

OS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

THE RIGHTS OF CHILDREN ADMITTED TO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Talitha Comaru¹, Marcelo Goldani²

RESUMO

Desde quando adquiriram caráter médico-assistencial, durante o século 18, as práticas hospitalares evoluíram sem considerar as características e necessidades especiais da população pediátrica até meados do século 20. Em 1959, através da Declaração dos Direitos da Criança, proclamada pela Assembléia Geral das Nações Unidas, novos paradigmas de atenção à infância foram lançados. Já em 1979, quando da inauguração do Serviço de Internação Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, destacam-se a introdução do serviço de recreação terapêutica e a possibilidade de acompanhamento dos pais durante todo o período de internação, mesmo nas unidades de terapia intensiva. Este estudo buscou, através da reconstrução de uma parcela da história da instituição, identificar permissões e práticas que nos aproximam dos conceitos expressos na legislação brasileira relativa aos Direitos da Criança Hospitalizada, em vigor desde 1995, tentando compreender de que forma esses espaços foram criados, estabeleceram-se e consolidaram-se, bem como as motivações que conduziram sua aplicação. Para tanto, foram realizadas entrevistas com professores e funcionários diretamente envolvidos em projetos e serviços que viabilizaram a aplicação desses direitos. Assim, verificou-se que esses direitos foram implantados paulatinamente, vinculados à prática assistencial, desde a criação do serviço e antes da formulação de legislação específica.

Unitermos: Direitos da criança, internação pediátrica, hospital pediátrico.

ABSTRACT

From the 18th century, when modern medical practices were established, until the 20th century, hospital practices were developed without considering the characteristics and the special needs of the pediatric population. In 1959, new guidelines of attention to children were defined in the Declaration of the Rights of the Child, proclaimed by United Nations General Assembly. Soon after, in 1979, the opening of the Pediatric Inpatient Service at Hospital de Clínicas de Porto Alegre was marked by the introduction of the therapeutic recreation service and the possibility for parents to stay with their children during whole admission period, even in intensive care units. This study aimed at identifying permissions and practices developed in the hospital which reflect the concepts expressed in the Brazilian Law on the Rights of Hospitalized Children, published in 1995, based on the institution's history. We aim at understanding in which manner these regulations/concepts were created, established and consolidated, as well as the motivations which led their application. This was carried out by means of interviews with teachers and health professionals directly involved in projects and

¹ Mestranda do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas – Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS.

² Professor, Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, UFRGS, Porto Alegre, RS.

Correspondência: Rua Porto Seguro, 292, Bairro Ipiranga, 91380-220, Porto Alegre, RS. E-mail: talithacom@terra.com.br

services aimed at the application of these rights. Hence, we observed that these rights were implemented gradually, associated with healthcare practices, as of the opening of the service and before the formulation of specific legislation.

Key words: Children rights, pediatric intern service, pediatric hospital.

INTRODUÇÃO

Desde que a instituição hospitalar adquiriu o caráter médico-assistencial, em meados do século 18, a partir da regulação e normalização do seu espaço físico e controle sobre atos e procedimentos (1), suas práticas evoluíram sem considerar as características e necessidades especiais da população pediátrica, ainda que a medicina progressivamente se inserisse em um projeto disciplinador, fiscalizador e autoritário, apropriando-se do direito de ordenar e prescrever as práticas que considerava ideais em relação à infância, em acordo com a verdadeira “missão de civilidade”, dominante entre a intelectualidade da época, até assumir plenamente esse papel, com a criação da puericultura, por volta de 1890 (2). Assim, ainda que valorizando a criança como integrante de uma sociedade cada vez mais regrada e disciplinada, a medicina evoluiu nesse sentido, incluindo desde medidas pedagógicas e intervencionistas dirigidas sobretudo às “mães de família”, até a influência sobre condições sanitárias como forma de controle da mortalidade infantil, sem que houvesse uma compreensão clara da condição especial da criança como ser humano em desenvolvimento até meados do século 20. Em 1959, a Declaração dos Direitos da Criança, proclamada pela Assembléia Geral das Nações Unidas, vem explicitar de forma universal e inequívoca as necessidades e especificidades da infância, traçando um novo paradigma de atenção e estendendo essa responsabilidade a homens e mulheres na qualidade de indivíduos, organizações voluntárias, autoridades e governos, influenciando novas formas de pensar e planejar a assistência às crianças.

Na prática, porém, essa forma de pensar não é unânime. Informações a respeito de campanhas recentes promovidas por organizações que lutam pela inserção dos direitos da criança hospitalizada nos remetem à conclusão de que sua aplicação ainda é incipiente. Um exemplo é a criação da *Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants* (APACHE) (3,4), uma organização francesa constituída no ano de 1982. Posteriormente, a APACHE tornou-se uma das organizações que compõem a *European Association for Children in Hospital* (EACH), que atualmente reúne 18 organizações não-governamentais de 16 países europeus e do Japão. Desde o ano de 1988, a EACH divulga a Carta da Criança Hospitalizada com versões em inglês, francês e

alemão, inspirada em uma resolução relativa aos direitos da criança hospitalizada, adotada pelo Parlamento Europeu em 1986 (5). Em 1989, a Convenção Internacional dos Direitos da Infância, assinada e ratificada por 191 países, declara a necessidade de adequação, no que se refere ao funcionamento de instituições, estabelecimentos e serviços, quanto à garantia da aplicação dos direitos da criança, ressaltando a necessidade de capacitação de pessoal e da existência de um controle social apropriado (6). Ainda assim, em 2004, a 8ª convenção da EACH, realizada em Portugal, conclamava pela efetivação da Carta da Criança Hospitalizada, reiterando a necessidade de sua aplicação desde o momento do nascimento e da preservação dos direitos fundamentais para a criança hospitalizada, como o direito de receber acompanhamento familiar durante as 24 horas do dia e o direito à promoção do vínculo afetivo entre pais e bebês (5).

No Brasil, a situação da criança hospitalizada não é diferente. Apesar de algumas iniciativas isoladas, relatos de conquistas importantes em grandes serviços de assistência à saúde começam a ser observados somente a partir dos anos 90. Foi assim no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, com a criação do Programa Família Participante, em 1991, quando o direito da criança permanecer em companhia dos pais durante todo o período de internação foi conquistado, sendo estendido à UTI pediátrica em 1998 e à UTI neonatal no ano 2000 (7). E também no Hospital São Paulo, vinculado à Escola Paulista de Medicina, cuja inauguração de uma Brinquedoteca junto ao Serviço de Pediatria ocorreu no ano de 1995; além disso, o Departamento de Pediatria instituiu, em 1999, uma estrutura de atuação denominada Projeto de Qualidade Total, com a finalidade de analisar, propor e planejar ações no sentido de aprimorar a qualidade da atenção hospitalar pediátrica (8).

Assim, destaca-se o pioneirismo do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) na introdução de algumas práticas adotadas pelo Serviço de Internação Pediátrica desde sua inauguração, em 1979, como o Serviço de Recriação Terapêutica e o acompanhamento dos pais durante todo o período de internação, mesmo nas unidades de terapia intensiva.

Este breve estudo busca, através da reconstrução de uma pequena parcela da história da instituição, identificar permissões ou proibições que nos aproximem ou afastem dos conceitos expressos na legislação brasileira relativa aos

Direitos da Criança Hospitalizada, em vigor desde 1995 (9), tentando compreender de que forma esses espaços foram criados, estabeleceram-se e consolidaram-se.

OBJETIVO

Estudar a evolução da implantação de intervenções de promoção e proteção dos direitos da criança hospitalizada no HCPA, contextualizando o processo histórico de apropriação e inserção desses direitos, com base nas orientações de Thuillier & Tulard (10) e Petersen (11). As questões específicas a serem respondidas pelo presente estudo foram:

- 1) O HCPA cumpre com os Direitos da Criança Hospitalizada previstos pela Resolução nº 41 do Estatuto da Criança e do Adolescente?
- 2) Quando e de que forma esses direitos foram inseridos no Serviço de Pediatria do hospital?
- 3) Quais as motivações que desencadearam essas práticas?
- 4) Que experiências ou referenciais teóricos foram utilizados como modelo?

MÉTODO

Para a obtenção dos dados de reconstrução histórica do processo de inserção dos direitos das crianças hospitalizadas, foi realizada entrevista semi-estruturada com o Prof. Paulo Antoniacci Carvalho, coordenador do Programa de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente do HCPA. De forma complementar, foram realizadas várias visitas e entrevistas não-estruturadas com funcionários diretamente envolvidos em projetos e serviços que viabilizam a aplicação desses direitos, com o objetivo de compreender seu funcionamento e organização. Informações adicionais foram adquiridas através de contatos telefônicos com funcionários diretamente vinculados ao serviço ou unidade em questão, com a assessoria de imprensa do hospital e, ainda, através de material de divulgação específico (impressos e CD) e da Revista HCPA (dez. 2003, n.1). Esse processo levou à identificação de algumas pessoas responsáveis pela implantação dos serviços e/ou unidades e de profissionais que atuaram na primeira fase de funcionamento do hospital. Com o objetivo de conhecer a motivação dessas pessoas, ou seja, o que as impulsionou quanto à aplicação dessas práticas e quais os conhecimentos e experiências que as influenciaram, foram recolhidos seus depoimentos pessoais, através de entrevistas semi-estruturadas, realizadas de forma presencial ou através dos meios de comunicação disponíveis (contato telefônico ou correio eletrônico).

O PROCESSO HISTÓRICO

Em 1972, com o início das atividades do HCPA, muitos departamentos da Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) começaram a deixar os lugares que ocupavam no hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, transferindo-se para o novo hospital. Foi o caso do Departamento de Pediatria, inicialmente através do Serviço de Ambulatório de Pediatria e Puericultura e, posteriormente, do Serviço de Internação Pediátrica do HCPA. Inicialmente, a organização geral dos ambulatórios ficou a cargo do Prof. Enio Rotta. Logo após, foram criados os ambulatórios de Pediatria e Puericultura, em um sistema que previa o atendimento realizado por profissionais tanto de medicina como de enfermagem. O Serviço de Internação Pediátrica do HCPA foi inaugurado em 1979, depois de um longo período de organização, onde alguns idealizadores se revezaram até finalmente se chegar ao projeto conjunto elaborado por um comitê encarregado de estudar e elaborar a planta física das unidades e desenvolver a filosofia assistencial do serviço. O Prof. Nilo Galvão (Chefe do Departamento de Pediatria da UFRGS) ficou encarregado da coordenação dos trabalhos. A equipe inicial era formada pela Enfermeira Profa. Dulce Maria Nunes (Escola de Enfermagem da UFRGS), pelo Prof. José Luiz Pitrez (Departamento de Pediatria da UFRGS) e pelas arquitetas Vera Fabrício e Dóris Feijó, ambas contratadas pelo hospital. Em uma segunda etapa, a filosofia assistencial se desenvolveu através de equipes de trabalho constituídas entre várias disciplinas e especialidades. Fizeram parte desse trabalho o Prof. Nilo Galvão, a Enfermeira Dulce Maria Nunes, o Prof. José Luiz Pitrez (Coordenador da UTI Pediátrica), o Prof. Paulo Antoniacci Carvalho (intensivista), o Prof. Boaventura Antônio dos Santos (representando a comissão de infecção), as Assistentes Sociais Sabina Winer (Chefe do Serviço) e Márcia Quaglia, a Psicóloga Ana Lúcia Duarte, a Profa. Tereza Maria Galvão (Responsável pelo Serviço de Recreação), as Enfermeiras Olga Eidit (Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem) e Nilcéa Duarte (Chefe do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil do HCPA), além das enfermeiras encarregadas de chefiar as futuras unidades. Desde a fase de planejamento, foram consideradas algumas características especiais, incomuns à época e que hoje compõem a resolução que contempla os Direitos da Criança Hospitalizada. São elas:

- A implementação do Serviço de Recreação Terapêutica (na época Recreação Pediátrica), com projeto elaborado pela Profa. Tereza Maria Galvão, então professora da disciplina de Recreação na Escola Superior de Educação Física da UFRGS. O projeto, que iniciou com a construção de uma sala que ocupava o vão existente em frente aos elevadores do 10º

andar, foi responsável pela introdução da prática de comemoração de festividades populares dentro do serviço, reunindo profissionais e pacientes, e inicialmente auxiliava crianças com internações prolongadas na execução de temas escolares.

- A possibilidade de a criança permanecer junto a um acompanhante durante as 24 horas do dia, por todo o período de internação, com a colocação de poltronas junto aos leitos para a acomodação dos pais.
- Atuação da equipe de Psicologia junto à Unidade de Internação Pediátrica desde 1979, com o objetivo de proporcionar apoio psicológico a crianças internadas e seus familiares.
- Criação de uma equipe voltada especificamente à Cirurgia Pediátrica, com os Profs. José João Menezes Martins, Hilberto Almeida e Carlos Herédia Antunes, transferidos gradualmente da enfermaria 34 do hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. A seguir, em 1980, foi criado o Serviço de Cirurgia Pediátrica, coordenado pelo Prof. Carlos Herédia Antunes. A partir de 1982, em uma atividade conjunta com o Serviço de Psicologia e o Serviço de Psiquiatria, foram introduzidas práticas especiais de acompanhamento aos pais e às crianças internadas, como o acompanhamento psicológico, de caráter profilático, antes de cirurgias eletivas.
- Em 1980, foi inaugurada a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, sob a coordenação do Prof. Renato Machado Fiori, resultado de um projeto iniciado pelo Prof. Henrique Rigatto. Nessa ocasião, foi adotada a norma de se permitir o acesso dos pais durante as 24 horas do dia, com a filosofia de assistência integral à família do bebê, expressa claramente entre as Rotinas de Enfermagem redigidas na época pela Enfermeira Marina Pizzato.
- Criação de uma Unidade de Alojamento Conjunto, de caráter compulsório, com a liberação de visita para o pai da criança em horário estendido durante o dia e a adoção de práticas como aleitamento materno sob livre demanda e aleitamento na sala de parto, como filosofia assistencial influenciada pela prática de ensino do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS, na época coordenado pela Enfermeira Nilcéa Duarte.
Desde 1974, o HCPA possuía uma Comissão Científica e um roteiro específico para projetos de pesquisa, elaborado pelo Prof. Waldomiro Manfroi e pela Enfermeira Nilcéa Duarte, demonstrando, já naquela época, uma preocupação em regular a participação de crianças em projetos de pesquisa. Em 1989, essa Comissão deu lugar ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG), que, desde então, regula a ela-

boração e a execução de todos os projetos de pesquisa realizados na instituição.

- A identificação de situações de violência no meio familiar, envolvendo crianças hospitalizadas, e a dificuldade dos profissionais de saúde frente a tais situações levou à formação de uma equipe de atenção específica para essa área, ainda no ano de 1986, inicialmente composta pelas Assistentes Sociais Sabina Winer e Márcia Quaglia e pela Psicóloga Maria Regina Ortiz, e a seguir acrescida da participação do Serviço de Psiquiatria, através dos residentes orientados pela Dra. Maria Lucrecia Zavascki e das Enfermeiras Rúbia Stein Borges e Sheila Rovinski Almoarques. Em 1990, a equipe tornou-se fixa e incluía a participação permanente de um médico pediatra designado para a função. Os casos suspeitos de abuso ou maus-tratos eram avaliados pela equipe, que, além das providências legais, providenciava o encaminhamento das famílias para tratamento dentro da estrutura do serviço. Em 1995, foi criado, no HCPA, o Programa de Proteção à Criança e ao Adolescente, vinculado à Vice-Presidência Médica, substituindo legalmente a equipe existente, porém mantendo basicamente as mesmas funções, sob a coordenação do Serviço Social, inicialmente pela Assistente Social Sabina Winer.
- Em 1990, foi criado o Programa de Apoio Pedagógico, através de um convênio entre o HCPA e a Escola Técnica de Saúde, com o objetivo de expandir a assistência prestada às crianças, incluindo a questão educacional, no sentido de desenvolver as capacidades cognitivas das crianças durante o período de internação. A iniciativa se deve ao Prof. José Roberto Goldim, então Assessor da Presidência do hospital e responsável pela implantação da Escola Técnica em Saúde no HCPA, motivado por um episódio específico de reprovação escolar de uma criança em tratamento por leucemia. Considerando a oportunidade privilegiada da realização de um trabalho conjunto com a Secretaria Estadual de Educação (a implantação da Escola Técnica), o Prof. Goldim, juntamente com a Profa. Maria Carmen Silveira Barbosa (Lica), ambos egressos do Programa de Mestrado em Educação da UFRGS, foram os primeiros profissionais que prestaram atendimento junto às crianças internadas no 10º Andar Sul do HCPA. O Prof. Goldim e a Profa. Maria Carmen Barbosa desenvolveram as bases filosóficas do serviço, buscando resgatar o prazer do aprendizado, privilegiando o desenvolvimento da criança e agregando valor à experiência da internação, no sentido de facilitar a reintegração da criança em sua comunidade após a alta hospitalar.
- Em 1992, o HCPA e o Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul celebraram um convênio de mú-

tua assistência e inter-relacionamento que gerou, através de uma ação conjunta, um aditamento, em 25 de novembro de 1995, visando à construção de um albergue, chamado Casa de Apoio, em terreno do HCPA, com prédio doado pelo Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul. O objetivo da criação da Casa de Apoio foi o de abrigar crianças de 0 a 16 anos em tratamento no Serviço de Oncologia Pediátrica e suas mães/acompanhantes, assim como mães/acompanhantes de crianças internadas nas Unidades de Pediatria Geral, Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatologia do hospital.

- Em 1994, algumas iniciativas importantes envolvendo o acompanhamento de crianças com fibrose cística, com necessidade de transplante hepático e seus familiares e pacientes do Instituto do Câncer Infantil foram realizadas no âmbito do hospital, porém muitas vezes de forma isolada ou não integrada entre os diversos setores do hospital ou áreas de conhecimento. A identificação dessa prática motivou o Prof. Paulo Carvalho, então Chefe do Serviço de Pediatria, a promover uma série de ações visando integrar os programas e saberes atuantes no espaço do hospital. Entre essas ações, foi realizado um curso denominado “Criança Hospitalizada – Enfermidades com Repetidas ou Prolongadas Internações e a Atenção Integral como Escuta à Vida”, de caráter multidisciplinar, coordenado pelos Profs. Paulo Carvalho e Ricardo Ceccim (EDU – UFRGS). A primeira edição do curso resultou na publicação de um livro de mesmo nome e desencadeou um processo de efetiva integração das práticas citadas e consolidação dos Direitos da Criança Hospitalizada, que culminou com o evento de comemoração dos 18 anos do Serviço de Pediatria do HCPA, em 1997, intitulado “A Pediatria repensa o Cuidar – Direitos da Criança Hospitalizada”. Nesse encontro, surgiram as bases para a criação do Programa de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, de caráter multidisciplinar e permanente, coordenado pelo Prof. Carvalho.
- Também no ano de 1997, o HCPA recebeu o título de Hospital Amigo da Criança, através da implementação dos Dez Passos para o Sucesso do Aleitamento Materno, os quais incluem ações que visam fortalecer o vínculo mãe-bebê, como a permanência do recém-nascido junto à mãe durante a primeira hora de vida, a redução do tempo de afastamento durante procedimentos de rotina e a promoção do uso do leite materno ou do Banco de Leite, mesmo para crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Características atuais

- Hoje, o Serviço de Recreação Terapêutica ocupa três salas de atendimento equipadas especialmente para esse fim (duas pediátricas e uma para adultos e adolescentes) e distribuídas entre os andares de internação, uma sala vinculada ao Centro de Atendimento Psicossocial (CAPS) e uma minissala de atendimento lúdico, localizada no Preparo Infantil do Bloco Cirúrgico. Estão envolvidos no atendimento oito funcionários e 22 estagiários (das áreas de Pedagogia, Educação Física e Terapia Ocupacional). O serviço se estende também aos leitos da enfermaria, quando a criança não tem possibilidade de deslocamento, e aos leitos de isolamento e da Unidade de Terapia Intensiva, quando solicitado. Outros programas também são promovidos pelo serviço: Momento do Bebê, destinado ao atendimento de mães e bebês até 3 anos de idade, e Programa Pintando o Sete, na Emergência. Participa também dos projetos Biblioteca Viva, uma iniciativa da Fundação ABRINQ e do Ministério da Saúde em parceria com o Citibank, e Hora do Conto, em parceria com as faculdades de Biblioteconomia, Pedagogia e Comunicação da UFRGS, além de abrigar a sala de leitura Tabajara Ruas, localizada na sala de recreação de adolescentes e adultos. A equipe de recreação terapêutica participa das reuniões do Programa de Defesa dos Direitos da Criança Hospitalizada, do Programa de Proteção à Criança, e dos Grupos de Pais.
- O Serviço de Psicologia atende crianças internadas nos setores de Pediatria e Terapia Intensiva Pediátrica e no Serviço de Reabilitação, atuando no preparo emocional no período pré-cirúrgico, em complicações resultantes de internação prolongada ou doença, e nos Grupos de Pais. Hoje, possui uma estrutura de atendimento na própria internação pediátrica (10º Andar Sul), com o objetivo de permitir à criança simbolizar, através de brinquedos, as angústias e expectativas provocadas pela experiência da internação, além de manter reuniões semanais junto ao Serviço de Cirurgia Pediátrica e atendimentos específicos, como o Grupo de Fibrose Cística e os serviços de Oncologia Pediátrica e de Transplantes.
- O Programa de Proteção à Criança hoje abrange aspectos investigativos, terapêuticos, sociais e legais, que envolvem situações de violência contra crianças e adolescentes identificadas e/ou encaminhadas para tratamento no hospital, avaliação de casos onde há um risco imediato para a criança, incluindo casos atendidos em ambulatório e emergência pediátrica, e programas de seguimento assistencial com famílias envolvidas em situação de negligência ou violência contra a criança.

- O Programa de Apoio Pedagógico hoje conta com três salas de atendimento no setor 10º Sul, 3º Leste e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), equipadas com material didático, computadores e cinco profissionais, contemplando alunos da Educação Infantil ao Ensino Médio. Sem perder o foco de seu objetivo principal, a saber, o da construção do conhecimento e melhoria da qualidade de vida do paciente, o Programa realiza atividades escolares em contato com as escolas de origem, chegando por vezes à aplicação de provas e aprovação do aluno internado. Ao todo, acompanha cerca de 900 pacientes por ano, (incluindo CAPS) e interage com outros programas, como o Biblioteca Viva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

- O HCPA cumpre, em sua totalidade, com os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados,

conforme a legislação brasileira (quadro 1).

- Esses direitos foram implantados paulatinamente, vinculados à prática assistencial, desde a criação do serviço e antes da formulação de legislação específica (quadro 2).
- A implantação dessas práticas foi bem aceita pela comunidade do HCPA, produzindo um efeito positivo que persiste e progride ao longo da existência do Serviço de Pediatria, influenciando positivamente outros serviços.
- A implantação de rotinas, visando um tratamento diferenciado às crianças e seus familiares, foi atribuída pelos entrevistados principalmente a um sentimento de inconformidade dos profissionais envolvidos na estruturação dos serviços com as práticas vigentes na época.
- Alguns professores citaram a influência direta da produção de conhecimento em outros centros sobre a mudança de paradigma que propiciou a instalação das práticas descritas: o Prof. Ênio Rotta mencionou sua

Quadro 1 - Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados

- Direito à proteção à vida e à saúde com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
- Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
- Direito a não ser ou não permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade.
- Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como a receber visitas.
- Direito de não ser separado de sua mãe ao nascer.
- Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
- Direito a não sentir dor quando existirem meios para evitá-la.
- Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
- Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar.
- Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido.
- Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme a prática de sua família.
- Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
- Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
- Direito à proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus-tratos.
- Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.
- Direito à preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.
- Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis, ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
- Direito à confidência de seus dados clínicos, bem como direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição, pelo prazo estipulado em lei.
- Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.
- Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.

Quadro 2 - Cronologia dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados no HCPA

1979 - Inauguração do Serviço de Internação Pediátrica do HCPA, sala de recreação e acompanhamento 24 horas.
1980 - Inauguração do Serviço de Neonatologia com o acompanhamento dos pais.
1982 - Criação do Alojamento Conjunto, com aleitamento sob livre demanda.
1982 - Inauguração do Serviço de Cirurgia Pediátrica, com acompanhamento psicológico pré e pós-cirúrgico.
1990 - Início do Programa de Apoio Pedagógico.
1986-1995 - Programa de Proteção à Criança e ao Adolescente do HCPA.
1992-1996 - Convênio com o Instituto do Câncer Infantil e criação da Casa de Apoio.
1997 - Programa de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizada no HCPA.
1997 - Hospital Amigo da Criança.

experiência como residente no Hospital dos Servidores do Rio de Janeiro e citou também os nomes dos Profs. Mauro Bohrer, Clóvis Weissheimer e Renato Procianoy como ex-residentes em períodos posteriores. O Prof. Renato Fiori atribui forte influência de sua vivência em hospitais dos Estados Unidos e Europa e refere experiência semelhante vivida pelo Prof. Henrique Rigatto. O Prof. Carlos Herédia Antunes cita igualmente sua experiência em hospitais dos Estados Unidos, onde pôde, inclusive, observar a presença de serviços de recreação. O Prof. Ênio Rotta destaca a formação privilegiada de alguns profissionais que iniciaram o trabalho no Serviço de Pediatria do HCPA e cita os nomes do Prof. José Cândido da Rosa, Prof. Henrique Rigatto e Prof. Silvio Drebs, que cursaram residência em Ribeirão Preto, considerada, na época, como referência em humanização do atendimento.

- A Profa. Tereza Galvão citou a influência de um professor convidado do curso de Especialização em Recreação da UFRGS para a execução do projeto do Serviço de Recreação.
- A Enfermeira Dulce Nunes apresentou justificativa teórica e embasamento bibliográfico para a inserção de condutas diferenciadas quando do planejamento do serviço. Citou as recomendações da Organização Pan-Americana de Saúde e da Organização Mundial de Saúde quanto à prevenção de traumas psicoemocionais, com base nos estudos de Spitz e Bowlby, e também as modificações do ensino nas áreas médica e de enfermagem, baseadas nos princípios de Pediatria Social, no cuidado à criança e à família e nos estudos de Robert Debré.

Considerando as dificuldades inerentes ao processo e a falta de um instrumento oficial de registro histórico, podem ter sido omitidos, inadvertidamente, nomes de pessoas cuja colaboração foi importante na implantação dos serviços que buscamos destacar. Os autores esperam, através deste estudo, destacar a importância de se resgatar a história da instituição e das práticas bem-sucedidas resul-

tantes do esforço conjunto de seus membros (professores, funcionários e estudantes). Com isso, pretendem homenagear todos aqueles que dedicaram suas vidas ao cuidado com a saúde e servir de inspiração para aqueles que decidiram prosseguir nessa jornada.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a colaboração especial da Profa. Sandra Mendes, Assessora do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil do HCPA, e da Enfermeira Clarisse Zambrano, Chefe de Serviço da Unidade de Internação Neonatal, e a todas pessoas que, anonimamente, auxiliaram nesse processo por vezes tão difícil que é o da reconstrução histórica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 2004.
2. Marques MB. Discursos médicos sobre seres frágeis. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000.
3. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Disponível em: www.apache-france.org.
4. Site d'Information pour Améliorer les Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Disponível em: www.hospiweb.com.
5. European Association for Children in Hospital. Disponível em: www.each-for-sick-children.org.
6. Instituto de Apoio à Criança. Disponível em: www.iacrianca.pt.
7. Hospital Pequeno Príncipe. Disponível em: www.hipp.com.br/index.html.
8. Hospital São Paulo, Enfermaria de Pediatria. Pediatria clínica e semi-intensiva. Disponível em: www.unifesp.br/dped/hsp/enferm.html.
9. Miranda SJ. Criança e adolescente direito a direitos. São Paulo: Riedel; 1999.

10. Thuillier G, Tulard J. *Cómo preparar un trabajo de historia (métodos y técnicas)*. Barcelona: Oikos-Tau; 1989.
11. Petersen SRF. O projeto de pesquisa. Primeira jornada - O trabalho de pesquisa na pesquisa do trabalho. GT mundos do trabalho. ANPUH/Núcleo RS, Porto Alegre, 2003. Pp.12-6.