recursos que garantam condições mínimas para a permanência junto à criança hospitalizada para além de alguns dias. Em função disso, principalmente naqueles casos que envolvem longas internações, a família sofre uma série de impactos negativos referentes à situação de emprego dos seus integrantes, desestruturação familiar ou à diminuição de renda financeira. A construção do programa de presença da família em um hospital deve levar em conta estes aspectos e contribuir para a diminuição do sofrimento gerado pela internação.



“Tratar de uma forma mais humana não quer dizer que você, profissional de saúde, vai ter que contar as suas intimidades para a pessoa, ficar amiga íntima. O importante é escutar, dar atenção, compartilhar algumas experiências que você tem no cuidar da criança, trocar, mas com limite.”

Ana Lúcia Tonelli, enfermeira-chefe da UTI-Geral

O programa também proporciona que, de espectadores do tratamento, os familiares assumam um papel mais ativo na recuperação das crianças, ao dominar melhor as informações sobre o processo de recuperação, ao desenvolver ações concretas de apoio ao tratamento no hospital e

em casa, ao terem acesso a orientações e treinamentos de educação em saúde. Por meio do programa, os familiares podem conquistar um "novo lugar" no tratamento hospitalar, trazendo experiência, conhecimentos e capacidade de cuidado.

Ampliando conceitos: que família é essa?

No início o programa era chamado de Mãe Participante. Depois de 1993, passou a ser chamado de Família Participante. Essa "pequena" mudança guarda um grande significado: a capacidade que o Hospital Pequeno Príncipe teve de reconhecer um conceito mais plural de família, sintonizado com os novos tempos da sociedade brasileira. Apesar da figura da mãe ainda ser considerada (e cobrada a ser) a principal responsável pelos cuidados das crianças, esse papel vem sendo questionado em decorrência das mudanças da condição feminina e das relações entre homens e mulheres na sociedade.

A ampliação da participação feminina no mercado de trabalho, a busca de uma maior partilha das responsabilidades domésticas e de cuidado e a valorização da paternidade vêm trazendo mais homens para o terreno dos cuidados das crianças. Em muitos hospitais, são eles que acompanham ou dividem com suas mulheres o acompanhamento das crianças internadas. É muito importante um hospital estimular essa partilha de responsabilidades, como base de uma sociedade menos discriminatória e mais justa para mulheres e homens.

É importante também destacar que a família brasileira se pluralizou de forma intensa nas últimas décadas para muito além do modelo nuclear tradicional: pai-provedor, mãe-cuidadora e filhos. Qualquer instituição que venha a atuar junto a famílias deve levar em conta a seguinte diversidade de arranjos:

- hoje, há muitas famílias monoparentais, nas quais somente um dos pais é referência;
- cerca de um terço das famílias brasileiras é chefiada por mulheres;
- cada vez mais comuns, as famílias reconstituídas são aquelas nas quais mulheres e homens que vivenciam novos casamentos reúnem os filhos de outras relações;
- famílias que, em uma mesma casa, reúnem vários núcleos familiares;
- famílias que nascem de uniões homossexuais.

O que os profissionais de saúde ganham?

- *Diminuição do estresse decorrente dos choros nas enfermarias.*
- *Possibilidade de concentração em atividades mais especializadas, principalmente no caso da equipe de enfermagem.*
- *Menor tempo de hospitalização.*
- *Comunicação com os pais — os profissionais de saúde têm acesso a informações sobre o histórico e as características da criança.*
- *Satisfação por ver menos sofrimento psíquico e resposta mais rápida ao tratamento.*
- *Vínculo que humaniza.*
- *Maior reconhecimento do trabalho.*

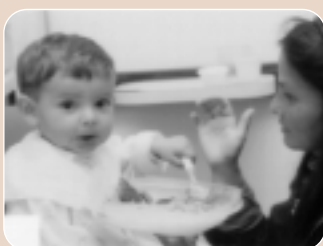
Por profissionais de saúde entendemos os(as) médicos(as), enfermeiros(as), auxiliares de enfermagem, técnicos(as) de laboratório, psicólogos(as), assistentes sociais, nutricionistas, entre outras categorias que juntas fazem o atendimento hospitalar. Sabemos que há toda uma diversidade entre os profissionais de saúde com relação às condições de trabalho, de poder (de decisão, de manifestação, de estabelecer limites para os outros), de acesso a recursos e à formação, entre outros aspectos, além das atribuições propriamente ditas no tratamento de saúde e nos lugares que ocupam nas hierarquias, declarada e “não-declarada”, de um hospital.

Mas, por que lembrar de tudo isso? Porque neste documento vamos utilizar o conceito genérico de “profissionais de saúde” para designar um conjunto de categorias que apresentam problemáticas, desafios e potencialidades específicos que devem ser percebidos e tratados de forma diferenciada pelos gestores hospitalares. O impacto de um programa de presença da família pode ser bem diferente entre profissionais de medicina e auxiliares de enfermagem, por exemplo. Estar atento a essas diferenças é fundamental.

Levando em conta essas observações, podemos afirmar que, entre as vantagens que os profissionais de saúde podem vivenciar com um programa de presença da família em um hospital, está a diminuição do nível de estresse e de sofrimento psíquico decorrentes dos choros constantes das crianças internadas sem acompanhantes. Tanto no Hospital Pequeno Príncipe como no Hospital Brigadeiro, de São Paulo, esse foi um ponto central de impacto positivo no trabalho dos profissionais de saúde. Com os familiares por perto, a criança chora menos, pois se sente mais segura para enfrentar a internação.

Somada a isso, a satisfação diante de uma melhor e mais ágil recuperação — na maioria dos casos — traz um sentimento muito positivo para os profissionais de saúde, segundo a equipe do Hospital Pequeno Príncipe.

Com a presença dos familiares, médicos e médicas conseguem ter acesso permanente e imediato a detalhes do histórico de vida da criança, seus hábitos e costumes, entre outras informações fundamentais para a definição dos rumos do tratamento. A equipe de enfermagem ganha



“A família veio somar e facilitar. Algumas coisas que a enfermagem fazia, e que eram bem básicas, a gente deixou para a mãe fazer, como dar mamadeira, trocar fralda. E a mãe faz isso com muito mais competência do que a enfermagem, que pode se deter mais, por exemplo, em fazer um curativo. Antes, você tinha que fazer isso muito depressa e dar de mamar para todas as crianças da enfermaria. Nesse sentido, foi um ganho para nós.”

Maria de Lourdes Castanha, diretora de enfermagem

a possibilidade de realizar atividades mais especializadas, já que os familiares assumem — quando assim o desejam — determinadas atividades de cuidado, como o apoio na higiene, alimentação, tomada de temperatura, controle do soro, entre outras ações de monitoramento das condições e da situação da criança.

Para os(as) profissionais, além das possibilidades de reconhecimento do trabalho serem maiores — a atuação que antes era anônima, na maioria das vezes, passa a ser percebida por mais gente, o que repercute em ganhos de auto-estima — a presença da família também leva todos a enfrentarem o desafio da construção ou aprimoramento de relacionamentos interpessoais, baseados no diálogo,

no respeito mútuo, na valorização da contribuição do outro. Dessa forma, tal presença contribui para o desenvolvimento de vínculos entre a própria equipe de saúde e entre equipe e família, gerando um ambiente mais acolhedor.

Com a presença da família, aquela criança que, muitas vezes, era tratada somente como portadora de uma disfunção orgânica, ganha nome, história, identidade. Pelas mãos, bocas, olhos e gestos de seus parentes, a criança se personaliza no mundo do hospital e ajuda os profissionais a também se personalizarem no ambiente hospitalar, com suas necessidades, desejos e complexidade (veja o depoimento “Palavra de Médico”, ao final deste módulo).



“Antes, era uma música de choro quando as mães não ficavam aqui, principalmente na hora da mamadeira. Todas as crianças choravam ao mesmo tempo. Não sei como a gente sobrevivia. No fundo, parecia que a gente estava na idade da pedra. Era um sofrimento para as crianças, para os pais e para nós, profissionais. Você imagina o que era ter somente meia hora de visita? Na hora da partida, era criança agarrada no pescoço do pai e da mãe. Os parentes chorando. E a gente achava que isso era o certo, tanto que funcionou por anos e anos. Hoje, nem pensar em fazer uma coisa dessa.”

Maria de Lourdes Castanha, diretora de enfermagem

4.4.

O que a administração hospitalar ganha?

- **Menor tempo de hospitalização, diminuição de gastos.**
- **Satisfação dos usuários.**
- **Ampliação da qualidade, maior controle social.**
- **Melhoria de vários indicadores hospitalares (desospitalização, reinternamento, controle de infecção hospitalar etc).**
- **Investimento em processo valorizado para a obtenção de certificação de qualidade e da acreditação hospitalar.**
- **Programa geralmente apoiado pela comunidade — bastante simpático para mobilizar parcerias com outras instituições.**

Considerando-se que cabe à administração hospitalar garantir a sustentabilidade da instituição no que se refere à previsão e à execução orçamentária, à administração do patrimônio e à implementação de políticas administrativas, econômicas e de recursos humanos que possibilitem a qualidade dos serviços, o que um progra-

ma de presença da família pode contribuir para a maior eficiência do trabalho de atendimento?

Como já abordado, de acordo com a experiência do Hospital Pequeno Príncipe, a presença da família gerou a diminuição do tempo de hospitalização: o tempo médio caiu de 17,17 dias para

8,19 dias, possibilitando a liberação mais rápida de leitos. A força do vínculo familiar levou a uma recuperação infantil mais ágil, gerou um melhor desempenho do tratamento hospitalar, a ampliação da capacidade de atendimento da instituição e a maior satisfação dos usuários.

Nesse sentido, a presença da família contribui de forma decisiva como balizadora da qualidade do atendimento. As cobranças, monitoramento constante e sugestões dos familiares são fundamentais para uma maior padronização do atendimento, diminuição dos índices de infecção hospitalar e para a identificação de desafios a serem enfrentados pela equipe de saúde e pelo conjunto da instituição. Questões centrais para os hospitais que têm ou visam alcançar a acreditação hospitalar e a certificação de qualidade.

No HPP, o investimento em orientação e treinamento dos familiares repercutiu na diminuição do índice de reinternação, já que as crianças passaram a contar com pais mais conscientes e capacitados para exercer um papel ativo não só no hospital, mas na continuação do tratamento em casa, assim como no desenvolvimento de práticas preventivas de saúde. Um curativo mal realizado, uma medicação que não é ministrada corretamente, uma alimentação equivocada pode levar muitas crianças de volta ao hospital, gerando mais custos para o serviço de saúde. Dessa forma, o investimento em informação aos pais sobre o tratamento é fundamental e tem repercussão clara nos índices hospitalares.

Segundo a direção do Hospital Pequeno Príncipe, o investimento financeiro no desenvolvimento do programa foi mínimo diante das vantagens que ele acarretou. A otimização dos recursos já existentes, a reorganização de for-



mas de atuação e o desenvolvimento de ações em parceria com organizações da comunidade possibilitaram as condições estruturais para o desenvolvimento do programa. Atualmente, a presença de cada familiar custa para o HPP R\$11,50 por dia (envolvendo todos os gastos). Desse custo, o Sistema Unificado de Saúde (SUS) arca com R\$ 2,65 por acompanhante.

Esse valor de R\$ 11,50 não deve ser considerado como referência de custos para a implantação do programa. De acordo com a abrangência, as atividades previstas no programa, a capacidade de atendimento da instituição, a região do país na qual o hospital está localizado, a criatividade da equipe, entre outras variáveis, esse custo poderá ser diferente. É importante destacar que foram decisivos na implantação do programa no HPP a perspectiva processual (um passo de cada vez, conforme as condições da instituição) e a capacidade de mobilizar parcerias com organizações da comunidade para viabilização do programa. No item Financiamento, do módulo Passos e Estratégias, o leitor encontrará mais informações sobre esse aspecto da implantação.



"As vantagens administrativas e econômicas da presença da família também devem ser consideradas. O programa criou uma eficiência ao abreviar o tempo de permanência e isso foi a nossa principal bandeira. Diminuir o tempo de permanência é muito bom para a criança, para a família e economicamente para o hospital, principalmente na sistemática adotada pelo SUS, onde o tratamento é remunerado por pacotes. É fácil de entender: como o pagamento é fixo, quanto menos tempo o paciente fica, isso resulta em maior produtividade."

Orleir Antonio Negrello, diretor administrativo

5

Resistências, medos e preconceitos

No item anterior, abordamos as vantagens e os ganhos de um programa de presença da família para os diversos segmentos presentes em um hospital pediátrico. Agora, vamos apresentar as resistências, os medos e os preconceitos envolvidos na implantação de um programa dessa natureza.

Assim como em outras instituições hospitalares do Brasil e do mundo, a presença das famílias no Hospital Pequeno Príncipe colocou em xeque concepções e formas de atuação presentes na área de saúde, mexeu com pilares da formação recebida por muitos(as) profissionais nas universidades e provocou até a onça do corporativismo equivocados. Desse processo inovador, naturalmente fizeram parte muitas resistências, medos e preconceitos, que foram sendo enfrentados pela equipe do Hospital Pequeno Príncipe. Tal postura de reconhecer e discutir essas resistências — e não colocá-las debaixo do tapete

— permitiu que o Programa Família Participante se desenvolvesse em bases consistentes, criasse uma massa crítica na equipe e, aos poucos, ganhasse asas e alçasse vôo.

A seguir, apresentamos algumas dessas resistências e os principais argumentos que as sustentaram. Em seguida, no contraponto, trazemos outros olhares e visões, originários da experiência concreta do Pequeno Príncipe, e que contestam muitos dos argumentos ou abrem outras perspectivas para entender as situações. É importante ter claro que muitas dessas resistências persistem em diversos hospitais brasileiros e junto a vários profissionais do próprio HPP. Apesar dos avanços inegáveis do Programa Família Participante, o caminho não é linear: é longo, acidentado e exige cuidado e investimentos contínuos. Em jogo, paradigmas e concepções de saúde e de sociedade em um país chamado Brasil.



"No início, havia o receio de que com a entrada das famílias, os funcionários fossem demitidos. Esse medo no início tinha a ver com a falta de clareza dos papéis: 'o que a família vai fazer? O que nós vamos fazer?' Ninguém vai substituir o profissional: a mãe vai atuar como elo, como facilitadora para que a gente possa desenvolver o nosso cuidado. Mas tem gente que ainda se sentiu ameaçada e não entendeu a importância da família como elo, e não como substituição."

Ana Lúcia Tonelli, enfermeira-chefe da UTI-Geral

5.1.

O hospital não tem espaço para a presença da família. No Brasil, temos que investir em mais leitos.

Ponto — Em todo o país, grande parte dos hospitais que atendem populações de baixa renda sofre a pressão permanente por aumento de leitos que responda à sempre acentuada demanda de muitos municípios. A entrada da família no hospital tornaria mais difícil essa situação ao exigir mais espaço para a circulação nas enfermarias e nos diferentes locais da instituição, podendo acarretar até a diminuição do número de leitos disponíveis.

Contraponto — De fato, houve uma diminuição do número de leitos no Hospital Pequeno Príncipe: de 360 passaram a ser 327 (atualmen-

te são 345 leitos). Essa diminuição decorreu não somente da entrada da família no hospital, mas da necessidade da instituição em melhorar suas finanças, equilibrando o atendimento de usuários do SUS e de particulares e convênios de saúde (na época da implantação, mais de 90% do HPP era dedicado ao SUS, o que atualmente representa 75%). Mas uma outra matemática revela que a presença da família não significou diminuição da capacidade de atendimento: o tempo médio de permanência de pacientes na instituição caiu pela metade, de 17,17 dias para 8,19 dias, o que possibilitou a liberação de leitos mais rapidamente.



"Em um primeiro momento, tudo foi feito da forma mais simples e econômica. Para as UTIs, nós procuramos uma cadeira que oferecesse um pouquinho mais de conforto. Ainda está a desejar a situação das enfermarias, onde não há espaço para uma poltrona. Queremos aumentar o conforto dos familiares, mas podemos dizer que avançamos 50%, mas faltam ainda 50%."

Roselene Salerno e Vanessa de Oliveira, profissionais do Setor de Arquitetura e Engenharia

5.2.

A família vai sujar tudo e fazer com que a infecção hospitalar cresça na instituição.

Ponto — Essa visão estava baseada sobretudo no preconceito de que as famílias usuárias do SUS, a maioria de baixa renda, teriam hábitos de higiene mais precários que as classes sociais mais favorecidas. Abrir a instituição para tais famílias levaria ao crescimento da infecção hospitalar e, conseqüentemente, ao comprometimento da recuperação das crianças.

Contraponto — A experiência do HPP revelou que, independente da classe social, existe uma diversidade de hábitos de higiene. Cabe à insti-

tuição orientar as famílias quanto aos cuidados exigidos no hospital e proporcionar condições e espaços para que as pessoas possam cuidar de sua higiene pessoal. A atuação junto às famílias deve ser sensível à diversidade de hábitos e à situação daqueles familiares que sucumbem ao esgotamento físico e psíquico, buscando compreender e ajudar, sempre orientando as pessoas para a retomada da própria higiene. Levantamentos da Comissão de Infecção Hospitalar do HPP e de outros hospitais que trilharam o caminho da humanização apontam que a entrada da família contribui para a diminuição dos riscos de infecção nas instituições. Além da grande maioria dos familiares observar com atenção as normas de higiene passadas pela equipe hospitalar, muitos acabam contribuindo para o controle de assepsia dos profissionais de saúde. Mais do que a família, a Comissão de Infecção Hospitalar do HPP revelou que o principal canal de infecção hospitalar até 1999 na instituição era o próprio profissional de saúde, que muitas vezes não realizava de forma adequada a higiene das mãos depois de atender um paciente.



"Hoje a bagunça que existe no hospital é aquela que tem que existir em um ambiente que tem criança, onde há brinquedos e muita cor. É uma bagunça sadia".

Mariane Bonilha, coordenação adjunta do Programa Família Participante

5.3.

É difícil se comunicar com a família. Ela não vai entender o que é um hospital nem compreender o tratamento das crianças. Só vai atrapalhar a atuação dos profissionais de saúde.

Ponto — O hospital é um mundo com seus equipamentos, suas rotinas e técnicas, seu vocabulário próprio. Tudo isso tem por base um conhecimento complexo e de domínio somente dos profissionais de saúde, entre os quais figuram — na concepção tradicional — os médicos no topo da hierarquia de poder. Com a presença das famílias, os profissionais teriam que explicar os procedimentos, os diagnósticos, as opções de tratamento. Além do esforço de falar com leigos e do risco de ainda não serem compreendidos, os profissionais de saúde gostariam mais tempo com cada paciente, o que diminuiria a capacidade de atendimento.

Contraponto — A formação tradicional dos profissionais de saúde e, sobretudo, a dos médicos, têm por base um modelo que prepara o profissional para enfrentar e combater a doença, e não para se relacionar com seres humanos adoentados. Grande parte das dificuldades enfrentadas

por programas destinados a promover a humanização hospitalar esbarra nos limites dessa concepção e exige uma abordagem mais interdisciplinar e multiprofissional dos problemas de saúde. A presença das famílias no HPP colocou para os profissionais os desafios de estabelecer comunicação e construir vínculos. Apesar das inúmeras resistências, muitos foram descobrindo as vantagens dessa relação, entre elas, que o saber acumulado de parentes com relação às crianças atendidas poderia contribuir de forma efetiva no tratamento. Além disso, o trabalho educativo dos profissionais de saúde no corpo a corpo com as famílias passou a promover a maior capacidade destas de atuarem como sujeitos do processo de tratamento da criança, tanto no hospital como no ambiente domiciliar. A presença das famílias ajudou também para que muitas crianças enfrentassem com mais tranquilidade procedimentos invasivos e dolorosos, facilitando o trabalho dos profissionais.

5.4.

A família vai criar uma bagunça no ambiente. Daqui a pouco, veremos calcinhas penduradas nas janelas do hospital.

Ponto — Com o direito da criança hospitalizada à presença da família garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), muitos profissionais de saúde imaginaram que haveria uma “avalanche” de parentes nas enfermarias do HPP. Além disso, a idéia de que os familiares trariam consigo seus pertences pessoais e entrariam em número e no horário que bem quisessem, tornava ainda mais caótico e ameaçador o quadro que se desenhava na mente de muitos profissionais. A bagunça seria total.

Contraponto — O processo de implantação do Programa Família Participante no Hospital Pequeno Príncipe foi gradual, teve por base metas, critérios e um conjunto de normas e bus-

cou, na medida do possível, pactuar as etapas com os diferentes setores e segmentos do hospital envolvidos e com as instituições da comunidade, como o Juizado da Infância e Juventude e o Ministério Público. Como veremos no módulo “Marcos e cenas de uma história”, devido às resistências e ao caráter inovador da experiência, em um primeiro momento as normas eram muitas e bastante rígidas, centradas em proibições. Depois, com o desenvolvimento do processo, as regras puderam ser revistas e flexibilizadas, considerando-se as necessidades da equipe hospitalar, as das crianças e as dos familiares, assim como a diversidade de situações concretas vivenciadas no cotidiano do hospital. Todo esse processo exigiu um trabalho contínuo de orientação e de acompanhamento.

5.5.

Com a família no hospital, os profissionais de saúde terão que trabalhar muito mais.

Ponto — Ter que explicar mais o que se faz e o porquê se faz. Ter que orientar e reorientar as famílias com relação aos cuidados e às normas do hospital. E ainda, ter que se preocupar com a reação de um parente diante de um procedimento invasivo na criança. Para muitos profissionais de saúde, a presença da família traria somente mais trabalho.

Contraponto — Sem dúvida, a presença da família trouxe novas demandas e desafios para a equipe hospitalar do HPP. Tal presença exigiu a revisão e a reorganização de processos de tra-

balho para que estes passassem a buscar o apoio das famílias no tratamento, diminuindo, por outro lado, outras demandas que recaíam sobre os profissionais. A assistência nos cuidados com a higiene e com a alimentação da criança, o monitoramento de temperatura e de outras variáveis do estado de saúde do paciente, a realização de exercícios com as crianças, orientados por fisioterapeutas, passaram a ser algumas das atividades realizadas por mães e pais. Essa atuação dos familiares foi incentivada pelo processo de educação em saúde.



"Eu não me esqueço de uma frase de um médico para uma mãe: infunda 20 mls uma vez por dia! A enfermeira falou para o médico: deixa que eu explico para ela como se faz isso. E o médico: não, não, ela já entendeu, não precisa. A mãe ficou tremendo, com aquela cara. Pela cabeça dela passava: ele vai perceber que eu não sei fazer e por causa disso não vai dar alta para o meu filho. Sabe, têm uns termos técnicos que a gente precisa adaptar para explicar melhor."

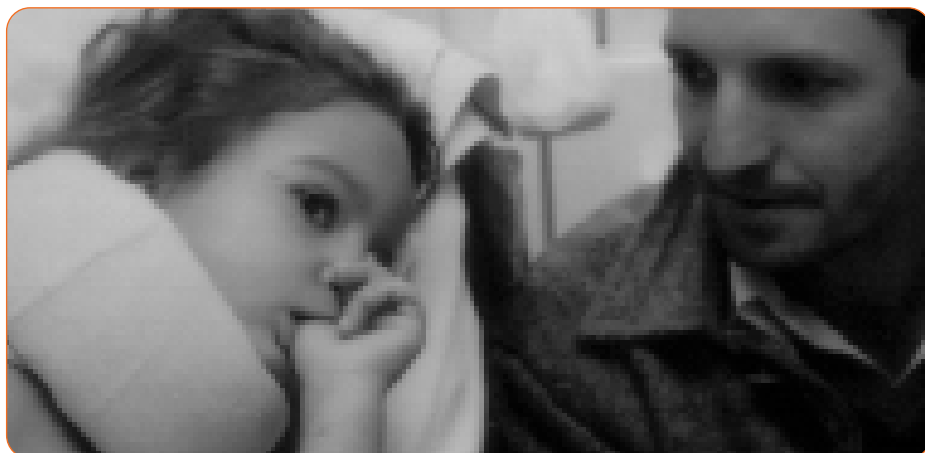
Silvana Maria Bora, enfermeira.

5.6.

A família vai acabar substituindo o pessoal da enfermagem.

Ponto — No início do Programa Família Participante, multiplicaram-se os boatos nos corredores do HPP de que a presença de familiares provocaria demissões na enfermagem. Entendia-se que mães e pais passariam a fazer esse trabalho, tornando dispensáveis tais profissionais.

Contraponto — A presença da família constituiu um estímulo a mais para a profissionalização dos atendentes de enfermagem. Mas, antes do surgimento do programa, uma legislação federal de 1991 estabeleceu patamares mínimos de formação. Assim como em outros hospitais brasileiros, permaneceram no Hospital Pequeno Príncipe os que se capacitaram conforme previsto e no prazo estabelecido por lei. É importante salientar que o receio de que a família substituísse os profissionais se alimentava também da falta de definições de papéis que marcou a primeira etapa do Programa. Com o desenvolvimento da proposta, ficou claro que as famílias não vinham para substituir, mas para ser um elo entre a criança e a equipe hospitalar.



A família ficará vigiando e controlando o trabalho dos profissionais de saúde.

Ponto — Com a presença da família, muitos profissionais passaram a se sentir avaliados o tempo todo. Para alguns médicos, tal situação chegava a ser insuportável. Era evidente o aumento das cobranças por explicações mais detalhadas, por uma maior presença do profissional nas enfermarias e nas UTIs, por mais cuidado na higiene das mãos e na realização de procedimentos com as crianças. Uma pergunta martelava na cabeça: como pessoas leigas — muitas das quais com escolaridade mínima — poderiam exigir atitudes de um profissional e questionar procedimentos e opções de tratamento?

Contraponto — Com o ECA, um novo ator entrou em cena nos setores e hospitais pediátricos do País, trazendo demandas, influências, outros olhares e contribuições, mas também desconforto. A família da criança hospitalizada veio para dentro da instituição, apoiada em uma conquista legal, e mexeu com relações de poder instituídas, entre elas, a relação médico-paciente em um serviço público. Ser observado e questionado por esses familiares causou indignação e insegurança em muitos profissionais de saúde, sentimentos que foram discutidos em diversas reuniões realizadas

entre os profissionais, as chefias e a coordenação do Programa do HPP. Desencontros e conflitos entre familiares e profissionais fizeram parte da história do programa nas diferentes etapas, muitos deles decorrentes de problemas de comunicação e de atitudes equivocadas de ambos os lados. Diante de situações inerentes a um processo dessa natureza, tais casos sempre foram enfrentados buscando-se ouvir os vários lados envolvidos no problema e apostando-se no diálogo e em um trabalho de reorientação. Com a criação do Serviço de Atendimento ao Cliente (SAC) no HPP, surge um canal formal entre a população atendida e a direção do hospital para o recebimento e o tratamento de reclamações, sugestões e elogios. Este serviço revelou-se um instrumento poderoso para o aprimoramento da qualidade do atendimento oferecido pelo HPP (ver mais no módulo “Marcos e cenas de uma história”). Atualmente, para grande parte dos profissionais do hospital, a presença da família é mais positiva do que negativa na balança da vida. A maioria conseguiu ressignificar essa presença, enxergando e incorporando a força e as contribuições da família em prol da saúde das crianças.



6

Com a palavra, um médico que fez a diferença

A seguir, vamos encontrar no depoimento do Dr. Silvio Ávila, cirurgião do Hospital Pequeno Príncipe, uma experiência cheia de vida, cor e dignidade de quem viveu profundamente o turbilhão

das tensões, dúvidas, medos diante da implantação do Programa Família Participante, mas que soube mudar de opinião e se transformar em um dos maiores defensores da proposta no hospital.

Vendo com novos olhos a família no hospital

"No momento em que surgiu a idéia de implantação do programa, restrito à presença das mães, 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 dos mais diversos e de toda ordem: emocional, de espaço físico, de higiene, de relacionamento. Era uma coisa muito complicada para a gente que vinha de uma sistemática de internar as crianças, na qual o médico somente tinha contato com as famílias fora das enfermarias. Isso tudo virou um problema e nos assustava muito.

Com o programa, a gente passava a ter uma série de obrigações novas como a necessidade de dar mais informação, de passar mais visita, de estar mais presente. Aquilo tudo era confuso e trazia um monte de inseguranças. Então, de início, eu fui uma das pessoas do hospital que mais apontava os defeitos. Na verdade, eu procurava no início mais os defeitos do que os benefícios. Tudo aquilo era uma agressão contra o meio em que eu estava, contra a sistemática que eu tinha, era uma coisa contra a qual eu precisava brigar porque me trazia um monte de problemas.

Guerra à proposta

A idéia da mãe participante era motivo para a gente, da comunidade de médicos, se reunir e arquitetar maneiras de combater a proposta. A gente perguntava: onde a mãe vai ficar? O hospital não foi preparado para a mãe ficar.

Você imaginava um quarto que cabem 4 leitos, iam entrar mais 4 pessoas, iam ficar 8 pessoas nesse quarto! Você imagina uma enfermaria que tinha 60 crianças e você teria mais 60 mães, a gente se perguntava: como vão tomar banho, como vão comer, como vão trocar de roupa? A gente não tinha idéia, porque os hospitais não foram feitos para a presença dos familiares. Não havia lugar para essa mãe, para esse pai.

No início, eu tinha uma câmera, eu filmava para mostrar todos esses problemas. Chegava de manhã e mostrava que as mães não tinham onde ficar, muitas estavam deitadas até no corredor. Na realidade, meu objetivo com as filmagens não era construir a proposta, mas de destruí-la, mostrar o defeito para combater. O objetivo era mostrar que aquilo era um absurdo, mas no final acabou contribuindo para ajudar a enfrentar os problemas do programa, a mostrar as coisas que também precisavam melhorar.

Segunda coisa que nos incomodava: eu vou ter que passar todo dia na enfermaria? Eu não faço visita todo dia, tem dia em que eu só telefono. Como organizar meu tempo para isso? Como sentar duas vezes por dia com a mãe e dizer como estava o filho? Esse era um tempo que eu não tinha.

Outra coisa que passou na nossa cabeça no começo do programa: se a criança tivesse direito a ficar com a mãe, muitas famílias deixariam de pagar o quarto particular e os médicos perderiam dinheiro. Depois a gente viu que tudo isso

era bobagem: quem podia pagar, pagava, e quem não podia, ficava nas enfermarias. Mas o principal problema que a gente temia mesmo era a cobrança, a responsabilidade de você ter uma mãe o dia inteiro ao lado da criança, saber o que estava acontecendo e poder te cobrar do que tinha sido feito e do que não tinha sido feito. Ela passava a ser um balizador para não esquecer dos exames, não esquecer da medicação.

Vantagens para a criança

Na evolução do programa, e sanados os problemas básicos, eu comecei a ver o outro lado. Aquele susto inicial que vive a criança internada pela primeira vez é uma coisa que abala: ela entra em um ambiente totalmente estranho, com pessoas estranhas, arrancada da família e está ali sozinha, com a enfermeira. Eu passei a ver o outro lado: a segurança da criança, o cuidado que a criança começou a ter da família que complementava aquilo que a gente já fazia e o resultado na recuperação da saúde. A gente sentiu que as crianças acompanhadas tinham um outro tipo de recuperação, um outro tipo de atitude com relação ao trauma, à dor, à solidão do hospital.

Vivi, nos primeiros momentos da experiência, uma rejeição muito grande à presença da família; depois aconteceu uma adaptação por necessidade e, depois, 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 absurdo uma criança sozinha em um hospital!

Antes a gente tinha uma diferença: a criança de família com dinheiro podia estar com a mãe, porque ficava nos quartos particulares. Já as crianças pobres não podiam. Por isso acho que a entrada da família no hospital foi a maior democracia que eu já vi na saúde. A saúde é um bem de todos, todos devem ser tratados de maneira igual e essa democratização da presença da mãe e do pai era injusta, porque era permitida somente para aquela criança cuja família tinha dinheiro.

Ganhos pessoais

Essa integração da família traz benefícios não só à criança, mas também ao profissional de saúde, no campo pessoal. Muda sua atitude com relação à criança, e isso é bem visível. Você começa a perceber que a relação médico-cliente é muito maior do que aquele simples ato médico. Você tem um bebê de quatro meses internado, normalmente a gente não tem uma relação pessoal com aquele bebê, tudo é estritamente médico, não tem nenhuma relação afetiva, nenhuma relação amorosa. Se esse bebê está sozinho, essa relação não passa disso. Com a família junto, a situação ganha uma riqueza de detalhes: você tem que explicar, tem que falar do procedimento que será feito, e dessa forma cria um elo com a família e aquela criança começa a ser uma pessoa. Aquele paciente, que era exclusivamente um objeto de sua ação, passa a ser uma pessoa que você está tratando.

Com a mãe do lado, com o pai do lado, modifica muito esse relacionamento e o tipo de atenção, pois o médico sente que está sendo cobrado. A princípio era uma coisa que assustava, mas depois traz segurança, porque você sabe que a sua vida dentro do hospital é comentada (como é que você é, como se comporta); então essa cobrança é algo que até traz segurança. Eu sei que quando a terceira mãe reclamar de mim é que eu não estou bem mesmo! Isso passou a ser um balizamento da minha atitude. É claro que existem problemas também, tem determinadas mães que trazem problemas, mas que são exceções dentro de uma regra. Como há médico pedófilo no mundo, exceções da profissão, também há familiar que é complicado demais.

Problemas de espaço físico

Hoje a presença da família é aceita por quase todo mundo do hospital. Há áreas que ainda têm restrição, mas ela é ligada ao problema de espaço físico. Em UTI, por exemplo, se acontece uma parada cardíaca e você tem ali a mãe atrapalhando e mais cinco mães do lado querendo saber

não havia como deixar uma enfermeira junto com cada criança e se bobear, a criança pode enfiar o dedo na tomada, comer a comida da outra etc. As mães e pais têm um papel fundamental nisso tudo.

Enfim, entendo que as estruturas hospitalares precisariam ser revistas para incorporar melhor as famílias. O Sistema Único de Saúde (SUS) precisaria ver como ajudar mais nessa adaptação do hospital. Todos ganhariam com isso.”

como está a criança, como a gente resolve isso? Há um problema físico de adaptação, de local. Se as UTIs tivessem boxes fechados, já ajudaria, porque em uma UTI, com oito ou doze crianças, quando acontecem quatro paradas cardíacas de uma só vez, e às vezes acontece, imagina pedir para quatro mães: “Dá licença, o seu filho está tendo uma parada!” Isso causa um tumulto generalizado. O problema é da estrutura e de orientação do espaço físico. Atualmente, os profissionais são muito mais sensíveis e as mães estão mais conscientes dos seus direitos. Quando a gente pede para elas saírem do recinto, muitas dizem que a Constituição garante o direito delas a ficar do lado das crianças. A criança chega morrendo, engoliu soda cáustica, você tem que fazer uma traqueostomia e a mãe quer ficar do lado. A gente se pergunta: “Como ela agüenta?” Ela pode até agüentar, mas eu não suporto saber que ela está ali, assistindo tudo aquilo. Na UTI, é o mesmo raciocínio: será que eu agüento ver a mãe, que está vendo todas as coisas o tempo inteiro?

Novos olhares

A visão nossa, dos médicos, em relação ao tratamento da criança tem que ser necessariamente modificada, principalmente para nós, profissionais antigos. Acho que os mais novos já estão entrando nessa nova visão e não devem estar tendo tanta dificuldade, mas a minha geração foi programada para trabalhar dentro desse sistema, onde o médico era dono da verdade e não aceitava cobranças, não aceitava dúvidas, não aceitava contrariedades. Entendo que essa mudança que está ocorrendo tem a ver com a evolução da sociedade como um todo.

A medicina é uma atividade muito solitária. Às vezes você está no centro cirúrgico e tem que decidir o que vai fazer com a situação daquela artéria hepática, e é uma decisão solitária. Isso desumaniza muitas vezes, porque você passa a tomar decisões e, muitas vezes, se achar o dono da verdade. Saindo do hospital, você tem que se humanizar, senão começa também a ter essa atitude na vida pessoal, a mandar em todo mundo, a decidir as coisas.

Acho que essa mudança referente à participação da família tem que ocorrer e rápido, não outro caminho. E aí a gente tem que se preparar para estar seguro em relação ao que está fazendo, para lidar com cobranças e com reconhecimento. Antes recuperava uma criança e ninguém nem sabia o que tinha feito. Se você não tem cobranças, não tem necessidade de dar explicações e passa a despersonalizar o atendimento. A presença da família impede disso. Se você não passa, ela cobra, e você se sente mal, então você passa para não se sentir mal. É um círculo que se fecha.

Já entre as enfermeiras, o medo é que elas não podem errar. As enfermeiras fazem o acompanhamento da criança 24 horas por dia. Se a medicação atrasa 5 minutos, muitas mães criam uma situação constrangedora. A gente sabe que 5 minutos de atraso não acarretam nenhuma problema, mas as mães cobram direitinho. Muitas coisas poderiam ser minimizadas, gerar menos desgaste, mas a cobrança também acaba contribuindo para a padronização dos procedimentos. Eu vejo a enfermagem sendo cobrada, mas também sendo liberada de várias atividades como o banho, a mamadeira... Antes,

PRÓXIMO PASSO

Depois de termos “navegado” por alguns conceitos, contextos, vantagens e preconceitos vinculados à presença da família em hospitais pediátricos brasileiros e, especificamente, no Hospital Pequeno Príncipe (HPP), vamos abordar, no próximo módulo, os principais marcos da construção do Programa Família Participante. Afinal, como a equipe do HPP trilhou o caminho? Que caminho foi esse? Quais foram os obstáculos enfrentados? Como conseguiram supri-los?



MARCOS E CENAS DE UMA HISTÓRIA



"A minha mãe se preocupa se eu estou com a pressão alta. Sem minha mãe, eu ia ficar preocupada também. Ela fala com o médico, ela fica do meu lado e pinta desenho comigo. Tem criança que tem medo de ficar sozinha e de levar picada da enfermeira, e quando a mãe está junto não passa medo porque tem jeito de segurar na mão dela."

Luana, 15 anos

1

TRILHANDO CAMINHOS

A trajetória de construção do programa mexeu com medos, resistências e preconceitos; teve recuos, conquistas, esperas; mobilizou ousadia, perseverança, estratégia e competência. Em jogo, a mudança de cultura de uma instituição hospitalar que, como milhares em todo o Brasil, trilha o desafiante e complexo caminho da humanização do atendimento, na qual tem lugar

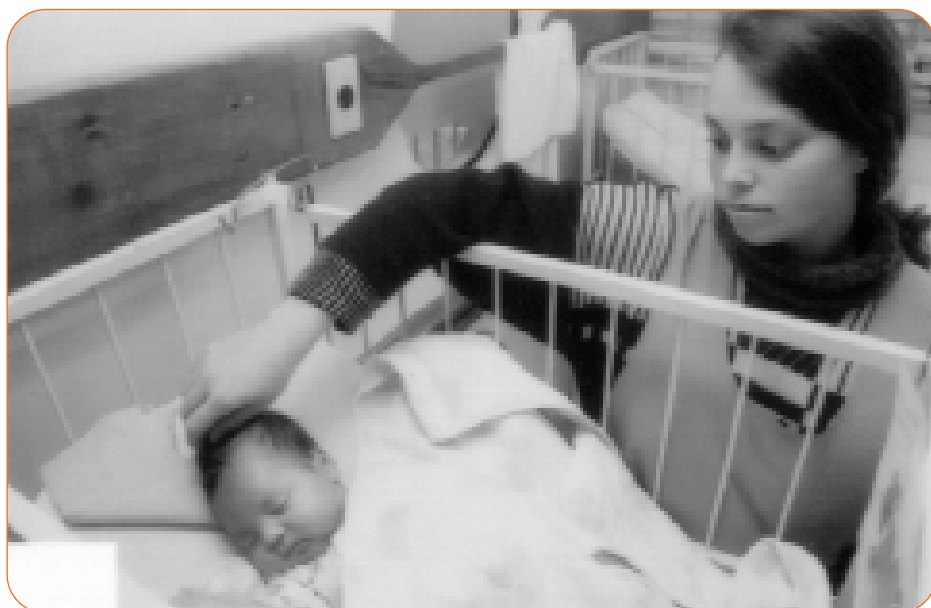
de destaque a maior participação da família no ambiente hospitalar. Nas próximas páginas, veremos alguns marcos dessa história que fez e faz a diferença na vida de milhares de crianças atendidas pelo Sistema Unificado de Saúde (SUS). Uma história que começou antes da implantação do Programa, em 1991.

Um outro olhar

Duas vezes por semana, com duração de meia hora cada. Esse era o horário de visita permitido em 1986 para o encontro das crianças hospitalizadas com seus familiares no Pequeno Príncipe. O choro constante nas enfermarias, a incidência de depressão infantil e o desespero de muitos familiares tomavam o ambiente. Sobretudo na unidade de clínica médica, com 60 leitos para crianças pequenas de 8 meses a 2 anos. O choro permanente causava grande irritabilidade nos profissionais que atuavam nessas especialidades: as enfermeiras e os médicos ficavam com menos paciência, o pessoal que levava a medicação e a alimentação se aborrecia. A unidade não era um lugar onde as pessoas gostavam de entrar, e isso dificultava inclusive a terapêutica utilizada no tratamento dessas crianças.

Em 1986, foi criado o serviço de psicologia, que começou a chamar a atenção para o problema. Mas, afinal, por que o horário de visita tinha de ser tão pequeno? Uma mobilização na instituição levou o hospital a permitir visitas todos os dias e, posteriormente, a aumentar o tempo de duração para uma hora e meia. Sofrendo acirrada resistência de muitos médicos, as psicólogas integradas ao hospital trouxeram para o centro da discussão a importância da manutenção dos vínculos afetivos no tratamento das crianças, algo inovador na época para a maioria dos hospitais brasileiros, que começavam aos poucos a contar com especialistas em psicologia em seus quadros e a abrir os olhos para a dimensão emocional do processo de tratamento.

Apoiadas em estudos teóricos e no monitoramento constante de casos do hospital, as psicólogas do Pequeno Príncipe buscavam demonstrar, tanto nas reuniões da equipe hospitalar como no corpo a corpo com médicos(as) e enfermeiros(as), o impacto positivo que a maior convivência com as famílias gerava, a diferença entre crianças que nunca recebiam visitas daquelas que contavam com a presença diária de pais ou de outros familiares. Além de “tratar a doença”, era necessário promover a saúde, enxergando a criança como um todo e preservando laços com o mundo da casa. Fruto desse processo, em 1988, começou a ser liberada a presença, fora dos horários de visitas para as famílias de crianças em fase terminal.



O Estatuto da Criança e do Adolescente

Em 1989, uma lei do município de São Paulo estabeleceu o direito das crianças em tratamento à permanência dos seus familiares nos hospitais. Antenada com esse processo e informada que esse direito seria garantido no futuro Estatuto da Criança e do Adolescente, a equipe de psicólogas realizou reuniões com a direção e com as demais áreas do hospital para discutir



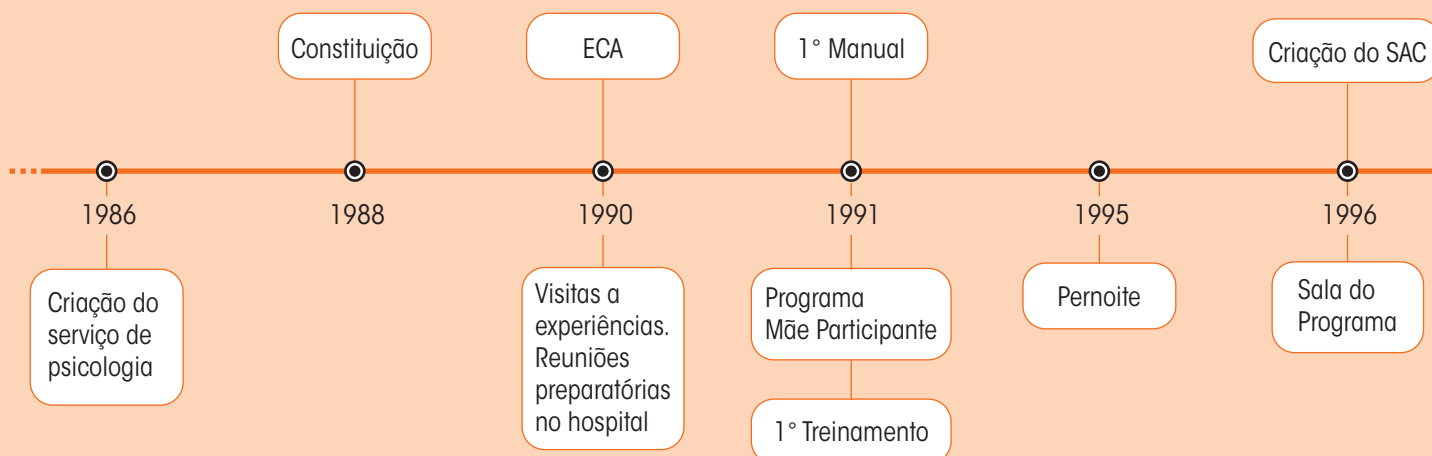
as bases de um programa que garantisse esse direito no Pequeno Príncipe. Foi criada pela direção uma comissão, constituída por profissionais de todos os departamentos do hospital, para elaborar uma proposta de Programa.

Nas reuniões do grupo começaram a emergir as diversas resistências dos profissionais de saúde em relação à presença dos familiares, resistências que marcariam o caminho do programa durante toda a década de 1990. A principal delas, naquele primeiro momento, referia-se a

uma possível perda financeira que alguns cirurgiões acreditavam sofrer com a criação do programa. Muitos entendiam que, se o hospital permitisse a presença dos familiares nas enfermarias do SUS, a mãe não mais pagaria o quarto particular, ou seja, ela ficaria na enfermaria. Tal raciocínio não resistia à realidade dos números: a grande maioria dos atendimentos do HPP, em 1991, era de pessoas de baixa renda — 98% das famílias atendidas pelo SUS e somente 2% por convênios particulares.

Promulgado em 1990, o ECA veio dar força de lei e legitimar um processo que engatinhava em alguns hospitais brasileiros, marcado por muitas resistências, e que era referência em poucos, como o Hospital Brigadeiro, de São Paulo, e o Hospital Universitário, de Goiânia. A equipe do Pequeno Príncipe visitou esses e outros hospitais em busca de aprendizagens. Quando o Estatuto foi lançado, a equipe já tinha em mãos uma proposta de implantação do programa: sabia por onde começar, os passos a dar, as modificações que seriam necessárias, o caminho a seguir.

LINHA DO TEMPO (Principais Marcos do Programa Família Participante)

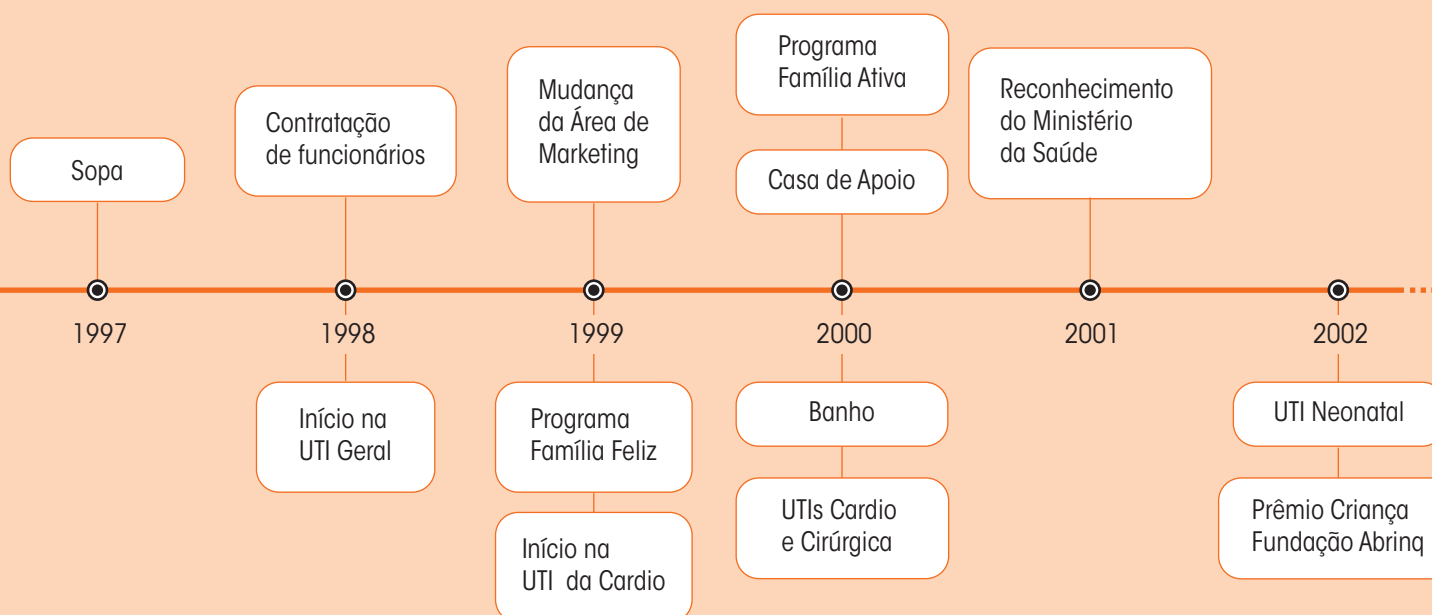


Aprendendo com outras experiências

A principal referência para a equipe do Pequeno Príncipe foi o Hospital Brigadeiro Luís Antônio, em São Paulo, que havia implantado o Programa Mãe Participante em 1988. O que mais chamou a atenção das psicólogas do HPP na visita à instituição paulistana foi que, na enfermaria pediátrica, as crianças não choravam, ou melhor, somente choravam se estivesse sendo feito algum procedimento mais invasivo. O clima era de paz e tranquilidade dentro da unidade. Heloísa Chiatone, coordenadora do programa do Hospital Brigadeiro, abriu o jogo e mostrou os fatores positivos, os negativos, as dificuldades enfrentadas, os caminhos percorridos. Enfatizou que a iniciativa havia gerado a diminuição do período de permanência das crianças, do índice de infecção hospitalar e dos gastos de material. Entregou também à equipe do Pequeno Príncipe o primeiro manual técnico, com as regras de funcionamento do programa. Subsídio fundamental, que foi adaptado, levando-se em conta as diferenças de realidade, pois enquanto o Hospital Brigadeiro tinha 18 leitos de pediatria, o HPP, instituição de grande porte especializada em pediatria, possuía 360.

Um ponto comum unia as experiências: a forma como o serviço de psicologia entrou nos hospitais e buscou estabelecer vínculos com as equipes das diferentes áreas. Porém, enquanto no Hospital Brigadeiro o programa foi puxado pela psicologia, mas abraçado desde o início pela equipe multiprofissional, no HPP o Programa enfrentou maiores dificuldades para ser assumido pelo conjunto das equipes. Apesar dos avanços, até hoje essa batalha continua.

Outra referência brasileira fundamental na construção da experiência do Pequeno Príncipe foi a UTI Neonatal do Hospital Universitário de Goiânia, na qual pai e mãe podiam ser acompanhantes durante 24 horas por dia. O trabalho trouxe aprendizagens importantes para a implantação do programa nas UTIs do Pequeno Príncipe. Em Goiânia, convivendo com equipamentos complexos, familiares, médicos e enfermeiros(as) transitavam sem maiores entraves pelo ambiente. Pais e mães podiam tocar e acariciar os bebês. A equipe do HPP também fez questão de conhecer a experiência de algumas instituições que, com a promulgação do Estatuto, colocaram os familiares dentro da enfermaria, sem nenhuma



organização e condição: sem cadeira ou banco, sem banheiro, sem oferecer nenhum tipo de alimentação. A falta de recursos de muitos agravava esse quadro. Nesse processo, a equipe do HPP descobriu que muitas instituições que diziam ter o Programa implantado, na verdade apresentavam sérias restrições de horário, e os familiares vagavam “perdidos” dentro do hospital. Além das

visitas a outras instituições, a equipe do HPP participou de congressos da área. Nesses eventos, muita experiência foi trocada, principalmente em relação à presença de familiares em quartos particulares: o que gerava, os problemas que acarretava, os avanços. Isso porque ainda era limitadíssima a existência de experiências que garantissem essa presença para a população atendida pelo SUS.

De olho no mundo

A direção do HPP resolveu apoiar um intercâmbio internacional focado na presença da família em ambientes hospitalares. O primeiro lugar em que se pensou visitar foram os Estados Unidos, mas as discussões da equipe a levaram a querer conhecer experiências em países com realidades mais parecidas com a brasileira. Foi assim que surgiu a idéia de ir ao México para conhecer o Hospital de Los Niños, visita que acabou se constituindo em experiência fundamental.

O Hospital Los Niños é uma instituição pediátrica de referência na América Latina, atendendo casos de alta complexidade. A direção do Pequeno Príncipe já havia visitado a instituição para conhecer outros aspectos do atendimento. Em 1990, cinco profissionais do serviço de psicologia do HPP ficaram no México durante dez dias para conhecer o trabalho do hospital com as famílias.

Em Los Niños — uma instituição enorme, não muito bonita, mas extremamente limpa — a família participava de tudo. A comunidade circulava com desenvoltura e nada era escondido: todas as enfermarias e postos de enfermagem tinham paredes de vidro. Assim, do mesmo modo que o familiar podia acompanhar o trabalho dos profissionais, os profissionais podiam acompanhar o movimento dos familiares. A sensação para a equipe de psicólogas do HPP foi de acolhimento e de partilha, não apenas do espaço, mas do mesmo objetivo: a saúde da criança.

Uma das coisas que mais chamou a atenção das psicólogas do HPP foi o entendimento de

que a presença da família poderia ser aproveitada para uma série de trabalhos de prevenção, grande sonho do serviço de psicologia do HPP. Além disso, na emergência do Hospital de Los Niños havia um departamento que recebia crianças sob ameaça de maus-tratos. Na perspectiva de redução de danos, antes que um pai ou uma mãe descontrolando partisse para a agressão, um outro integrante da família levava a criança para o hospital, ao mesmo tempo em que o serviço de psicologia e psiquiatria fazia o encaminhamento do possível agressor(a) para o atendimento imediato. A base da proposta era não esperar acontecer o episódio para intervir.

Além da violência cometida contra as crianças, as psicólogas do Pequeno Príncipe imaginaram que a mesma proposta de prevenção poderia ser aplicada para o enfrentamento da desnutrição, da desidratação, entre outros problemas que ainda afetam milhões de crianças brasileiras. Nesse sentido, visualizaram que havia a possibilidade de criar sistemas na instituição, não necessariamente de internamento, mas de ambulatorios, que pudessem ver a criança na sua família como um todo.

Outro ponto que marcou a equipe foi o rigor científico dos profissionais mexicanos que trabalhavam no programa de participação da família: psicólogos, psiquiatras e assistentes sociais. Tais profissionais desenvolveram e publicaram diversos estudos sobre o programa e levaram a experiência para ser discutida em congressos da área.

Nos Estados Unidos, investimento em prevenção

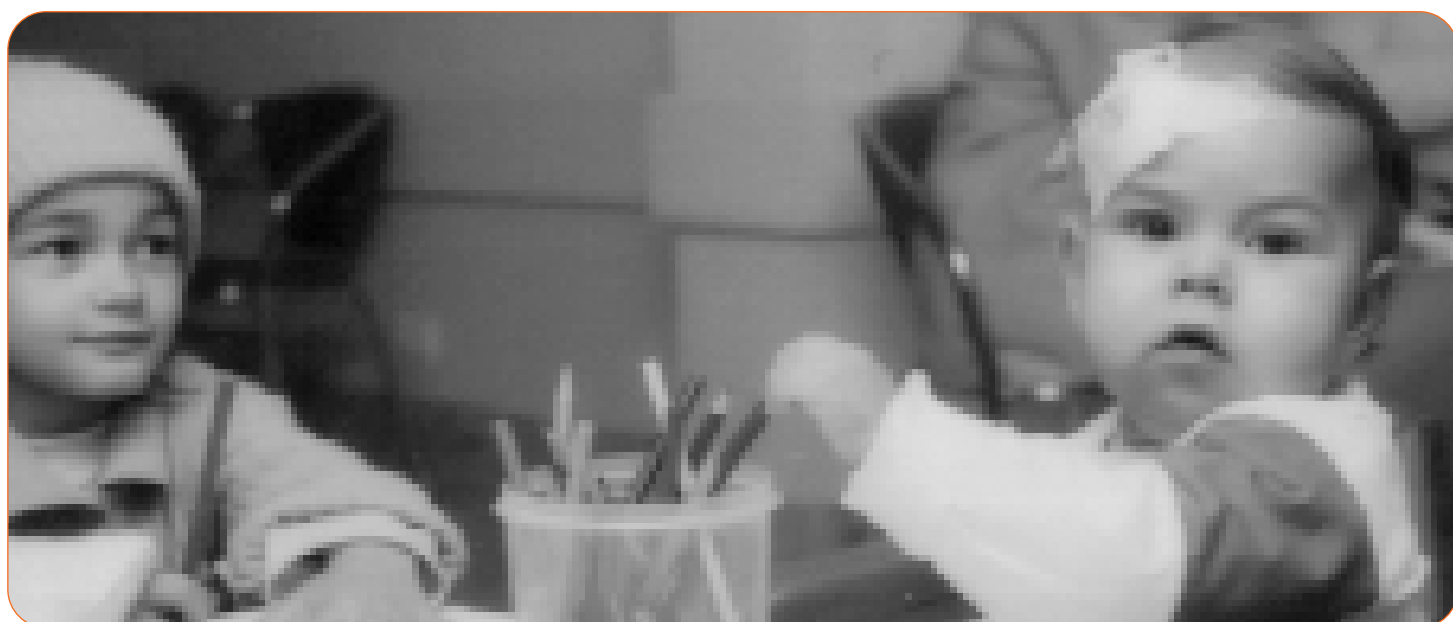
Vários profissionais, diretores e médicos do Pequeno Príncipe participaram de intercâmbios de outras naturezas em hospitais norteamericanos e europeus. A orientação da direção era a de que todo médico que saísse do País buscasse trazer materiais que fossem subsídios para a melhoria do atendimento do hospital como um todo. Foi assim que chegou às mãos da equipe da psicologia o manual do Hospital Children, de Boston, do qual surgiram algumas idéias que puderam ser adaptadas à realidade do HPP. Posteriormente, as duas instituições firmaram um convênio de cooperação técnica.

Em Boston, o hospital desenvolve um trabalho multiprofissional de prevenção com a família na comunidade, desde que o bebê nasce, para evitar internamentos futuros. Como lá funciona tudo à base dos planos de saúde, o hospital não tem enfermarias, e a família pode ficar junto com a criança o tempo todo nos quartos particulares. Assim como a experiência do Hospital Los Niños, no México, o trabalho da instituição de Boston reforçou o sonho da equipe do HPP de investir em um trabalho mais permanente e intenso de prevenção com familiares de crianças que estão dentro e fora do hospital, diminuindo internamentos.

Vamos fechar o setor de pediatria!

Com o ECA, alguns hospitais do Paraná e de outros Estados brasileiros ameaçaram fechar as áreas de pediatria. Como não podiam ir contra a lei, muitos diziam que preferiam acabar com leitos do que abrir os hospitais para que as famílias entrassem. Mas a maioria somente ficou na ameaça e se limitou a colocar uma cadeira ao lado de cada leito. Anos depois, muitos desses hospitais procuraram o Pequeno Príncipe a fim de conhecer a experiência do Programa Família Participante e regularizar a sua situação.

Nesse processo de disseminação da experiência, foram fundamentais os vínculos de alguns médicos do Pequeno Príncipe com outros hospitais, estimulando essas instituições a conhecer o Programa. Foi o caso de uma enfermeira que saiu do Pequeno Príncipe e trouxe, tempos depois, uma comissão de profissionais de saúde da instituição à qual se vinculou para conhecer o Programa Família Participante.



A comunidade descobre o direito

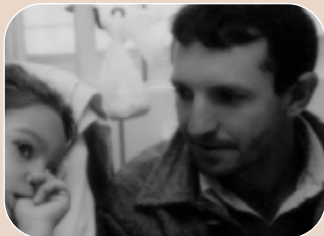
Com o lançamento do ECA, a comunidade tomou conhecimento dos direitos das crianças hospitalizadas. Multiplicaram-se as reclamações de mães e pais nos meios de comunicação de Curitiba exigindo o acompanhamento familiar em período integral, como estava previsto no Estatuto. A imprensa “veio para cima” da equipe do Pequeno Príncipe e de outros hospitais de Curitiba. Então, a direção do hospital chamou uma entrevista coletiva para explicar aos jornalistas o processo de implantação que o hospital estava desenvolvendo.

Na reunião, os profissionais do HPP justificaram as razões pelas quais não poderiam colocar todos os familiares de uma vez dentro do hospital em período integral, apresentaram os problemas que seriam acarretados se esse processo não fosse organizado em etapas e as condições necessárias de adaptação das instalações: os banheiros, as cadeiras, a acomodação de bolsas e malas, a ampliação do espaço entre os leitos, entre outros pontos de reorganização do espaço físico.

Um dos momentos marcantes dessa coletiva foi quando vários jornalistas resolveram fazer uma doação em dinheiro para a compra das primeiras cadeiras do programa. Com a reunião, houve uma mudança de postura da imprensa, que passou a dar visibilidade, não somente às demandas dos familiares, mas também ao processo de implantação do HPP e às necessidades da instituição para cumprir as exigências legais.

Além da imprensa, a direção do hospital buscou a Promotoria e o Juizado da Criança e do Adolescente, órgãos responsáveis pelo cumprimento das determinações legais, para explicar e pedir apoio ao processo de implantação do programa.

A principal tensão que marcou esse momento foi entre a exigência legal e a falta de condições de cumpri-la rapidamente. Tensão que foi enfrentada pela direção do hospital por meio da aposta no diálogo com os diversos setores da sociedade.



“São muitos os detalhes, as situações, as especificidades. Tem mãe que chega com nove meses de gestação, tem mãe ou pai com problemas de hipertensão, mãe em fase de pós-parto, etc. Cabe ao serviço social uma avaliação da situação de cada familiar, o que envolve também questões como a hospedagem, o vale-transporte, a passagem, a comunicação dos familiares com seus parentes do interior. Muitos não têm dinheiro nem para comprar um cartão telefônico, outros somente comem o que o hospital fornece, não podem comprar um salgadinho.”

Marina Fátima de Sousa, profissional do Serviço Social

Programa Mãe Participante

O modelo do Hospital Brigadeiro foi assumido como ponto de partida para o Programa Mãe Participante do Pequeno Príncipe. O Programa começou a funcionar em 1991 nas áreas de Hemato-Oncologia e da Ortopedia. As direções dessas áreas se dispuseram a ser os primeiros espaços nos quais o programa fosse implantado. Tal disponibilidade das direções dessas áreas nasceu, sobretudo, da preocupação com o maior tempo de permanência das crianças vinculadas a estas enfermarias.

As mães começaram ficando 4 horas por dia no hospital, tempo que foi sendo ampliado até chegar, seis meses depois, a 12 horas. Com o desenvolvimento da iniciativa, a equipe acabou se surpreendendo com a presença dos pais e de outros integrantes da família. Diante dessa constatação, em 1993 o programa passou a se chamar Família Participante e a assumir um conceito plural de família, abrindo-se para vínculos fortes entre pessoas que não necessariamente possuíam relações consanguíneas.

Acompanhamento

Para a implantação gradual do Programa Família Participante na Ortopedia e na Hemato-oncologia, a equipe de psicólogas realizou um processo de acompanhamento de crianças, familiares e profissionais e da realização de grupos de discussão. Depois de passar uma tarde com as crianças, as mães eram convidadas a se reunir com as psicólogas e a contar como tinha sido a



permanência na enfermaria, o que percebiam das crianças e dos profissionais de saúde, como se sentiam naquele ambiente, quais os problemas encontrados. Dentre as dificuldades, destacavam-se a necessidade de um local onde pudessem fazer um lanche e descansar um pouco, a relação com alguns profissionais de saúde e os gastos com as passagens de ônibus para ir e vir ao hospital.

Nesse acompanhamento, também se buscou identificar quais os procedimentos que as mães gostariam de ver ou não sendo realizados em seus filhos. O reconhecimento da especificidade de cada pessoa foi o ponto de partida da conversa. Se há familiares que não conseguem ver uma enfermeira punccionar a veia da criança, há outros que conseguem até ajudar nesse momento.

Resistências

Com a implantação do Programa Mãe Participante, diversas resistências emergiram entre os profissionais de saúde. Além da questão financeira, o medo das cobranças por parte das famílias tinha destaque: afinal, os parentes cobraram explicações, atitudes... o médico teria

que conversar mais. A presença da família passava a exigir que os profissionais de saúde tivessem uma visão mais holística da situação, da família, dos vínculos da criança, ultrapassando um olhar centrado na doença, no órgão que apresentava problemas.

O Manual do NÃO PODE

O primeiro manual técnico do programa, base das orientações para as famílias, refletiu o momento inicial de receio e cautela da equipe de psicólogas que coordenava sua implantação em um contexto marcado por grandes resistências.

“Nós começamos com tanto medo de errar que nesse primeiro manual do programa tudo não podia, até porque a gente não sabia o que poderia. Então, a gente criou muitas regras em função do hospital, e não em função dessas famílias que estariam no hospital”, lembra a psicóloga Luiza Tatiana.

Com o fluir do tempo, e com a experiência concreta, as regras foram mudadas, levando-se em conta a necessidade das famílias. As resistências passaram a ser enfrentadas por meio de algumas estratégias baseadas, sobretudo, no princípio de tentar ao máximo não “bater de frente” com os profissionais que não aceitavam o programa. Dentre essas estratégias, estar mais presente nas enfermarias para encarar problemas que surgissem, assumindo sempre uma postura marcada pelo diálogo, pelo saber ouvir e pela não-imposição.

Avental ou camisa-de-força?

Nesse primeiro momento da implantação, no qual se definiram as normas do programa, foi discutida a uniformização dos familiares para identificação no hospital. O uniforme também vinha responder ao receio daqueles profissionais de saúde que acreditavam que a presença dos familiares aumentaria os índices de infecção hospitalar. Informação desde o início contestada pela equipe da psicologia, que apresentava estudos que demonstravam o contrário.

“Mas eles queriam uma forma de identificar o familiar, como se fosse muito difícil, já que os profissionais do hospital usavam uniforme. O uniforme que a equipe de médicos aceitou era um avental comprido, ia até a canela, com mangas longas, fechado atrás. Diziam que aquele avental era necessário para a proteção da família e da própria criança. Mas ninguém sabia ao certo quem é que estava se protegendo com toda aquela roupa. Além do avental, os cabelos

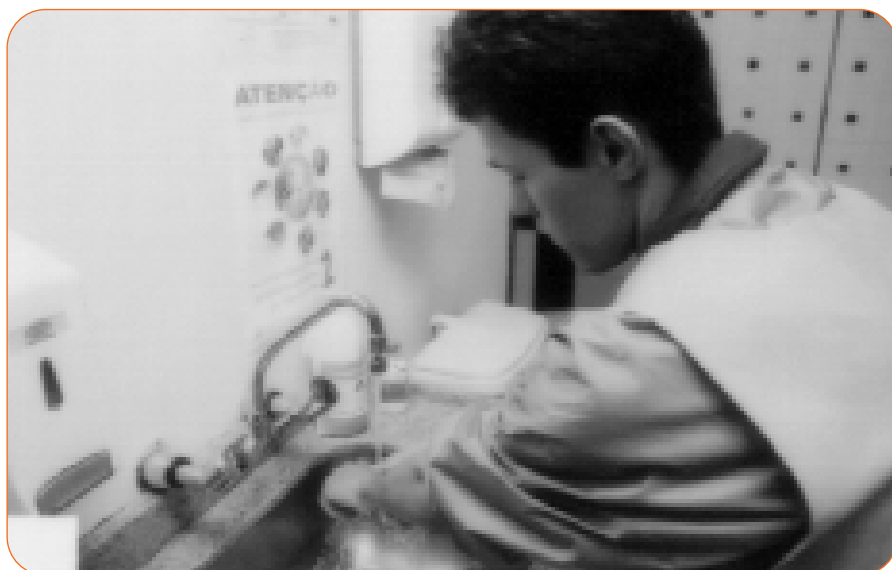
deveriam ser amarrados. Na verdade, algumas equipes achavam que tudo isso geraria uma resistência grande por parte dos pais, e que muitos não aceitariam amarrar o cabelo, usar o avental ou fazer a assepsia das mãos de forma adequada. A meu ver, aquele avental enorme era muito semelhante a uma camisa-de-força. Na base da coisa estava: como as equipes médicas podem conter o processo. Nós aceitamos esse avental e, na medida que percebemos que estávamos trabalhando mais com as equipes, começamos a aplicar a noção de que o familiar tem seu hábito de higiene estabelecido, e quando não tem é de nossa responsabilidade orientar e encaminhar. Aos poucos, fomos encurtando o avental: de manga comprida passou para manga curta, foi diminuindo o comprimento e, ao final, passamos para um avental de professora, com abertura lateral e sem manga”, lembra a psicóloga Luiza Tatiana.

Infecção hospitalar em queda

A presença da família no Hospital Pequeno Príncipe contribuiu para a diminuição dos índices de infecção hospitalar. Isso foi comprovado por meio do monitoramento do índice antes da entrada das famílias, durante a implantação do programa e alguns meses após. Tal medição foi

fundamental para diminuir a resistência de muitos médicos, contribuindo para consolidar o programa na instituição.

Nesse processo, a higiene das mãos foi um dos pontos de destaque. A equipe do programa foi extremamente detalhista e exigente com os familiares em relação a tal prática. Era “ficar em cima” de manhã, de tarde, de noite. Nesse processo, a equipe e alguns familiares descobriram que muitos profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos etc) não estavam fazendo a devida assepsia das mãos para manipular duas ou mais crianças da mesma enfermaria, e isso, sim, era um caminho de infecção. Essa descoberta gerou constrangimentos e desconfortos. Como em outros lugares do país e do mundo, muitos profissionais de saúde tinham a cultura de que seriam imunes a tudo, não pegando nada e não passando nada a ninguém. O trabalho da Comissão de Infecção Hospitalar foi fundamental para mudar essa cultura.



Para provar que a assepsia dos profissionais não estava sendo feita devidamente, a comissão trouxe potes de tinta guache e pediu para que os profissionais pintassem as mãos e depois as lavassem com os olhos fechados. E para surpresa de muitos, ninguém lavava as mãos direito. A maioria, quando abriu os olhos, descobriu que havia restos de tinta em vários pontos das mãos.

A partir daí foram estabelecidos procedimentos para a assepsia das mãos, o que levou à queda do índice de contaminação dentro da instituição.

Todos esses procedimentos foram repassados para as famílias nos treinamentos, tendo por base a noção de que a assepsia faz a proteção da criança e do familiar. Fora as exceções, os familiares corresponderam às expectativas da equipe: a maioria realiza a assepsia de forma cuidadosa. Quando não, são reorientados pelas enfermeiras e pela equipe do programa para que realizem devidamente a higiene.



"Contribuímos na preparação dos treinamentos das familiares sobre questões como a lavagem das mãos, o cuidado com os alimentos e com os brinquedos e outros conteúdos ligados à higienização. Somos muito favoráveis à presença dos familiares no hospital, entendemos que a mãe e o pai funcionam como fator de proteção da criança, inclusive em relação à infecção hospitalar. Há alguns casos de pais que exigem uma orientação mais incisiva, como aqueles acostumados a comer com o mesmo garfo da criança, mas essas situações são facilmente resolvidas pela equipe."

Heloísa Garcia Giamberardino, coordenadora da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar

Primeiros treinamentos

Os primeiros treinamentos de familiares começaram em 1991, com a implantação do programa, e foram ministrados pelas próprias psicólogas do hospital. As profissionais tinham claro que, se não fossem elas, nenhum outro profissional do hospital assumiria a tarefa de realizar os treinamentos em função do clima de resistência à presença das famílias. Por insegurança e prevenção com relação a algum problema futuro, os primeiros treinamentos foram marcados por uma enxurrada de informações. Trinta a quarenta familiares eram reunidos por dia na sala de trei-

namento, que geralmente durava uma hora e meia. Um conjunto de normas era lido em voz alta para as famílias. Alguns pais apresentavam dúvidas e faziam perguntas.

Com o tempo, a equipe foi percebendo o que era válido passar naquele momento de internamento, no qual muitas famílias encontram-se confusas e perturbadas, e o que poderia ser orientado posteriormente, durante a permanência. "Esse massacre de informações na fase inicial tinha a ver com aquela história de a gente



"Não existe um manual para atender famílias de culturas diferentes, por exemplo, uma família de drogadito. Têm muitas famílias que nunca tomaram banho de chuveiro ou que somente tomam banho de dia. Hoje a gente tem mais habilidade para lidar com essas diferenças, já sabe até onde pode ir, o que pode falar. Mas tem hora que é difícil mesmo, como naquelas situações que a gente tem que chamar a mãe e dizer: 'olha, você está precisando tomar um banho'. É muito difícil você dizer isso para uma pessoa, é muito delicado. Mas às vezes temos que fazer."

Silvana Maria Bora, enfermeira

se proteger bastante, do medo de que não desse certo”, lembra Maria Dolores Faria, atual coordenadora do programa. “Esses primeiros treinamentos eram não só para as famílias, mas também para nós, do programa”, opina.

Nos primeiros tempos, nenhum familiar podia acompanhar uma criança sem fazer o treinamento. Atualmente, conforme o caso da criança,

é autorizada a entrada e se permite que o familiar realize o treinamento em um outro momento. Paralelamente ao treinamento dos familiares, a equipe do programa realizou treinamentos de funcionários de diversos setores do hospital sobre a proposta, abordando o significado da iniciativa e as mudanças necessárias de rotinas e procedimentos.

Pernoite

Em 1994 o albergue Auxílio Fraternal foi fechado, acarretando o fim de noventa vagas para as famílias que participavam do Programa do Pequeno Príncipe. O albergue acabou devido a um abaixo-assinado de moradores da região nobre da cidade, onde ele se localizava, pedindo o fim da instituição no bairro. A partir daquele momento, o HPP somente podia contar com o Albergue São João Batista, que atende toda a comunidade de Curitiba, inclusive moradores de rua.

Tal situação acelerou as discussões internas do hospital quanto à necessidade de autorização do pernoite para familiares de crianças hospitalizadas. Desde o início da implantação do programa, a equipe vinha trabalhando com autorizações de

pernoite em alguns casos. Esse pais dormiam em cadeiras e alguns chegavam a cochilar à noite no chão da enfermaria. Até aquele momento, o hospital não tinha condições de autorizar o pernoite para todos os familiares. Depois de 1995 multiplicam-se as autorizações de pernoite e em 1998 ele é oficializado nas várias enfermarias.

Nesse processo, algo que chamou bastante a atenção da coordenação do programa foi a área de Hemato-Oncologia, pioneira na implantação da presença da família, que resistiu muito à autorização para o pernoite. Os profissionais da área alegavam que a imunologia das crianças era mais baixa que das outras unidades. Lembavam também que o tempo de permanência dessas crianças é mais longo, e o tratamento, extremamente desgastante. Eles questionavam: como àquela família ia se dedicar 8 horas por dia aquela criança e passar a noite inteira no hospital por um longo período? Além do cuidado com as crianças e com os pais, a equipe temia que o tratamento prolongado gerasse um desgaste das relações entre profissionais e familiares dentro da unidade. Respeitando essas especificidades, a coordenação do programa e a direção da área definiram um processo gradual de implantação do pernoite nessa enfermaria, que foi concluído em 1998 e se constituiu em um sucesso.



Fiscalização durante a madrugada

Não adiantava que o programa andasse bem durante o dia e não tivesse acompanhamento à noite. Era necessário que a coordenação do programa viesse durante a madrugada várias vezes, não só para conversar com as equipes que trabalhavam durante a noite, mas para poder verificar denúncias de situações irregulares ou reclamações de pais, de médicos e demais funcionários.

Independente da fonte da reclamação, antes de tomar qualquer atitude, a equipe partia para verificar a situação. Como no dia em que chegou a denúncia sobre um grupo de pais que estava fazendo bagunça de madrugada em um corredor do hospital: riam, falavam alto e bebiam. A coordenadora foi ao hospital em uma madrugada e

surpreendeu o grupo. Quando chegou lá, além da turma de pais, a psicóloga encontrou vários funcionários participando da situação. O caso foi levado à diretoria da enfermagem, para que se tomassem medidas necessárias em relação aos funcionários envolvidos, e o grupo de pais passou por um processo de reorientação pela coordenação do Programa.

A equipe se orgulha de nunca ter afastado nenhum pai do programa. A aposta foi sempre no trabalho educativo, com base no diálogo e na ação firme, rápida e consistente de reorientação de pais e funcionários no sentido de garantir a qualidade do atendimento às crianças.



"Quando começou o Família Participante, houve uma grande mudança na segurança. Passamos por treinamentos e tivemos muitas conversas para que a concepção de segurança fosse mudada, de algo baseado na força e na cara fechada para uma postura de diálogo, de compreender a cabeça daqueles familiares que vivem um momento de grande estresse. Teve segurança que conseguiu se adaptar a essa nova proposta, outros não e tiveram que sair. Já não importava ser faixa preta, mas a capacidade de se comunicar, compreender e resolver os problemas de forma amistosa."

José Roberto Cláudio, supervisor de segurança

Enfim, uma sala para o programa

Desde a criação do programa, os familiares reivindicavam um espaço no hospital no qual pudessem descansar, guardar objetos pessoais, fazer a higiene pessoal, necessidade também reforçada pelo setor de Psicologia. Até então, o que o programa possuía era um pequeno espaço para o controle das bolsas dos familiares, trabalho feito na época por estagiários.

Em 1996 a criação da Sala do Programa Família Participante veio garantir um local adequado para os familiares. Eles não mais precisavam ficar o tempo todo na enfermaria: podiam sair, relaxar, assistir televisão, deixar o quarto da criança, tomar banho. O hospital fornecia toalhas, e o sistema de lavanderia da instituição se adequou para dar conta do aumento de trabalho. Antes da sala, o

programa emitia aos familiares de fora de Curitiba autorizações para banho no albergue da cidade.

A sala também se constituiu em um espaço mais adequado para os treinamentos (que antes aconteciam em locais que estivessem liberados) e garantiu as condições mínimas para o pernoite, que já era autorizado para muitos casos, mas que só seria oficializado em 1998.

O espaço do programa foi inaugurado contendo duas salas amplas e banheiros, que, num primeiro momento, ainda não funcionavam para banhos. Em uma das salas foram instalados armários pessoais para cada familiar e um sistema informatizado de controle de entrada, permanência e saída, operado por uma funcionária do programa.

Com poucos recursos para equipar o ambiente, a coordenação do programa, junto com o setor de Arquitetura e Engenharia do hospital, foram em busca de alternativas funcionais e de baixo custo. E assim nasceu a idéia de utilizar cadeiras de praia na sala do programa, que permitissem aos familiares uma posição mais confortável, de “quase deitados”. Só que as cadeiras duraram pouco mais de um mês: não suportaram o uso cotidiano de pessoas com diferentes pesos. O hospital, então, comprou mais um lote de cadeiras de praia, para ser usado enquanto pesquisava outras opções, até chegar nas atuais cadeiras e bancos, ainda não considerados os móveis ideais para o ambiente.

A base dessa procura de alternativas foi sempre tentar compatibilizar da melhor forma possível

condições de conforto, qualidade e durabilidade com os limites financeiros da instituição. Valia, nesse momento, experimentar soluções e reaproveitar de forma criativa o que pudesse: uma pia de granito encostada, por exemplo, ganhou uma reforma e assumiu sua função no banheiro da sala.

A conquista da sala representou para o programa uma grande demonstração de reconhecimento do trabalho por parte da direção. Ainda mais em uma instituição hospitalar que, como a grande maioria no Brasil, vive a tensão permanente da falta de espaço. Diante desse investimento, alguns profissionais comentavam no corredor: para que esse espaço para o programa? E aos poucos foi se percebendo o quanto a sala proporcionou melhoria de condições para a presença dos familiares no hospital.



“O campo da arquitetura hospitalar vem discutindo muito a humanização. Aqui no HPP tem muita recreação. Se fosse para fazer direitinho mesmo, a gente teria que abrir mão de leitos. O ideal era contar com 2 m² por acompanhante, hoje só contamos com 1 m². Para quem tem 75% do SUS, é inviável 2 m².”

Roselene Salerno e Vanessa de Oliveira, profissionais do Setor de Arquitetura e Engenharia

Sopas: alimentando as famílias

Em 1997, algumas mães desmaiaram nos corredores, e a equipe do programa foi pesquisar o que estava acontecendo. Descobriu que, além do cansaço, a maioria delas passava fome. Muitos familiares ficavam sem comer durante horas e até dias. Na época, o Pequeno Príncipe não tinha condições de fornecer alimentação para as famílias, somente eram liberadas autorizações em alguns casos. O Albergue Municipal São João Batista fornecia a alimentação, mas era muito longe do hospital, fazendo com que vários familiares não quisessem ir até lá para não se ausentar por muito tempo ou para não ter que gastar o pouco dinheiro que tinham com passagens de ônibus.

A coordenação do programa foi à luta e descobriu um programa da Secretaria de Abastecimento da Prefeitura de Curitiba que fazia a ponte entre pessoas e organizações da comunidade interessadas em contribuir com alimentação e instituições que atendiam à população de baixa renda necessitada do apoio. Em menos de duas horas de conversa, a assistente social da Secretaria encontrou uma dona de restaurante que forneceria 100 pratos de sopa por dia durante 1 ano e 8 meses ao Pequeno Príncipe. Uma única exigência foi feita pela coordenadora do Programa do HPP: que a sopa não fosse produzida com restos de comida. Na combinação com o restaurante, cabia ao hospital, buscar a comida e fazer o controle de qualidade, que era realizado pela nutricionista-chefe da cozinha.



"Antes, nós preparávamos as refeições, só que não havia mãe para avaliar. E comida é algo que faz parte, ainda hoje, do território das mães. Antes, nós não sabíamos que determinada criança somente comia caldo de feijão, não gostava dos carochos. E a enfermagem ficava insistindo para que a criança comesse e ela não queria. Não temos condições de personalizar o cardápio, mas com a ajuda dos familiares buscamos adequar a refeição a algumas especificidades das crianças. Já no caso das crianças terminais, fazemos todas as vontades delas. Tudo o que a criança quiser comer, nós vamos atrás."

Helena Friedel Feitosa, nutricionista-chefe.

Além da sopa, a equipe conseguiu que algumas indústrias de panificação de Curitiba doassem pães às famílias. Eram pães de forma, recolhidos dos supermercados e que deveriam ser consumidos em pouco tempo. As famílias também puderam levar alguns desses pacotes de pães para as suas casas. Essa situação se manteve durante dois anos. Em 1999, com recursos institucionais, o hospital passou a fornecer o pão, a sopa, o café da manhã e o lanche da madrugada.

Com as sopas, diminuiu um problema comum nos primeiros anos do programa: muitos familia-

res comiam parte ou toda a refeição oferecida às crianças e pediam outro prato de comida para as enfermeiras, alegando que as crianças gostariam de repetir a refeição. Alguns familiares chegavam até a esconder os restos da refeição embaixo da cama para poder consumir depois, longe do olhar dos funcionários. Ainda hoje, quando acontecem tais situações, as funcionárias do programa chamam os familiares para conversar, perguntam se eles estão se alimentando e, quando necessário, encaminham-nos para o serviço social do hospital.



"Eu guardo uma fotografia do primeiro dia que a sopa para os familiares chegou, eu tomando a sopa. Aquilo mostra, pra quem trabalha com o SUS, que não adianta somente reclamar, reclamar, reclamar. A gente tem que agir, buscar ajuda. Esse programa me mostrou que tem muita gente da comunidade que quer ajudar, mas não sabe como. A gente precisa mostrar o que está precisando."

Maria Dolores Garcia de Faria, coordenadora do Programa Família Participante

Contratação de funcionários

Quando o programa começou, eram as psicólogas que realizavam os treinamentos e o acompanhamento nas enfermarias, e uma estagiária controlava as bolsas dos familiares, em um espaço improvisado. Com a criação da sala e, posteriormente, com a oficialização do pernoite, ficou claro para a direção do hospital e para o serviço de psicologia que havia necessidade de mais profissionais. As mesmas psicólogas não poderiam continuar dando conta do acompanhamento do dia e da noite.

Inicialmente, a instituição somente tinha condições de manter estagiários, pessoas que cursa-

vam o segundo grau e faziam o estágio administrativo na instituição. Mas, com o crescimento do programa, a equipe foi percebendo que era complicado depender do trabalho de estagiários para ações fundamentais, como, por exemplo, a manutenção da sala.

Depois de uma longa negociação, foram contratadas duas supervisoras, uma para o dia e outra para a noite, e quatro funcionários (dois noturnos, um da tarde e um da manhã) para o Programa. Com nível médio de escolaridade, as supervisoras fazem o corpo a corpo nas enfermarias tanto com os profissionais de saúde como com os familiares. São mulheres com

mais de 40 anos e mães de crianças e adolescentes. Orientam a família no momento de chegada ao hospital, no qual grande parte se encontra desesperada, e durante a internação, tirando dúvidas e fazendo a ponte com a equipe de saúde. Subordinada à psicologia, a supervisão favoreceu um maior intercâmbio entre a coordenação do programa, a enfermagem, as famílias e os outros setores do hospital. As demais funcionárias também têm nível médio.

As supervisoras, funcionárias e estagiárias passaram por capacitação com a equipe de psicólogas e treinamento na área de informática para operar todo o sistema do programa. Semanalmente, a coordenação da Psicologia realiza reuniões com as supervisoras sobre o andamento do trabalho. A definição da pauta é de responsa-

bilidade das supervisoras e funcionárias. E a qualquer momento do dia, há total liberdade para que as supervisoras e funcionárias procurem a coordenação do programa quando necessário. A proposta é que o canal esteja sempre aberto. Uma vez por mês, o hospital realiza um dia de integração e relaxamento para os funcionários em um lugar afastado de Curitiba. O objetivo da atividade é fortalecer vínculos entre os funcionários e contribuir para a diminuição do estresse das equipes.

A contratação de funcionários para o programa representou mais um passo na consolidação da proposta e uma grande demonstração de reconhecimento do trabalho por parte da direção do hospital.

O início do programa nas unidades de terapia intensiva

Depois de ser implantado em todas as enfermarias, havia chegado o momento do programa entrar nas Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs). Não dava mais para esperar: muitos pais e mães reivindicavam o direito de acompanhar seus filhos e suas filhas internados nessas unidades. Até então, as famílias somente podiam permanecer meia hora por dia nas UTIs, e uma cena se repetia: em meio a um mundo de aparelhos, pais e mães de avental, em pé ao lado das camas, mantendo as mãos para trás, e apenas fazendo um carinho na criança se a equipe de saúde assim o autorizasse. Mais do que qualquer outro lugar de um hospital, é na UTI que paira a ordem: "não mexa em nada, não encoste em nada, não faça nada". Flexibilizar isso foi um grande desafio para o programa.

A primeira das unidades a abrir as portas foi a UTI Geral, que contava com um médico-chefe já experiente no programa a partir de uma vivência nas enfermarias do hospital, e com uma chefe de enfermagem extremamente comprometida com a proposta desde o seu surgimento. Reuniões entre a coordenação do programa, chefias e funcionários da UTI Geral para definição de etapas e de

procedimentos precederam a implantação em 12 de outubro de 1998.

Uma das preocupações do serviço de psicologia era a capacidade de os pais de ficarem muito tempo em um lugar inóspito como uma unidade de terapia intensiva, na qual os próprios profissionais de saúde têm dificuldade de permanecer por longas jornadas. A proposta foi estimular os familiares a perceberem o tempo que fosse possível para cada um deles suportar. Para alguns 2 horas, outros 4 horas e, raramente, 12 horas.

O serviço de psicologia também desenvolveu um trabalho com os familiares para que compreendessem o funcionamento de uma UTI e o que acontece com as crianças lá dentro. Muitas, inconscientes, não estabelecem contato, mas é importante que os familiares busquem estimulá-las, tocando-as ou falando com elas. Uma grande descoberta foi a das várias possibilidades de contribuições dos familiares no trabalho da fisioterapia. Alguns profissionais ensinaram os pais a realizar determinados exercícios com as crianças, o que trouxe importantes benefícios para os pequenos pacientes.

Outra dificuldade enfrentada pelos familiares foi a necessidade de se relacionar com quatro ou cinco médicos diferentes no mesmo dia, com diferentes visões e abordagens em relação ao tratamento. Alguns médicos faziam avaliações pessimistas, outros esperançosas, e ainda havia aqueles que mal se entendia o que queriam dizer. Para muitos familiares, a angústia do momento era reforçada diante de diferentes mensagens. “Afinal, quem é que estava falando a verdade?”, se perguntavam. A equipe do programa realizou a mediação de muitas relações e entrou fundo na orientação de familiares e de profissionais de saúde para que construíssem um diálogo mais efetivo.

A UTI é um lugar de extrema tensão, mas que possibilita um trabalho intenso com a criança e a família. Em casos como a retirada de uma criança de um respirador, se o familiar estiver devidamente orientado, pode ajudar no momento certo, interagindo com a criança e fazendo com que o processo seja mais rápido e tranquilo.

A ação das psicólogas do Hospital Pequeno Príncipe também foi fundamental para que os profissionais de saúde se sentissem seguros para flexibilizar os limites para carinhos nas crianças. Em um primeiro momento as psicólogas faziam a ponte com as enfermeiras: “aquela mãe pode fazer um cafuné na cabeça da criança?” Depois, com o tempo, esses limites foram ficando mais claros tanto para as famílias, como para os profissionais da UTI e o serviço de Psicologia.

Um ano depois da implantação do Programa na UTI, as chefias e a equipe realizaram uma avaliação e constataram que a implantação havia sido bem-sucedida. A experiência positiva na UTI Geral facilitou o caminho de implantação do Programa nas demais UTIs. O próximo passo foi a implantação na Unidade de Tratamento Intensivo da Cardiologia, seguida da UTI Cirúrgica.



“Quem convive mais com a criança é a família. O que a gente fazia antes: a gente não escutava, não envolvia, achávamos que nós é que tínhamos que cuidar e não preparávamos a família e o próprio paciente para se cuidar, para ficarem independentes. Tinha que ficar preso no nosso cuidado, nós é que dominávamos a técnica. Mas muita coisa não é a técnica. No fundo, a gente substituíamos a capacidade das famílias. A gente esquecia que as famílias têm todo um aprendizado: o jeito de tocar aquela criança, de cuidar.”

Ana Lúcia Tonelli, enfermeira-chefe da UTI-Geral

O programa nas UTIs da Cardiologia e da Cirurgia

A entrada na UTI da Cardiologia se deu pelo setor de cateterismo, no qual as crianças são internadas em uma área específica da unidade para a realização do procedimento. Assim com a UTI Geral, a chefia da Unidade da Cardiologia era extremamente sensível com relação à proposta, o que facilitou muito a implantação. O Serviço de Psicologia, como nos demais setores, buscou atuar no sentido de pactuar procedimentos e construir relações de confiança junto aos profissionais de saúde e aos familiares para que todos se sentissem seguros no processo de

implantação e pudessem deixar claro suas dificuldades. O mesmo aconteceu na UTI Cirúrgica, em 2000.

O principal desafio do processo de implantação nessas UTIs foi integrar os médicos plantonistas ao processo do Programa Família Participante, já que a maioria permanece pouco tempo no hospital, o que dificulta a construção de vínculos com as famílias. Foram definidas algumas ações que facilitassem esse entrosamento, levando-se em conta tal rotatividade.

Por fim, UTI Neonatal

No final de 2002, o programa chegou à última UTI do hospital, a Unidade Neonatal, que no Pequeno Príncipe tinha uma característica especial: havia sido instalada recentemente e constituída por médicos vindos de outros hospitais de Curitiba, ou seja, que não tinham contato anterior com o Programa Família Participante. Diante disso, a equipe sentiu muita resistência por parte de vários profissionais tanto em relação ao programa como ao próprio trabalho das psicólogas. Como nos demais casos, optou-se por um processo gradual.

O receio dos médicos era de que o contato com a família pudesse gerar infecções hospitalares nos bebês. “Até onde a família poderia ir? O que ela poderia fazer? Um bebê que está todo aparelhado dentro de uma incubadora, por exemplo, pode ser tocado pela família?” Muitas discussões foram feitas para estabelecer esses limites, que com o tempo, foram sendo revistos e adaptados. Como decorrência desse processo, a chefia da UTI requisitou depois uma psicóloga exclusiva para a área, como ocorre nas outras Unidades de Terapia Intensiva do hospital.

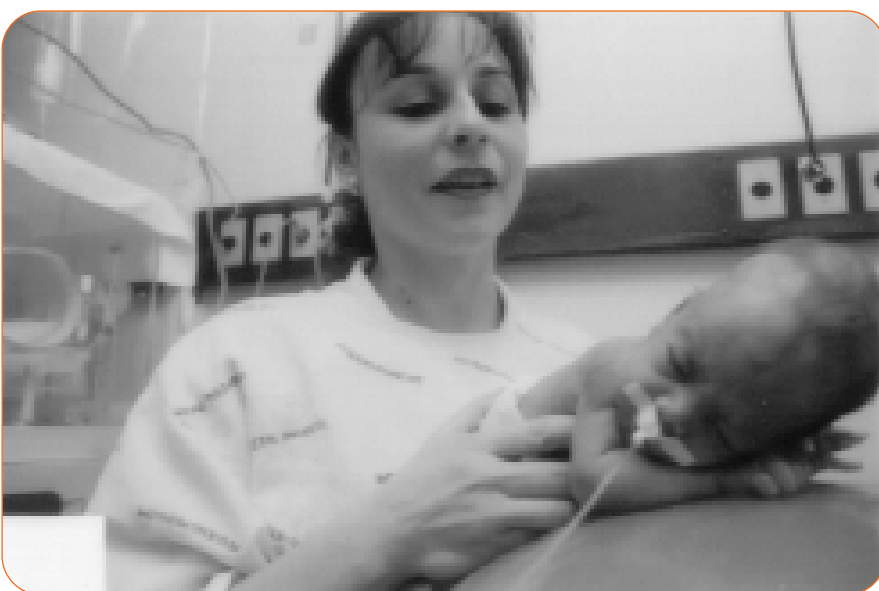
A implantação de 24 horas em todas as UTIs

No final de 2002, a direção do hospital, juntamente com as chefias das UTIs e a coordenação do Programa Família Participante, estabeleceu que até junho de 2003 todas as UTIs deveriam permitir a presença das famílias durante 24 horas. A instituição vive um momento de revisão de normas, visando aprimorá-las e uniformizá-las conforme os limites possíveis, a fim de não deixar que as decisões dependam exclusivamente do que pensa cada profissional de saúde.

Uma preocupação dos profissionais se refere aos limites dos familiares nas Unidades de Tratamento Intensivo. Numa situação de emergência na UTI, o que é uma rotina, retiram-se ou

não os familiares? E se não retirar, como se garante que o espaço físico preserve as famílias e os profissionais naquele momento de crise? Biombos não funcionam, talvez uma cortina que amplie o espaço... Todas essas questões estão em discussão nas equipes, levando-se em conta que a presença do familiar, embora fundamental, não pode atrapalhar o atendimento à criança. Em um momento de emergência, não dá para a equipe dividir a atenção entre o paciente e uma mãe ou um pai que passa mal porque se assusta com o que ocorre com a criança.

A presença da família permitiu que nascesse “um outro olhar” por parte de alguns profissionais de saúde, demonstrado em um caso na UTI Cardíaca. Os médicos e enfermeiros da unidade se deram conta de que era totalmente inconveniente e perturbador para as famílias a existência de uma TV que transmitia a cirurgia para os profissionais da UTI. Localizada no centro da UTI, a TV podia ser vista pelos familiares que permaneciam no local. A partir dessa percepção, os profissionais de saúde da Unidade buscaram um outro lugar para a TV, de modo que cumprisse o objetivo: permitir aos profissionais o acompanhamento da cirurgia que preparassem o local para receber a criança operada.



Programa Família Feliz

Criado em 12 de outubro de 1999, o Programa Família Feliz nasceu com o objetivo de possibilitar oportunidades de encontro entre as crianças hospitalizadas e seus irmãos, primos, amiguinhos. Vinha também para responder a um desafio: evitar o corte afetivo entre os familiares que ficavam no hospital e as crianças que permaneciam em casa. Muitas delas viviam uma profunda angústia diante de uma situação na qual a mãe ou o pai desapareciam de casa com um irmão ou irmã doente. "Afinal, onde eles estão? Quando voltam? O que estão fazendo com meu irmão?"

Buscando minimizar esse sentimento, o Programa Família Feliz acontece todos os domingos e possibilita que, durante uma hora, as crianças hospitalizadas que têm autorização médica descer à praça da Bibinha, local de encontro no Pequeno

Príncipe. Lá, eles participam com as outras crianças e familiares de diversas atividades de recreação desenvolvidas pelo Grupo de Voluntários do Hospital. Muitas vezes, mágicos e palhaços alegam ainda mais o ambiente. No domingo, não há limite de número nem de idade dos visitantes. Também há programações especiais, como a do Dia das Crianças, Páscoa e Natal, entre outras.



Surge uma Casa de Apoio para o Programa

Em 2000, a antiga Casa de Apoio aos Pacientes de Cardiologia, localizada na mesma rua do hospital, foi vinculada ao Pequeno Príncipe. A direção decidiu que a coordenação da casa ficaria com o Programa Família Participante. O local passou por uma reforma e reestruturação para abrigar 28 familiares, mães de crianças, vinculadas ao programa.

Cortinas nas janelas, camas e lençóis claros, sala de televisão, lavanderia, um pequeno refeitório, quatro refeições por dia. O ambiente limpo e iluminado é mantido pelo programa em conjunto com as mulheres hospedadas. A casa tem uma coordenadora para cada turno que, entre outras coisas, explica às novatas as regras do local. A filosofia é estimular a co-responsabilidade de todas com a manutenção das condições de preservação e higiene do ambiente. A casa também é um espaço de ajuda mútua, onde a esperança e a confiança de algumas contribui

para que outras consigam enfrentar melhor os momentos de cansaço e angústia.

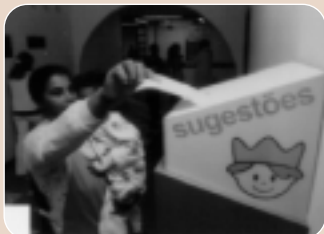
Como a demanda por hospedagem é muito maior do que a capacidade da casa, o hospital continua trabalhando com o Albergue São João Batista para acomodar outros familiares que moram no interior ou em outros Estados do País. Todas as famílias que necessitam de hospedagem passam por uma triagem do Serviço Social do Pequeno Príncipe. A equipe do programa vem construindo com a direção e com o serviço social alguns critérios de prioridade de acesso a uma vaga. Por exemplo, se a criança fez um transplante de fígado e a mãe foi a doadora, ela deve permanecer perto da criança, e por isso tem prioridade.

Para responder de forma definitiva ao problema da hospedagem, a equipe do programa nutre um sonho: o de um dia adquirir um velho hotel localizado em frente ao hospital.

Criação do SAC

A criação do Serviço de Atendimento ao Cliente (SAC), no Hospital Pequeno Príncipe ocorreu em 1996, em paralelo à implantação da Sala do Programa Família Participante. O SAC surgiu com a missão de ser um canal direto entre a administração do hospital e a população atendida, possibilitando a apresentação de reclamações, sugestões, dúvidas, dificuldades e elogios. Ao longo dos anos, as informações trazidas pelo Serviço legitimaram propostas e posturas, apontaram caminhos e trouxeram questões e desafios que exigiram o posicionamento claro da direção da instituição e das chefias de áreas e serviços no sentido de enfrentar problemas e limitações do atendimento, entre eles, algumas situações vividas no âmbito do Programa Família Participante. Conflitos entre familiares e profissionais de saúde, falta de informação, dúvidas com relação a opções de tratamento foram expostas e discutidas com as chefias e as pessoas envolvidas na situação em foco.

Desde o início, o SAC tentou se afirmar junto aos funcionários do hospital como uma “ouvidoria” que facilitava o processo de reflexão e transformação da instituição rumo a um atendimento de melhor qualidade, e não como uma fonte de punições e perseguições de funcionários. Nesse sentido, o Serviço criou em 2001 um jornal interno que divulga para todo o hospital os elogios e sugestões recebidos durante o mês. Já as reclamações e problemas são tratados pela direção e pelas chefias com suas equipes. A partir da apresentação da reclamação, há um prazo de 48 horas para que os responsáveis se posicionem e dêem um retorno ao SAC. Este informa à pessoa que apresentou o problema as medidas tomadas pela instituição em relação ao fato. O serviço foi decisivo no aprimoramento do Programa Família Participante.



“Você tem que estar muito aberta a escutar críticas e sugestões. Quando abriu o Serviço de Atendimento ao Cliente (SAC), a enfermagem liderava o número de reclamações. Como a gente fica 24 horas à frente de tudo, é a área que mais levava crítica de todo o lado. Começamos a trabalhar a enfermagem, as chefias, fazer a seleção das críticas, íamos atrás de toda a pesquisa que nos ajudasse a enxergar o nosso trabalho. Refletimos muito onde estávamos falhando e estabelecemos metas anuais para diminuir o número de reclamações. Em 2002 alcançamos a nossa meta.”

Maria de Lourdes Castanha, diretora de enfermagem

Programa Família Ativa

O Programa Família Ativa representou uma mudança de postura da área de enfermagem, ao investir fundo em um trabalho de educação para a saúde junto à população vinculada ao programa Família Participante. Por meio da capacitação dos familiares durante o tempo de permanência das crianças no hospital, o Programa visa envolvê-los no processo de tratamento.

Os familiares recebem orientações para executar tarefas simples ligadas ao tratamento da criança e à manutenção da saúde tanto no hospital como em casa. Dessa forma, o programa permitiu que os profissionais de enfermagem passassem a desenvolver tarefas mais especializadas e complexas e possibilitou ao hospital cumprir a sua função educativa.

O Programa Família Ativa começou a ser desenvolvido em 2000, como um programa-piloto nas enfermarias do posto 5. Atualmente, é implementado em todas as enfermarias do hospital. Os familiares são orientados em grupo ou indivi-

dualmente por enfermeiras sobre cuidados referentes a higiene, alimentação oral ou via sonda, tomada de temperatura, medicações orais, manutenção e mudança de posição na cama, auxílio na coleta de exames, entre outros.



Parcerias

Nos últimos anos, o Hospital Pequeno Príncipe ampliou as parcerias com instituições da comunidade. Por meio de convênios de cooperação técnica e científica com universidades de Curitiba, além dos estudantes que realizam residência médica, o hospital se abriu para estágios

monitorados de alunos de outras especialidades da área de saúde (enfermagem, fisioterapia e educação física), buscando se consolidar de forma mais ampla como espaço educativo.

Para o Programa Família Participante, a parceria com as universidades possibilita que o estudante vivencie uma relação mais integral com familiares e crianças desde a graduação, permitindo que, ao começar sua vida profissional em algum hospital, possa valorizar iniciativas vinculadas à perspectiva de humanização e estar mais preparado para o diálogo e o relacionamento interpessoal com pacientes, familiares e colegas de trabalho. Como parte desse convênio, atualmente, estudantes de educação física realizam atividades periódicas com os familiares do Programa, visando ao relaxamento e ao desenvolvimento físico e emocional dos(das) acompanhantes.



Sementes

Em 2001, o Hospital Pequeno Príncipe foi reconhecido pelo Ministério da Saúde como instituição de referência em desenvolvimento de processos de humanização hospitalar. No ano seguinte, o hospital passou a participar dos Comitês de Humanização Hospitalar, promovidos pelo Ministério nas diferentes regiões do País.

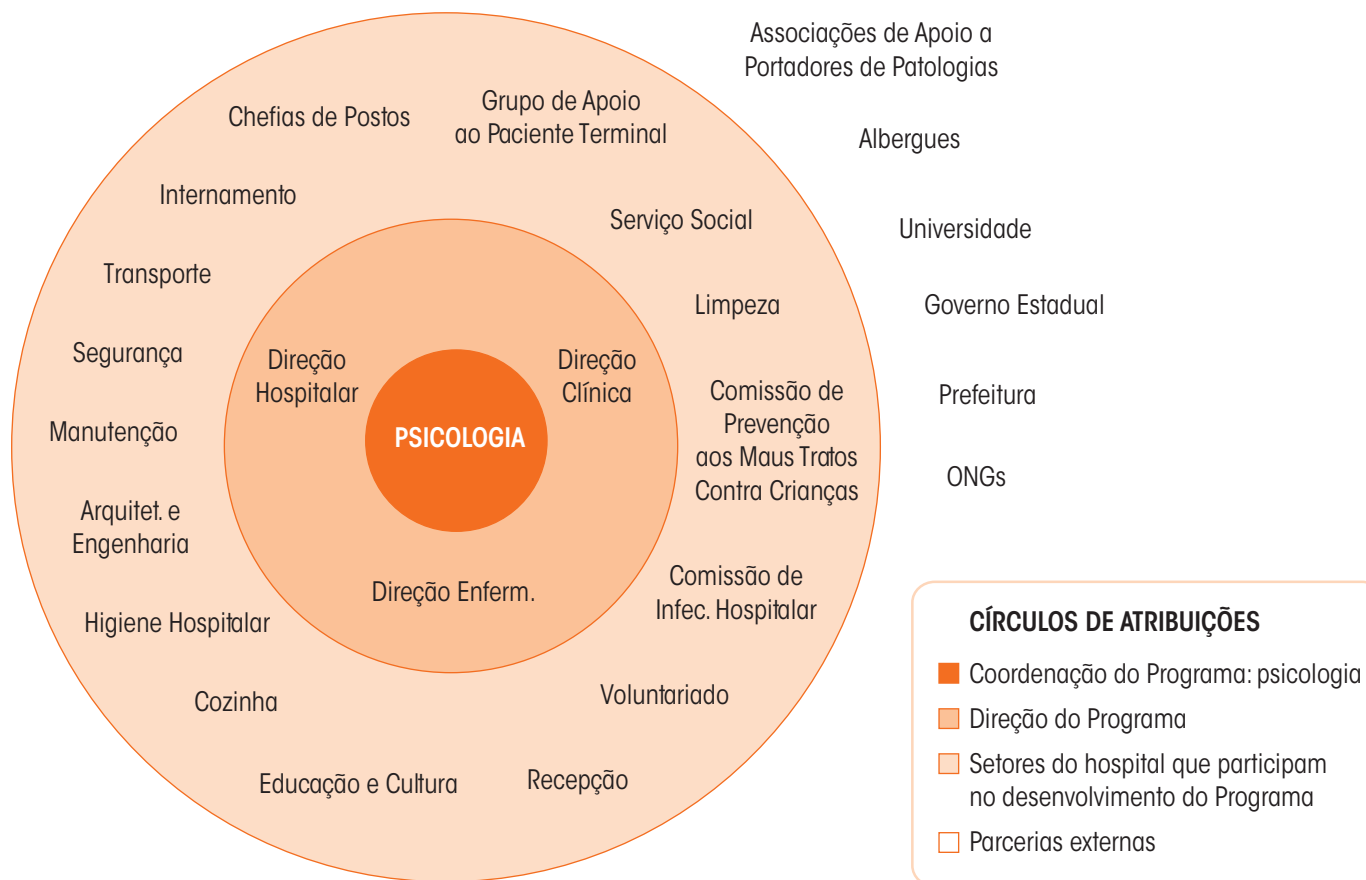
Mais uma vez, em 2002, o trabalho do hospital foi destaque. A Fundação Abrinq, por meio do Prêmio Criança, reconheceu o Projeto Família Participante como experiência inovadora de atendimento infantil. O prêmio veio legitimar ainda mais o programa e contribuir, por meio do processo de sistematização, para que o Pequeno Príncipe irradie sua experiência para outros hospitais do país e enfrente os atuais desafios para o aprimoramento da proposta na instituição.

A equipe do Programa continua participando ativamente de vários congressos, divulgando a experiência construída ao longo dos últimos doze anos. “Mesmo que seja repetitivo, eu sempre estou contando a história do Família Participante, mostrando a sua importância. O que eu tento mostrar é que existe uma diferença entre simplesmente colocar a família no hospital e integrá-las no seu cotidiano. E aí, é necessário ter claro quais são os ganhos para o paciente, para a instituição e para a família. Tudo isso é muito mais que abrir a porta do hospital e colocar uma cadeira ao lado da cama”, sintetiza a coordenadora do programa, Maria Dolores de Faria.

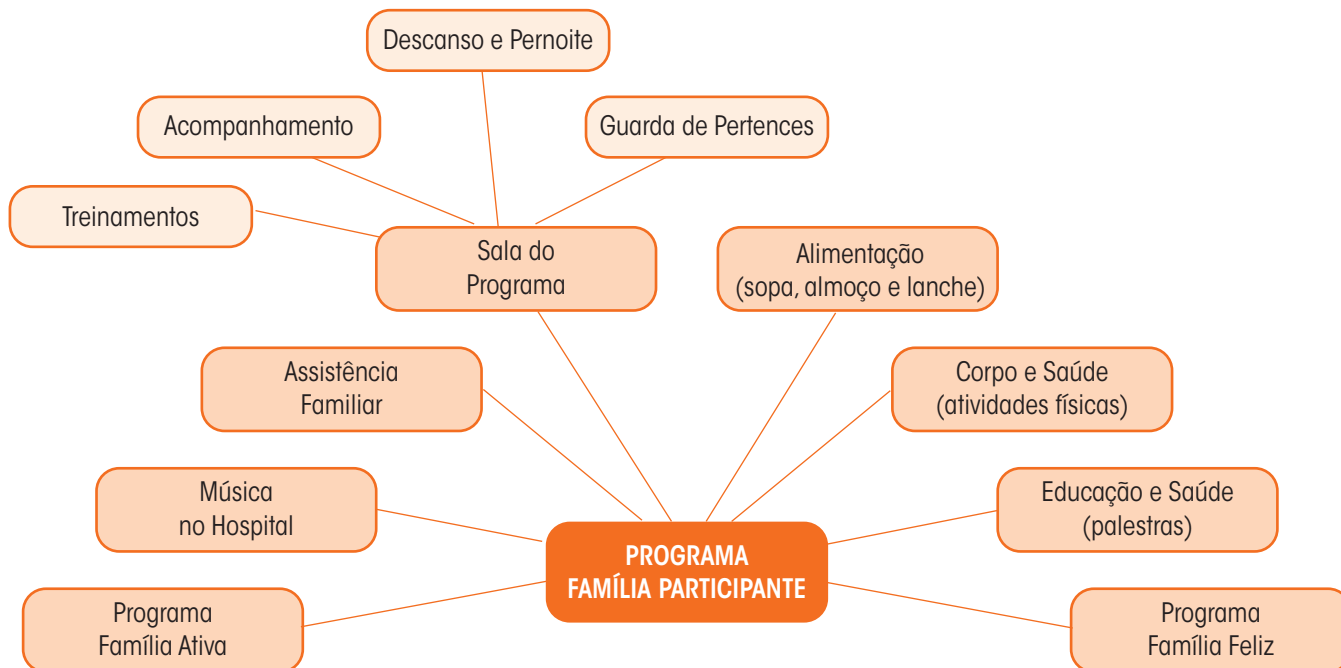


PROGRAMA FAMÍLIA PARTICIPANTE

Quem é quem na roda



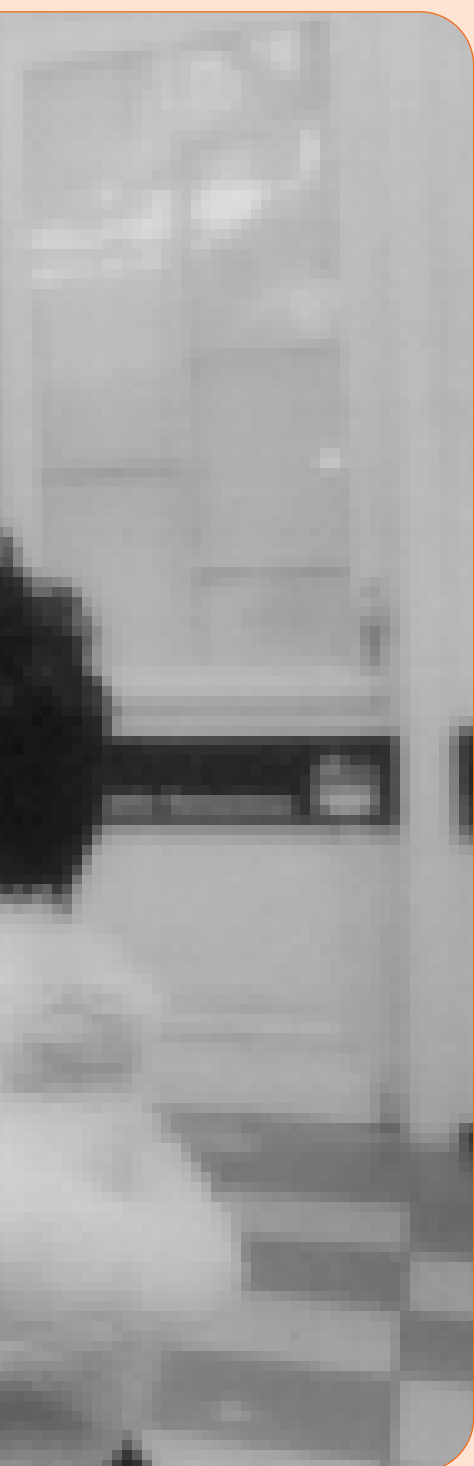
SERVIÇOS E PROGRAMAS ASSOCIADOS



ATENDIMENTO DE FAMILIARES DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS NAS ENFERMARIAS E UTIs



DICAS PARA UMA RELAÇÃO SAUDÁVEL ENTRE EQUIPE HOSPITALAR E FAMÍLIA



"Meu filho tem uma doença degenerativa rara, ele vive na UTI do hospital desde 1997. Naquela época não havia o Família Participante na UTI e houve muito conflito. Eu dizia para os médicos: 'estou aqui porque a vida me pôs aqui, nem eu e nem meu filho escolhemos viver no hospital!' Com a Família Participante, o diálogo e o respeito cresceram entre familiares e médicos, começou a haver uma mudança de mentalidade. Mas ainda há pais que têm vergonha de perguntar coisas para o médico. Como veterana, eu sempre digo aos familiares que eles têm o direito de saber, de perguntar e de reclamar. Somos as vozes dos nossos filhos!"

Adriane Loper

O QUE É IMPORTANTE CONSIDERAR

Apresentamos a seguir algumas recomendações que devem ser levadas em conta no desenvolvimento de uma relação de confiança, diálogo e respeito mútuo entre os(as) profissionais de saúde e as(os) familiares. Tal relação tem um papel fundamental no tratamento da criança hospitalizada, contribuindo para um ambiente positivo e uma atuação mais sinérgica entre equipe e familiares. É importante que essa relação se pautem pela crença na capacidade da criança reagir positivamente ao tratamento, de

ser sujeito de seu processo de cura.

Na definição de padrões e referências comuns é sempre importante considerar que cada família tem hábitos, costumes, condições (psicológicas, econômicas, culturais etc) e valores próprios. E dentro de uma família, cada integrante é diferente. Por isso, em um trabalho de presença efetiva da família no hospital, as dificuldades e conflitos fazem parte dessa construção. E o diálogo é o melhor caminho para lidar com os problemas e desencontros que certamente surgirão.

Ouvidos abertos: saber ouvir, com paciência, respeitando as opiniões e os sentimentos dos familiares. Permitir que o familiar expresse o que tem a dizer: há informações e saberes fundamentais em relação à criança que podem contribuir no tratamento. Lembrar sempre de que a família e as crianças não estão no hospital por opção, mas por pura necessidade.

Empatia: desenvolver sensibilidade para, em alguns momentos, colocar-se no lugar da família, aprimorando a compreensão de determinadas reações e situações. Uma doença pode ser até simples para o médico, mas com certeza não é para a família nem para a criança.

Ansiedade inicial: não é fácil, mas a equipe de saúde deve suportar a ansiedade inicial dos familiares, que, na maioria dos casos, decorre do medo do que vai acontecer ao ente querido. É fundamental evitar tomar tal ansiedade como pessoal contra o(a) médico(a), a(o) enfermeira(o) ou demais integrantes da equipe de saúde.

Fluxo de comunicação: a família deve ter acesso ao médico responsável pelo tratamento, e não somente aos residentes. Para isso, é necessário definir como se dará o fluxo de comunicação sobre o tratamento e a situação da criança. A definição de tal fluxo implica estabelecimento de horários diários para conversas entre a equipe e entre o médico e os familiares, local adequado para conversas mais reservadas com os familia-

res e a definição de canais permanentes para apresentação de dúvidas, sugestões e reclamações dos acompanhantes.

Mensagem única: na medida do possível, é importante que a equipe de saúde discuta a situação de cada criança e defina uma mensagem única a ser passada aos familiares. Deve-se evitar que cada profissional de saúde apresente uma mensagem diferente para a família, gerando angústia e insegurança.

Linguagem acessível: na conversa com a família, clareza e objetividade. A linguagem deve ser adequada ao universo cultural das pessoas, para que elas compreendam efetivamente o que está acontecendo e os procedimentos adotados no tratamento da criança. Sempre evitar termos técnicos, de conhecimento somente dos profissionais de saúde, que, além de dificultar o entendimento, podem inibir os familiares. O silêncio não significa, necessariamente, que compreenderam a mensagem. O uso de metáforas, imagens e exemplos pode ajudar na comunicação.

Regras com sentido: as regras de funcionamento da instituição devem estar claras para todos os integrantes da equipe de saúde e da família. É importante também que a família saiba o porquê da existência de tais regras, para que estas adquiram sentido. Nada de justificar uma regra com "é assim porque é, e ponto final".

Sensibilidade para com o momento: é fundamental oferecer a informação adequada no momento certo, não sobrecarregando a família com orientações e informações secundárias em um momento de desespero e fragilidade extremos. Especial atenção exige o momento de entrada da criança no hospital, no qual geralmente os familiares se encontram transtornados. Nesse momento, é importante ater-se somente ao estritamente necessário.

Orientação permanente: ter claro que é preciso repetir, repetir e repetir as orientações aos familiares sobre as diferentes normas e questões vinculadas à presença e ao papel dos acompanhantes no tratamento das crianças. A orientação é um trabalho educativo permanente e exige paciência. Para muitas famílias, o mundo do hospital está a anos-luz de seu cotidiano e de suas vivências.

Educação em saúde: na medida do possível, é fundamental aproveitar o tempo de permanência dos familiares no hospital para iniciativas ligadas à educação para a saúde, voltadas tanto para o tratamento da criança no hospital e em casa como para a prevenção de doenças e a promoção de saúde e da qualidade de vida em casa. Nada pior do que se esforçar para que uma criança se recupere de uma doença e saber que ela sofreu uma recaída quando voltou para casa, devido à falta de orientação quanto à medicação ou aos cuidados com o(a) paciente.

Fase terminal: outro momento extremamente delicado é quando algum paciente encontra-se em fase terminal. Além do apoio psicológico, os integrantes da equipe de saúde devem facilitar o contato e garantir o máximo de privacidade para a família.

Locais reservados: devem ser garantidos para conversas entre médicos e familiares, sobretudo em relação a questões mais delicadas para os pais e parentes. É imprescindível que os profissionais de saúde sempre façam uso ético das informações fornecidas pela família.

Conflitos entre familiares: em situações de conflito entre familiares, evitar tomar partido, com exceção aos casos em que está em jogo o descumprimento de regras do hospital. Nessas situações, é importante um posicionamento claro em relação aos limites e um encaminhamento adequado para os serviços competentes: supervisão do programa de presença da família (caso exista na instituição), psicologia, serviço social, entre outros. A segurança do hospital deve entrar em ação quando há iminência de violência e risco para as crianças.

Solidariedade: a solidariedade entre os familiares das crianças internadas em uma enfermaria deve ser estimulada, pois contribui decisivamente para um ambiente mais positivo e de apoio mútuo. Mas é importante evitar que os familiares saiam cuidando de várias crianças da enfermaria. Evidentemente, em determinados momentos, isso poderá acontecer, mas não deve virar regra.

Conflitos entre equipe e familiares: conflitos entre integrantes da equipe de saúde e familiares acontecem, mas devem ser resolvidos o mais rapidamente possível, com a mediação de chefias e da coordenação do programa. É importante que todos os envolvidos tenham condições de manifestar seus pontos de vista e identificar as motivações do conflito, assim como refletir sobre ações e mudanças concretas que contribuam para a superação de tais situações.

Fofocas: os integrantes da equipe devem manter uma postura profissional, evitando qualquer tipo de fofoca diante da família. Comentários pessoais geram desconfiança, disputas e ressentimentos diversos, carregando o ambiente de negativismo.

Pacientes crônicos: outra situação que exige atenção é a dos pacientes crônicos, aqueles que ficam por longos períodos no hospital. Em decorrência dessa situação, muitos familiares permanecem ali por meses ou até anos, construindo vínculos com a equipe. A equipe deve discutir entre si e com a coordenação do programa

quais os limites da relação com os acompanhantes que vivem tais situações. Todo esforço visa à busca da melhor qualidade de vida possível para tais pacientes.

Crenças religiosas: em caso de famílias com crenças religiosas que proíbam determinadas alternativas de tratamento, informar as chefias para que tomem as medidas cabíveis junto aos setores do hospital responsáveis por tais negociações e encaminhamentos. Evitar o confronto pessoal. Há muitos hospitais que possuem comissões religiosas para auxiliar nesses casos.

Mãe agüenta tudo?: muitas vezes, há uma cobrança familiar de que o acompanhante fique no hospital até o limite da exaustão, sobretudo quando são mulheres e, especificamente, as mães das crianças. Tal cobrança reflete os padrões culturais das relações de gênero da sociedade, que definem papéis sexuais diferenciados para homens e mulheres, a partir dos quais cobra-se das mulheres maior responsabilidade e sacrifício no cuidado das crianças e dos demais integrantes da família. Esses padrões não devem ser reforçados pelos profissionais da equipe de saúde, mas questionados, colocando-se a importância de que todos os membros da família (homens e mulheres), na medida do possível, cuidem da criança e que todos tenham momentos de descanso e recuperação fora do hospital.

Autocuidado dos(das) profissionais: a instituição hospitalar deve garantir aos profissionais de saúde espaços coletivos e específicos para que possam discutir a relação com a família (percepções, tensões, fantasias, medos, inseguranças) e perceber seus próprios limites, assim como serviços de apoio psicológico, fundamentais para quem lida cotidianamente com o sofrimento humano e o ciclo de vida e morte. É importante que a busca de apoio e o investimento em autocuidado pelos profissionais de saúde sejam estimulados na instituição como algo positivo, inteligente e enriquecedor. Profissional consciente é aquele que se cuida e reconhece as suas várias necessidades e as dimensões humanas (afetiva, física, intelectual e social, entre outras).

Passo a passo: uma relação saudável e de respeito entre a equipe e as famílias nasce de uma construção cotidiana, na qual a paciência, a sensibilidade e a capacidade de ouvir, de dialogar e negociar estão presentes. Ater-se ao real, às dificuldades que venham a surgir, avaliar coletivamente os passos, aprender com os erros e os obstáculos, fugir da tentação de caçar culpados e, sobretudo, reconhecer e valorizar as pequenas e grandes conquistas cotidianas, nossas e dos outros, aumenta a garra da equipe diante do desafio de promover e garantir saúde e dignidade para as crianças hospitalizadas e suas famílias.



DE SAÚDE NUNCA DEVE FAZER:

- Descontextualizar a criança, tratando-a como uma disfunção orgânica.
- Desvalorizar e desautorizar o “saber” da família sobre a criança, privilegiando o saber técnico.
- Estabelecer vínculo extra-terapêutico com a família. É fundamental construir vínculos com a família carregados de afeto, mas dentro dos limites terapêuticos. Tomar cuidado com o envolvimento excessivo e a exposição demasiada da sua vida pessoal aos familiares.
- Levar para o lado pessoal sentimentos dos familiares desencadeados em situação de crise ou transferir para a família sentimentos originários de problemas pessoais dos profissionais.
- Omitir informações sobre a situação de saúde e o tratamento da criança aos familiares.
- Abusar do poder que se tem como defesa diante dos questionamentos da família.
- Disseminar pelo hospital “fofocas” sobre integrantes da equipe de saúde e/ou familiares.
- Criar “panelinhas” envolvendo familiares e/ou profissionais contra determinado(a) profissional ou familiar. É necessário identificar a fonte de conflito e discutir coletivamente na equipe soluções que garantam respeito mútuo, solidariedade e condições de tratamento às crianças.
- Realizar procedimentos invasivos diante dos pais, sem antes explicar o que vai acontecer e se eles gostariam de estar presentes.
- Apoderar-se da criança, desvalorizando a família e/ou dificultando a contribuição de outros profissionais de saúde no caso.
- Tomar as queixas dos familiares como questões pessoais. É fundamental ouvir e acolher tais queixas, conversar com a família, refletir e avaliar os conteúdos com a equipe e as chefias responsáveis. As queixas podem sinalizar questões conjunturais ou crônicas que o profissional necessita enfrentar, problemas da instituição (más condições de trabalho, regras equivocadas) ou dificuldades da própria família com o estresse da situação.
- Não respeitar os próprios limites emocionais e físicos, não se permitindo tempos e espaços para digerir situações emocionalmente tensas.
- Esperar que, como decorrência de um trabalho dedicado, o reconhecimento da família ou dos colegas seja imediato. Muitos médicos do Hospital Pequeno Príncipe afirmam que a presença da família possibilitou que o reconhecimento social do trabalho aumentasse. Esforços muitas vezes anônimos passaram a ser vistos pelos familiares. Mas nem sempre, por diversas razões, o reconhecimento é explicitado no momento que se quer. Alimentar essa expectativa pode gerar frustrações e ressentimentos diversos, como em relação àquela família que pede a mudança do médico responsável pelo caso. O fundamental é que o profissional tenha a certeza de estar realizando um trabalho sério, competente e digno, com uma relação de diálogo e sinceridade com os familiares e a criança. Cuidar e respeitar os próprios valores constituem o coração de uma atuação consciente, responsável e que pode fazer a diferença na vida de muita gente!

Reflexão

Além das sugestões acima, quais outras orientações você e sua equipe de saúde destacariam para uma boa relação com a família? Que referências e padrões podem ser pactuados em sua instituição?

PASSOS E ESTRATÉGIAS

*"Quando eu passo mal,
minha mãe cuida de mim.
A gente fica bem,
é mais alegre"*

Emerson, 12 anos



Vamos apresentar agora alguns passos, estratégias e dicas para a implantação de um programa que garanta a permanência da família em hospitais e setores pediátricos. Muitas dessas sugestões nasceram da experiência do Hospital Pequeno Príncipe e da reflexão da equipe sobre os acertos, os obstáculos, as aprendizagens e sobre os possíveis atalhos, não necessariamente percorridos pela instituição, mas que podem ser trilhados por outras. Essas dicas também se nutrem da reflexão sobre experiências de humanização hospitalar no País e sobre processos de transformação de instituições complexas que surgiram ao longo deste processo de sistematização.

Antes de começar a “viagem”, é fundamental deixar claro que as sugestões a seguir não constituem “receitas prontas”, mas sim referências, que deverão ser adaptadas conforme a realidade da instituição. Referências que poderão iluminar o caminho na construção de um programa que garanta a presença da família como parte de um processo de humanização, comprometido com a melhoria da qualidade do atendimento prestado às crianças. Aprender com a experiência alheia economiza tempo, esforço e recursos, acelera o ritmo das transformações, alimenta inspirações e evita a velha história de se “reinventar a roda”.

Como já afirmamos em módulos anteriores, atualmente a presença da família, prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente, é traduzida no cotidiano de muitos hospitais brasileiros de forma bastante diversificada: daqueles que a restringem à existência de uma cadeira ao lado do leito (daí o título um tanto provocativo desta publicação...) a programas que buscam efetivamente potencializar a participação familiar no processo de tratamento e cura infantis. No site do Programa Nacional de Humanização Hospitalar (www.humaniza.org.br) é possível conhecer algumas iniciativas positivas em hospitais públicos e privados das várias regiões do País.

Dissemos também que programas como o do Hospital Pequeno Príncipe necessariamente questionam concepções de saúde, culturas e formas de funcionamento institucionais, posturas profissionais, relações de poder, despertando conflitos dos mais diversos (vide o módulo “Marcos e Cenas de uma História”).

Mas o mundo gira! Para quem vai iniciar ou mergulhar em uma proposta similar, é importante considerar que, ao longo dos anos 1990 a humanização ganhou espaço nos corações e mentes da área de saúde, passando a ser tema de congressos, fóruns, discussões sobre a reformulação curricular das universidades e até de uma política pública nacional voltada para a ampliação das iniciativas nos hospitais do País. De algo totalmente marginal na agenda hospitalar, puxada ao final dos anos 1980 por alguns pioneiros e pioneiras visionários, foi aos poucos sendo considerada como parte do processo de aprimoramento da qualidade do atendimento em saúde.

É claro que sabemos que ainda há um longo caminho pela frente mas, sem dúvida, aqueles que criarem um programa de participação da família na instituição provavelmente deverão contar com uma sensibilidade maior por parte de muitos profissionais de saúde do que a encontrada pela equipe do Hospital Pequeno Príncipe no início dos anos 1990.

Antes de iniciar o caminho, é importante levar em conta algumas posturas, princípios e competências necessárias para navegar em um mar sujeito a tempestades aproveitando melhor a força criativa dos ventos. Sobretudo, é importante entender que se trata de um processo, bem como ter claro que, muito mais do que a construção e a aplicação de normas, o desenvolvimento de um programa de participação da família depende de um ambiente institucional que garanta condições para a revisão e/ou a criação de novos sentidos pessoais, grupais e organizacionais de fazer saúde pública no Brasil.

1

PREPARANDO O TERRENO

Como em qualquer instituição em processo de transformação, no qual são colocados em xeque posturas, culturas, formas de ser e fazer, interesses, concepções, relações instituídas de poder, é necessário, por parte do grupo que

lidera a experiência, o exercício de competências e habilidades para transformar as dificuldades e as potencialidades em oportunidades de desenvolvimento pessoal, coletivo e institucional. Entre elas, destacamos:

Escuta ativa — é aquela que permite que possamos, de fato, centrar nossa atenção e nos colocar por inteiro para escutar e compreender o que o outro traz: suas idéias, dificuldades, propostas, inseguranças, críticas. Mesmo que o conteúdo da fala do outro seja totalmente diferente daquilo que acreditamos, o escutar possibilita que este explicita suas opiniões, traga contribuições e questões que deverão ser refletidas e contempladas nas estratégias e, sobretudo, que o outro se sinta respeitado e estimulado a participar do processo de busca de caminhos e soluções. Evitar a postura defensiva, a desqualificação, a interrupção recorrente para rechaçar as opiniões alheias ou para atender a outras demandas (o celular, uma outra pessoa que entra, aquele “senta-e-levanta”) é decisivos para um clima de respeito mútuo. Tal escuta vale para companheiros de trabalho, familiares das crianças hospitalizadas e outras pessoas com as quais convivemos.

Respeito às resistências — muitas vezes, a presença das famílias nos hospitais gera resistências e provoca conflitos diversos (vide a experiência do HPP na seção “Resistências, medos e preconceitos”). É bom ter claro: faz parte! Importante é permitir que as resistências sejam explicitadas para que o grupo impulsionador possa apresentar contra-argumentos e resultados de outras experiências hospitalares, como também identificar nessas resistências questões que devem ser consideradas e enfrentadas na definição de estratégias. Algumas resistências podem sinalizar desafios institucionais que precisam ser discutidos e aprofundados. Tratar as resistências somente com respostas verticais e

autoritárias pode silenciá-las em um primeiro momento, mas transformá-las em doenças institucionais mais difíceis de se tratar.

Capacidade de articulação — a forma de funcionamento institucional ainda predominante em nossas sociedades é baseada na desarticulação e na fragmentação de esforços, o que constitui grande obstáculo aos processos de humanização hospitalar, baseados em uma perspectiva mais holística, global e multiprofissional dos problemas. Sintonizada com essa perspectiva, a implementação de um programa de participação da família exige uma maior articulação entre os diversos setores hospitalares e as categorias de profissionais de saúde. O grupo impulsionador deverá exercitar e estimular essa capacidade de “costura”, contribuindo para a mediação, a criação de oportunidades de encontro e troca entre setores e profissionais, a construção e a revitalização de vínculos. Quanto maior a legitimidade do grupo dentro do hospital, melhor esse processo fluirá.

Negociar, negociar, negociar — o grupo que impulsiona o processo deverá ter clara a necessidade de negociar permanentemente os caminhos com os diferentes setores e profissionais do hospital. Soluções negociadas, que permitam a definição de pactos e compromissos comuns, são a melhor forma para que a iniciativa possa ganhar raízes e crescer. É necessário evitar o enfrentamento direto, buscando negociar, agregar ou mesmo rever estratégias. Confronto, só quando não houver alternativa e estiverem em jogo princípios e questões estratégicas.



Lidar com críticas — é necessário preparar os ouvidos e o espírito para ouvir críticas e conseguir analisá-las. Ou seja, separar aquelas críticas que precisam de fato ser consideradas das que nascem do medo e da vontade de desqualificar, fruto de resistências à proposta. Tal exercício é delicado e complexo e deve ser feito com bastante calma, sem a pretensão de se apresentar como “dono e dona da verdade”.

De olho em outros processos — se na instituição já está em andamento algum processo voltado à melhoria da qualidade de atendimento ou à promoção da humanização, é importante articular a iniciativa de desenvolvimento de um programa de presença da família a esses processos. Algumas instituições hospitalares vivem atualmente processos voltados à adaptação de rotinas e formas de funcionamento para

a conquista de acreditação hospitalar e/ou certificação de qualidade. Em alguns deles, a humanização figura como ponto estratégico.

Paciência e persistência — em um processo como esse, existirão vários interesses e posturas: há pessoas que “darão o sangue”, há pessoas que vão ajudarão, outras que vão aderir no transcorrer da caminhada e, ainda, haverá as que tentarão sabotar a iniciativa, motivadas por diversas razões (insegurança em mexer com rotinas e visões estabelecidas, falta de condições de trabalho, preconceitos, medo de perder poder etc). Processos de mudanças institucionais constituem um jogo de paciência, humildade e muita persistência, que exige das lideranças a capacidade de escutar, aprender e reavaliar estratégias, mas também firmeza e perseverança em médio e longo prazos.



“Para que um programa como o Família Participante possa se desenvolver em uma instituição é necessária uma determinação da direção, uma vontade manifesta, o que não significa ser totalmente vertical. Depois, é necessário investir na sensibilização dos funcionários, mostrando os benefícios que a presença dos familiares traz, sobretudo na melhora das crianças. A sensibilização deve abordar questões de auto-estima, o cumprimento legal do ECA e ajudar o profissional a aprender a conviver com as famílias.”

Donizete Giamberardino, diretor clínico

2

PASSOS PARA A IMPLANTAÇÃO

As sugestões que se seguem visam contribuir para a construção de um processo voltado ao alcance de metas e resultados concretos na instituição. Porém, é fundamental ter claro que, muito mais que a eficiência no cumprimento de metas, essas atividades e ações devem permitir que se construam coletivamente os sentidos da

importância da presença da família, que os/as profissionais da instituição se apropriem desses sentidos e possam se sentir sujeitos dessa construção cotidiana. Por isso, tal processo não pode se restringir somente a uma dimensão normativa: se assim o for, perde a alma e seu poder efetivo de transformação.

2.1.

Quem impulsiona?

Na medida do possível, o processo deve ser desenvolvido por um grupo multiprofissional. Tal proposta visa garantir que a iniciativa seja encarada como algo vinculado ao todo do hospital e não fique restrita a um setor específico, permitindo maior legitimidade e abrangência. Tal legitimidade pode ser ampliada com o envolvimento de pessoas reconhecidas pelos diversos profissionais da instituição (de médicos a profissionais da área de limpeza e cozinha).

No Hospital Pequeno Príncipe, o processo foi liderado pelo setor de Psicologia, depois de aprovado pela direção do hospital. Num primeiro momento, não foi possível no HPP formar um grupo multidisciplinar, devido à resistência de vários setores e ao receio de alguns profissio-

nais de se comprometerem com uma causa questionada por grande parte dos colegas.

Caso não se consiga um grupo multidisciplinar, pode-se dar início ao processo mesmo com um pequeno grupo de pessoas comprometidas com a proposta e que tenham boas relações no hospital. O importante é começar com quem tem visão e quer arregaçar as mangas para construir um trabalho. É fundamental envolver os psicólogos(as) da instituição nesse grupo impulsionador? Sim, é interessante que os profissionais de psicologia possam contribuir nesse processo, já que no coração de sua atuação pulsam questões vinculadas à subjetividade e aos relacionamentos entre as pessoas, pontos centrais em um programa de presença da família.

2.2.

Definir compromissos com a direção

Conforme a instituição, a direção pode alavancar o processo ou estar envolvida desde o início no grupo impulsionador. Outras vezes, a direção deverá ser sensibilizada para a importância do programa. Se a iniciativa partir de um grupo de profissionais não vinculados à direção, o primeiro passo é buscar o comprometimento efetivo de diretores e diretoras com a iniciativa, para que a proposta possa se afirmar como parte da política institucional. Quando nos referimos à direção, estamos falando da direção geral, administrati-

va, clínica, de planejamento, de enfermagem, de marketing, entre outras. O envolvimento da direção é imprescindível para convocar as equipes. Ela deve explicitar claramente quais são as diretrizes institucionais em relação à presença da família. Apesar de resistentes, muitas pessoas aceitaram viver a construção do programa porque não podem contrariar a direção. Ao participar do processo, muitas podem mudar suas concepções em relação à iniciativa, como aconteceu no Hospital Pequeno Príncipe.

E como sensibilizar a direção? É importante considerar argumentos que demonstrem a importância da presença da família na conquista de objetivos da instituição. No módulo introdutório deste documento, o(a) leitor(a) poderá encontrar, na seção “Quem ganha o quê?”, alguns argumentos a favor da presença efetiva da família no hospital. Além da apresentação desses

argumentos e de documentos e estudos que comprovam a importância da presença da família, é importante mostrar outras experiências hospitalares e os seus resultados concretos. Convites para que representantes de outros hospitais exponham sua experiência na instituição, visitas, intercâmbios e seminários poderão contribuir para a sensibilização da direção.

Entre a adesão voluntária e a decisão hierárquica

Mudanças institucionais, como as exigidas pelos processos de humanização, ultrapassam a definição e o cumprimento de normas e procedimentos, colocando a necessidade do envolvimento dos profissionais como sujeitos da construção dessas mudanças no cotidiano. Tais mudanças, que exigem e provocam revisão de concepções e de posturas, esbarram na pergunta: como viabilizá-las em instituições complexas? Elas devem nascer somente por meio da adesão voluntária dos profissionais? Quais os limites das determinações da direção? Não existe uma resposta única, ela vai depender da análise das condições institucionais, mas é importante considerar que as etapas exigem uma combinação sutil e delicada entre as duas estratégias. A adesão está relacionada à construção de um trabalho em rede e multiprofissional, tendo os profissionais como sujeitos da construção do processo. Nasce da vontade de cada profissional de participar. A definição institucional é imprescindível e possibilita um outro status a uma iniciativa inovadora, caracterizando-a não mais como algo de um grupo isolado, mas como uma preocupação ou uma política da instituição. É importante lembrar que muitos profissionais somente aceitarão pisar em uma sala de reunião que esteja discutindo a implantação de um programa de participação da família se forem convocados pela direção. Portanto, o chamado da direção pode dar a oportunidade para o início da sensibilização desses profissionais, abrindo espaço para a exposição de críticas e resistências, trazendo-os para a roda do diálogo e da participação efetivos. O processo precisa ser bem discutido a fim de que possibilite a mobilização das equipes e o surgimento de uma genuína participação, sintonizada com os princípios de uma gestão democrática.

2.3.

Levantar informações e experiências similares

Como já colocado no item anterior, o grupo impulsionador deve se nutrir e trazer para o centro da roda experiências de participação da família em outros hospitais. Quais foram os caminhos que trilharam? Quais foram os resultados? Que dificuldades enfrentaram? Além da

experiência do HPP, podem ser consultadas outras experiências. As experiências e os estudos sobre o tema alimentam de referências concretas a equipe da instituição para que se construa seu próprio caminho.

2.4.

Realizar um diagnóstico da instituição

O diagnóstico visa identificar potencialidades, dificuldades e desafios relacionados à infraestrutura, aos recursos, às condições de trabalho, à receptividade da equipe ao programa, às demandas de formação profissional, aos possíveis conflitos, assim como sugestões dos profissionais sobre caminhos e soluções.

Existem muitas metodologias de diagnóstico, sugerimos aquelas de perspectiva participativa,

na qual os diversos atores internos da instituição são mobilizados a participar como sujeitos do levantamento e da análise de informações. O diagnóstico constitui instrumento fundamental para a definição de estratégias mais efetivas de implantação do programa. Se realizado de forma ampla e participativa, acaba em si constituindo-se em espaço de sensibilização e criação de vínculos e sentidos da ação.

2.5.

Identificar pessoas sensíveis e possíveis aliados

Como parte do diagnóstico, ou por caminhos mais informais e espontâneos, deve-se identificar pessoas da instituição sensíveis e já comprometidas com a proposta de participação efetiva da família. Essas pessoas podem fazer parte ou não do grupo impulsionador, contribuindo para a mediação de relações e para a sensibilização de outros profissionais, assim como trazendo informações importantes quanto às dificuldades sentidas nos diferentes setores e que devem ser discutidas e encaradas no processo de implanta-

ção. Nutrir essas pessoas de informações relevantes sobre estudos, pesquisas e outras experiências inovadoras é muito importante. Na medida do possível, esses profissionais devem ser convidados a participar do processo diagnóstico e da elaboração do plano estratégico. A concentração desses profissionais em um setor do hospital poderá ser um critério para a definição dessa unidade como ponto de partida da implantação de um projetopiloto (veja a seguir).



2.6.

Primeiras conversas, encontros e reuniões

Esse processo exige que o grupo impulsionador tenha condições de circular pela instituição e conversar muito, exercitando também uma boa escuta ativa, além de criar espaços formais e informais de agregação das pessoas sensíveis à proposta. Tanto as conversas como essas reuniões constituem momentos importantes para mobilizar compromissos, identificar possíveis estratégias e ações e gerar pactos. É importante também que a direção realize uma reunião convocando todas as chefias a participar. Como já dissemos anteriormente, o equilíbrio entre as convocações formais da direção e os convites,

nos quais as pessoas se envolvem conforme o interesse e as condições do momento, deve ser dosado, para que a proposta se afirme como política institucional respaldada por um maior número de profissionais. O desenvolvimento de reuniões de chefias, reuniões multiprofissionais e reuniões internas por setor constituem caminhos para o desenvolvimento da capilaridade da proposta na instituição. É sempre importante lembrar de aproveitar/potencializar os espaços de encontro já existentes, trazendo a questão da participação da família para o centro da pauta.

2.7.

Desenvolver um planejamento estratégico

O planejamento estratégico vem sendo usado por diversas instituições no mundo todo como ferramenta poderosa de ação, principalmente em situações que envolvem múltiplos atores e setores. Constitui-se em um conjunto de procedimentos que ajuda as organizações a definir suas prioridades, metas, estratégias, além de possibilitar o desenvolvimento de vínculos, da confiança e de compromissos entre os participantes. Tais processos permitem a explicitação de conflitos e de diferentes visões, como também a construção de pactos e objetivos comuns. Existem diversos enfoques e tipos de

planejamento estratégico, sugerimos aqueles que possuem uma abordagem mais participativa, fundamental quando se deseja mobilizar competências e compromissos variados. Conforme o caso, poderá ser feito um planejamento geral da instituição com relação à implantação do programa e, posteriormente, planejamentos setoriais que aprofundem aspectos e dimensões mais específicos do processo. No planejamento geral da instituição, além dos diversos setores e categorias profissionais, poderão participar também representantes de famílias e de instituições parceiras do hospital.

2.8.

Definir projeto piloto

Começar pequeno, com as equipes que estão dispostas a enfrentar o desafio de dar os primeiros passos, pode ser um bom caminho. O desenvolvimento de um projeto piloto em um setor já sensibilizado, no qual se possa construir um processo de diálogo e formação da equipe, gera referências positivas para o conjunto da instituição. Para a implantação do projeto piloto é importante conhecer bastante a equipe, realizar um diagnóstico específico da área, além de criar e manter canais de comunicação e de discussão entre o setor, o grupo impulsionador e a direção.

A definição e o monitoramento de indicadores e dos resultados do projeto piloto devem ser discutidos nas reuniões gerais do hospital. É importante que, o conjunto da instituição se aproprie da experiência ocorrida naquele setor específico: as informações não podem ficar na cabeça somente daqueles que estão tocando o trabalho. Setores com rotinas menos consolidadas ou que passam por um processo de reorganização interna podem se constituir em unidades mais abertas e com melhores condições de participar de um projeto piloto.

Avaliar e disseminar os resultados no hospital

Desde o início da implantação do Programa Família Participante, o Hospital Pequeno Príncipe realizou o acompanhamento de indicadores de desospitalização, de infecção hospitalar, de custos e de tempo de permanência no hospital. Tal monitoramento de indicadores quantitativos foi fundamental para o aprimoramento do programa e para a sinalização ao conjunto da instituição sobre os impactos positivos da participação da família (vide seção “Quem ganha o quê?”).

Além dos indicadores quantitativos, a instituição apostou em pesquisas qualitativas, que levantaram opiniões e visões de familiares, pacientes e profissionais com relação ao programa. Em 1995, a criação do Serviço de Atendimento ao Cliente

(SAC) no HPP também se constituiu como importante canal de comunicação entre os usuários e a direção do hospital e fonte de informações para o aprimoramento permanente do programa.

O investimento em avaliação, monitoramento e disseminação das informações subsidiam a correção de rumos e o aperfeiçoamento do processo. Além disso, os dados são fontes fundamentais de sensibilização de outros profissionais para a importância da iniciativa, contribuindo também para desmistificar e quebrar preconceitos e inseguranças com relação à proposta. Voltaremos a abordar a questão da avaliação, como item da estratégia de ação.



3

ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

Agora vamos mergulhar mais fundo nas estratégias que podem se constituir em eixos do planejamento estratégico da instituição para a implantação de um programa de presença efetiva da família em hospitais e/ou setores pediátricos. Estamos chamando aqui de estratégia os caminhos que tomaremos para chegar aos nos-

so objetivos, ou seja, viabilizar um programa de presença da família. Cada caminho desse vai reunir um conjunto de ações que visam garantir condições para a implantação e a consolidação do programa. Além das estratégias que apresentaremos, a equipe pode identificar muitas outras.

3.1.

Sensibilização

Estamos chamando de sensibilização os processos e/ou as iniciativas voltados para despertar interesse, quebrar resistências, preconceitos e hostilidades, valorizar o assunto em questão, promover o comprometimento. Visam ter impacto sobretudo nos sentimentos e resultar em uma postura mais aberta da pessoa em relação ao assunto. A sensibilização pode ser desenvolvida por meio de conversas, divulgação de notícias e estudos, campanhas educativas, oficinas e seminários, cartas e informativos, ou seja, a sensibilização pode se dar de diferentes maneiras e deve considerar sempre as especificidades dos diferentes grupos (visão de mundo, hábitos, expectativas etc).

Uma boa estratégia de sensibilização reconhece as resistências, os conflitos e as opiniões divergentes. Identificá-las é um passo essencial para se propor caminhos de sensibilização que cheguem mais no coração das pessoas e que mobilizem uma participação crítica e criativa. É sempre bom perceber as origens das resistências. Algumas, por exemplo, decorrem da pura desinformação, outras têm motivações mais profun-

das: insatisfações, preconceitos, condições de trabalho ou concepção diferenciada de atuação profissional.

A sensibilização a que nos referimos aqui não tem nada a ver com “catequização”, em fazer com que todo mundo pense do mesmo jeito, reze na mesma cartilha, submetam-se de forma mansa aos ditames de um grupo. Não estamos falando de manipulação emocional das pessoas para que elas aceitem de corpo e alma a proposta. Sensibilizar visa à superação de preconceitos e discriminações para que o diálogo e a participação sejam efetivos.

Nesse tipo de trabalho, a informação sempre deve ser usada de forma dosada e estratégica: despejar uma avalanche de dados em cima das pessoas não resulta, na maior parte dos casos, em uma abertura significativa para o assunto. A humildade, a escuta ativa e a criação de espaços de conversa e de encontros são fundamentais para o tecer cotidiano de novas visões e atitudes.



“No processo de sensibilização deve-se considerar os conteúdos teóricos, as questões legais e as experiências concretas dos profissionais. É muito importante trabalhar oficinas ou workshops que permitam que a equipe discuta e reflita sobre qual o conceito de saúde que dá base às práticas cotidianas e o que se busca como ideal. Outro ponto fundamental é o diagnóstico: somente se deve entrar num processo de implantação de um programa depois que a instituição identifica quais as dificuldades e as facilidades que apresenta para uma proposta dessas.”

Luiza Tatiana Forte, coordenadora do programa Família Participante entre 1990 e 1994

Sugestão de atividade: que saúde é essa?

Uma questão central que pode ser abordada nas primeiras oficinas e reuniões de sensibilização sobre o programa é: qual a concepção de saúde que dá base às nossas práticas? Os/as participantes da oficina devem ser convidados a expressar sua opinião por meio de desenhos, escrita em tarjetas, dramatizações etc. A diversificação de formas de manifestação (para além da expressão oral) permite muitas vezes que aflorem questões e sentimentos ainda confusos para as próprias pessoas. Depois da apresentação individual, pode ser feita uma discussão coletiva sobre qual concepção de saúde deve ser referência para o conjunto da instituição. O(a) facilitador(a) deverá perguntar às pessoas como percebem o seu papel na construção e na implementação dessa concepção de saúde no hospital e, em seguida, provocar o grupo a estabelecer a relação entre tal concepção e a presença da família no hospital.

Direção e chefias setoriais: como já abordado nos “Passos para a implantação”, para sensibilizar a direção e as chefias setoriais, é importante apresentar outras experiências hospitalares e seus resultados. A ideia não é contar somente as vantagens da presença da família, mas abordar também as dificuldades enfrentadas por outras instituições e os meios de superação assumidos por elas. Mostrar os números de forma estratégica, propor visitas, realizar um seminário que conte com a presença de diretores(as) de outras instituições, evidenciar os ganhos, constituem ações e conteúdos fundamentais de um processo de engajamento da direção. Como para qualquer profissional, diante de um integrante da direção é sempre importante se perguntar como essa pessoa pensa, o que valoriza e o que se como constitui foco de suas preocupações. Em muitos hospitais, por exemplo, os diretores administrativos nem sempre são sensíveis, em um primeiro momento, ao benefício emocional da presença familiar, pois o foco de sua atenção são os recursos que serão mobilizados. Identificar esses focos e apresentar informações que respondam a essas preocupações pode abrir caminhos.

Profissionais de saúde: sabemos que o modelo predominante de formação de profissionais de saúde ainda não valoriza devidamente o trabalho em equipe e a importância dos vínculos no tratamento e na cura de doenças. Mas, além desse “pano de fundo”, outras questões podem estar na

origem das resistências dos profissionais à presença da família, como, por exemplo, as limitadas condições de trabalho existentes na maioria dos hospitais brasileiros e a queda acelerada do poder aquisitivo desses trabalhadores na última década.

Geralmente os médicos estão entre os profissionais mais resistentes a tal presença. Muitos deles acumulam empregos em diferentes hospitais, emendando plantões. Para alguns, a presença da família torna mais difícil uma prática corrente, que é a do descanso entre um e outro emprego. A família demanda presença constante médico e exerce controle sobre a sua atuação. Identificar essas e outras razões para resistências (vide também a seção “Resistências, medos e preconceitos”) e discuti-las abertamente contribui para a definição de estratégias mais sólidas de sensibilização dos profissionais.

“Mas o que eu, profissional do hospital, ganho com isso?” A sensibilização dos profissionais de saúde deve possibilitar oportunidades, momentos e espaços que contribuam para a construção pessoal e coletiva de respostas a tal pergunta. Respostas que vão além da fundamental questão salarial e se abram também para a reflexão do sentido pessoal e coletivo de se trabalhar em saúde no Brasil. Avanços no tratamento, crianças com menor sofrimento, reconhecimento do trabalho por parte de colegas, familiares e crianças

hospitalizadas são pontos concretos que repercutem em uma maior satisfação e uma melhor auto-estima do profissional. Novamente, é importante explicitar que a direção e o grupo impulsionador deverão ter claros os diferentes vínculos dos profissionais com a instituição: há aqueles que somente estão ali por causa do salário, há os que têm envolvimento profundo com a instituição e com o trabalho, há ainda os que não têm claro suas motivações. Muitas vezes, conforme a natureza desse vínculo, haverá uma maior ou menor disponibilidade

a inovações institucionais, como o de um programa de presença da família no hospital. A equipe do Hospital Pequeno Príncipe ressalta a importância do investimento na sensibilização da equipe de enfermagem, as(os) cuidadoras(es) principais das crianças na instituição. Se comprometidas com a proposta, esse grupo têm um poder estratégico de disseminação do programa, devido ao fato de estar no cotidiano do atendimento e de exercer um papel decisivo na mediação das relações entre equipe e entre equipe de saúde e família.



"No contexto dos hospitais brasileiros, muitos profissionais de saúde têm dois ou três empregos, em decorrência dos baixos salários. Muitos trabalham todas as noites. Entre eles, há aqueles que resistem à presença das famílias porque temem que elas tornem mais difícil o descanso de duas horas à noite. O desafio é que os hospitais consigam pagar melhor seus profissionais, para que eles não tenham que trabalhar em mais de um emprego."

Donizete Giamberardino, diretor clínico

Equipes administrativas e de atividades de apoio — No processo de sensibilização é importante não descuidar das equipes administrativas e outras que trabalham em atividades de apoio nos hospitais. Elas têm um papel essencial no desenvolvimento e na implementação de um

programa de participação efetiva da família no hospital. A lavanderia, a recepção e a área de segurança do Hospital Pequeno Príncipe, entre outros setores, passaram por processos de reformulação para se adequar ao programa.

3.2.

Formação

Vamos chamar de formação as ações pontuais e os processos continuados com objetivo de aprendizagem, que acontecem por meio de oficinas, seminários, encontros, grupos de estudo, treinamentos, cursos, intercâmbios, educação à distância etc. Essas iniciativas visam à construção de conhecimentos e saberes, à aquisição de novos conteúdos, ao domínio de instrumentos, ao desenvolvimento de compreensões, capacidades, competências, habilidades e/ou mudanças de valores e posturas. Por aprendizagem, vamos entender aqui todo o processo voltado para a "reestruturação do sistema de compreensão do mundo" (Philippe Perrenoud, 2000, p.30.)

A formação é uma estratégia fundamental para o desenvolvimento da competência das equipes de saúde e da capacidade da instituição para construir um programa efetivo de participação da família, como também contribui para que a própria família exerça com mais segurança uma atuação imprescindível no tratamento e na cura das crianças hospitalizadas.

É importante ter claro que a concepção pedagógica que deve orientar processos que visam mudanças de mentalidades e reconstrução de sentidos e de práticas, como o do programa de presença da família, não pode se ater somente a

modelos de ensino-aprendizagem tradicionais, referenciados na transmissão de conhecimento. Muito menos restringir os processos de formação a treinamentos, geralmente pensados como espaços de transmissão de normas, apropriação de ferramentas ou habilidades instrumentais. Além dos treinamentos, necessários nos momentos em que o desafio é o da operacionalização e disseminação de padrões e normas, são necessários espaços de formação, com base em metodologias interativas e participativas.

Existem diversas metodologias que apostam no lúdico e na valorização da experiência cotidiana dos participantes como pontos de um processo que vise aprendizagens significativas. Elas mobilizam emoções e estimulam a reflexão crítica e criativa sobre as próprias práticas e concepções.

Conhecer e se apropriar dessas metodologias é um bom caminho para quem quer desenvolver programas de formação de profissionais em serviço com impactos profundos nas mentalidades e nas posturas pessoais e coletivas. Conforme os objetivos, a duração e o número de participantes de determinado espaço de formação, podem ser convidados(as) profissionais que desenvolvem

processos educativos participativos para assessorar ou facilitar o desenvolvimento de um programa de formação. É bom lembrar que em muitas comunidades há educadores dessa natureza vinculados a universidades, organizações não-governamentais e educativas que podem contribuir com a instituição hospitalar.

Na medida do possível, deve-se buscar o desenvolvimento de processos de formação numa perspectiva continuada, superando iniciativas fragmentadas. Os processos continuados propiciam melhores condições para o desenvolvimento de competências, de capacidade e da reflexão dos participantes. Mais do que nunca, os investimentos em formação também não podem mais se restringir a uma etapa da vida, mas devem se constituir em processo permanente, ao longo de toda a existência. Isso vale tanto para o profissional que exerce um cargo de chefia ou direção quanto para aquele que inicia a carreira hoje. Ações presenciais e não-presenciais, oficinas, debates, atividades de pesquisas, intercâmbio, atividades coletivas e individuais e o uso das novas tecnologias trazem outras perspectivas e possibilidades para os processos de formação, diversificando caminhos.

Agitando o pedaço

Há várias metodologias e técnicas que podem tornar os trabalhos em grupo mais produtivos e significativos. Grupos operativos, jogos cooperativos, vivências diversas com biodança, relaxamento, uso de técnicas de visualização contribuem para os espaços serem mais atraentes e criativos. O lúdico é uma dimensão importante que alimenta vínculos, e influi no bom humor e na capacidade criativa do grupo. Além disso, que tal pensar em oficinas fora do hospital que permitam vivências que abordem a integralidade dos profissionais, suas diferentes dimensões humanas (afetiva, física, social, intelectual, espiritual — para quem acredita...), a importância do autoconhecimento e outras questões cheias de vida? Festas e reuniões de confraternização ajudam as pessoas a se reconhecerem para além de sua função profissional. O HPP realiza algumas delas durante o ano.



Equipe de saúde — um programa de participação da família coloca novos e importantes desafios para a equipe de saúde referentes ao atendimento da criança e ao relacionamento com a família, como também exige novas formas de gestão e de relacionamento entre equipe, entre setores internos do hospital e deste com instituições e grupos da comunidade.

Com relação à família, a equipe precisa se preparar para receber e desenvolver um vínculo positivo com os/as acompanhantes. Nesse sentido, os processos de formação deverão estimular a alteridade, ou seja, a capacidade de os profissionais se colocarem no lugar do outro, de reconhecerem as necessidades e a diversidade/singularidade de cada caso, dentro dos limites de uma relação terapêutica (vide seção “Dicas sobre uma relação saudável entre equipe de saúde e família”). A formação também pode abordar conteúdos teóricos e experiências práticas sobre o papel da família no tratamento e na cura das crianças, e deve se constituir em espaço de revisão ou criação de normas e padrões de atendimento que visem à inclusão efetiva da família na instituição.

Um outro conteúdo estratégico dos processos de formação da equipe de saúde se refere ao trabalho multiprofissional e em rede com outros setores e instituições. Por que e como superar uma atuação fragmentada? Quais os obstáculos para o trabalho em equipe e com outros setores?

Como superá-los? Essas são questões colocadas atualmente para todas as instituições hospitalares, que ultrapassam a implantação de um programa de presença da família e a busca de respostas é essencial para que ele aconteça de forma plena, alcançando todo o seu potencial.

Novamente, é importante ressaltar que muito além de “despejar um caminhão” de informações relevantes nas equipes hospitalares, os espaços formativos devem possibilitar oportunidades de diálogo com a experiência prática e concreta dos profissionais e permitir que estes se apropriem dos conteúdos e revisem/construam novas práticas. Há uma grande bibliografia sobre formação em serviço de profissionais que sugerem caminhos metodológicos interessantes, entre eles, a abordagem da reflexividade.

Familiares — os processos de formação devem possibilitar que os/as acompanhantes compreendam a dinâmica do tratamento e o modo de funcionamento do hospital e das equipes, permitindo que se situem melhor e se sintam mais seguros no ambiente e na relação com a equipe. As normas de higiene, de segurança e de funcionamento do programa deverão ser apresentadas e discutidas coletivamente. Recomenda-se o uso de dinâmicas que permitam que as pessoas e os grupos possam aprofundar e apreender os conteúdos.

Os espaços de formação também devem possibilitar que os familiares conheçam seus direitos, os serviços de apoio existentes no hospital e os canais de comunicação na instituição. Assim como é importante que abordem o fluxo de comunicação entre familiares e médicos, evitando a angústia dos familiares pela falta de informação, a divulgação de mensagens díspares pela equipe de saúde (“cada um fala uma coisa!”) e a sobrecarga dos profissionais. Esses cuidados evitam os desgastes entre a família e a equipe de saúde.

As informações abordadas nos espaços de formação deverão ser repetidas pela equipe nas enfermarias, por meio de um trabalho cotidiano de orientação e reorientação. É importante considerar sempre que, principalmente no momento da entrada da criança no hospital, a maioria dos familiares se encontra perturbada e fragilizada, com baixa capacidade de concentração para receber e discutir orientações. Nesse momento, é importante se ater ao mínimo de informações para que a família se situe no novo ambiente.

Outra frente de formação dos familiares são os cursos e as oficinas de educação para saúde, nos quais, além de aprofundar aspectos de sua participação no tratamento das crianças, os familiares poderão ter acesso a informações sobre prevenção e qualidade de vida, tanto no hospital como fora dele. No Hospital Pequeno Príncipe, a equipe de enfermagem, além de prestar orientações cotidianas, vem realizando o Projeto “Educação em Saúde”, destinado a promover práticas preventivas nas famílias.

Cursos e oficinas sobre cultura, arte, geração de renda, direitos e outras questões ligadas às diversas dimensões da vida humana também poderão tornar mais significativo e cheio de vida esse tempo em que a família estiver no hospital. Essas iniciativas poderão ser desenvolvidas por voluntários ou por um setor de educação e cultura.

Voluntários — diversos hospitais possuem programas de voluntariado, responsáveis por atividades filantrópicas, culturais e educativas. Em um programa de presença da família, os voluntários podem exercer um papel fundamental. No Pequeno Príncipe, muitos realizam atividades de recreação, fazem apresentações artísticas para as crianças e familiares, ou são contadores de histórias e constituem importante apoio e “ombro amigo” para aqueles familiares que necessitam conversar e desabafar. Alguns voluntários chegam a ministrar palestras, cursos, oficinas, dinâmicas de relaxamento e, muitas vezes, realizam uma mediação entre equipe de saúde e familiares, já que vários acompanhantes têm receio ou vergonha de esclarecer determinadas dúvidas junto à equipe de saúde.

Mas, para que a participação dos(as) voluntários(as) seja positiva para todos os lados (crianças, equipe de saúde, familiares e voluntários), é necessário que a instituição esteja organizada para recebê-los. No Pequeno Príncipe, como em outros hospitais, os candidatos passam por um processo de acolhida, do qual fazem parte entrevistas, reuniões e cursos que contribuem para potencializar tal contribuição.



“Para funcionar um setor de voluntariado em um hospital, é necessária uma organização que permita a devida acolhida das pessoas que querem contribuir. Às vezes, se entende que para um trabalho voluntário não são necessárias normas, regras, horários definidos e, por ingenuidade, geram-se situações complicadas dentro do hospital. A organização é fundamental para que as pessoas saibam o que podem fazer e o que não podem fazer.”

Rita Cersósimo Lous, chefe do setor de Voluntariado

A entrada da família, muitas vezes, leva a mudanças de jeitos e formas instituídos de ser e fazer dos profissionais, dos setores, das equipes e da instituição hospitalar. No Pequeno Príncipe, por exemplo, permitiu um cuidado mais personalizado da criança, repercutindo no trabalho da enfermagem, que passou a se dedicar a ações mais especializadas, além daquelas voltadas à orientação e ao treinamento das famílias para o apoio na higiene, na alimentação e na assistência ao tratamento das crianças.

A troca de fraldas, a alimentação da criança e, a tirada de temperatura passaram a ser realizadas por mães, pais e outros responsáveis, pessoas que conhecem os hábitos e os jeitos das crianças: tem uma que prefere a mamadeira mais morna, outra mais fria; outra gosta do leite mais adoçado; outra gosta de ser acariciada na barriga... Os familiares vieram contribuir para um cuidado mais personalizado no atendimento aos pequenos pacientes.

A entrada da família fez com que a equipe de saúde tivesse que informar, explicar e discutir com os(as) acompanhantes aspectos do tratamento das crianças o que, em um primeiro momento, incomodou muitos profissionais (vide seção "Resistências, medos e preconceitos"). Na prática médica tradicional, os médicos e médicas não tinham que dar satisfação sobre suas opções de tratamento. A presença da família provocou uma reformulação dos fluxos de comunicação entre profissionais e de profissionais com os familiares, que será discutida no item referente à comunicação.

Na área de segurança do HPP, a presença da família gerou uma série de mudanças na lógica e na atuação do setor. De uma postura mais dura e ostensiva, a segurança passou a exercer um papel orientador e acolhedor das famílias. Foram discutidas com outros setores as regras e

as normas que deveriam vigorar na área e os limites da autonomia dos seguranças para considerarem a singularidade de cada caso. Na fase da implantação do programa, as reuniões para definição da nova forma de atuação foram mensais. Somente permaneceram vinculados ao serviço os seguranças que conseguiram se adaptar à nova proposta e que demonstraram capacidade de trabalhar em equipe e de se relacionar com outras pessoas.

A entrada da família repercutiu também em mudanças na política de recursos humanos do hospital. Além de profissionais qualificados tecnicamente, o perfil de profissional buscado pela instituição passou a contemplar de forma mais clara a capacidade destes(as) de se relacionarem tanto com os colegas da equipe médica como com os pacientes e seus familiares. "Precisamos de gente que goste de gente", lembra Dr. Donizette, diretor clínico do Hospital Pequeno Príncipe.

Para aquelas instituições que passam por processos de reformulação e definição de padrões de atendimento de qualidade para acreditação hospitalar e/ou certificação de qualidade, é interessante articular os esforços de implantação do programa de participação da família a tais processos, somando forças — e otimizando recursos. Tanto na acreditação como na certificação de qualidade, a satisfação dos usuários é um ponto estratégico.

É essencial considerar que a definição e o aprimoramento de normas, regras e padrões são fundamentais para se alcançar uma maior qualidade no atendimento. Mas não podem ser uma camisa de força, onde se negue a realidade de uma situação específica. Bom senso, inteligência e ação coordenada com as chefias contribuem para se aplicar as regras de forma crítica e criativa.

Adequação do espaço físico e do ambiente

Questões ligadas a espaço constituem um campo de tensão nas instituições hospitalares. É necessário partir das condições de cada hospital e perguntar: o que pode ser feito para garantir um maior espaço de circulação de pessoas e um ambiente acolhedor para as famílias? O que atrapalha menos? Tais perguntas devem ser feitas às equipes de saúde do hospital nos espaços de conversas, reuniões e oficinas de implantação do programa de participação da família. Além de respeitar a autonomia e estimular o envolvimento desses profissionais com a identificação de alternativas, a participação dos que fazem o cotidiano da instituição pode apontar soluções nem sempre imaginadas pela direção ou coordenação do programa. Engenheiros e arquitetos têm um papel fundamental nesse processo, assessorando e apontando possibilidades técnicas que levem em conta as condições econômicas, de atendimento e de espaço da instituição. O importante em todo esse processo é a disponibilidade para se pensar e encontrar soluções criativas.

Mas o que deve ser considerado em relação ao espaço físico? A experiência do Hospital Pequeno Príncipe aponta algumas referências:

cadeira ao lado do leito infantil: levando-se em conta o espaço físico disponível, a circulação de profissionais de saúde e as condições financeiras da instituição, devem-se buscar cadeiras que garantam o maior conforto possível para os(as) acompanhantes. A durabilidade também deve ser um critério, considerando-se que as cadeiras serão usadas por muitas pessoas de diferentes pesos e constituição física. É sempre importante lembrar que a maioria dos familiares ficará grande parte do tempo ao lado da criança, e que

garantir cadeiras com melhores condições contribui para diminuir o desgaste da permanência no hospital. No HPP, depois de começar com o revezamento de familiares nas cadeiras (não havia cadeiras para todo mundo) e se tentar vários tipos de móvel, chegou-se a uma cadeira ainda não considerada ideal pela equipe, mas que garantia mais conforto e durabilidade. No futuro, o hospital pretende colocar cadeiras mais próximas do formato de poltrona.

banheiros: quais os banheiros que poderão ser usados pelos familiares? A quantidade de banheiros disponíveis dá conta do número de pessoas que passarão a utilizá-los? Além de enfrentar essas questões, a coordenação do programa de presença da família deverá discutir com o setor de limpeza do hospital a possibilidade do aumento do número de vezes que os banheiros serão limpos por dia. É importante também envolver os familiares como co-responsáveis pela manutenção das condições de higiene dos banheiros e demais espaços. Um pequeno conjunto de regras poderá ser discutido nos espaços de formação dos familiares e afixado nos banheiros.

espaços de circulação: com a permanência da família, deve ser discutida a organização dos espaços de circulação nas enfermarias, nas UTIs e nos corredores que possibilite condições adequadas de trabalho para a equipe de saúde e conforto mínimo para os acompanhantes. No início da implantação do programa no HPP, muitos profissionais de saúde não queriam que os familiares saíssem das enfermarias. Aos poucos, as possibilidades de circulação foram adequadas ao cotidiano da instituição, permitindo uma nova relação das pessoas com o ambiente. As regras



"Nós tivemos toda uma discussão se a cadeira deveria ou não ter braço. Para aquelas mães que amamentam ou para os familiares que têm que pegar uma criança no colo, é necessário ter braço, assim você consegue apoiar e lidar melhor com o peso. Em algumas enfermarias a gente teve que colocar sem braço, por causa da falta de espaço, mas estamos estudando uma cadeira menor."

Roselene Salermo e Vanessa de Oliveira, profissionais do Setor de Arquitetura e Engenharia



"As funcionárias da limpeza achavam que as mães só vinham atrapalhar. Cobravam detalhes da limpeza ou atrasavam o trabalho das funcionárias pedindo, por exemplo, para que elas não limpassem o lugar quando o filho tinha acabado de adormecer. Diferente das mães dos quartos particulares, aquelas mães do SUS vinham de uma realidade muito próxima da vivida pelas funcionárias. Então, realizamos durante um ano um processo de sensibilização. Fizemos role-plays e diversas simulações. Uma das perguntas: se você tivesse seu filhinho internado aqui, como você se comportaria? O mesmo trabalho fizemos com as funcionárias da lavanderia."

Tania Maas, chefe do serviço de hotelaria.

e espaços de circulação devem ser discutidos com as famílias tanto nos espaços de treinamento como nas conversas de orientação. Quanto melhor a comunicação, mais fácil será lidar com as limitações do espaço.

sinalização: para que a família se situe no hospital e não fique perdida, vagando pelo local, é fundamental que a instituição implante em todas as áreas de circulação uma sinalização com símbolos, sinais e mensagens facilmente compreensíveis. Essa sinalização deverá deixar claro aos familiares os diferentes lugares de acesso, os serviços existentes, as áreas de apoio, assim como os locais nos quais as famílias somente poderão circular com autorização especial. Na elaboração do projeto de sinalização, a dimensão estética deve ser considerada como essencial para tornar o ambiente mais leve, bonito e acolhedor.

condições de segurança, proteção e conforto na entrada e saída de pacientes e familiares

— como previsto no Manual Brasileiro de Acreditação Hospitalar, é importante que os familiares não tenham que entrar e sair pelo serviço de emergência da instituição, local submetido à tensão e à dinâmica das urgências. As entradas e saídas dos familiares e de pacientes de casos que não constituem emergência devem contar com pessoas capacitadas para orientação e controle do acesso à instituição dia e noite. Como já colocado em item anterior, o pessoal da segurança deverá ter uma formação que permita uma presença ativa, acolhedora, orientadora das famílias, com capacidade de enfrentar possíveis conflitos e situações imprevistas.

sala do programa: em 1996, o Hospital Pequeno Príncipe criou uma sala da Família Participante (vide módulo "Marcos e cenas de uma história"). Essa sala contém banheiros com chuveiros, armários para guardar os pertences pessoais, e um espaço com cadeiras de descanso e televisão. Ali também são realizados os treinamentos das famílias para participação no programa. Tal espaço contribuiu para melhorar as condições de permanência da família, criando uma alternativa dentro do hospital destinada à higiene e ao descanso, principalmente daqueles acompanhantes que evitam sair de perto das crianças e vivem o desgaste de permanecer quase o tempo todo no hospital. Além do descanso, a sala é um espaço de troca com outros familiares, de apoio mútuo. É claro que nem todos os hospitais conseguirão ter uma sala como essa, mas poderão estabelecer parcerias com outras instituições, próximas ao hospital, que garantam espaços e ações para a família. Em hospitais do Norte e Nordeste do País, alguns hospitais apostaram em áreas de descanso, nas quais os familiares estendem redes na hora de relaxar. O importante é ter claro que as possibilidades para melhorar o conforto dos familiares são inúmeras e dependem da criatividade de cada instituição.

na hora da emergência: em situações de emergência em UTIs e nas enfermarias, nas quais não se tem como regra a retirada dos familiares, é importante discutir como permitir condições de atendimento e de privacidade às crianças e à equipe médica, evitando a exposição dos familiares presentes no recinto e dos demais pacientes a situações de tensão. Cortinas e biombo podem contribuir para minimizar tal exposição.

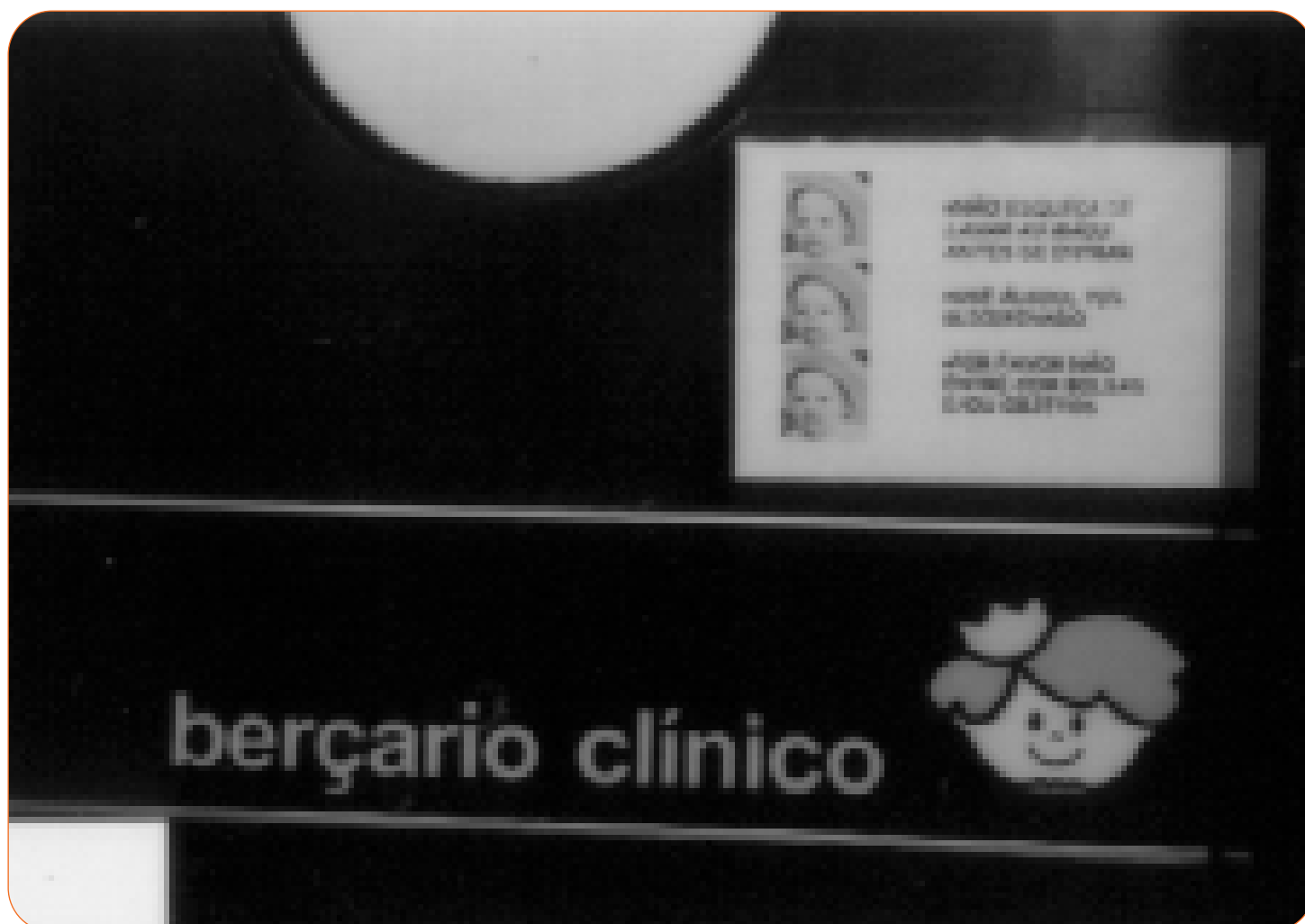
Comunicação

A comunicação é a base de tudo e tem papel central em qualquer programa de humanização, como o da presença efetiva da família, nos quais estão em jogo transformações da cultura institucional. Uma comunicação que ultrapassa o seu uso instrumental e que está sintonizada com o desenvolvimento de posturas, atitudes, ações e políticas comprometidas com a transparência, a democratização das informações, a gestão participativa, a atuação em equipe, a construção de vínculos interpessoais e o desenvolvimento de um trabalho de educação em saúde. Quanto maior a interação em uma instituição, maior é a capacidade de enfrentar problemas e conflitos.

É necessário pensar a comunicação como uma via de mão dupla que alimenta os diversos participantes da “roda hospitalar” de informações fundamentais para o seu aprimoramento, seja institucional, profissional ou pessoal. Nesse sentido, vamos abordar a comunicação aqui em

duas frentes: a comunicação interna e a comunicação externa.

3.5.1 A comunicação interna: visa possibilitar intercâmbios entre os diversos atores e usuários da instituição, contribuindo para a melhoria do atendimento e o aumento da qualidade de vida no hospital. Tal comunicação está comprometida em fortalecer a capacidade de os(as) participantes de exercerem de forma crítica e criativa seus diferentes papéis na instituição. Entre seus objetivos estão: garantir o acesso a informações, promover motivações e mudanças de posturas e mentalidades, dinamizar as articulações entre os setores e o trabalho multiprofissional, desenvolver um trabalho efetivo de educação em saúde. A comunicação anda de mãos dadas com os processos avaliativos, trazendo informações relevantes para o aprimoramento do trabalho da instituição. Nesse sentido, a divulgação de elogios (quando verdadeiros e consis-



tes) contribui para a valorização pública dos profissionais e das equipes, o fortalecimento da criatividade, da auto-estima e do sentimento de pertencimento. Destacamos algumas das múltiplas conexões internas que precisam ser bem cuidadas.

entre a direção da instituição e o conjunto do hospital — sempre de mão dupla, essa comunicação busca socializar junto a toda a instituição as diretrizes e as decisões ligadas à política institucional, contribuir na coordenação de esforços, identificar desafios e problemas a serem enfrentados e alimentar a comunicação com as equipes e usuários(as) (familiares e pacientes). Ela pode se dar em espaços de reunião e encontros, por meio de instrumentos de comunicação (jornais, murais, folhetos), da realização de campanhas e pesquisas de satisfação, entre outras estratégias. Junto aos usuários, a comunicação deve facilitar aos familiares e aos pacientes o conhecimento sobre os seus direitos, os serviços e programas existentes e os canais de comunicação.

entre a equipe de profissionais — comprometida com o desenvolvimento de um trabalho multiprofissional, a comunicação entre a equipe deve ser estimulada, mesmo com aqueles integrantes que possuem um vínculo mais limitado com a instituição, cumprindo uma jornada menor de trabalho. Em muitos hospitais, médicos de determinadas especialidades possuem contratos que estabelecem somente algumas horas de visita por semana. Muitas vezes, tal relação dificulta o desenvolvimento de vínculos entre a equipe. Como desenvolver essa comunicação? As conversas, os espaços de encontro e troca (como reuniões, seminários, oficinas), a

criação de boletins e murais internos, a definição de fluxos de comunicação entre a equipe podem contribuir decisivamente para a melhoria dos intercâmbios.

entre a equipe e a família — tensão, ansiedade, medo, desespero: “Eu quero falar com o médico!”. Grande parte dos familiares vive com intensidade o desgaste da hospitalização de uma criança querida. É fundamental que a equipe estabeleça junto com a família um fluxo de comunicação que permita aos acompanhantes o acesso a informações relevantes sobre o estado de saúde da crianças e sobre as opções de tratamento, disponibilizadas pelos(as) médicos(as) responsáveis pelo caso. Para que esse fluxo se efetive, é necessário definir os horários de conversa, quem conversa e a mensagem que será assumida pelo conjunto da equipe sobre a situação do paciente. A interação com a equipe médica e de atendimento é essencial para resolver problemas e limitações cotidianas. É importante também que a equipe disponibilize à família folhetos com informações e orientações sobre a permanência no hospital. No Pequeno Príncipe os folhetos são revistos semestralmente. Estas peças deverão ser elaboradas levando-se em conta as características do público beneficiário, com linguagem simples, atraente e uma apresentação estética bonita e leve. Além do treinamento, esses folhetos deverão ser objeto de orientação cotidiana da equipe de saúde com a família. A família também deverá ter canais estabelecidos na instituição para apresentação de reclamações, dúvidas e sugestões. Um importante canal é o Serviço de Atendimento ao Cliente. Falaremos sobre ele no item referente à avaliação e ao monitoramento.



“O significado principal da permanência em um hospital é a luta entre a doença e a cura, mas existem outros significados que podem enriquecer esse momento. A gente tenta transformar um momento que, numa primeira leitura, é só negativo, em uma oportunidade diferenciada de ter acesso a muitas coisas legais, positivas, que geram crescimento pessoal.”

Cláudio Pimentel Teixeira, coordenador do setor de educação e cultura

3.5.2 A comunicação externa

entre atuais e possíveis parceiros — a comunicação entre organizações parceiras do hospital e outras que se pretenda construir uma relação mais estreita constitui estratégia fundamental para fortalecer os laços entre instituições que possibilitem a troca ou acesso a diferentes apoios (técnico, financeiro, intercâmbio etc). Identificar e divulgar o que se necessita e procura facilita a busca de parceiros. Muitas dessas parcerias podem vir a se constituir em um trabalho em rede que potencialize recursos e complemente diferentes atuações, contribuindo para a melhoria da qualidade dos serviços prestados.

com a comunidade — manter a comunidade local informada sobre a situação, os problemas, os desafios e as conquistas da instituição fortale-

ce a legitimidade e o respeito que a população confere à instituição hospitalar. Nesse ponto, a relação com a mídia é estratégica e deve ser estimulada, não somente para divulgar avanços, mas também para explicitar dificuldades e necessidades, gerar debates públicos e conhecer o que a comunidade pensa sobre determinadas questões. A divulgação na mídia dos avanços da instituição também contribui para o reconhecimento público e a valorização da auto-estima dos profissionais, fortalecendo e motivando a equipe.

com hospitais, secretarias e outras instituições da área de saúde — divulgar e trocar informações e experiências com instituições similares e manter os órgãos públicos de saúde informados sobre a situação do hospital enriquece a capacidade de aprender e enfrentar desafios.



“Há interesses de diversas secretarias municipais e estaduais de saúde em relação a esse tipo de programa. Apoios para a implantação podem ser obtidos, dependendo do poder de negociação dos hospitais. Os caminhos são diversos e dependem da criatividade e das oportunidades que a administração hospitalar descobrir”.

Orleir Antonio Negrello, diretor administrativo.

2.6.

Espaços de encontro, troca e definição

A implantação de um programa de participação da família exige conversa, negociação, discussão sobre concepções, princípios, idéias e propostas, muito investimento na criação e no fortalecimento de vínculos entre a equipe e no trabalho multiprofissional. Quanto mais participativo ele for, mais condições terá de se inserir como algo orgânico à instituição e de articular a ação e a criatividade dos diversos setores e pessoas.

Instituições que vivem processos de reformulação para obtenção de certificação ISO, que envolve geralmente a criação de inúmeros espaços de discussão e pactuação de padrões de qualidade, podem se aproveitar também desses

espaços. Além disso, oportunidades como oficinas, seminários, grupos de estudos podem ser criados especificamente para refletir e aprofundar aspectos teóricos e práticos da implantação do programa de participação da família.

Nesses espaços, as chefias devem manifestar claramente seu interesse e visão em relação à importância do programa e estar abertas a lidar com as dificuldades e desafios que surgirem no caminho. Uma observação fundamental: deve-se fugir daquela concepção de “erro” e “problema” que exige somente a identificação e a punição de culpados. Aprender com erros e problemas é demonstração de inteligência!

Principalmente na fase de implantação, o programa deve ser discutido nas reuniões gerais, com tempo necessário para se abordar aspectos fundamentais. Se a instituição quer mesmo a implantação do programa, deve dedicar tempo à

sua construção. Deixá-lo sempre como último ponto de pauta em reuniões gerais, com tempo ínfimo de discussão, significa não estar preparada efetivamente para assumi-lo como prioridade.

3.7.

Projetos complementares e serviços de apoio

Os projetos e serviços de apoio visam garantir melhores condições para a permanência da família no hospital. Estamos chamando de serviços aqueles que possibilitam a hospedagem, a alimentação, o banho, além de outros apoios referentes à assistência social demandados pelas famílias. Conforme a realidade do hospital, a própria instituição poderá garantir esses serviços desde o primeiro momento de implantação, ou gradualmente, de acordo com a conquista das condições. O Hospital Pequeno Príncipe, na fase inicial do programa, buscou a parceria e o apoio de organizações da sociedade civil e de governos para garantir as condições de permanência das famílias. É sempre importante lembrar que a maioria das famílias atendidas pelo Sistema Unificado de Saúde (SUS) demanda esses serviços.

Com relação à hospedagem de familiares, o HPP firmou parcerias com instituições de apoio e albergues da cidade. Atualmente, o hospital conta com uma casa de apoio que responde somente por 20% da demanda por hospedagem, e as parcerias continuam sendo o caminho principal para acomodar os acompanhantes.

Uma ação fundamental desenvolvida pela equipe do programa é o acompanhamento dos familiares. Estão dormindo bem? Estão se alimentando e conseguindo fazer sua higiene pessoal?

Há quanto tempo não vão para a casa? Fazem revezamento com outros parentes? Tal acompanhamento é essencial para a equipe de saúde avaliar o nível de desgaste dos familiares e orientá-los para a importância do autocuidado e da percepção dos próprios limites físicos e psicológicos. Quanto maior o desgaste dos acompanhantes, maior é o risco de desgastes diversos no ambiente das enfermarias.

Os familiares no HPP participam de atividades em educação em saúde, no qual são tratadas questões da saúde das crianças e das famílias numa perspectiva tanto da continuidade do tratamento no espaço doméstico como de prevenção de doenças e promoção da qualidade de vida para todos os integrantes da família. Entre esses projetos está o "Sorriso e Saúde", nas quais profissionais voluntários de odontologia distribuem escovas de dente e orientam crianças e famílias sobre os cuidados necessários para se manter uma boa saúde bucal.

Os projetos complementares viabilizam ações que buscam tornar mais significativo e enriquecedor o momento da hospitalização tanto para as crianças como para suas famílias, abrandando a angústia, a tristeza e o desespero presentes nesses lugares.



"O projeto Biblioteca Viva capacita funcionários interessados em ler histórias para as crianças. Aquela enfermeira que somente se relaciona com a criança para pegar a veia, fazer curativo, de repente tem uma oportunidade diferente de se relacionar com a criança. O que a gente vê nos funcionários que participam do projeto é um prazer muito grande de assumir um outro papel, dentro do seu horário de trabalho. Isso oxigena as relações aqui dentro."

Cláudio Pimentel Teixeira, coordenador do setor de educação e cultura

No HPP, os familiares também podem participar de atividades de relaxamento, desenvolvidas por alunos de educação física, e de oficinas de recreação e de contadores de histórias, do projeto Biblioteca Viva em Hospitais, iniciativa desenvolvida pela Fundação Abrinq. O hospital possui também uma agenda cultural, da qual muitas das atividades são

realizadas por diversos voluntários que fazem regularmente apresentações artísticas no hospital de música, teatro, poesia, entre outras. Atualmente, a coordenação do Programa Família Participante, o setor de voluntariado e o setor de educação e cultura do hospital estudam outras iniciativas destinadas aos familiares de crianças hospitalizadas.

3.8.

Atribuições

É importante que o programa seja construído sob uma perspectiva multiprofissional e intersectorial. Se, em um primeiro momento tal perspectiva não for possível de ser concretizada, pelo menos ela deve estar colocada como horizonte. Para isso, o investimento em processos participativos é fundamental. Há a necessidade de que um coletivo ou setor exerça o papel de coordenação das múltiplas ações e esforços envolvidos no programa. No HPP, o setor de Psicologia exerceu essa função. Atualmente, o setor busca que a coordenação seja exercida por um coletivo de profissionais de vários setores. A coordenação é responsável pela execução do programa, articulando as ações de diferentes setores.

No cotidiano do acompanhamento de cada caso, o HPP criou a supervisão do programa, que

realiza o corpo a corpo nas enfermarias e coordena a equipe de atendentes e estagiários vinculados ao programa. A supervisão também realiza a ponte entre os setores, os familiares e a equipe de saúde, e contribui na facilitação de conflitos e na resposta a demandas de familiares.

Como é possível ver no quadro “A Roda de Atores”, os diversos setores do Hospital Pequeno Príncipe estão envolvidos no desenvolvimento do programa. Cada um contribui com algo para que o programa se desenvolva plenamente. Essa visão sistêmica é importante, ou seja, todos são fundamentais para que a presença da família se efetive e seja positiva no tratamento das crianças.

3.9.

Articulação com a sociedade e com instituições governamentais

Em um planejamento estratégico, deve-se dar atenção especial à articulação com outras organizações da comunidade. Como reforçado ao longo de todo este documento, o desenvolvimento de parcerias fortalece a capacidade da instituição responder aos diversos desafios do programa e possibilita o acesso a apoios, minimizando os gastos e otimizando esforços. Atualmente, nas mais diferentes áreas de atuação humana, multiplicam-se redes de instituições, que somam forças e visam ao desenvolvimento de intercâmbios de experiências, à realização de trabalhos conjuntos e à prestação de atendimento articulado, em uma perspectiva de

referência e contra-referência. Por isso, mais importante do que um hospital puxar para si toda a responsabilidade por responder às diversas demandas ligadas a um programa de presença da família, é a instituição conhecer as organizações da comunidade da qual faz parte e se articular com aquelas que possam contribuir para o desenvolvimento do programa. É importante também manter uma comunicação fluente com o Juizado e a Promotoria Pública, a fim de estabelecer formas de colaboração e pedir orientações em determinados casos, agilizando o atendimento hospitalar das crianças.

Abrindo as janelas

A instituição que pretenda implantar um programa semelhante deve realizar um levantamento das organizações governamentais e não-governamentais que atuam em sua cidade e região. Além da área de saúde, quem trabalha com crianças, apoio jurídico, assistência social, recreação, geração de emprego, educação, promoção de direitos, meio ambiente etc? Conforme o contexto, as condições e o interesse, a instituição pode convidar várias dessas organizações para constituir um conselho ou um fórum ligado ao programa de presença da família. Com reuniões periódicas, essa instância podem trazer idéias, sugestões e críticas interessantes para o aprimoramento do programa.

3.10.

Avaliação e monitoramento

A concepção de avaliação e monitoramento aqui defendida é aquela que admite o erro, o conflito, o problema como partes da construção de um novo saber. Sobretudo em processos de transformação institucional, o erro não pode ser compreendido como algo restrito ao fracasso, e que exige somente a identificação e punição de culpados. Quando a instituição se restringe a essa concepção, limita-se a uma perspectiva superficial e autoritária de enfrentamento das inevitáveis dificuldades do caminho. O ouvir, o conversar, o corpo a corpo com a equipe devem ser as bases de uma prática fundamental para a identificação de questões a serem enfrentadas. Entre as estratégias adotadas pelo Pequeno Príncipe estão:

corpo a corpo — conversar, circular e ouvir são os principais verbos para quem atua na coordenação e na supervisão do programa. É importante que

essas informações contribuam no processo permanente e contínuo de avaliação do programa.

reuniões e espaço de encontro — tais espaços constituem oportunidades fundamentais para a discussão, o monitoramento de indicadores (vide “Passos para a implantação”) e a avaliação do programa.

Serviço de Atendimento ao Cliente — esse serviço, implantado em alguns hospitais brasileiros, constitui um canal estratégico de comunicação entre clientes, direção e profissionais. Trazem sugestões e idéias, apontam problemas que merecem ser enfrentados e sinalizam desafios da instituição.

atenção aos indicadores — tanto os qualitativos como os quantitativos, como apresentado no item Passos para a implantação.

3.11.

Financiamento

Abordamos na introdução desta publicação que a experiência do Hospital Pequeno Príncipe demonstrou que a implantação de um programa de presença da família gera, ao longo do tempo economia de recursos financeiros, contribui decisivamente para a diminuição do tempo de permanência hospitalar das crianças atendidas.

No HPP, a implantação ocorreu gradualmente e os custos foram diluídos conforme as condições

da instituição (vide módulo “Marcos e cenas de uma história”). Não houve um investimento de um valor determinado na implantação do programa. Esse processo consumiu, sobretudo no primeiro momento, horas de trabalho de algumas funcionárias, principalmente da coordenação da Psicologia, responsável por facilitar a sensibilização e a articulação dos setores para o funcionamento do programa.

Atualmente, segundo a administração do Hospital Pequeno Príncipe, o custo diário de cada acompanhante é de R\$ 11,55, envolvendo os gastos com alimentação, sala do programa, funcionários, folhetos, compra e lavagem de toa-

lhas, manutenção de equipamento e espaço físico, produção de materiais de comunicação, entre outros. Desses R\$11,55, o Sistema Unificado de Saúde (SUS) arca com R\$ 2,65 por acompanhante.

Composição de custos por acompanhante no HPP

Despesa (rubrica)	Valor em R\$	Percentual
Alimentação (café, almoço e jantar)	2,80	24,24%
Materiais de consumo (material de limpeza, sabonete, shampoo, toalhas de banho, travesseiros, lençóis, cobertores, aventais e crachás)	2,97	25,71%
Móveis e espaço físico (cadeiras nas enfermarias, cadeiras reclináveis, sala do programa, casa de apoio, telefone, energia, água)	1,31	11,34%
Pessoal	3,97	34,37%
Comunicação (folders, filipetas, formulários de controle de banho, de descanso, de prontuário, autorização para entrada na UTI etc)	0,35	3,03%
Vale-transporte (para aqueles familiares que não têm renda suficiente)	0,15	1,30%
TOTAL	11,55	100%

Mas quanto um hospital gastará para implantar e manter um programa como este? Não há uma resposta fechada. Conforme a natureza (pública, privada ou filantrópica), a capacidade de atendimento pediátrico, a região do país, a dimensão, as características e o alcance do programa, entre outras variáveis, os custos poderão ser diferentes de instituição para instituição. É sempre importante considerar que o programa poderá iniciar pequeno e crescer conforme as condições da organização.

A captação de recursos externos destinada especificamente à implantação do programa (por meio de campanhas de arrecadação, doações de pessoas física e jurídica etc.) e o desenvolvimento de parcerias com instituições da comunidade podem contribuir para a otimização de recursos e o apoio mútuo na busca de soluções.

Apresentamos uma planilha para a discriminação dos custos da implantação e da manutenção de

um programa de presença da família em um hospital. Os custos poderão ser distribuídos entre recursos próprios, recursos captados externamente com o objetivo específico de viabilizar o programa e ações e serviços desenvolvidos por uma instituição externa. Esses custos envolvem ações de implantação e ações de manutenção.

Recomendamos que, no caso das atividades viabilizadas por meio de parceria, ou seja, que não envolvem a transferência de recursos financeiros, sejam sempre calculados e explicitados os valores de tal ação. Por exemplo, se o jantar dos familiares é garantido por um restaurante local, é importante colocar na planilha o quanto essa parceria significa em termos econômicos. Se a reestruturação da sinalização do hospital é feita voluntariamente por uma agência de propaganda e a reforma dos banheiros por uma empresa de engenharia, é importante quantificar o valor dessas ações.

PLANILHA PARA CÁLCULO DE CUSTO MENSAL DO PROGRAMA

HOSPITAL:

Programa:

Número de familiares::

Despesa (rubrica/item)	Recursos Próprios	Captação externa para o programa	Parceria com outra(s) instituições
1. Alimentação <input type="checkbox"/> café da manhã <input type="checkbox"/> almoço <input type="checkbox"/> jantar (sopa) <input type="checkbox"/> café da noite			
2. Materiais de apoio <input type="checkbox"/> aventais <input type="checkbox"/> toalhas de banho <input type="checkbox"/> papel higiênico <input type="checkbox"/> sabonete <input type="checkbox"/> outros: _____			
3. Móveis e Espaço Físico <input type="checkbox"/> cadeiras <input type="checkbox"/> reformas/ampliações <input type="checkbox"/> sinalização <input type="checkbox"/> sala do programa <input type="checkbox"/> outros: _____			
4. Pessoal <input type="checkbox"/> coordenação (horas dedicadas ao programa) <input type="checkbox"/> supervisão <input type="checkbox"/> funcionários do programa <input type="checkbox"/> estagiárias <input type="checkbox"/> outros: _____			
5. Comunicação <input type="checkbox"/> folheto do Programa <input type="checkbox"/> folheto do ambulatório <input type="checkbox"/> folheto da UTI <input type="checkbox"/> autorizações (para a UTI, de saída, etc) <input type="checkbox"/> controles de banho, de descanso, de prontuário <input type="checkbox"/> outros: _____			
6. Serviços de apoio e projetos complementares <input type="checkbox"/> Casa de Apoio <input type="checkbox"/> Educação em saúde <input type="checkbox"/> Recreação <input type="checkbox"/> Vale-transporte <input type="checkbox"/> Outros: _____			
7. Processos de formação e sensibilização da equipe, familiares e voluntários			

Sementes

O que podemos fazer para que a nossa experiência semeiem outros quintais e gere outros frutos? O Hospital Pequeno Príncipe apostou em algumas frentes como:

programa de estágios: em parceria com a universidade, o programa de estágios contribui para a formação de jovens estudantes da área de saúde, possibilitando que tenham contato com as experiências de humanização e de desenvolvimento do programa de participação da família. Contribui para que os jovens valorizem a dimensão dos relacionamentos interpessoais e da capacidade de comunicação como fundamentais no exercício da profissão.

palestras: palestras realizadas para profissionais de saúde nas universidades paranaenses abordam os trabalhos do hospital e visam sensibilizar os professores e os futuros profissionais da instituição para a importância das iniciativas.

curso de formação: esse curso acontece uma vez por ano, tem carga horária de 400 horas teóricas e 1100 horas práticas e é voltado para profissionais da área de saúde de outras instituições hospitalares do Paraná. Criado em 1990 o

curso já foi ministrado junto a mais de 250 alunos. As questões de humanização tem destaque no programa do curso.

participação em congressos e eventos da área hospitalar — a equipe não se cansa de falar sobre sua experiência em eventos da área hospitalar, compartilhando conquistas, mas sobretudo as dificuldades e as estratégias construídas para superação e desenvolvimento da proposta.

visitas e assessoria a hospitais — o HPP recebe várias visitas por ano de integrantes de outras instituições, como também assessora a implantação de programas de participação da família em outros hospitais. A assessoria acontece em casos muito específicos, devido à falta de condições da equipe de Psicologia do HPP em arcar com outras demandas externas.

a boca no trombone — a divulgação ampla em veículos de comunicação da área de saúde e outros de abrangência geral contribui para a disseminação da experiência e para a obtenção de apoio e reconhecimento público. Comunicar é fundamental!



É gente que faz a diferença

Sem dúvida, é necessário pensar e construir estratégias, normas, padrões, procedimentos e indicadores para que o programa de presença da família se viabilize. Mas sempre é bom ter claro que no centro de todo esse processo estão as pessoas, pessoas que fazem o programa acontecer.

O objetivo da presença efetiva da família é melhorar o tratamento e minimizar os sofrimentos e desgastes da hospitalização, apostando no vínculo entre crianças e suas famílias. Esse objetivo somente se alcança se os profissionais, voluntários e demais pessoas envolvidas estiverem comprometidas com suas construção, dispostas a enfrentar as dificuldades e problemas, a aprender com a experiência, a participar e apostar na força dos relacionamentos e da interação como motor do desenvolvimento da proposta.

E é sempre importante ter claro: além da integralidade da criança e da família, deve-se sempre pensar na integralidade do profissional de saúde com suas múltiplas necessidades e desejos. Gente mal paga, preocupada com a situação dos parentes que ficaram em casa, desvalorizada, com baixa auto-estima, submetida a sofrimento psíquico permanente no ambiente de trabalho dificilmente conseguirá tornar-se sujeito de um processo de humanização de verdade. Garantir condições de trabalho e de vida (salário, formação, apoio, ambiente saudável e de companheirismo etc) é fundamental para que a humanização vingue de forma profunda e efetiva. No coração de toda a inovação que pretende humanizar instituições hospitalares está a pessoa em toda a sua complexidade, necessidades, mistério e maravilha!



"Aqui no HPP, 98% das famílias estão acompanhando suas crianças e adolescentes. Para quem começou com 30% ou 40%, esse é um grande avanço. Só não fica, quem tem filho pequeno em casa e não tem com quem deixá-lo ou que não pode deixar o trabalho de jeito nenhum"

Maria Dolores Garcia de Faria, coordenadora do Programa Família Participante



DESAFIOS E HORIZONTES



*Eu gostei dessa idéia
da família participante
porque neste trabalho
as mães ajudam as
crianças a ficarem
com mais confiança
nelas mesmas”*

Anderson, 11 anos

1 DO PROGRAMA FAMÍLIA PARTICIPANTE NO HPP

Como toda iniciativa que nasce e cresce comprometida com o aprimoramento permanente, o Programa Família Participante do Hospital Pequeno Príncipe enfrenta atualmente novos desafios. O horizonte desse processo é um atendimento de qualidade cada vez melhor para as crianças hospitalizadas e seus familiares.

Mais uma vez, é importante lembrar: que a construção de um programa de participação da famí-

lia em qualquer hospital brasileiro não pode se restringir a um investimento pontual e localizado no tempo. É processo, com metas no curto, no médio e no longo prazos, impulsionado à base de avaliação e da capacidade de aprender com a própria e com outras experiências.

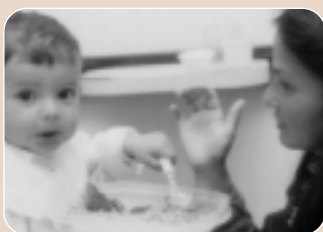
E quais são os desafios atuais do Programa Família Participante? Destacamos alguns:

maior horizontalização das responsabilidades

— De 1990 aos dias de hoje, muito se avançou para que o programa fosse cada vez mais assumido pelo conjunto do hospital. Por meio de um processo gradual e negociado, a maioria dos setores passou a se sentir sujeito da construção da proposta. Mas alguns deles ainda entendem que o funcionamento e o desenvolvimento do programa são de responsabilidade exclusiva da Psicologia, setor que impulsionou a proposta. Em função disso, alguns problemas que poderiam ser resolvidos pelos próprios setores são “transferidos” a este. A instituição passa atualmente por discussões internas que visam ao aprimoramento de mecanismos e processos de gestão que garantam a maior horizontalização do programa, clareando e reforçando as atribuições e a autonomia de cada área, do setor de Psicologia e de instâncias coletivas de decisão. Entre essas instâncias, o hospital estuda a multiplicação de juntas multiprofissionais permanentes, que permitam reunir os diferentes profissionais que atuam em determinadas enfermarias e UTIs.

superação das resistências do corpo médico

— Como observamos nos módulos anteriores deste documento, as resistências ao programa foram identificadas desde o início e enfrentadas por meio da sensibilização dos profissionais de saúde e de um posicionamento claro da direção do hospital de que o programa “vinha pra ficar”, fazendo parte de uma política institucional voltada para a maior humanização do atendimento. Sintonizada com isso, a política de contratação de novos profissionais de saúde do HPP foi revista, visando valorizar profissionais que, além da competência técnica necessária, apresentassem um perfil comprometido com o desenvolvimento de práticas humanizadas. Mas, ainda assim, a instituição possui profissionais que resistem aberta ou silenciosamente ao programa e a outras iniciativas voltadas para a humanização. O setor de Psicologia e a direção do hospital estudam estratégias que permitam que as resistências possam ser acolhidas e discutidas abertamente com os profissionais em espaços apropriados.



“Por uma limitação financeira ou de entendimento da família, algumas crianças depois que saem do hospital não conseguem ter o tratamento correto em casa. O Serviço Social faz esse acompanhamento. Às vezes, a gente aciona o Conselho Tutelar e o pessoal do centro de saúde local para ajudar. Afinal, o hospital fez um grande investimento para a criança recuperar a saúde, se ela volta para o hospital porque o tratamento não foi feito em casa, esse investimento se perdeu. Por isso é importante a presença da mãe e do pai ao lado da criança no hospital, assim eles vão aprendendo também a tratar a criança.”

Célia de Jesus Souza, profissional do Serviço Social

adequação do mobiliário — Apesar dos importantes avanços com relação à adaptação dos espaços físicos e do mobiliário para acolher a presença da família no hospital, a equipe do HPP identifica que é necessário dar outros passos. Entre eles, a busca de alternativas mais adequadas para o atendimento emergencial nas UTIs, como a utilização de biombos, boxes ou cortinas que não exponham as crianças internadas e os familiares presentes naquela ala à tensão da situação de emergência. Além disso, o hospital pretende oferecer cadeiras mais confortáveis para os familiares.

educação em saúde e outras atividades para os familiares — Ampliar as iniciativas já existentes, voltadas para o melhor aproveitamento do tempo que os familiares permanecem no hospital e para o fortalecimento da capacidade destes serem sujeitos na melhoria da saúde da criança. Essas iniciativas (oficinas e orientações) abordariam tanto questões referentes aos tratamentos hospitalar e domiciliar da criança internada como outros aspectos ligados à prevenção de

doenças, ao auto cuidado e à promoção da qualidade de vida na família. O incremento dessa atuação é considerado decisivo para a diminuição do índice de reinternação. Além disso, a instituição busca ampliar programas e atividades culturais e educativas destinados aos acompanhantes, que incluindo assuntos como geração de renda, direitos, alfabetização, recreação, artes, a serem promovidos pelos setores de educação e cultura e de voluntariado do HPP.

atendimento hospitalar domiciliar — o acompanhamento domiciliar da situação das crianças que saíram de uma internação também constitui uma proposta da equipe do Hospital Pequeno Príncipe. Esse acompanhamento possibilitaria uma maior efetividade do atendimento, incidiria em uma diminuição de casos de reinternação das crianças e traria maior segurança para os familiares que respondem pela continuação do tratamento em casa.

hospedagem de familiares — como na maior parte dos hospitais que atendem majoritariamente populações de baixa renda, o HPP enfrenta uma demanda por hospedagem de familiares (principalmente do interior do Paraná e de outros Estados) maior do que a capacidade da Casa de Apoio do Programa Família Participante e dos albergues hoje em funcionamento na cidade de Curitiba. O hospital estuda alternativas e parcerias para responder a esse desafio, como também o fortalecimento do setor de serviço social, responsável por diversos tipos de apoio às famílias de crianças internadas.



“Um problema bem sério é a lavagem da roupa. Quando existe uma colaboração entre uma mãe de Curitiba e a de fora da cidade, ela até pede a casa da outra para lavar a roupa. Se não, elas não têm onde lavar a roupa. O albergue São João Batista até autoriza a lavar a roupa lá, mas o familiar vai ter que ficar esperando a roupa secar no varal senão roubam.”

Thereza Buretti, profissional do Serviço Social

2

DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Como avançar nacionalmente na ampliação e na qualificação da presença da família em hospitais pediátricos? A sistematização da

experiência do programa do Hospital Pequeno Príncipe inspira pistas e necessidades, tais como:

uma pesquisa nacional sobre a situação da presença das famílias nos hospitais públicos e privados do País — treze anos após a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, como o direito da criança hospitalizada à presença da família vem sendo traduzido no cotidiano dos hospitais brasileiros? Quais as dificuldades enfrentadas pelos hospitais para a efetivação de programas de qualidade? Quais os desafios? Que outras referências positivas existem nas diferentes regiões do País? Essa pesquisa poderia também mapear estudos e pesquisas universitárias que abordam tal presença ou aspectos e questões ligadas a ela.

uma política de estímulo e apoio conectada ao Programa Nacional de Humanização de Assistência Hospitalar (PNHAH), do Ministério da Saúde, — o objetivo é contribuir para a expansão e o desenvolvimento qualitativo de programas voltados para a presença da família. Elaborada ou aprimorada a partir dos dados da pesquisa nacional, sugerida no item anterior, tal política consideraria dimensões como o financiamento de programas, a capacitação de profissionais, o estímulo e sistematização de experiências

positivas (com seus avanços e limites), a troca de experiência, entre outros aspectos. Merecem destaque o apoio a processos de adaptação das condições físicas (espaços e mobiliário) dos hospitais para a presença da família e a necessária rediscussão dos valores disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde aos hospitais para cada acompanhante/dia.

identificação e articulação de atores institucionais estratégicos — a ampliação e qualificação da presença da família em hospitais pediátricos pode contar com o apoio da Sociedade Brasileira de Pediatria, dos Conselhos e Sociedades Profissionais, da Rede Unida, das universidades e outras organizações vinculados ao PNHAH.

política de formação de profissionais de saúde — atualmente, o PNHAH já possui diversas ações que incidem na formação universitária e na formação em serviço dos profissionais de saúde, valorizando a humanização como eixo transversal dessa formação. Vale a pena discutir qual é o lugar que a presença da família no hospital ocupa nessa formação e como aprofundar o debate teórico e prático sobre sua importância.



“O HPP foi convidado a realizar uma série de palestras no Fórum de Atendimento Humanizado do Ministério da Saúde. Nesses encontros, você leva a tua mensagem para uma série de instituições e também aprende muito coletivamente e ouve experiências maravilhosas, como a do Instituto da Criança, de São Paulo, do Alberto Sabin, de Fortaleza, e até de um pequeno hospital do interior do Nordeste que, dentro das suas possibilidades, também viabiliza programas de humanização.”

Ety Cristina Carneiro, diretora de relações institucionais

COM AS MÃOS CARREGADAS DE SEMENTES

Para concluir esse documento de sistematização sobre uma experiência cheia de luzes e aprendizagens, lembramos as palavras do premiado escritor uruguaio Eduardo Galeano:

"Somos, enfim, o que fazemos para transformar o que somos. A identidade não é uma peça de museu, quietinha na vitrine, mas a sempre assombrosa síntese das contradições nossas de cada dia". (Livro dos Abraços, p. 123)

Saudamos a capacidade da equipe do Hospital Pequeno Príncipe de viver e enfrentar suas dúvidas e contradições e gerar uma experiência tão

carregada de sementes. Saudamos também as muitas pessoas e instituições que nos mais diferentes lugares do País enfrentam tensões, carências diversas e conflitos inevitáveis de quem busca de forma crítica e criativa novos caminhos para entender e atuar numa realidade tão complexa, desigual e, ao mesmo tempo, fascinante, como a brasileira. Gente que busca fazer diferença no cotidiano de milhares de crianças brasileiras hospitalizadas.

Desejamos BOA SORTE, e que as trocas e os intercâmbios destas sementes se multipliquem e ganhem raízes, fortalecendo todos nós!



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)