



# Muito Além da Cadeira

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



**Prêmio Criança 2002**



#### 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

Supervisã: Mauren Amalio de Souza e Sueli Ferreira

**Equipe de apoio:** Ana dos Santos Soares, Dionísia Ferreira Gomes, Lefícia 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:

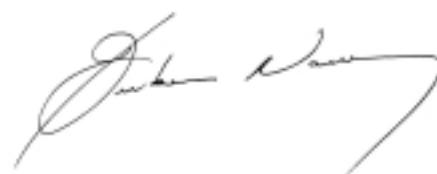
Gol Linhas Aéreas Inteligentes, SESC São Paulo e Instituto Telemig

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**



## Gracias por visitar este Libro Electrónico

Puedes leer la versión completa de este libro electrónico en diferentes formatos:

- HTML(Gratis / Disponible a todos los usuarios)
- PDF / TXT(Disponible a miembros V.I.P. Los miembros con una membresía básica pueden acceder hasta 5 libros electrónicos en formato PDF/TXT durante el mes.)
- Epub y Mobipocket (Exclusivos para miembros V.I.P.)

Para descargar este libro completo, tan solo seleccione el formato deseado, abajo:

