



*A Humanização das Salas
de Quimioterapia Pediátricas
do Rio de Janeiro
O hospital pelo olhar da criança.*

*Martha Cristina Nunes Moreira
Rosa Maria de Araujo Mitre*

Setembro de 2007 4



A Humanização das Salas de Quimioterapia Pediátricas do Rio de Janeiro

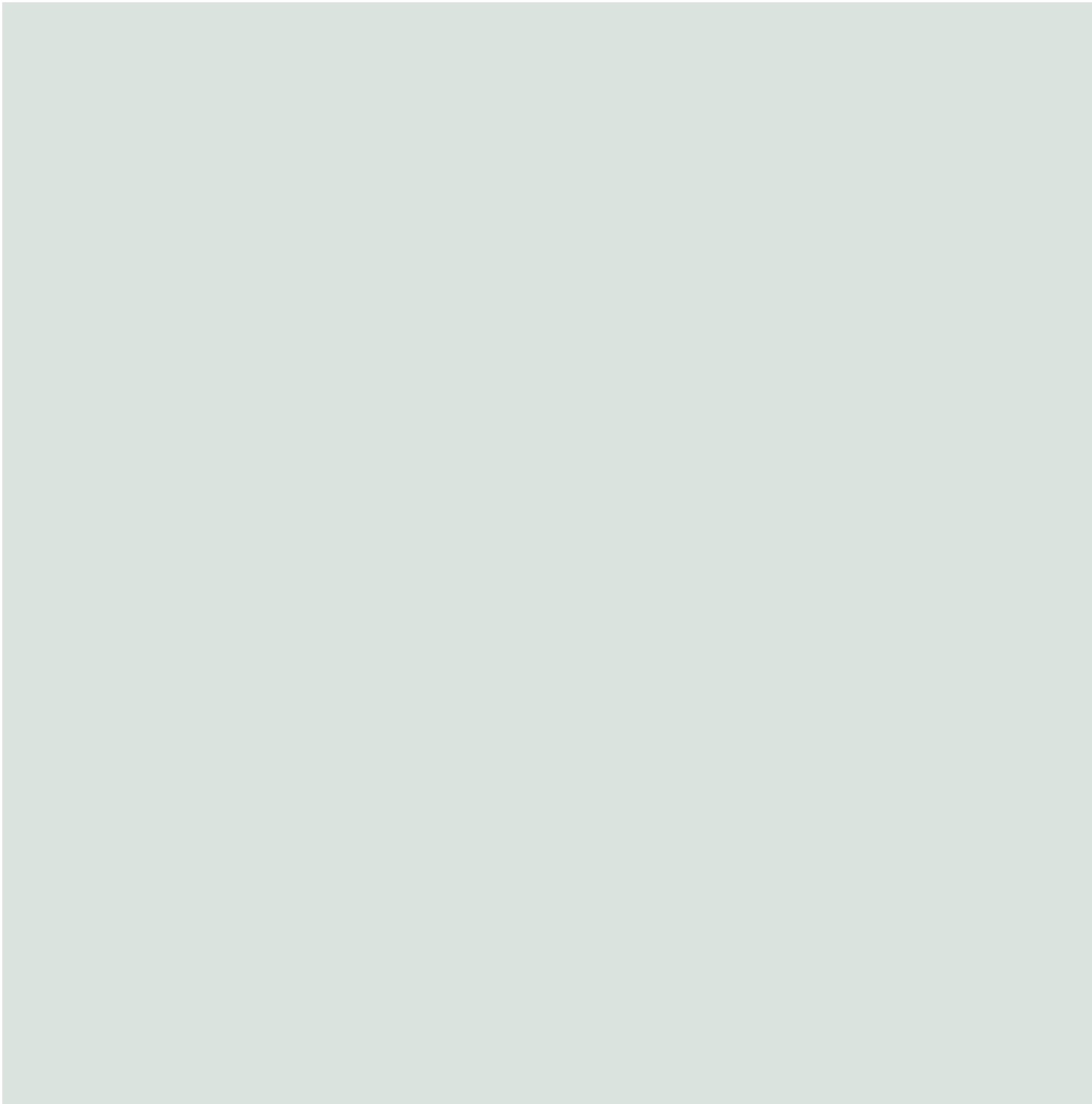
O hospital pelo olhar da criança.

Martha Cristina Nunes Moreira

Pesquisadora da Carreira de Análise de Gestão em Saúde e Supervisora
do Saúde & Brincar – Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada,
Instituto Fernandes Figueira / Fiocruz.

Rosa Maria de Araujo Mitre

Pesquisadora e Coordenadora do Saúde & Brincar – Programa de Atenção Integral à Criança
Hospitalizada, Instituto Fernandes Figueira / Fiocruz.



Índice

07 Apresentação

09 Introdução

11 Análise dos Conteúdos Advindos das Reuniões com os Hospitais

29 Obetivando as Reflexões

32 Próximos Passos

1. Insumos conceituais da ação mediada pelo brincar nos ambulatórios pediátricos

2. I Fórum de humanização das salas de quimioterapia dos serviços de oncologia pediátrica no Rio de Janeiro

39 Considerações Finais

41 Referências Bibliográficas

Apresentação

A área de investimento em Oncologia Pediátrica do Instituto Desiderata tem por missão contribuir com a melhoria das condições de tratamento e cura do câncer infanto-juvenil. Para isso, além do eixo de trabalho Estrutural que comporta todas as atividades de articulação política em favor da causa do câncer infanto-juvenil e da produção de conhecimento, esta Área de Oncologia Pediátrica conta com mais dois eixos de trabalho executivo:

Eixo Diagnóstico – focado na promoção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil. Hoje, as ações nesse campo são estruturadas no âmbito da iniciativa interinstitucional e intersetorial Unidos pela Cura.

Eixo Assistencial – voltado para o desenvolvimento de programas que contribuam com a melhoria da estrutura de assistência dos serviços de oncologia pediátrica no Rio de Janeiro.

a) Programa Ampliando o Acolher, que comporta projetos de humanização da assistência.

b) Programa Vencer e Viver, que abrange projetos de melhoria das condições de gestão dos hospitais, bem como de ampliação da capacidade de assistência especializada.

O “Projeto de Humanização das Salas de Quimioterapia” se insere no Programa Ampliando o Acolher. Cabe destacar

que esse Projeto contempla investimentos tanto na melhoria das condições físicas dos hospitais, como também na oferta de oportunidades de intercâmbio e geração de conhecimento para as equipes dos serviços de oncologia pediátrica.

Esta publicação tem por objetivo registrar o rico processo de reflexão sobre as variáveis e expectativas dos serviços de oncologia pediátrica envolvidas na elaboração de um projeto de humanização voltado para os espaços de quimioterapia no Rio de Janeiro. Esperamos que o conhecimento aqui compartilhado venha a contribuir com o desenvolvimento de outras iniciativas que fortaleçam a Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde.

I

Introdução

“Somos conscientes das necessidades das crianças, porque permitimos nos aproximar delas”.

Daniele, Professora da Classe Hospitalar do
HEMORIO

O Instituto Desiderata tendo em vista a questão da humanização das salas de quimioterapia, promoveu o IV Workshop da Área de Oncologia Pediátrica no Centro Cultural Banco do Brasil – CCBB – em março de 2007, para debater experiências que associam o lúdico no modelo de atenção à criança que frequenta espaços de tratamento hospitalar.

Recorreram à experiência da Quimioteca do Instituto de Oncologia Pediátrica / Grupo de Apoio à Criança com Câncer - GRAAC em São Paulo, em funcionamento desde 2004 e a do projeto Saúde Brincar do Instituto Fernandes Figueira / Fiocruz no Rio de Janeiro, que desde 1994 associa o brincar nos diversos espaços onde a criança vai ser atendida.

A partir deste workshop, em que uma das consultoras participou, fomos chamadas a pensar uma proposta de trabalho com as equipes de cinco hospitais públicos que trabalham com oncologia pediátrica, de forma a construir um documento com as diretrizes do projeto de humanização das salas de quimioterapia, na rede de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro.

As seis instituições convidadas pelo Instituto Desiderata a participarem deste processo, pelo fato de serem as principais referências para o atendimento em oncopediatria no Rio de Janeiro, foram: Instituto Nacional

do Câncer/INCA; Instituto Estadual de Hematologia/HEMORIO; Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/IPPMG; Hospital dos Servidores do Estado; Hospital Geral da Lagoa e o Hospital Mário Kröeff. Dentre estes, o INCA, HEMORIO e IPPMG respondem pelo maior volume dos atendimentos em câncer pediátrico no Rio de Janeiro (Brito, 2005)

É importante destacar que o Instituto Desiderata, desde sua fundação em 2003, desenvolveu uma agenda de articulação com os principais atores ligados ao câncer infantil no Rio de Janeiro. No âmbito do Projeto de Humanização das Salas de Quimioterapia havia, desde 2006, um contato com o IPPMG e o Hospital dos Servidores que deram início à reforma das salas de quimioterapia. Para dar consecução a parceria entre estas instituições e o Instituto, ficou evidente a necessidade de que fosse feito o levantamento das condições, das expectativas e percepções de todos os serviços sobre o que seria uma sala de quimioterapia humanizada.

Para isso foram planejados 06 encontros com as equipes dos Hospitais com 2 horas de duração. As reuniões aconteceram em sistema de rodízio no período de 1º de junho a 6 de julho e envolveu por volta de 63 profissionais. Dessa forma foi ampliada a possibilidade de participação das equipes multiprofissionais envolvidas no cuidado dos pacientes com câncer infanto-juvenil, bem como permitiu o maior contato com a realidade de cada hospital e suas agendas de humanização da assistência em relação a esta clientela.

Análise dos Conteúdos Advindos das Reuniões com os Hospitais

O trabalho de grupo de reflexão com os representantes dos hospitais participantes do projeto de humanização das salas de quimioterapia no Rio de Janeiro, promovido pelo Instituto Desiderata, buscou privilegiar a ambientação das consultoras e das equipes envolvidas no projeto com os temas, problemas e particularidades de cada serviço a partir de uma dinâmica de grupo baseada na reflexão. A possibilidade de utilizarmos logo na primeira reunião no IPPMG a dinâmica do brincar livre, com poucos brinquedos e em condições pouco ideais, reproduziu em muitas formas o dilema colocado na primeira reunião de apresentação da proposta desse trabalho (dia 25 de maio no Centro Cultural do Banco do Brasil – Rio de Janeiro): os problemas relacionados ao espaço, às condições precárias de trabalho, que colocam em posição frágil os pacientes e os procedimentos realizados nos mesmos pelos profissionais. As condições físicas precárias têm um impacto sobre a ação profissional e o conforto para as crianças. Ao mesmo tempo, essas condições pouco ideais não configuram-se como impeditivos totais para a construção de um ambiente onde ações ou “aspectos lúdicos” podem ser identificados. E aqui podemos elencar a presença dos: Doutores da Alegria (IPPMG-UFRJ), Projeto Brincante (IPPMG-UFRJ), Biblioteca Viva em Hospitais (IPPMG-UFRJ), Viva e Deixe Viver (IPPMG-UFRJ), Recreação do Renascer (Hospital da Lagoa),

Bonecos Terapêuticos (Hospital da Lagoa), Bandejas Contadoras de Histórias (Hospital da Lagoa), Classe Hospitalar (HEMORIO), Recreação Associação de Voluntários do (HEMORIO).

Um dos primeiros exercícios foi apreender o que seja essa locução “humanizar salas de quimioterapia, ou o tratamento nas mesmas” para os atores envolvidos nesse cenário enquanto profissionais. Nesse sentido humanizar as relações de tratamento no ambiente da quimioterapia, pode significar possibilitar o trabalho com as condições do humano em um cenário de adoecimento com câncer na infância, e em um ambiente adverso no que concerne às condições de trabalho, acolhimento e adequação à clientela-alvo, quais sejam as crianças, adolescentes e suas respectivas famílias.

Outro aspecto relevante diz respeito ao fato de que reestruturar, renovar, humanizar o tratamento em salas de quimioterapia talvez signifique resgatar a necessidade de falar do câncer na infância e juventude, dos impasses no tratamento, da comunicação do diagnóstico e trabalho com a família a partir desse ponto, dos dilemas profissionais, do sofrimento, e da adesão ao tratamento. Além disso, as dúvidas com relação ao futuro das crianças que vivem com câncer e a resposta ao tratamento parecem caminhar paralelamente às dúvidas quanto a uma parceria público / privado, ou organização pública / organização da sociedade civil. A conquista de um espaço, sua reforma e projeto renovadores podem depois, no curso de seu desenvolvimento, não ter condições de ser sustentado ou mantido. Essa preocupação antecipa e provoca um debate sobre o acolhimento da criança dentro e suas condições de vida fora do hospital. Com relação ao suporte para a criança em tratamento

é preciso pensar sobre a ação de redes sociais de apoio, outros segmentos que apoiem as ações e não necessariamente somente os profissionais do serviço. Mas que se pense sobre a permeabilidade da instituição a acionar novos atores, ou reunir os já existentes em torno desse projeto.

Ressaltamos que uma pergunta recorrente para os hospitais disse respeito à preocupação em provocar a mobilização de todos para manter, repor, cuidar da sala financiada com o apoio do Instituto Desiderata. E ao nosso ver a necessidade de acrescentar a essa pergunta outra: quais seriam os setores ou segmentos a serem mobilizados nos hospitais.

Problematizando os efeitos da “Ilha de Excelência”

A renovação das salas é também problematizada pelas equipes na perspectiva de que esses espaços transformados pelo investimento do Instituto Desiderata não provocassem um efeito de “Ilha de Excelência” diferenciando-se e gerando o acirramento da sensação de confinamento, ou distanciamento, ou ainda condição especial da clientela assistida e dos profissionais que com ela trabalham. A renovação das salas não pode provocar na criança uma sensação de confinamento, nem muito menos nos profissionais na relação com hospital do qual fazem parte. O debate alcança então o projeto das salas, a forma como foi pensada a privacidade: a possibilidade de espaços reversíveis, que pudessem ser mais restritos quando a privacidade fosse desejada pela criança, o adolescente, sua família, ou até mesmo o profissional. É interessante destacar que o trabalho com esse tipo de clientela exige dos profissionais envolvidos uma flexibilidade, um exercício de improvisar a partir do que a realidade coloca, de fazer apostas em poder fornecer privacidade ou contato quando assim o paciente o desejar. Esse nível de flexibilidade não é característico das organizações hospitalares, muito embora estas lidem com as relações humanas que estão imersas em variações, imprevisibilidades, e conflitos.

Aqui se abre um debate sobre a necessidade de estimular o protagonismo dos usuários – representados nesse projeto

pelas crianças, adolescentes e suas famílias – e profissionais de saúde, reconhecendo seu papel nas ações de humanização. E muitas vezes a forma como organizamos o espaço pode dificultar essa construção. Alguns espaços podem acabar criando uma dificuldade a mais, por sua arquitetura, para a comunicação, a construção de relações de troca, de produção de processos de auto-reflexão e crescimento, gerando sensações de confinamento. Aqui ressaltamos o potencial de produção de capital social existente em um Hospital de Ensino, as possibilidades de construir ou fortalecer parcerias mais permanentes de estágio, com projetos de pesquisa e extensão que contribuam para que ações inicialmente pontuais ou estratégicas, de características programáticas, sejam incorporadas como ações políticas ampliadas.

A preocupação em manter as salas parece antecipar alguns dilemas que precisam estar claros para todos os parceiros desse projeto de humanização das salas: o Instituto Desiderata financia a montagem, e acompanha o processo, mas durante quanto tempo? Se precisar de reposição de materiais como fica? A resposta clara a essas perguntas serve como um facilitador no enfrentamento do mito das “Ilhas de Excelência” e ao lugar da parceria. Cabe ressaltar que esse “efeito ilha de excelência” produz desconfortos que vão desde o lugar ocupado pelos serviços de quimioterapia no interior da realidade maior dos hospitais públicos, até o receio de que essa “excelência” não seja sustentada e esses serviços tenham que negociar sua sustentabilidade no interior da máquina pública. Essa discussão é forte e mobiliza todas a discutirem de forma mais ou menos comuns saídas de como responsabilizar a todos pelo trabalho, compromissar em um circuito de reciprocidade o engajamento pessoal e profissional no cuidado com os aspectos

materiais. A perspectiva das relações ganha destaque, e aqui nesse debate fica aquecida a discussão sobre as “ilhas de excelência” e a preocupação com os olhares de fora que se sentem discriminados e pouco incluídos, e talvez por isso haja um não engajamento ou uma crítica àqueles setores que conseguem financiamento. Aqui cabe uma observação e uma possibilidade de pensar sobre ações e sobre um indicador: qual a capacidade que o serviço financiado tem de mobilizar sua comunidade ampliada envolvendo-a e comprometendo-a, afinal os pacientes são do hospital que os recebe e não da sala de quimioterapia. Ao nosso ver essa identidade diferenciada, nuclear e delimitada é valorizada na própria cultura profissional, ou seja, o técnico se sente identificado com seu setor, sua tarefa.

Perspectivas técnicas e vínculos baseados no brincar e na saúde da criança com câncer.

A diferenciação entre brincar e recreação, aparece em alguns discursos como uma diferença entre o brincar sozinho e o brincar com alguém, que funciona como um mediador e um facilitador na produção de um vínculo, que pelo próprio brincar já se torna facilitado. Ressaltando ainda que em um circuito de trocas, facilitado pelo ambiente lúdico, podem ser estabelecidos vínculos de confiança que baseiam a adesão a qualquer tratamento de saúde. E aqui destacamos que as salas de quimioterapia no formato atual em alguns serviços permitem a troca geracional de experiências entre adultos, crianças e adolescentes. Apontando que as crianças não somente recebem algo do serviço, mas que é possível reconhecer que elas também oferecem.

É preciso refletir ainda que se o problema do espaço físico talvez seja mais fácil de ser resolvido do que a produção de uma disposição diferenciada para o trabalho em saúde, que não se fixe nas barreiras de uma competência que se ocupa da ação sobre um problema para o qual aprendemos a intervir. A criatividade, a ação interprofissional e o incentivo à conquista de parcerias não são aprendidos como um habitus escolar. Mas, pode ser estimulado, desenvolvido, cultivado através, por exemplo, da entrada de alunos de cursos de graduação em ambientes onde o processo de trabalho em saúde – acolhimento, diagnóstico e tratamento – seja permeado

pelo brincar.

Em um dos encontros foi possível analisar nos discursos a necessidade de retomar no brincar a própria experiência de trabalho. Isso fica claro quando é assinalada a necessidade de barganhar a intimidade, de construir um processo de recepção e acolhimento que permita construir as bases onde depois haja espaço para o procedimento que provoca dor, sofrimento. Ou seja, tem que haver formas de integrar o trabalho que faz doer, mas que também informa que vai passar. É assim que o nome das técnicas de enfermagem – profissionais de linha de frente – vem adjetivado por elas próprias como “tia”, como recurso para criação de intimidade e possibilidade de carinho. Esses aspectos ao nosso ver deslocam-se para um sentido de conquista de confiança, que serve para atenuar uma relação que está adjetivada pela dor, que acompanha uma criança com a experiência de adoecer com câncer, e de profissionais que lidam com essa realidade.

Assim, esse recurso atenua não só a relação da doença para a criança, mas também para o profissional que trabalha com ela. Outra questão assinalada nos encontros foi a importância do hospital na vida das crianças, e muitas vezes nos relatos ganham força as pontuações das crianças com relação aos aspectos bons da frequência ao hospital, e aí nos cabe demarcar que esses aspectos surgem muitos mais articulados ao capital humano, às possibilidades de construir referências terapêuticas, memórias saudáveis, de festas juninas, aniversários, comemorações de Natal, pessoas queridas, etc. Essas crianças vivem muito mais tempo dentro do hospital, do que em casa. E a reflexão sobre a experiência pessoal é um recurso importante na construção de um papel profissional mais integral e íntegro.

A maturidade das crianças, sua aproximação

de um mundo adulto, com reflexões, recolhimento, é percebida através das brincadeiras que reproduzem um dia-a-dia onde é possível “brincar de tirar sangue”. A necessidade de conquistar a confiança da criança é fundamental em um processo onde há o estabelecimento de uma relação tensa, mediada por um procedimento de tratamento invasivo e doloroso, e que se não houver confiança não há como recuperar um vínculo, o retorno e a adesão. O profissional é procurado como referência técnica e a partir dessa intervenção constrói-se uma referência afetiva que se dá pelo envolvimento. Essas falas podem nos fazer refletir sobre a angústia, a raiva e a impotência deflagrada muitas vezes no curso de um trabalho com crianças com câncer em quimioterapia.

Quando solicitamos a associação entre as palavras “brincar - quimioteca – humanização”, fica destacado para os participantes no trabalho de grupo que é preciso tratar criança como criança, reconhecendo que onde há criança essa mesma busca seus pares, não só vindo ao hospital para se tratar, mas para buscar prazer. É o hospital pelo olhar da criança. Nessa discussão é importante que para estudos futuros possam ser pensadas estratégias que incorporem não só o brincar, mas o lazer como campo aberto ao prazer e religação com a vida. Outro ponto assinalado foi a possibilidade de diferenciar o brincar como recriação, do brincar como recreação. E ao nosso ver é preciso pensar no brincar como um modo de atenção à criança adoecida e em tratamento freqüente, baseando um modelo de atenção. Na verdade o lazer e a recreação são estratégias legítimas de aproximação com o campo da vida e se bastam e justificam per se, não se desdobrando necessariamente em outras possibilidades de intervenção úteis ao processo da saúde.

Em uma das reuniões a necessidade de apresentação veio acompanhada de uma resistência a um processo que em alguns momentos ainda parecia ser alvo de desconfiança. A adesão a alguma proposta necessariamente envolve a necessidade de conhecer claramente suas bases, interesses e perspectivas. É impossível aderir a algo que desconhecemos ou que nos provoca desconfiança. E aqui cabe um parêntese sobre o quanto os parceiros envolvidos na humanização das salas de quimioterapia identificam como necessário além de um investimento material, também haver um investimento técnico. Para alguns essa parceria técnica – valorizada pelo Instituto Desiderata como um acompanhamento de processo – seria extremamente bem-vinda, e era qualificada pelo menos de duas formas. Uma pela perspectiva de que brincar era algo que precisava ou deveria estar sendo incorporado, por exemplo, na prática profissional de enfermagem, em seu processo de trabalho, qualificando-o e por outro lado à possibilidade de que essa parceria técnica possibilitasse um ambiente de troca, de fortalecimento das práticas, de reflexão a partir de um conjunto de olhares colocados em posições diferentes. Em ambas as perspectivas identificamos a possibilidade de uma aprendizagem pelo compartilhamento. Esses anseios poderiam ser valorizados a fim de possibilitar a organização de “comunidades de prática” (Gropp, 2002), locus onde prevalece um processo de aprendizagem do qual dependem as dimensões do pertencimento e do engajamento, componentes fundamentais da reciprocidade e do aprendizado.

Com relação ao desconhecimento do processo em sua totalidade, é possível afirmar que a posição das consultoras foi de desconhecimento sobre a história do processo de investimento e relações de rede entre o

Instituto Instituto Desiderata e os serviços envolvidos com a proposta de humanização. Esse desconhecimento por um lado nos permitiu uma posição de maior isenção e estranhamento, mas também nos provocou algumas dúvidas sobre as relações entre a Política de Prevenção e Tratamento do Câncer no Rio de Janeiro, o papel do Instituto Desiderata e a atribuição dos hospitais. Temos consciência de que esse cenário aponta para muitos interesses, disputas e conflitos em jogo na relação entre os setores envolvidos. É importante ressaltar que no espaço dos grupos não identificamos relações de disputa de poder entre os hospitais, e sim a preocupação em realizar apresentações que servissem como cartões de visita, como instrumentos para conquistar ainda mais investimento do financiador.

Com relação ainda à possibilidade de instauração de comunidades de prática fica ressaltada a importância do compartilhamento de informações e da instauração de uma rede de relacionamentos que possibilite o fortalecimento pessoal e institucional. São poucos aqueles que estão na ponta dos serviços que têm a oportunidade ou são motivados a participar de cursos e de espaços de troca de conhecimentos. O encontro coletivo possibilita através da troca de experiências o reconhecimento de saídas criativas, estratégias de enfrentamento de dificuldades, que ao serem compartilhadas evitam a cultura de que precisamos estar sempre reinventando a roda. Na realidade se faz mais necessário reconhecer o que já está sendo feito e se inspirar, construir referências. Muito embora seja preciso refletir que as vaidades institucionais, as disputas de poder, de referência em um conjunto de outras instituições, estão presentes, ainda que em proporção menor do que no cenário ampliado das representações políticas dos gestores, evitando que esse circuito de troca seja legítimo

e se construa. É interessante observar que em muitos momentos o discurso de que a gestão, a representação, a macropolítica vai possibilitar resolver dilemas cotidianos comparece. Essa perspectiva é defendida por parte daqueles que ocupam posições de gestão.

No entanto, percebemos que é justamente nesse nível que se encontram os maiores problemas. Por exemplo, uma das idéias seria construir espaços de construção de protocolos compartilhados, de intercâmbio, até mesmo de insumos (medicamentos, materiais, etc). No entanto todos perguntam se isso interessaria ao gestor de uma unidade, ou de cada unidade criar ou assumir mais essa demanda. Já que esse funcionamento em rede, solidariamente compromissado geraria outras demandas para cada serviço envolvido. Nossa pontuação vai na direção de dizer que o importante não é só pensar em criar, mas em organizar fluxos, demandas. Seguimos nessa direção assinalando que existem níveis de mediação, onde as discussões se dão, acontecem, onde os projetos são formulados, mas que nem sempre seguem um fluxo democrático de socialização das informações. E aí cabe perguntar sobre quem representa e como essa pessoa retorna com as informações.

Sobrecarga X Redistribuição de Trabalho

Outro problema que invade o cotidiano dos serviços e que é comum a todos é a carência, a fragilidade de vínculos ou o acúmulo de tarefas no contexto da política de recursos humanos, isso faz com que a sobrecarga de trabalho dificulte a participação dos trabalhadores em fóruns de reciclagem e de representação cívica. Isso acentua o sentimento de solidão e a frustração, contribuindo para o rebaixamento da qualidade da intervenção. A sobrecarga de trabalho também contribui para que atividades antes de prerrogativa de determinadas categorias sejam assumidas por outros profissionais no contexto do serviço público. Isso provoca a perda de competência técnica, e o rebaixamento da relação saber – poder que é relevante para o sentimento de auto-estima e valor profissional. Assinalamos que a especialização extrema e redução de uma prática ampliada, a segmentação do processo de trabalho provoca como um de seus efeitos a produção de isolamento, de territórios onde a exclusividade da técnica tem que ser manejada de maneira refletida para não provocar dificuldades de comunicação entre os segmentos profissionais¹.

Esses debates foram bastante pertinentes para aquelas instituições onde a presença na reunião com as consultoras foi mais esvaziada. Foi possível discutir o quanto a adesão aos projetos precisa de um bom fluxo de informações funcionando. Que os representantes possam esclarecer a todos

sobre as propostas, perspectivas e linhas de ação, caso contrário o efeito é de um encapsulamento das discussões em grupos cada vez mais restritos, de acesso aos “escolhidos” ou aqueles que conseguem autorizar-se se liberar do trabalho na ponta.

Identificamos que muito embora a reunião de um dos hospitais tenha sido uma das mais esvaziadas, foi com o serviço de quimioterapia desse Hospital que mais pudemos tratar de questões de ordem operacional, provocando reflexões em uma equipe que se apresenta com relações muito horizontais, aberta para expor as diferenças, sem que isso signifique naquele momento, pelo menos, uma ruptura com projetos comuns e com vínculos de afeto positivo e reconhecimento. Nessa equipe destaca-se também o intercâmbio geracional, com profissionais com experiência diferenciada, mas extremamente comprometidos e compromissados.

Possibilidades e limites do trabalho voluntário

Um dos pontos relevantes e úteis foi o que tratou do trabalho voluntário e o papel deste no espaço da sala de quimioterapia renovada. Parece que a equipe não tem muito claro o alcance do trabalho voluntário, as diferenças deste para um trabalho técnico e os significados de quem pode assumir a sala de quimioterapia humanizada. Assim torna-se urgente diferenciar a presença de voluntários em trabalhos técnicos, e a capacitação técnica em serviço, e ainda os voluntários atuando, por exemplo, na mediação de leitura. Pessoas que sabem pouco, mas são bem intencionadas, a importância de pensar que é melhor ter poucos, bem orientados e trabalhando engajados para evitar as discontinuidades, os vínculos que se rompem, principalmente com uma clientela que vive e se trata de câncer.

Aqui vale ressaltar que identificamos e alertamos para os riscos de um intervalo entre a seleção, recepção e atuação dos voluntários, quando a equipe assinalou a ausência de 2 profissionais na referência para os voluntários, por causa de férias e licença. Receber e não engajar os voluntários em trabalhos organizados, em rotinas que incluam reflexão ação e capacitação pode custar a baixa adesão e desistência dessas pessoas. Pois, o voluntário, mais do que ninguém procura o vínculo na instituição escolhida, e oferece algo em um circuito de dádivas, onde precisa ser reconhecido e construir relações face-a-face de caráter mais

imediatamente, com acolhimento por segmentos profissionais na instituição procurada.

Uma afirmação que provocou um forte debate foi a de que há uma resistência pelo projeto de recebimento de voluntários por parte das instituições públicas, e que sempre acabam sendo valorizados os vínculos formais. Essa afirmação veio acompanhada da constatação de que as experiências de São Paulo e no Sul do país onde instituições hospitalares, com serviços de saúde de excelência, deram certo porque se abriram para o terceiro setor. A adesão aos projetos do terceiro setor, segundo essa proposição, por conta dos significados atribuídos à participação e à posição da sociedade civil na relação com o setor público estatal gera uma desconfiança e um medo do novo, o que vão querer em troca.

Coube-nos problematizar esse ponto e dizer que é difícil afirmar que as instituições bem sucedidas, assim o são por que receberam voluntários. Há a necessidade de se pensar se o fato desses voluntários permanecerem e crescerem no ambiente da instituição pode estar relacionado à uma cultura organizacional mais afeita a um trabalho que incorpora na rotina burocrática outros elementos de ordem afetiva, reflexiva que permitem a adesão ao trabalho e sua coordenação em ações de ordem técnica. Outro ponto diz respeito à necessidade de reconhecer que todos nós somos sociedade civil, alguns mais, outros menos, quando, por exemplo, participamos em fóruns públicos, em conselhos de classe, etc. Assim, sempre se faz necessário repensar certas dicotomias e posições antagônicas que podem dificultar negociações e avanços nas interações entre setor público e terceiro setor.

Uma profissional de um dos hospitais diz que a transformação da sala de quimioterapia motivou a equipe a se repensar, rediscutindo

seu processo de trabalho. Outra profissional diz que não quer “abrir mão de um brincar técnico que ela enquanto enfermeira pode assumir. E que não pode deixar de assumir pela sobrecarga de outras tarefas técnicas. Mas para isso preciso me preparar, estudar”; segundo a outra profissional o projeto fez “a gente pensar sobre a infra-estrutura, e que motiva sim e mobiliza a equipe as mudanças no ambiente”.

O debate sobre o processo de recrutamento dos voluntários remeteu à idéia de que esses podem assumir as atividades lúdicas, e voluntários na recepção, já vindo capacitados e fazendo uma adaptação. Em um dos hospitais existe uma comissão responsável pelo voluntariado, mas que não tem estado muito à frente desse processo. Nesse momento fazemos 2 pontuações: 1) a recepção qualificada do voluntariado, aumenta as chances da adesão do mesmo ao projeto institucional e sua capacidade de contribuir com disposição, criatividade e afeto, qualificando as ações; 2) o brincar técnico pode desdobrar-se em outras possibilidades, e invadir as ações, não se bastando a si mesmo mas aumentando a possibilidade de exercer a linguagem dos vínculos, as escolhas e a capacidade de produção de grupos-sujeitos.

Fica clara a preocupação e nossa ressalva em inaugurar a quimioteca sem uma equipe própria lá dentro, aqui se leia pessoal qualificado, para transformar esse espaço em um campo relacional, interativo, de construção de significados que incorporem a vida, ao momento da medicação, que faça esse momento ser reconhecido como uma continuidade da experiência e não sua interrupção.

Para a conquista dos voluntários enfatizamos a necessidade de alguém com carisma, competência técnica e vontade de coordená-los. Marcamos assim, que essa seleção só

funciona com a presença de uma referência forte e organização, porque o voluntário não vem atribuir técnica, mas outros conteúdos de ordem afetiva e de valores, que precisam de um contorno para que ele possa refletir sobre sua prática e não provocar problemas no processo de tratamento dos usuários. Há a liderança escolhida e a liderança espontânea, e que talvez fosse importante aproveitar o espaço de capacitação oferecido pelo Instituto Desiderata para estar atento ao surgimento e construção dessa liderança. Inclusive esse curso poderia ser mais um espaço de seleção. Um núcleo autônomo de voluntários ligados à Sala de Quimioterapia não deveria estar isolado de um Núcleo maior, caso ele já exista no Hospital envolvido, contribuindo para a função reguladora de definição de regras e critérios de seleção, fluxos de informações, divulgação, recepção e formação. A preocupação com a seleção adequada dos voluntários no trabalho com crianças com câncer é assinalada por uma das profissionais de um dos hospitais quando se refere e elogia esse processo assumido por uma associação voluntária, que qualifica e acompanha o voluntariado engajado na sala de recreação.

Educação permanente – construção de saberes e reorganização de relações

Já a discussão em torno da intervenção pareceu mobilizar muitos estranhamentos que sempre vão cercar trabalhos cuja linguagem lúdica inquieta e fascina. Esse espaço de estranhamento talvez pudesse ser manejado através de rodas de discussão na forma de cursos de capacitação. A experiência lúdica em um dos hospitais conta tanto com a contribuição voluntária (mas que é colocada como limitante, pela necessidade de que esses profissionais sejam remunerados), como com estagiários curriculares, na forma de projetos de extensão. Todas essas experiências utilizam a seu favor a visibilidade e o fácil acesso propiciado pelo espaço dos ambulatórios, suas salas de espera. Em comum a essas experiências podemos assinalar o objetivo de transferência deste espaço adverso – remetido à doença e ao tratamento - para um plano da fantasia, onde se acessa a criatividade e o próprio espaço visível para atuar.

A idéia de que “podia ser eu”, “podia ser meu filho” revela-se na idéia de que “qualquer novidade pode prejudicar o meu paciente” (sic) na fala da mesma profissional. E aqui é interessante observar que há um índice forte de alteridade, possível identificação que faz mobilizar sentimentos de responsabilidade para com a dor, a instabilidade do outro. Daquilo que pode ser meu desloca-se para o papel profissional, e as reações que falam alto a uma responsabilidade técnica, e qualificam com um sentimento de que sendo

o paciente do médico, e estando o médico no hospital, quem são os outros que entram nesse espaço. Logo sempre há um estado de alerta, desconfiança, tensão, instaurado pela autoridade técnica, pela propriedade sobre o saber e o manejo adequado dos sintomas.

Aquilo que denominamos anteriormente como o analisador “ilhas de excelência” revela-se na preocupação de que um ambiente muito harmonioso pudesse prejudicar a capacidade de reativar a capacidade de lidar com o adverso, o imprevisto que é muito característico do humano: a superação dos obstáculos, as dificuldades revelando-se em material a ser manejado, e superado. Uma das falas é “sempre funcionamos em um local tão inadequado, mas tão próximos, que dá medo como vai ser essa mudança”. Nessa fala cada pessoa é indispensável, e há um receio de que tudo fique lindo e essas pessoas se aposentem, e venham outras que não tiveram formações tão comprometidas, um ethos profissional que investe na referência retratado no número de telefone dado para o paciente. E ao nosso ver parece que a carência de recursos provocou esses serviços a se reorganizarem afetivamente de tal forma que quanto menor o recurso mais se reorganiza o potencial humano. “Riqueza de recursos atrapalha, porque sem eles é tudo tão redondinho”. É necessário deixar claro o significado da parceria com o Instituto Desiderata, até que ponto o investimento pode significar comprometer a independência. E aqui é preciso assinalar a necessidade do serviço relativizar a ação do Instituto. Um indicativo da necessidade de fazer escolhas e manter independência pode ser assinalado quando alguns hospitais apresentam projetos próprios de layout para as Salas de Quimioterapia

Merece destaque a experiência da classe hospitalar de um dos hospitais. Anteriormente

não havíamos tido contato com nenhum profissional da área de educação infantil nas reuniões. E esse contato foi muito esclarecedor e possibilitou debates importantes sobre integralidade e intersetorialidade. A professora da classe hospitalar evoca sua experiência pessoal em seu processo de encarar uma criança com câncer e as perdas e frustrações que essa doença ocasiona. Fala da dificuldade em lidar com as perdas, e da necessidade de preparo para lidar com o que encontra aqui. Ao mesmo tempo fala da criança e de sua forma de encarar a vida, ponderando que o processo de hospitalização não precisa distanciar-se do processo de aprendizagem. A perspectiva é de procurar o que há de vida e vontade na criança, resgatando seu prazer. Assim valoriza-se a flexibilidade, o processo de escolha, a perspectiva do desenvolvimento. Assinala que a abordagem da classe hospitalar é na hospitalização, e que no ambulatório não tem, configurando uma descontinuidade. Esse ponto provoca um desafio, e deve ser estrategicamente repensado, conquistando a Secretaria Municipal de Educação para a importância de um professor na Sala de Quimioterapia.

No curso da reunião foi possível valorizar o lugar de diferença que a classe hospitalar pode atribuir no processo de humanização. Daí vale investir na presença formal de uma parceria com a Secretaria Municipal de Educação. É interessante levar em conta que muitas vezes não se reconhece a importância da classe hospitalar, sendo atribuído à mesma uma função acessória na conjuntura das altas demandas de turmas nas escolas. Assim, investir no estreitamento de vínculos com a Secretaria de Educação, assinalando a importância desse profissional na construção da intersetorialidade saúde / educação, na perspectiva da integralidade e de ações inovadoras que podem ganhar destaque

na sociedade. Uma sugestão seria a organização de um evento na área com pessoas-chave que firmassem compromissos políticos com essa prática.

Outro ponto relevante é o reconhecimento por parte da professora da Classe Hospitalar de que estamos em um momento político propício com a boa vontade e a disposição para mudança, e para superar a dificuldade de entender um trabalho de educação que não ocupa o espaço formal da sala de aula. Daí ser importante o contato com o município, valorizando os indicativos da Lei de Diretrizes e Bases da Educação. Cabe destacar que o Instituto Helena Antipoff da Prefeitura do Rio é o lugar a que o trabalho da classe hospitalar fica referido, pela caracterização de uma educação especial baseada em uma necessidade educacional transitória.

Questões que permeiam a construção do Projeto de Humanização das Salas de Quimioterapia.

Por fim fica claro que a estrutura afetiva do tratamento em saúde envolve escutar / observar / envolver / compartilhar, em um ambiente onde fica destacado o potencial humano. Tal ambiente já se mostra propício à estimulação do universo lúdico, integrando o procedimento humano ao lúdico, construindo um cenário de humanização. E retorna na reunião de um dos hospitais o destaque e a conscientização por parte dos presentes de que mesmo nas condições atuais já funciona a humanização. Todos são unânimes em apontar que o investimento na mudança física da sala, no seu distanciamento do espaço físico do hospital contribui ainda mais para esse processo. Mas, hoje, por exemplo, já se percebe a demanda particular das crianças e suas necessidades lúdicas quando os profissionais colocam uma mesa e alguns brinquedos para as crianças brincarem, em um indicativo da valorização do brincar para a criança. Aqui só cabe, a título de amplificar o processo de reflexão, entender qual o sentido para cada um desse brincar na Sala de Quimioterapia, até mesmo naquilo que todos referem como uma “boa vontade” inerente àqueles que trabalham na pediatria e no ambulatório. Essa discussão desdobra-se em uma fala sobre a presença de um estigma no trato com a criança com câncer, e de que a humanização não é só para a criança, mas para a equipe, que vivencia a carga pesada de um hospital de referência para câncer.

É pertinente assinalar que possíveis conflitos se dão porque no campo dos investimentos, de quem financia, e de quem recebe, não são colocadas claramente as posições de ambos os lados (o hospital público e um financiador privado do terceiro setor), a desconfiança está talvez na necessidade de maiores esclarecimentos acerca dos objetivos, e de pensar que o projeto é de caráter público, mas não estatal (circunscreve clientela, investe em uma parte, etc). A dádiva pode ser um veneno, caso ela não possa ser retribuída, gerando o efeito inverso: uma recusa.

Objetivando as Reflexões

As reuniões com os hospitais começaram no dia 01/06 e encerraram no dia 06/07 e seguiram uma ordem escolhida na primeira reunião no Centro Cultural do Banco do Brasil. Foram realizados 05 encontros, e o total de participantes - contando com a coordenação do Instituto Desiderata e as consultoras - foi de 63 pessoas, e a carga horária totalizou 12 horas de encontros.

Cada uma aconteceu numa dinâmica própria, mas com um sentido de continuidade. A partir delas, destacamos e definimos os seguintes pontos observados a partir das reuniões em de cada serviço:

Quadro 1: Reuniões de reflexão e intercâmbio

<i>Reunião 1</i>	<i>Reunião 2</i>	<i>Reunião 3</i>	<i>Reunião 4</i>	<i>Reunião 5</i>
<i>25 de maio</i>	<i>1 de junho</i>	<i>18 de junho</i>	<i>25 de junho</i>	<i>6 de julho</i>
<i>CCBB</i>	<i>IPPMG</i>	<i>HSE</i>	<i>Hospital da Lagoa</i>	<i>Hemorio</i>
<i>Duração</i>	<i>Duração</i>	<i>Duração</i>	<i>Duração</i>	<i>Duração</i>
<i>14:30 às 16:45 h</i>	<i>14:15 às 17:00 h</i>	<i>9:10 às 12:30 h</i>	<i>13:30 às 16:30 h</i>	<i>13:30 às 17:00 h</i>
<i>12 participantes</i>	<i>16 participantes</i>	<i>08 participantes</i>	<i>21 participantes</i>	<i>09 participantes</i>

Quadro 2: Definição das Características Observadas

<i>Característica organizacional</i>	<i>Disposição dos gestores</i>	<i>Parcerias internas e externas</i>	<i>Pontos críticos para execução do processo</i>	<i>Expectativas sobre a humanização pelo brincar</i>
<i>Tipo de instituição, como o serviço de quimioterapia se vincula na instituição, como funciona e está constituído,</i>	<i>Disponibilidade dos gestores em investirem recursos materiais e humanos na humanização das salas.</i>	<i>Se existem parcerias com outros setores do próprio hospital, com outros serviços, órgãos ou grupos de voluntários.</i>	<i>Situações que podem comprometer ou dificultar a implantação e manutenção da proposta de humanização das salas de quimioterapia.</i>	<i>O que a equipe espera e entende por humanização das salas de quimioterapia.</i>

Assim, após a definição dos pontos, passamos à apresentação dos mesmos associando aos temas que provocaram debates:

Quadro 3: Pontos Observados nos Hospitais Participantes

<i>Pontos Observados</i>	<i>Hospital X</i>	<i>Hospital Y</i>	<i>Hospital Z</i>	<i>Hospital W</i>
<i>Disposição dos gestores</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de diretor do hospital, mas presente a Coordenadora da Humanização (cargo de assessoria) e chefe do serviço; - Acreditam que existe uma administração da gestão que pode ser mais central, resolvendo problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de diretor do hospital, presença do chefe do serviço, que quer entender melhor a importância do brincar como tratamento; - Dificuldades na socialização das informações sobre o processo de parceria com o Instituto Desiderata a outros membros da equipe. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de diretor do hospital, presença do chefe do serviço; 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de diretor do hospital, presença da profissional responsável pelo processo de acreditação no hospital.
<i>Parcerias internas e externas</i>	03	01	02	04
<i>Pontos críticos para execução do processo</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a mobilização do Hospital para cuidar, manter, reconhecer a importância e atenuar e enfrentar as resistências e “ciúmes”. - Desconhecimento do processo de parceria com o Instituto Desiderata por todos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a mobilização do Hospital para cuidar, manter, reconhecer a importância e atenuar e enfrentar as resistências e “ciúmes”; - Contribuir para a construção de relações de campo de estágio com Universidades; - Motivar os profissionais para essa construção; - Instabilidade no cenário de RH da instituição. 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a mobilização do Hospital para cuidar, manter, reconhecer a importância e atenuar e enfrentar as resistências e “ciúmes”. - Desconhecimento do processo de parceria com o Instituto Desiderata por todos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a mobilização do Hospital para cuidar, manter, reconhecer a importância e atenuar e enfrentar as resistências e “ciúmes”. - O serviço ainda atende adultos e crianças no mesmo espaço.
<i>Expectativas e Sugestões para a humanização pelo brincar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Resgatar a discussão sobre os dilemas da criança vivendo com câncer; - Estimular vivências de brincar através de rodas de discussão, cursos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Resgatar a discussão sobre os dilemas da criança vivendo com câncer; - Estimular vivências de brincar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Resgatar a discussão sobre os dilemas da criança vivendo com câncer - Estimular vivências de brincar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Resgatar a discussão sobre os dilemas da criança vivendo com câncer - Estimular vivências de brincar.

Próximos Passos

Proposta de reflexão sobre o processo de humanização das Salas de Quimioterapia Pediátrica do Rio de Janeiro

A presente proposta de projeto de reflexão parte do pressuposto que as instituições envolvidas com o Projeto de Humanização das Salas de Quimioterapia Pediátrica do Rio de Janeiro, promovido pelo Instituto Desiderata, possuem um acúmulo de conhecimento acerca da humanização do tratamento do câncer na infância. No entanto, considerando a heterogeneidade dessas mesmas equipes e a diferença entre os hospitais, pretendemos lançar contribuições acerca do processo já encaminhado, provocando o intercâmbio entre as consultoras e os profissionais das salas de quimioterapia. Portanto, esse não é um projeto para ser aplicado, posto em prática sem discussão, mas ele deve se tornar um documento de trabalho, para ser discutido no Fórum que propomos mais adiante.

A contratação de nossa consultoria técnica por parte do Instituto Desiderata aponta para a preocupação em assinalar qualificativos técnicos para o processo de estruturação do trabalho lúdico das salas de quimioterapia nos hospitais envolvidos. Considerando que o Instituto Desiderata se assume como não apenas um financiador, mas contempla uma ação pró-ativa, no sentido de acompanhar processos, conhecendo a realidade e as dificuldades enfrentadas pelos parceiros financiados, a preocupação com a organização das salas, sua montagem, seu projeto considera ser importante não só a estrutura física, mas principalmente a

estrutura humana.

Dessa forma estruturamos a presente proposta em duas grandes partes: uma mais conceitual, que visa amplificar o debate sobre as relações do brincar em ambientes de sala de espera, considerando-os locais de tratamento; e uma segunda parte que está composta de sugestões para a estruturação do trabalho.

Primeiramente pensando que alguns tipos de câncer infantil - que envolvem doenças sistêmicas e tumores sólidos com comprometimento de diferentes órgãos e tecidos (Haagedoorn et al., 2000) - passaram a ser tratáveis com boas perspectivas de cura, o que vai permitir o reconhecimento do caráter crônico da doença e a necessidade da abordagem a partir da qualidade de vida desses pacientes. Considerando que os tratamentos em geral são longos, tendo a duração de anos e envolvem o uso de quimioterapia, dentre outros tipos de intervenção, é fundamental a conjugação de um atendimento global, que vise a criança e sua família, em suas múltiplas necessidades, inclusive emocionais, socioculturais e econômicas (Pedrosa e Lins, 2002).

A realidade de uma criança portadora de câncer implica numa rotina de vida marcada por constantes idas ao hospital, procedimentos invasivos e dolorosos e experiências muitas vezes, desconhecidas e assustadoras. O próprio tratamento, no caso da quimioterapia, pode envolver uma série de efeitos colaterais, por vezes fatais, como: apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramentos, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia, além da neutropenia (diminuição da imunidade) que leva à necessidade do isolamento de contato (Costa e Lima, 2005).

Além disto, a criança vivencia a angústia

da família, o medo da morte, os sintomas decorrentes da doença ou do tratamento, bem como as transformações que isto provoca em seu cotidiano. Algumas se ausentam da escola, outras se deslocam de cidade para o tratamento, afastando-se do ambiente familiar e há aquelas que não freqüentam os espaços sociais diversos onde as crianças, em geral, podem se encontrar e brincar.

Tendo em vista todas as questões, atualmente tem se valorizado cada vez mais, o brincar como um elemento fundamental na atenção à criança, principalmente durante o adoecimento e hospitalização. Por ser universal, o brincar é a atividade primordial da criança, atuando como uma linguagem não verbal, carregada de significados e sentidos, fazendo parte de todas as culturas.

Na realidade o brincar é relacionado tanto pelas famílias (Costa e Lima, 2005) , quanto pelos profissionais de saúde (Mitre e Gomes, 2004) com a saúde. Percebem que as crianças estão bem quando estão brincando, da mesma forma, percebem que algo as perturba quando não apresentam esta vontade.

1. Da ação Mediada pelo Brincar nos Ambulatórios Pediátricos: contribuições para o tratamento do câncer infantil

Ao nosso ver, as rotinas da internação hospitalar, constituem um processo que privilegia o distanciamento da criança de sua experiência comum, valorizando os rituais de cuidado com a doença, que parecem autonomizar-se. Essa autonomização da experiência de adoecimento é reforçada pelas alterações no fluxo da vida típica da infância, sua interrupção, quando

acontece o processo de hospitalização. A hospitalização propicia o contato da criança com uma realidade excessivamente rígida, repleta de linguagens, formas de olhar, de tocar, que traduzem preocupações dirigidas para diagnosticar, examinar, tratar, manejar. Ou seja, ações remetidas a uma cultura do tratamento técnico da doença e para o controle das possíveis adversidades e intercorrências que prejudiquem as ações hospitalares de recuperação da saúde, ou seu reequilíbrio.

Muito embora as rotinas de internação hospitalar configurem a ruptura parcial com o ambiente social ampliado, privilegiando a vivência temporária em um espaço de muitas restrições, é preciso considerar como Vieira & Carneiro (2006) que um ambulatório pode apresentar-se tão ameaçador para a criança quanto a rotina de internação em um hospital. Segundo as autoras vários fatores podem intervir nessa percepção de ameaça provocando uma aversão: o tempo de espera pelas consultas, a ausência de atividades apropriadas a sua ocupação e envolvimento, o nível de debilidade provocado pela doença, a característica invasiva ou dolorosa de exames, tratamentos, a comunicação das informações sobre o adoecer e o tratamento. Acrescentamos ainda, a essas observações, aquela que diz respeito ao espaço onde a criança espera ou passa pelos procedimentos. Essa consideração vai ao encontro da perspectiva de que o espaço, não se resume ao lugar, geografia, arquitetura ou organização burocrática, mas ao quanto esse lugar é qualificado com afetos, relações, investimentos que o fazem caracterizar-se enquanto um território. O território é adjetivado pela percepção que os sujeitos têm do que os cerca, e da forma como são recebidos, acolhidos e reconhecidos.

Segundo Viera e Carneiro (2006) os

profissionais responsáveis pelos atendimentos ocupam um papel central na promoção de um ambiente hospitalar convidativo ao brincar. E para elas esse papel diferenciado na relação entre ambiente e brincar só pode ser construído caso os profissionais avancem nas concepções acerca do brincar, superando um nível meramente intuitivo e refletindo sobre seu significado naquele contexto. E “pode-se, assim, criar, no interior de tais ambientes, espaços que possibilitem à criança sentir-se em segurança, relativamente relaxada e livre” (p. 77). Acreditamos ser relevante refletir que o reconhecimento pela criança de sua doença, do mal-estar que possivelmente causa, das conseqüências, modificações ou marcas corporais que propicia, da alteração na sua rotina e na de seus pais, na percepção de que algo os preocupa e mobiliza, está em jogo no cenário de suas relações. E todo esse processo não merece ser negado, disfarçado ou escondido, mas pode ser adequadamente manejado pela família, recebendo suporte profissional específico, caso necessário e pela equipe de saúde. Nessa perspectiva o brincar pode funcionar como um mediador privilegiado, facilitando a incorporação pela criança da experiência da doença e de todas as suas ramificações listadas acima, na sua experiência pessoal, podendo identificar em um ambiente novo como o hospital, muitas coisas que domina, que pode manipular com segurança, que podem conduzir a um estado de relaxamento e liberdade. Isso vai gradativamente possibilitar a integração da criança de aspectos negativos (sofrimento, sensação de isolamento, angústia, etc) e positivos da hospitalização (conforto, reconhecimento, autoridade sobre algo que domina, construção de parcerias, etc) em um mesmo espaço vital: sua experiência.

Ao estudar as relações entre atividades lúdicas e hospitalização de crianças por câncer

Silva (2006) afirma que “o hospital não está preparado para receber a criança” (p. 128). A inadequação dos espaços ou a improvisação dos mesmos para se tornarem locais para brincar, é compensada pela criatividade das crianças. A autora aponta que o câncer assume o caráter de doença crônica, sendo reconhecido como a quarta causa de morte entre crianças de 1 a 14 anos. As formas de tratamento que a ele se aplicam – quimioterapia, radioterapia, cirurgia e imunoterapia – contam com as intervenções lúdicas como tratamento complementar ou coadjuvante. Esse cenário impõe desafios para as políticas de saúde com impacto nas práticas de saúde cotidianas, no que concerne a sua organização e a possibilidade de reconhecer as singularidades do adoecer em crianças. A criança não desconhece sua experiência de doença, considerando que o incômodo por ela causado, o mal-estar e a interveniência dos tratamentos afetam diretamente seu corpo e sua rotina. Ainda, que não tenha repertório lingüístico para expressar o que sente, ela pode assim fazê-lo caso os adultos – profissionais ou familiares, ou cuidadores – coloquem-se disponíveis e reconheçam o caráter processual da experiência de adoecimento, o dinamismo inerente ao desenvolvimento emocional e cognitivo, seu caráter de habituação a partir dos conteúdos vividos, que permite que aspectos insuportáveis da realidade sejam apropriados e a criança elabore formas de enfrentá-los. Para tanto, faz-se necessário considerar que a criança espera muitas das vezes respostas dos adultos, ou sinais de que pode avançar em seu processo de desenvolvimento e aquisição pessoal. Esses sinais podem vir através da fala, do olhar, do toque e do brincar. O brincar tem uma ação positiva sobre o sistema imunológico, contribuindo para a recuperação do vínculo com a vida, com o prazer, com a alegria (Silva, p. 132).

Vieira & Carneiro (2006) ressaltam que “no caso da leucemia, o exame por meio da punção lombar para avaliação do nível de células sanguíneas feito em ambulatórios é altamente invasivo e doloroso, e a criança, grande parte das vezes, só é informada que vai se submeter a ele no momento de sua realização” (p. 77). As autoras reconhecem e explicitam o valor da brincadeira enquanto uma atividade meio, na preparação da criança para enfrentar determinadas intervenções médicas, como as cirúrgicas, e para facilitar sua recuperação. Citando outros autores, ela enumera seus benefícios: - promoção de novas aprendizagens e o desenvolvimento infantil; - associada às atividades educativas possibilita a recuperação de atrasos no desempenho acadêmico derivadas da interrupção da rotina escolar; - um potente recurso para compreender melhor a criança hospitalizada. Nesse texto as autoras enumeram como experiências mediadas pelo brincar na rotina de internação hospitalar: o trabalho das brinquedotecas hospitalares; o trabalho dos psicólogos hospitalares que levam brinquedos ou propostas lúdicas aos leitos quando as crianças não podem deslocar-se; o trabalho realizado pelos Doutores da Alegria.

Nesses trabalhos já é reconhecido o valor da ludicidade – lugar onde se situa o brincar e a brincadeira, o riso e a fantasia, o bate-papo - como instrumento, e sua rotina de utilização já está visivelmente desenvolvida na rotina hospitalar. No entanto, os estudos sobre essas ações em ambulatórios e salas de espera pediátricas ainda são passíveis de estudos mais aprofundados, que inclusive publicizem sua existência. As autoras, citando Wilson (1988), explicitam que há a necessidade de examinar o brincar não só nas internações hospitalares, mas também nos atendimentos externos, ambulatorial e residencial. Essa perspectiva de explorar a ação do brincar em espaços fora da

internação, antecipa a possibilidade de explorar as possíveis mudanças que decorrem da sua incorporação a tais atendimentos e o papel do adulto e dos brinquedos nas intervenções.

Segundo a discussão encaminhada por Wilson (1988), citado por Vieira & Cunha (2006), o cenário futuro aponta para a ampliação do número de ambulatórios - ou aquilo que nomeamos como os atendimentos domiciliares para pacientes com doenças crônicas ou dependentes de suporte tecnológico para sobreviver - como estratégia de redução de custos hospitalares. O autor afirma que na continuidade dos procedimentos médicos para casos de crianças com doenças que dispensem internação, seja nos ambulatórios, seja em casa, é preciso considerar a inclusão da brincadeira. Ainda, para esse autor, nas observações acerca dos ambientes físicos dos ambulatórios os mesmos tinham o seu layout muito mais projetado para adultos do que para crianças com salas de espera com pouca privacidade para a brincadeira.

Com relação a esse ponto da privacidade acreditamos que não seja necessário privacidade para brincar, o brincar pelo contrário beneficia-se da interação e a criança muitas vezes busca o encontro com o outro para brincar, o que promove o fortalecimento de vínculos e a ampliação de mecanismos de sociabilidade. A visibilidade de um brincar que acontece em uma sala de espera propicia a abertura, a aproximação e a modificação do espaço, promovendo o acolhimento e a ambientação. Em nossa cultura ampliada - muito afeita ao contato, à troca, ao encontro cordial, diferente da anglo-saxônica, que privilegia a privacidade - e até mesmo nos serviços de saúde (Soares, 2005) o espaço público invade o mundo privado e essa mistura pode ser utilizada a favor de um processo de acolhimento nos

serviços de saúde. Isso porque nesse ambiente de sala de espera acontecem intercâmbios de informações, experiências, relações de apoio, conforto, qualificativos do mundo da vida, e que vão beneficiar ações técnicas. As ações técnicas - consultas, atendimentos e exames - que são realizadas no contato privado, em uma sala reservada, entre profissional de saúde, criança e família, podem favorecer reações muitas vezes contraditórias e concomitantes: a elevação dos níveis de ansiedade, o conforto, o esclarecimento, a angústia pela escuta de um diagnóstico pelo qual se anseia, e do qual se teme. E seria muito interessante conjugar nesse ambiente uma ação privada - necessária por preservar o sigilo e a preocupação de preservação das informações que são daquela pessoa ou unidade familiar - e ações que utilizem o espaço público da sala de espera, iluminando ainda mais a sociabilidade, a informalidade das trocas, conjugando discurso comum e intervenção técnica através do brincar.

O autor assinala como índices dessa pouca adequação dos ambulatórios que dificulta também a abertura ao convite para brincar: as cores, tamanho de mobiliário, presença ou ausência de brinquedos nas salas de espera. O espaço, sua delimitação, características, localização favorece a criação de ambientes ou territórios, onde o que está em jogo são pessoas em relação, afetos, investimentos, práticas e saberes. Assim, uma sala fechada em um ambulatório delimita um ambiente diferenciado, assim como um box com divisórias em uma enfermaria, também. Essas delimitações são apropriadas e significadas pelos sujeitos que utilizam e/ou freqüentam ambiente, através da maneira de comportar-se, de arrumar o espaço, de apresentar os objetos que o compõem, de selecionar quem e o freqüente, de demarcar se a entrada é livre

ou permitida.

Não só o ambiente físico e seus índices de adequação e estímulo ao brincar da criança foram explorados pelo autor, mas as atitudes dos adultos frente a esse brincar. Wilson (1988), citado por Vieira & Cunha (2006), constatou que havia uma variação que poderia ser de: suportar ativamente a brincadeira, tolerar a mesma ou até mesmo rejeitá-la. A responsividade do adulto interessado, sua parceria, sua participação construtiva, e a oferta de modelos podem vir a favorecer a qualidade do brincar e propiciar a adesão ao tratamento. Segundo o autor tanto a equipe médica, quanto os pais, “se tornariam mais conscientes do valor lúdico e perceberiam que eles próprios ficariam mais tranquilos estando as crianças assim envolvidas nas salas de espera dos ambulatórios” (p. 78).

2. 1º Fórum de humanização das salas de quimioterapia dos serviços de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro

Considerando como cenário a Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde e da Atenção à Saúde da Criança com Câncer através do Brincar, propomos reunir os serviços dos hospitais IPPMG, HSE, Lagoa, HEMORIO e INCA para promover uma discussão ampliada e um reconhecimento do potencial de ação existente em cada serviço. Por isso os serviços serão convidados a apresentarem seus trabalhos de forma estruturada contemplando objetivos, estratégia de abordagem da clientela e resultados das experiências desenvolvidas.

A metodologia proposta para este Fórum prevê que os serviços estarão sendo os

mediadores das apresentações, ou seja, eles são os atores centrais no processo de comunicação e possível reflexão acerca da experiência de quimioterapia na infância e adolescência. Assim a pergunta central que moverá os participantes será “O que entendo por uma boa atenção em quimioterapia para crianças e adolescentes?”. Esse formato vai possibilitar que os profissionais presentes reconheçam que suas atuações não se organizam em um vazio de experiências, mas a partir da reflexão sobre as mesmas torne-se possível avançar no contato com outros serviços, e realidades. O espaço de apresentação, a princípio funcionará como um facilitador, considerando que cada mesa conte com um relator dos debates, permitindo a produção de um consolidado de reflexões, repercutindo para os próprios serviços na organização das ações com vistas a subsidiar planos de ação para aqueles serviços que assim o desejem. Considerando a reivindicação dos serviços de que a melhor nomeação das salas de quimioterapia, não seria “quimiotecas”, poderíamos sugerir que ao final Fórum o grupo escolha um nome com que mais se identifique.

Apresentamos, por fim, uma sugestão de temas para a realização do Fórum.

1. Como é o processo de recepção de crianças, adolescentes e seus acompanhantes em quimioterapia? Quais os profissionais da equipe envolvidos nesse processo, como se dão as notícias e quem se responsabiliza pelo paciente? (se trabalha com equipe de referência, ou é em esquema de rodízio pela equipe).
2. Rotinas de trabalho das equipes e das crianças, adolescentes e suas famílias (processo de trabalho, mobilidade no espaço, tempo de duração).

3. Como construir parcerias institucionais? (Projeto Brincante / Educação Física / UFRJ; Bandejas Contadoras de Histórias / Artes Cênicas / UNIRIO; Classe Hospitalar / SME / RJ).
4. Como o brincar acontece na sala de quimioterapia? (Projeto Brincante / Educação Física / UFRJ; Bandejas Contadoras de Histórias / Artes Cênicas / UNIRIO; Bonecos Terapêuticos / Hospital da Lagoa).
5. A relação entre família, organizações voluntárias e profissionais? (Representante de mães do IPPMG – Fabíola; Renascer; Associação Viva e Deixe Viver – UFRJ; Biblioteca Viva em Hospitais – IFF).

Considerações Finais

Indicativos de Progresso do projeto de humanização das salas de quimioterapia nos Hospi- tais Envolvidos.

É preciso observar que alguns hospitais possuem uma cultura organizacional que informa condições propícias para um debate que caminhe sintonizado com as bases de um brincar como um suporte importante para a reformulação das bases de atenção à saúde da criança em quimioterapia, inclusive com o envolvimento afetivo de seus profissionais.

Ainda que alguns hospitais estivessem, à primeira vista, com menor adesão das equipes ao processo de reflexão e intercâmbio, pela representação menos diversificada de segmentos profissionais e outras iniciativas, isso pode ser indicativo de:

1. Sobrecarga de trabalho, que não permite um envolvimento preparatório para um evento com as reuniões agendas;
2. Dificuldades do representante junto ao Instituto Desiderata, por parte dos hospitais selecionados, de conquistar uma adesão à proposta porque ele próprio tem questões quanto, por exemplo “não acreditar em um brincar como fundamento de saúde por que não conheço, não entendo” (sic), e ainda não estar mediando adequadamente o fluxo dessas informações, precisando de outras formas de fazer circular essa informação (pensar sobre a operacionalidade das listas de e-mails);
3. A maturidade da organização no que concerne à seleção de um profissional

específico voltado para a coordenação das ações de humanização, ou de coordenação de projetos no Serviço de Quimioterapia.

No entanto, a presença reduzida de equipes em alguns hospitais não deixou de revelar grandes temas, e importantes contribuições para o avanço do processo de Humanização das salas de Quimioterapia, e aqui leia-se:

1. Pensar questões operacionais sobre a ação dos voluntários e o incremento das parcerias com Universidades para estágio curricular, ou para Estágio Profissional em Serviço, que serviriam para enfrentar dilemas no que concerne aos recursos humanos para os trabalhos junto à clientela das salas. Ao mesmo tempo poderíamos estar influenciando as formações profissionais ainda na graduação, com ações diferenciadas que conjuguem ludicidade e técnica;
2. Refletir sobre a potência das ações de educação, das classes hospitalares, no cotidiano do tratamento das doenças crônicas na infância. O papel produtor de protagonismo, de potencialização de escolhas, de revisão de olhares sobre o que impede uma criança de vincular-se à vida, mesmo doente, em tratamento, e que estudar representa o vínculo com a vida, com a capacidade e com a conquista, para além dos limites impostos pelo tratamento.
3. Com relação a uma sugestão objetiva de conquista e motivação das crianças, inspirada na experiência da classe hospitalar, remetemos à estratégia de cada criança ter seu diário, que seja um espaço para registrar sua coisas, quais seja, as que quiser. Pode ser um caderno de desenho, seu material, com nome e construído com sua cara. Esse caderno ficaria guardado na Sala de Quimioterapia e seria resgatado a cada visita ao serviço. Isso possibilita a

continuidade histórica da criança, a idéia de que ela é singular e importante, provocando um sentimento de valorização e continuidade.

E assim, cabe-nos finalizar esse relatório sugerindo que a parceria do Instituto Desiderata com os Hospitais, que têm salas de quimioterapia que recebem ou ainda receberão investimentos, possa valorizar ainda mais o protagonismo dos profissionais que já trabalham, que criam na adversidade, que se dedicam com muito empenho no tratamento do câncer infantil. E que podem e devem ser estimulados a divulgar suas experiências, de forma a propiciar o cultivo de uma cultura de troca mais formal, no formato de fóruns, cursos, semanas de discussão. O que falta ao setor público é investimento material, transbordando criatividade, e dedicação em um cenário que faz com que o improvisado e a informalidade muitas vezes qualifiquem a humanização das ações em saúde.

Referências Bibliográficas

BRITO, C, 2005. *Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e Atendimento do Câncer Pediátrico no Município do Rio de Janeiro: identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços*. Publicação do Instituto Instituto Desiderata. Janeiro de 2005 - Rio de Janeiro.

COSTA, J., LIMA, R. *Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer*. Revista Latino Americana de Enfermagem. [online]. 2005, vol. 13, no. 2 [citado 2007-07-29], pp. 151-157. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000200004&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0104-1169.

GROPP, Beatrice. (2002), *A ação do voluntário na perspectiva das comunidades de prática enquanto processo de aprendizagem socialmente compartilhado*. In: PEREZ, Clotilde; JUNQUEIRA, Luciano Prates (orgs.). *Voluntariado e a Gestão das Políticas Sociais*. São Paulo, Futura.

HAAGEDOORN E, et all, 2000. *Oncologia básica para profissionais de saúde*. Associação Paulista de Medicina. São Paulo

MITRE, R., GOMES, R. *A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde*. Ciência e Saúde Coletiva. [online]. 2004, vol. 9, no. 1 [citado 2007-07-29], pp. 147-154. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100015&lng=pt&nrm=iso>.

PEDROSA, F., LINS, M. *Leucemia linfóide aguda: uma doença curável*. Revista Brasileira de Saude Materno-Infantil. [online]. 2002, vol. 2, no. 1 [citado 2007-07-29],pp.63-68. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292002000100010&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1519-3829.

PEREIRA, Eugenio Tadeu. 2005. *Brincar e Criança*. IN: Carvalho, Alysson, Salles, Fátima, Marília, Debortoli, Jose Alfredo. Brincar (es). Belo Horizonte: Ed. UFMG / PROEX.

PÉREZ-RAMOS, Aidyl M. Q. 2006. *O ambiente na vida da criança hospitalizada*. IN: Bomtempo, Edda, Antunha, Elsa, Oliveira, Vera (orgs). Brincando na Escola, no Hospital, na Rua... Rio de Janeiro; Wak Editora.

SILVA, Maia Moura da. 2006. *Atividades Lúdicas e Crianças Hospitalizadas por Câncer: o olhar dos profissionais e das voluntárias*. IN: Bomtempo, Edda, Antunha, Elsa, Oliveira, Vera (orgs). Brincando na Escola, no Hospital, na Rua... Rio de Janeiro; Wak Editora.

SOARES, A H.R. 2005. *Vocês Riem porque eu sou Diferente, eu rio porque vocês são todos iguais: a dimensão da qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norte-americanos*. Tese de Doutorado defendida na PGSCM-IFF/FIOCRUZ.

VIEIRA, Terezinha & CARNEIRO, Márcia. 2006. *O brincar na Sala de Espera de um Ambulatório Pediátrico: possíveis significados*. IN: Bomtempo, Edda, Antunha, Elsa, Oliveira, Vera (orgs). Brincando na Escola, no Hospital, na Rua... Rio de Janeiro; Wak Editora.

WILSON, J. M. *Future of play in health care settings childrens*. Childrens Health Care Journal of the Association Care of Children's Health, vol. 16, n. 3, 231-237, 1988.