

ALIANÇA UNIVERSIDADE, COMUNIDADE E EMPRESARIADO - CONSTRUINDO UM MODELO ASSISTENCIAL SOCIALMENTE RESPONSÁVEL

RESUMO

Foi a inconformação diante das limitações impostas pela estrutura organizacional que rege a maioria dos serviços públicos de saúde no país, inclusive hospitais universitários, que levou uma comunidade de estudantes da UNIFESP/EPM a procurar por alternativas de modelos assistenciais públicos que contemplassem a medicina igualitária e humanizada. Em meio a esse contexto, o contato com o GRAACC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer revelou uma alternativa real de serviço público assistencial socialmente responsável e a possibilidade de participação ativa do estudante de medicina dentro desse modelo. Dessa forma, o presente trabalho tem por finalidade relatar a experiência de sucesso de um modelo assistencial público alternativo vivida pelos alunos a partir da inserção no GRAACC, e as possíveis contribuições e aquisições do estudante de medicina nesse processo. O GRAACC é uma instituição filantrópica que surgiu em 1991 a partir de um ideal de excelência no tratamento de crianças de classes sócio-economicamente desfavorecidas portadoras de câncer. Ideal esse compartilhado entre comunidade acadêmica da Universidade Federal de São Paulo, sociedade e parcerias empresarias. O constante trabalho em parceria tem gerado grandes resultados: em 1998, foi inaugurado o Instituto de Oncologia Pediátrica- IOP, um hospital de 11 andares, completamente voltado para a atenção à criança e ao adolescente com câncer. O GRAACC propõe como missão a garantia à criança e ao adolescente com câncer, dentro do mais avançado padrão científico, o direito de alcançar todas as chances de cura com qualidade de vida, e entende que tais objetivos são alcançados através da luta pelo diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar adequado. Nesse âmbito, a parceria com comunidade e empresariado - através de trabalho voluntário, doações, campanhas e eventos - permitiu a criação de ambiente propício não apenas ao atendimento médico de altíssima qualidade, garantido pelo Setor de Oncologia do Departamento de Pediatria UNIFESP/EPM,, mas também ao funcionamento de uma "Rede de Proteção", na qual é valorizada a assistência psico-social e econômica. O GRAACC oferece às famílias carentes auxílio transporte, alimentação, apoio escolar, áreas de lazer e recreação, acomodação para pacientes e familiares de outras cidades na Casa da Família. O aluno participa ativamente desse modelo através de ações que propiciem a identificação de medidas favoráveis ao diagnóstico precoce e o envolvimento em ações para captação de recursos, possibilitando tratamento médico adequado e suporte sócio-econômico a pacientes e familiares. Nesse sentido, os estudantes participam na promoção de conhecimentos sobre o câncer infanto-juvenil na comunidade civil e acadêmica, através do Grupo de Monitoria, realização de cursos e participação em Ligas Acadêmicas de Pediatria e Câncer, bem como a atuarem na captação de recursos, como "Festival Água-Vida" e McDia Feliz. O sucesso desse modelo é evidenciado pelo índice de abandono de tratamento

nulo e taxas de curas compatíveis com grandes centros internacionais, pela satisfação de empresariado e sociedade no exercício da responsabilidade social através do voluntariado, doações; pela satisfação do médico diante da possibilidade de exercer medicina de excelência no setor público. Ao estudante de medicina, destaca-se o impacto na formação médica a partir da vivência em ambiente "idealizado", onde o paciente recebe assistência de alta qualidade, independentemente de sua situação socioeconômica. Vivência essa que vem a contribuir não apenas para a formação de qualidade do médico em sua concepção técnica e até humana, mas na formação do estudante como cidadão, apto a alterar paradigmas e conjunturas sociais aparentemente estagnadas.

INTRODUÇÃO

"(...) Porque, dê-m-lhe os nomes mais diversos, filantropia tolstoica, altruísmo contista, humanitarismo de Kolcsey Ferencz, solidariedade clássica ou beneficência moderna, bondade natural ou caridade teológica, esse é o sentimento que deverá presidir os nossos actos e orientar as agitações do que seremos amanhã, na vitalidade máxima da expressão, homens no meio dos homens".

João Guimarães Rosa em seu discurso de formatura na Faculdade de Medicina da

Universidade Federal de Minas Gerais em 1930

Altruísmo, possibilidade de aliviar sofrimentos, possibilidade de envolvimento e ação social. Ainda antes de iniciarmos de fato o estudo da arte hipocrática, antes de experimentarmos a vivência e a prática da medicina, eram essas as principais razões que nos levavam a optar pela carreira médica, conforme observado em nossas aulas de Psicologia Médica do primeiro ano do curso de Medicina. Ao iniciarmos a prática médica, nos vimos, entretanto, envolvidos por turbilhão de imensas dificuldades, humanas e operacionais, que se inserem, inevitavelmente, na prática da medicina social da forma que ela é praticada na maioria das universidades. Em nossos primeiros contatos com aqueles que designávamos apenas por doentes, nos víamos diante das mais diversas dores e outros infindáveis sofrimentos físicos. E, no entanto, apesar de em nada deixarmos de atentar às doenças que torturavam àqueles corpos, e, que pretendíamos curar, fomos forçados a observar que, se quiséssemos de fato amenizar os tantos sofrimentos que presenciávamos, se quiséssemos ser médicos em sua concepção não somente técnica, mas humana, teríamos que compreender o processo saúde-doença não apenas sob a óptica física, mas também psíquica e social. E como é característica humana formar-se a partir de vivências e observações, mais uma vez, além de vontade, ou antes, boa vontade, seria necessário (como em tudo correlato à medicina) estudo, observação, preferencialmente exemplos e inquestionavelmente treinamento.

Em ordem operacional, deparávamo-nos, entretanto com outros obstáculos. Como exercer a medicina amplamente, humanamente, em um serviço público? Irrefutavelmente, a medicina implica custos diretos e indiretos ao paciente e a instituição de tratamento. E nesse sentido, a realidade sócio-econômica brasileira é incisivamente limitante à prática adequada da medicina de qualidade na maioria dos serviços públicos. São incontáveis as vezes em que, pelo único fato do

paciente ser desfavorecido sócio-economicamente, contraria-se a literatura médica e demais evidências científicas, e o tratamento de primeira escolha é substituído pela terceira ou quarta escolha, o exame "gold standard" torna-se o idealizado, os consecutivos retornos ambulatoriais convertem-se em motivo de abandono de tratamento, com evidente piora do prognóstico, ou nas chamadas "internações sociais", aumentando vertiginosamente o custo do tratamento para a instituição e restringindo leitos.

Na medida em que nos confrontávamos com mais uma das tantas situações que exemplificam a problemática acima, tornávamo-nos mais ávidos pela busca de um modelo praticável de medicina de qualidade e socialmente responsável.

Foi nesse contexto que o contato com o GRAACC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - quer seja através de disciplinas eletivas, ligas acadêmicas ou da comoção sempre relacionada ao câncer infantil - nos trouxe não apenas a resposta para tantos de nossos questionamentos através de assistência digna e responsável frente à problemática do câncer infanto-juvenil, mas também o modelo assistencial dentro do qual tudo faríamos por nos inserir.

A PROBLEMÁTICA DO CÂNCER PEDIÁTRICO NO PAÍS

A oncologia pediátrica recebeu diversas contribuições nos últimos anos, observando-se grande impacto no prognóstico dos pacientes. Os índices de cura elevaram-se de 20% na década de 70 para cerca de 70% nos dias atuais.¹ Resultado obtido baseando-se na atenção ao diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar adequado. Considerando-se uma taxa de incidência de cerca de 16 por 100 000 habitantes por ano na faixa etária entre 0 a 21 anos,² estima-se que o Brasil apresente aproximadamente 11 000 novos casos ao ano. Quando confrontados com os números registrados nos serviços especializados do país, observa-se que menos da metade desses potenciais pacientes chegam até os Serviços de Oncologia Pediátrica. Associa-se ainda a reduzida capacidade de assistência por subdimensionamento de serviços especializados no país, com possibilidades de atendimento aquém da demanda; a falta de informação da população em geral sobre sinais e sintomas do câncer infantil, o déficit de formação de profissionais especializados, dificultando o diagnóstico precoce, favorecendo o insucesso do tratamento e excesso de indicações de amputações, com evidente piora de sobrevida e qualidade de vida.

Nessa conjuntura, apesar das possibilidades de cura favoráveis à criança e adolescente com câncer, as neoplasias malignas ocupam a terceira causa de óbito no país relacionada à doença na faixa etária de 1 a 14 anos, e primeira causa, no Estado de São Paulo, na população de 5 a 14 anos.³ Mais uma vez, nosso ideal médico, de direito ao atendimento médico de qualidade a todos os potenciais pacientes, contrastava-se com a realidade precária do atendimento público em cenário nacional. A busca constante no objetivo de identificar características positivas e negativas de modelos assistenciais a fim de formular um modelo assistencial que fosse de encontro a nossos ideais nos guiou inevitavelmente ao GRAACC, certamente o maior exemplo da prática médica com responsabilidade social de nosso campus universitário. O GRAACC foi fundado trazendo como missão garantir a criança e adolescente com câncer, dentro do mais avançado padrão científico, o direito de alcançar

todas as chances de cura com qualidade de vida, e, aludindo-se sempre aos pilares necessários para a obtenção de tal meta através de ambiente propício ao desenvolvimento profissional e da comunidade, contribuindo assim para o diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar adequado do câncer infanto-juvenil.

Identificamos no GRAACC a prática de nossos ideais médicos e nos propomos, nas páginas que se seguem, a relatar a experiência que vivemos a partir do momento em que nos inserimos no GRAACC como colaboradores ativos. Objetivamos, dessa forma, ilustrar, com um caso praticável, a possibilidade real de um modelo público assistencial socialmente responsável e as possíveis contribuições e aquisições do estudante de medicina dentro desse modelo.

GRAACC - uma aliança de sucesso entre comunidade acadêmica, empresariado e sociedade

O Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer - GRAACC é uma instituição filantrópica que surgiu em novembro de 1991 a partir de um ideal de excelência no tratamento de crianças de classes desfavorecidas sócio-economicamente portadoras de câncer. Ideal esse compartilhado entre a comunidade acadêmica da Universidade Federal de São Paulo, comunidade civil e parcerias empresariais (figura 1). Através de constante trabalho em parceria, em 1998, o GRAACC inaugurou o Instituto de Oncologia Pediátrica- IOP (figura 2), planejado e construído majoritariamente, desde a aquisição do terreno até a própria construção, a partir de arrecadação de recursos não governamentais (doações da sociedade e empresariado). O IOP é um hospital de 11 andares completamente voltado para atenção à criança e ao adolescente com câncer que compreende:

- Hospital-dia, dotado de centro de quimioterapia ambulatorial, consultórios médicos (atendimento ambulatorial e pronto atendimento), odontologia, nutrição, psicologia, enfermagem.
- Área de internação, dotada de enfermarias, unidade de terapia intensiva, unidade de transplante de medula óssea, centro cirúrgico.
- Laboratórios de hematologia, imunofenotipagem, citogenética, biologia molecular, criopreservação.
- Área de suporte com centro de reabilitação e prótese, controle da dor, brinquedoteca terapêutica, refeitório para pacientes e familiares, assistência social.

No contexto organizacional do GRAACC é importante a participação de cada setor, que divide funções complementares e muitas vezes concomitantes no intuito de disponibilizar recursos materiais, técnicos, científicos e humanos adequados através de trabalho em parceria constante para a mobilização de recursos, gestão participativa e potencialização de conhecimento. A comunidade participa do GRAACC através de diversas formas. Destaca-se a atuação efetiva do voluntariado, que hoje conta com mais de 260 membros (figura 3). A ação dos voluntários se dá em todos os setores: hospital, casa da família, costura, bazar, eventos, artesanato, captação de recursos. A diretoria do GRAACC é também constituída por 6 voluntários, dentre esses, dois médicos que também fazem parte da comunidade acadêmica- UNIFESP, três empresários e uma dona de casa, presidente do voluntariado.

A comunidade empresarial participa intensamente desse empreendimento. Por um lado, através da disponibilização de recursos financeiros, que tornou possível a concretização da construção do IOP e atendimento médico de qualidade adequado, uma vez que somente 60% da receita do GRAACC é proveniente da Seguridade Social - Sistema Único de Saúde. Por outro lado, o empresariado mantém-se ativo na gestão da instituição, adicionando visão administrativa mais profissionalizada.

A comunidade acadêmica - UNIFESP/EPM participa do IOP-GRAACC trazendo respaldos científico, médico e técnico de excelência e agregando, dessa forma, credibilidade à instituição. O IOP responde, dentro da universidade, pelo Setor de Oncologia do Departamento de Pediatria UNIFESP/EPM. Assim, a universidade é ainda responsável pelo estímulo à pesquisa e ensino, possibilitando a formação de profissionais de qualidade através dos cursos de graduação, com aulas curriculares e eletivas, residência médica e pós-graduação. Os estudantes de medicina, assim como de outros cursos da UNIFESP/EPM somos convidados a participar dessa parceria também sobre diversas formas. Remetendo-nos sempre à meta de cura da criança e adolescente com câncer, com qualidade de vida. Somos estimulados a participar de forma ativa através de ações que propiciem desenvolvermos nossa formação identificando medidas para o diagnóstico precoce e envolvermo-nos em ações para captação de recursos financeiros - possibilitando indiretamente recursos materiais necessários ao tratamento adequado e suporte sócio-econômico aos pacientes e familiares. Algumas das possíveis atuações da comunidade estudantil da UNIFESP/EPM são relacionadas abaixo:

- Promoção de conhecimento sobre o câncer infanto-juvenil entre comunidade civil
- interação estudante x pacientes e familiares

§ O Grupo de Monitoria: O Grupo de Monitoria foi idealizado de modo focalizar o aluno e paciente/familiares como fontes dispersoras de informações básicas de saúde específicas ao paciente oncológico pediátrico. Através de interação entre aluno e comunidade civil - principalmente pacientes e familiares - visa-se à promoção de conhecimentos sobre o câncer infanto-juvenil entre a comunidade, contribuindo para melhores índices de sucesso no tratamento dos pacientes. A monitoria é composta por estudantes do curso de medicina da UNIFESP-EPM, de todos os anos. A Monitoria trabalha a partir de "ciclos", em cada qual é abordado tema diferente sobre cuidados específicos da criança e adolescente imunossuprimido devido à tratamento oncológico. No ano de 2002 foram realizados os ciclos: "Higiene Bucal", "Febre", "Alimentação" e "Vacinas". Durante o período de 2 meses, os monitores participam de aulas semanais. Uma vez explorado o tema através das aulas, cabe então aos monitores a tarefa da seleção das informações de maior relevância e a partir daí a elaboração de questionário de fácil aplicação, folheto informativo, e desenvolvimento de dinâmica didática eficiente. O material elaborado é sempre revisado pelos professores e a todos os momentos os monitores são estimulados a buscarem por parceiros empresariais tanto para a confecção de folhetos informativos de melhor qualidade como para distribuição de outros insumos pertinentes (por exemplo, doação de escovas de dente adequadas no módulo "Higiene Bucal", doação de pastilhas de hipoclorito durante o módulo "Alimentação") Tendo todo o material, os monitores realizam

então o trabalho de campo. Inicialmente os monitores entrevistam os acompanhantes e/ou pacientes perguntando sobre noções básicas do tema abordado no ciclo a fim de centralizar as informações nas áreas de menor conhecimento por parte do entrevistado. Durante o ano de 2002, foram orientadas mais de 500 familiares e pacientes, acreditando na educação como forma de promoção da saúde. Aos alunos, o contato intenso com a comunidade propicia a percepção dos valores reais dessa população, a sensação de que em ambiente voltado ao respeito ao paciente, o paciente responde também com respeito, preservando o ambiente físico e aderindo às indicações propostas.

- Promoção de conhecimento sobre o câncer infanto-juvenil entre comunidade acadêmica estudantil - interação estudante x estudante

§ Cursos e Workshops: Os estudantes são estimulados a promoverem cursos e workshops voltados para o público acadêmico que abordem o tema da Oncologia Pediátrica. No ano corrente, os alunos participaram da organização do III Curso de Oncologia Pediátrica, em que estiveram presentes mais de 200 ouvintes, entre estudantes e médicos. Também nesse ano, a Liga Acadêmica de Pediatria realizou curso extracurricular ("Curso da Liga de Pediatria") debatendo inclusive o tema de oncopediatria e contando com a participação de 120 alunos. A Liga Acadêmica de Oncologia organiza também anualmente curso voltado para acadêmicos, sendo que no ano de 2002 o curso recebeu cerca de 100 ouvintes.

§ Ligas Acadêmicas: O aluno é também convidado a vivenciar esse tipo de prática médica através do ingresso nas Ligas Acadêmicas - UNIFESP de Pediatria e Câncer.

- Captação de recursos financeiros - interação estudante x empresariado e estudante x sociedade

§ "Festival Água-Vida": O "Festival Água-Vida" é um evento beneficente anual idealizado e promovido por estudantes de medicina da UNIFESP-EPM, em que a comunidade em geral é convidada a nadar e participar de palestras sobre saúde mediante pagamento de R\$10,00. Toda a verba arrecadada é revertida para o GRAACC. O "Festival Água-Vida" encontra-se em sua 4ª edição e vem arrecadando cerca de R\$ 2 000,00 por evento.

§ McDia Feliz: O McDia Feliz é uma campanha que ocorre desde 1993 na qual durante um dia por ano todas os restaurantes McDonald's doam a receita arrecadada com a venda do sanduíche BigMac à instituições de Oncologia Pediátrica. Dentre estas, o IOP-GRAACC na cidade de São Paulo. O aluno participa dessa campanha através da venda de "tickets de Big Mac", planejamento, organização e coordenação de atividades recreativas que ocorrem nos restaurantes McDonald's durante o McDia Feliz. O montante arrecadado nessas campanhas até o ano de 1998 correspondeu à cerca de 30% do valor de R\$ 7 milhões gastos para a construção do IOP.

AS REALIZAÇÕES DO GRAACC

Remetendo-se sempre a sua missão inicial, o GRAACC visa sempre não apenas ao suporte médico, com recursos técnicos, científicos e humanos adequados que permita amplo atendimento em face a demanda, (gráficos 1 e 2) mas também a uma estrutura organizacional que contemple uma ampla rede de suporte psicossocial aos pacientes e famílias. Objetiva-se através dessa possibilitar diretamente

o bem estar de pacientes e familiares e indiretamente aumentar os índices de adesão ao tratamento, melhorando as chances de cura com qualidade de vida. Nesse âmbito, a ação da comunidade (voluntariado, doações, campanhas) e de parcerias empresariais tornou realidade amplas possibilidades de auxílio social: o GRAACC oferece às famílias carentes auxílio transporte, alimentação, aulas de desenho e pintura, apoio escolar (Escola Móvel), cursos técnicos em programas de capacitação profissional em parcerias com instituições de ensino, apoio para obtenção de empregos, opções de lazer (brinquedoteca), acomodação para pacientes e acompanhantes de outras cidades na Casa da Família, ambiente higiênico e agradável próximo ao IOP (figuras 4, 5 e 6). Com a implementação dessa "Rede de Proteção", o IOP tem obtido índice de abandono tratamento devido à motivos sócio-econômicos nulo e atingindo um índice de cura semelhante aos de grandes centros internacionais. (gráfico 3).

DISCUSSÃO

Os resultados terapêuticos e sociais obtidos pelo GRAACC demonstram o sucesso de um modelo assistencial resultante de aliança entre Comunidade Acadêmica, Sociedade e Empresariado na luta contra o câncer infanto-juvenil em macro-ambiente sócio-economicamente desfavorável. É interessante ressaltar que, além dos benefícios óbvios recebidos por pacientes e familiares, são evidentes também benefícios à todos os parceiros envolvidos. A luta pelo atendimento adequado centrado num serviço de medicina humanizada, focalizando a elevação dos índices de cura e qualidade de vida, com menores seqüelas e traumatismos para o paciente, tem em sua concepção global a finalidade de gerar melhores condições de reinserção social. Ademais, o ambiente respeitoso ao paciente retoma os ideais de cidadania. E se por um lado, enfatiza os direitos implícitos no contrato social, por outro, possibilita o despertar dos deveres cidadãos. Empresariado e sociedade participam sua responsabilidade social através de doações e trabalho voluntário. Médicos e demais profissionais da saúde encontram a possibilidade de satisfação na prática profissional de excelência dentro do setor público. Ao estudante de medicina, além da experiência de exercício profissional humanizado, cabe destacar também o impacto na formação médica a partir da vivência em ambiente "idealizado", onde paciente público recebe assistência médica e social de alta qualidade; realidade que se contrasta radicalmente com a experiência na maioria dos serviços assistenciais públicos universitários.

A crise dos hospitais universitários e a ameaça a sua existência, que têm sido tão debatidas, denotam a fragilidade do sistema de saúde vinculado à universidade. A dívida de R\$ 290 milhões acumulada pelos hospitais universitários brasileiros reflete uma estrutura organizacional problemática que culmina com a descontinuação do atendimento de alguns serviços e reforça a necessidade de outras fontes de recursos financeiros.⁴ E nessas circunstâncias, destacam-se os modelos assistenciais com parcerias com empresariado e comunidade como alternativa praticável de medicina de qualidade no setor público. Nós, alunos, entendemos a experiência no GRAACC, através da prática de ideais que também compartilhamos, como um resgate legítimo da cidadania.

Entendemos a participação em um modelo assistencial, que até então nos parecia quase platônico, como a vivência de uma mudança em um cenário que nos parecia fadado à inércia. Presenciamos a articulação para a captação de recursos e de talentos da sociedade com iniciativa para alterar uma situação historicamente desgastada. E esperamos, cada vez mais, criarmos possibilidades de atuações em novas lutas em prol da medicina socialmente responsável.

FICHA TÉCNICA

Instituto de Oncologia Pediátrica

PROFESSOR (A) ORIENTADOR (A)

Dr. Antônio Sérgio Petrilli

ALUNO (S) RESPONSÁVEL (IS)

Aline Silveira Moriyama

Taís Silveira Moriyama

ALUNO (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO

Aline Silveira Moriyama

Rua Embau, 209 apto 41 - Vila Clementino

Cep: 04039-060

São Paulo - SP

Tel: (11) 5536-6137 ou 9648-0944

E-mail: alinemoriyama@grad.unifesp.br