



GRAACC 30 ANOS

Uma história de pioneirismo no
tratamento do câncer infanto juvenil

GRAACC



GRAACC 30 ANOS

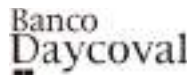
Uma história de pioneirismo no
tratamento do câncer infantojuvenil



PATROCÍNIO MASTER



PATROCÍNIO



CO-PATROCÍNIO



APOIO



REALIZAÇÃO



MINISTÉRIO DA
CULTURA





GRAACC 30 ANOS

Uma história de pioneirismo no
tratamento do câncer infantojuvenil



São Paulo, 2023

Apresentação

Sergio Amoroso

Presidente do GRAACC

A publicação deste livro se insere nas comemorações dos 30 anos de história do GRAACC e retrata a sua trajetória desde a criação, em 1991, até o momento atual. A partir de pesquisa e coleta de depoimentos, o livro mostra como uma instituição que nasceu como um grupo de apoio aos pacientes atendidos no Hospital São Paulo cresceu e se consolidou como um centro de excelência no tratamento humanizado em Oncologia Pediátrica, com um hospital próprio que oferece todos os serviços e estruturas necessários, entre os quais centros de diagnóstico e cirúrgico, UTI pediátrica, quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea.

Partindo inicialmente de um pequeno número de profissionais e colaboradores, o GRAACC reúne atualmente um total de 728 profissionais de diferentes áreas, conta com o apoio de 444 voluntários e está preparado para atender cerca de 4 mil pacientes pediátricos ao ano. Números que impressionam os que viram nascer a instituição e acompanharam a sua trajetória!

Lendo os capítulos do livro podemos seguir seu desenvolvimento desde a fundação, o aluguel da primeira “casinha” e a construção do primeiro Hospital, por meio da parceria entre o empresariado, a comunidade e a Universidade. Com o Hospital do GRAACC em funcionamento, conhecemos a introdução de práticas pioneiras na humanização e qualidade de vida durante o tratamento, com a criação de projetos como a Brinquedoteca, a Quimioteca, entre outros.



Também observamos a formação de uma equipe multidisciplinar integrada e a introdução de práticas e protocolos inovadores em benefício de um atendimento completo e global dos pacientes. Buscando sempre a excelência para alta complexidade, o GRAACC foi ampliando seus serviços e sua estrutura e, ao mesmo tempo, implementando práticas de governança corporativa, planejamento estratégico, gestão e transparência para um crescimento sustentável.

O GRAACC, ao longo dos anos, foi desenvolvendo um modelo de gestão profissionalizado e hoje temos um Conselho de Administração formado por conselheiros voluntários. Vale ressaltar também a parceria com a Universidade (Unifesp), que nos proporciona sempre termos os mais renomados profissionais da área, além de parcerias com excelentes centros mundiais de câncer infantil. Por meio dessa parceria e desse time de profissionais temos entregue sempre altos índices de cura, entre os mais altos do Brasil e do mundo.

Podemos afirmar que é um modelo exemplar e de sucesso, no qual reunimos setor público (Unifesp), setor privado e sociedade civil, num desafio constante de sempre melhorar os índices de cura para nossas crianças. Este modelo nos permite sempre pensar em inovação e solução para os mais diversos desafios que se apresentam. Tudo isso só foi possível graças ao trabalho contínuo e incansável de nossos profissionais, a solidariedade e a generosidade dos doadores e parceiros e a atuação e o calor humano dos nossos voluntários, aos quais aproveitamos mais uma vez para agradecer. E dizer sempre: conhecer a história para seguir em frente e construir o futuro!

Do sonho à realização: 30 anos de GRAACC

Dr. Sérgio Petrilli, Lea Della Casa Mingione
e Jacinto Antonio Guidolin

Fundadores do GRAACC

Há 30 anos, quando decidimos criar o GRAACC para oferecer as melhores condições de tratamento e todas as chances de cura a crianças e adolescentes com câncer, nunca poderíamos imaginar a dimensão que a instituição atingiria.

O GRAACC nasceu do desejo de fundar uma organização que oferecesse um atendimento de qualidade às crianças com câncer, independentemente de sua condição socioeconômica. O direito, a cidadania e a ética estão entrelaçados desde o início como valores que fundamentam nossas ações na busca da cura com qualidade de vida durante e após o tratamento.

E não fizemos nada sozinhos. Encontramos pessoas generosas e solidárias que se dispuseram a estar conosco nesta jornada. Empresários, voluntários, doadores, médicos, profissionais da área da saúde, universidade. Todos unidos, contribuindo com o seu melhor para elevar à excelência o tratamento oferecido em nosso hospital. O apoio da comunidade foi e é fundamental para termos crescido de forma tão expressiva.

Esta aliança entre o empresariado, a comunidade e a universidade permitiu ao GRAACC tornar-se o que é atualmente. Desde o início tínhamos a ideia de erguer um centro médico referência em oncologia pediátrica.

Hoje, olhando tudo o que foi construído nesses anos e pensando nas milhares de vidas que foram impactadas positivamente pelo GRAACC,



nos sentimos felizes com o trabalho realizado e acreditamos que conseguimos passar o bastão para novas mãos que continuarão o nosso legado em benefício das crianças e dos adolescentes com câncer e seus familiares, dando continuidade, ampliando e posicionando o GRAACC para futuras conquistas.

Em síntese, podemos afirmar que o nosso sonho inicial se tornou realidade. Entre as conquistas que definem a instituição, devemos mencionar o trabalho sempre na fronteira do conhecimento (em neurocirurgia, radioterapia, transplante de medula óssea, biologia molecular e genética e pesquisa em geral), oferecendo o necessário para a cura com qualidade de vida. As taxas de sobrevida dos pacientes têm se elevado constantemente. Além disso, ressaltamos que também foi muito importante a incorporação de novas metodologias de gestão, trabalhando em harmonia com empresários, voluntários, corpo clínico associado à Unifesp e funcionários especializados, que consolidaram esta parceria público-privada inovadora e de sucesso.

Sumário

1. O início: a "casinha" e a criação do GRAACC	10
2. A construção do primeiro hospital	30
3. Humanização e qualidade de vida durante o tratamento	46
4. Excelência para alta complexidade	72
5. Uma perspectiva multiprofissional integrada e humanizada	86
6. Governança Corporativa e Relações Institucionais	100
7. Voluntariado: Um dos pilares do atendimento humanizado	110
8. Cuidados Paliativos, Espaço do Cuidar e Cantinho da Paz	124
9. A expansão do Hospital do GRAACC	130
10. Certificação internacional de Qualidade	144
11. 30 anos oferecendo chances de cura do câncer infantil	152

O início: a “casinha” e a criação do GRAACC

“Sem saber que era impossível, fomos fazendo e tornamos possível”

1



O Hospital do GRAACC é atualmente um centro de Oncologia Pediátrica de reconhecida excelência, com médicos e profissionais multidisciplinares qualificados e experientes, que proporciona atendimento humanizado e tratamento integral a crianças e adolescentes com câncer, o que resulta em altas taxas de cura. Especializado no tratamento oncológico infantojuvenil, o GRAACC reúne em um único local tudo o que o atendimento exige: Centro de Diagnóstico, Quimioterapia, Radioterapia, Transplante de Medula Óssea, Centro Cirúrgico, UTI Pediátrica, entre outros serviços.

Quem visita o Hospital hoje pode não imaginar quanto trabalho e esforço e quanta dedicação foram necessários para que isto se tornasse possível. A construção de cada um desses serviços representa uma etapa que foi vencida e envolveu profissionais, doadores, empresários, voluntários e muitos parceiros que se dedicaram para que a cura do câncer infantil se tornasse uma realidade possível.

"O direito da criança e do adolescente a ter um tratamento adequado"

Conforme os dados de 2022 do Instituto Nacional do Câncer (Inca), o câncer infantil representa a primeira causa de mortalidade por doença entre crianças e adolescentes, correspondendo a 8% do total de mortes. Segundo o Ministério da Saúde, são cerca de 2.560 vidas perdidas por ano.

Até a década de 1990, quando o GRAACC foi criado, havia poucas informações sobre o número de casos de câncer infantojuvenil no Brasil.

Uma das primeiras iniciativas de elaborar um censo da doença foi o *Projeto Criança e Vida*, resultado de uma parceria entre o Ministério da Saúde e a Fundação Banco do Brasil. Quando o projeto teve início, em 1997, estimava-se que cerca de 7 mil casos novos surgiam no País a cada ano na faixa de idade de 0 a 19 anos (hoje são cerca de 8 mil casos anuais). Enquanto nos mais conhecidos centros de tratamento dos EUA e da Europa a taxa média de cura atingia 70%, no Brasil a sobrevida era estimada em cerca de 30%. “Mas ninguém sabia ao certo quantas crianças chegavam aos hospitais, quantas eram diagnosticadas, como eram tratadas e de que forma havia um acompanhamento, caso voltassem para suas casas”, concluiu o projeto.¹

Foi para mudar essa realidade e oferecer às crianças brasileiras as mesmas chances de cura que as existentes em hospitais norte-americanos e europeus que o GRAACC foi criado. Em 1997, considerava-se que havia 150 hospitais gerais espalhados pelo País que ofereciam atendimento oncológico pediátrico, dos quais 35 possuíam unidades infantis exclusivas. Apenas três instituições eram dedicadas exclusivamente ao tratamento de crianças e adolescentes com câncer: o GRAACC, o Centro Infantil Boldrini (Campinas) e o Hospital Sarina Rolim Caracanti (Sorocaba)².

“Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo”, registrou o Inca em 2022.³ E como ressaltava a especialista de vigilância e análise de situação do mesmo instituto, Marcell Santos, essa transformação teve algumas entidades como protagonistas: “O GRAACC trouxe uma melhora substancial ao cenário brasileiro. Criou um círculo virtuoso que atrai o melhor da pesquisa e cooperação internacionais”.⁴ Monica Cypriano, atual diretora clínica assistencial do Hospital do GRAACC, concorda: “Como, felizmente, a Medicina teve diversas conquistas nas últimas décadas, na esteira de investimentos em pesquisa, ensino e qualificação profissional, as chances de cura subiram de 41% no início da década de 1990 em São Paulo, para os atuais 70%, taxa média alcançada pelo Hospital do GRAACC”.⁵

“Oferecer às crianças brasileiras as mesmas chances de cura”

O GRAACC foi fundado em 1991, mas sua história teve início pouco mais de uma década antes, mais precisamente em 1978, quando um de seus fundadores, o pediatra Sérgio Petrilli, passou um período no Memorial Hospital Sloan Kettering Cancer Center, em Nova York. Ele estava em busca de uma formação em Oncologia Pediátrica, especialidade ainda incipiente no Brasil, conforme relembra: “Nos Estados Unidos percebi que podia ser feito muito mais no tratamento oncológico. Eu via como

as crianças brasileiras morriam de câncer, a sobrevivência era de 15% a 20%. Nos anos 1970 e início dos 1980, o câncer infantil no Brasil era entendido quase como uma sentença de morte. Naquela época se conhecia menos sobre a doença no mundo todo, mas principalmente se conhecia muito pouco no Brasil. Já havia protocolos que eram utilizados com bastante sucesso no exterior. Nós sabíamos que poderia ser feito mais por esta criança. Para mim, cidadania é o direito de ter direitos. Uma coisa é o paciente morrer porque não há tratamento para sua doença, outra é ele não ter acesso ao tratamento porque nasceu no Brasil e não em um país desenvolvido como os Estados Unidos. Isso me marcou muito”.⁶

Ao retornar ao Brasil, Petrilli continuou sua formação e cursou pós-graduação na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) ao mesmo tempo em que trabalhava no Hospital do Câncer (atual A.C.Camargo Cancer Center), com o médico Alois Bianchi, pioneiro e criador do primeiro serviço, em 1964, de Oncologia Pediátrica. Na época, as crianças eram tratadas por oncologistas de adultos, apesar das significativas diferenças que o câncer infantojuvenil apresenta. O tratamento consistia basicamente na realização de grandes cirurgias e sessões de radioterapia extensas e de altas doses. Alois Bianchi relembra em depoimento de 2011: “No passado, recebíamos um contingente enorme de crianças com a doença num estágio avançado. A possibilidade de cura não ultrapassava os 20% e restringia-se aos casos cirúrgicos em que o tumor podia ser retirado totalmente. E mais: o câncer é uma doença imunossupressora, quer dizer, promove a baixa resistência do paciente. Especialmente nos casos de leucemia e linfomas, os pacientes

“Para mim, cidadania é o direito de ter direitos. Uma coisa é a criança morrer porque não há tratamento para sua doença, outra é ela não ter acesso ao tratamento porque nasceu no Brasil e não em um país desenvolvido como os Estados Unidos.”

Crianças atendidas na enfermaria da Pediatria no Hospital São Paulo, onde teve início o atendimento de Oncologia Pediátrica.



tornavam-se alvo de moléstias infecciosas e morriam não só por causa do câncer, mas vitimadas por outras doenças que se associavam a ele”.⁷

No Hospital do Câncer, após retornar dos Estados Unidos, Petrilli implantou e adaptou técnicas de tratamento oncológico que aprendera, principalmente para câncer ósseo, que se tornou uma de suas especialidades. Ele recorda: “Nos EUA aprendi tratamentos que foram introduzidos com sucesso aqui, como a quimioterapia intra-arterial para osteossarcoma, uma infusão pré-operatória para reduzir o tamanho do tumor antes da cirurgia, e com isso podíamos preservar o membro. No passado, apenas 20% das crianças com osteossarcoma conservavam a perna, 80% sofriam amputação. Com os avanços científicos mudamos essa realidade. Depois, formamos o Grupo Brasileiro de Osteossarcoma que trabalhou muito com os cirurgiões (porque os pacientes procuravam primeiro os cirurgiões ortopédicos) para mostrar que era possível tratar o câncer e preservar o membro com o uso de endopróteses”.⁸

A possibilidade de mudar para melhor a Oncologia Pediátrica

Enquanto cursava o doutorado na Escola Paulista de Medicina (EPM), Sérgio Petrilli atuava no Hospital São Paulo (HSP), local de ensino de clínicas aos alunos da faculdade e maior hospital universitário federal do País. Sendo um hospital geral, o HSP atendia a todas as especialidades médicas, ficando os leitos da Pediatria reunidos no 9º andar. Petrilli passou a atender os casos de Oncologia Pediátrica. A pediatra Nasjla Saba, que cursou a residência no Hospital do Câncer, relembra: “Durante a minha residência, o Petrilli já se destacava. Marcava visita cedinho com os residentes, era extremamente exigente, passava conhecimentos e cobrava empenho. Quando terminei a residência, ele me convidou para trabalhar no HSP. Era um plano maravilhoso, um sonho, e eu terminei aceitando e vindo. Naquela época, o Petrilli personificava a Oncologia Pediátrica. A enfermaria necessitava de muitas coisas e não tínhamos todos os recursos que queríamos, mas o Petrilli sempre nos ensinou a não aceitar passivamente as limitações e a ser pessoalmente responsável pelos pacientes. Eu percorria o hospital todo para conseguir o que era necessário. Hoje vejo que ele tinha um propósito muito forte, o de lutar pela criança, e eu aprendi isso com ele, tanto que me vejo fazendo igual”.⁹

A enfermeira Carla Dias recorda esse período: “No início éramos apenas eu, a Dra. Nasjla Saba e o Dr. Petrilli. Sou enfermeira com formação em Pediatria e, no decorrer do trabalho no GRAACC, me especializei também em Oncologia. Escolhi essa área de atuação porque achava que o trabalho da Enfermagem poderia mudar a história da doença. Por exemplo, se punçõesse bem uma veia ela não precisaria ser picada tantas vezes. Assim, quando comecei na enfermaria de Pediatria do HSP, um andar com 47 leitos

Casa alugada pelo Departamento de Pediatria para a instalação dos ambulatórios de Quimioterapia da Oncologia e de Diálise da Nefrologia, 1991.



divididos entre todas as especialidades, logo assumi o cuidado das crianças com câncer. Elas ficavam em uma das salas, com quatro leitos, divididos entre a Hematologia, que cuidava das leucemias, e a Oncologia, que naquela época cuidava apenas de tumores sólidos. Foi quando conheci o Sérgio Petrilli. Ele chegava muito cedo para passar visita e era o horário em que eu estava passando o plantão, então eu o acompanhava. Ele sempre foi um professor, no melhor sentido da palavra, ensinava sem nenhuma distinção residentes, enfermeiros, médicos. Trazia material dos congressos internacionais e trabalhos publicados no exterior, oferecia conhecimento e esperava que estudássemos. Para mim foi um estímulo à aprendizagem. Fui crescendo e ele foi alimentando a minha sede de saber”.¹⁰

Oncologia Pediátrica no Hospital São Paulo

Quando Petrilli concluiu o seu doutorado, em 1989, surgiu a oportunidade de prestar um concurso para professor e atuar na área de Oncologia Pediátrica. A Escola Paulista de Medicina da Unifesp é uma das mais importantes faculdades da América Latina e um centro de referência em pesquisa e ensino de graduação, residência e pós-graduação. Assim, o HSP, seu hospital universitário, pode contar com recursos humanos de reconhecida qualidade, mesmo convivendo com dificuldades de repasse de verbas públicas e crônica limitação de recursos, agravadas em determinados momentos. Petrilli recorda: “Meu sonho era fazer mestrado e doutorado para poder ensinar. Quando surgiu a possibilidade de vir para a Escola Paulista de Medicina, não hesitei. Era

a oportunidade de compartilhar conhecimento e criar um serviço público de qualidade”.¹¹

Embora já atuasse no HSP como doutorando, a contratação de Petrilli como docente permitiu a ampliação do trabalho e a participação de novos profissionais. O pediatra Flávio Luisi, que havia cursado residência em Pediatria em Botucatu e de Oncologia Pediátrica no Hospital do Câncer, também se incorporou nessa equipe inicial que agregava muito estudo, dedicação e compromisso com os pequenos pacientes.

Carla Dias relembra que, gradativamente, foram conseguindo melhorias no atendimento: “Até aquele momento as crianças faziam quimioterapia junto com os adultos, o que era inadequado, pois o atendimento pediátrico é muito específico. Por isso, reivindicávamos uma mudança, até que o Petrilli conseguiu com o chefe do Departamento de Pediatria que trouxéssemos o ambulatório de quimioterapia para o nosso andar. Não era o ideal, mas foi um primeiro avanço pois tínhamos enfermagem especializada, pessoas que conheciam bem as crianças e um espaço só para elas. Como à tarde tinha menos movimento na enfermaria, nós usávamos o saguão entre as salas, quase um corredor, para fazer esse atendimento. Na mesma época, também conseguimos liberar o acompanhamento das mães por 24 horas para a Oncologia”.¹²

“Poucos acreditavam em cura de câncer infantil”

Ao mesmo tempo em que se dedicavam a tratar os pacientes, Petrilli e seu grupo começaram um trabalho que se tornaria depois uma importante atividade do GRAACC: educação e divulgação de conhecimento. Por ter baixa incidência, representando apenas 3% dos cânceres em geral, e

“Nas primeiras reuniões na Escola Paulista de Medicina, quando começamos a discutir casos de câncer com os pediatras, eles achavam que estávamos lá para discutir luto; não havia a ideia de que a cura era possível.”

com sintomas muito semelhantes aos de infecções virais ou bacterianas, o diagnóstico precoce do câncer infantil é desafiador e exige a atenção de pais, responsáveis e pediatras para perceberem seus primeiros sinais. Muitos sintomas iniciais podem ser bastante inespecíficos e comuns na infância, como febre, vômitos, dor de cabeça, perda de apetite e de peso, dores no corpo, gânglios aumentados, palidez, manchas roxas, abdome grande, alteração de equilíbrio e outros. Diferentemente dos cânceres de adultos, os tumores infantis não são causados por fatores externos, por isso não existe prevenção primária, como evitar fumar, ou exames de rastreamento, como papanicolau e mamografia, para esse grupo etário.

“Trabalhamos muito com os pediatras para o diagnóstico precoce. No início, muitos criticavam que nós víamos a possibilidade de câncer em muitas situações, mas o fato é que os pediatras não estudavam On-



ciologia em sua formação e existia pouca informação disponível. Nas primeiras reuniões na Escola Paulista de Medicina, quando começamos a discutir casos de câncer com os pediatras, eles achavam que estávamos lá para discutir luto, não havia a ideia de que a cura era possível”, relembra Petrilli.¹³

Conforme Carla Dias: “Conhecia-se pouco de oncologia infantil e poucos acreditavam em cura. Aliás, não se pronunciava a palavra câncer, se falava ‘aquela doença’, ‘uma coisa ruim’. Inclusive era preciso ter muito cuidado ao comunicar o diagnóstico para uma mãe, para que ela não ficasse apavorada e desistisse: ‘Se a criança vai morrer mesmo, para que submetê-la a um tratamento longo e doloroso?’. Foi através da experiência que fomos aprendendo o momento e a forma mais adequada de dar a notícia à família”.¹⁴

A quimioterapia, um dos pilares do tratamento contra o câncer, gera uma série de efeitos colaterais como a mucosite (processo inflamatório e ulcerativo da mucosa oral), a queda de cabelo e pelos, a leucopenia (diminuição da quantidade de leucócitos no sangue), imunossupressão (baixa imunidade) e a neurotoxicidade, entre outros. Então, além de divulgar as informações para o diagnóstico precoce da doença, uma preocupação era o atendimento correto das possíveis intercorrências. Petrilli relembra: “Antigamente se esperava muito para ministrar o antibiótico.

Primeiro Ambulatório
de Quimioterapia na
“casinha”, 1991.



Fachada da "casinha" do GRAACC após a reforma de ampliação que integrou as duas casas e ampliou os espaços de atendimento, c. 1993.

Nós começamos a entrar com medicação no momento em que a criança com leucopenia apresentava algum sintoma de infecção, como febre. Os pediatras resistiam inicialmente a esse tratamento precoce porque era uma conduta diversa da Pediatria em geral. Mas fomos divulgando os estudos dos grupos no exterior, publicando nossos resultados, mostrando o impacto dessa conduta. Assim, criamos um Grupo de Risco de Febre em Neutropenia, conseguimos fazer uma classificação de risco que permitia avaliar quando o paciente podia ser tratado ambulatorialmente com antibióticos e quando precisava ser internado. Foi um trabalho inovador, mesmo internacionalmente”.¹⁵

Apoios imprescindíveis

Sérgio Petrilli afirma que, quando prestou concurso na Escola Paulista, já tinha inequívoca percepção da necessidade de um grupo de apoio que contribuísse para dar melhores condições de atendimento às crianças. O tratamento oncológico é longo e custoso, exige muitos cuidados de saúde e assistenciais e Petrilli queria garantir que a qualidade do atendimento não dependesse da situação social e financeira da família. O exemplo que ele conhecera nos Estados Unidos mostrava que isso era possível. Ele relembra: “Em 1988 visitei várias instituições de tratamento de câncer infantil nos Estados Unidos e me impressionou muito o St. Jude Children’s Research Hospital, em Memphis, no Tennessee. Nossa forma de funcionamento foi inspirada no que conheci ali, porque eles tinham uma associação que captava os recursos para o hospital. Percebemos que precisávamos de um grupo de apoio para funcionar. Tivemos a sorte de encontrar pessoas incríveis naquele momento. Chamei alguns empresários, pais de pacientes meus no consultório, como Jacinto Guidolin, que se dispuseram a ajudar. Explicávamos aos potenciais doadores que havia vários profissionais do setor de Oncologia do Departamento de Pediatria que poderiam atender aos pacientes, mas que não tínhamos lugar e recursos para tratá-los. Em essência, queríamos espaços adequados para ampliar as chances de cura do câncer de crianças e jovens. Vários empresários foram fundamentais no desenvolvimento do projeto. Nunca teríamos alcançado tanto sem a visão dos empresários, que, além das doações, traziam uma perspectiva diferente, fizeram o planejamento estratégico e ajudaram no controle de custos e gastos”.¹⁶

Jacinto Guidolin, um dos fundadores do GRAACC, relembra o início: “Meu filho teve câncer e quem o tratou foi o Petrilli, entre 1988 e 1989. Na época, o diagnóstico era visto como uma sentença de morte. Um ano depois, em julho de 1990, o Petrilli me procurou e me convidou para conhecer o Hospital São Paulo. Fui ao andar da Pediatria, onde havia um corredor com uma porta de alumínio e, no fundo, um quarto com poucas camas. Nesse saguão tinha uma enfermeira ministrando quimioterapia para uma criança sentada no colo do pai em uma cadeira de plástico. Então, ele me mostrou pela janela, olhando por cima do prédio da faculdade, uma casinha do outro lado da rua. ‘Você, que é engenheiro, não quer me ajudar a reformar aquela casinha? Nós estamos alugando para levar a Oncologia Pediátrica para lá.’ Aceitei sem pensar muito e começamos a reformar a casinha com doações que conseguíamos com os conhecidos. Sacos de cimento, latas de tintas, contribuições de ami-

"No começo nós não tínhamos estrutura nenhuma, mas estávamos imbuídos do mais importante: vontade de trabalhar, garra e amor por aquelas crianças. Algumas voluntárias que já trabalhavam comigo vieram junto e começamos nosso trabalho."



Consultórios e sala de espera da "casinha" do GRAACC, 1992.



gos. Levamos meses para conseguir reformar. Eu passava lá quase todo dia, sempre encontrava um motivo para visitar a obra. Quando eu aceitei ajudar o Petrilli, não imaginava o que viria depois, o tamanho que o GRAACC teria”.¹⁷

A experiência anterior em outras instituições mostrara a Sérgio Petrilli também a importância de uma rede de suporte humano e solidário para complementar o atendimento hospitalar. Conhecendo seu trabalho e capacidade, Sérgio Petrilli convidou Lea Della Casa Mingione para implementar essa atividade. Lea foi a responsável pela fundação e organização do voluntariado do GRAACC. Ela já tinha ampla experiência anterior como voluntária no Hospital do Câncer, onde colaborava com Carmen Prudente, uma referência de trabalho voluntário. Responsável pela criação da Rede Feminina de Combate ao Câncer, em 1946, Carmem Prudente trabalhou ao lado do marido, Antônio Prudente, na Associação Paulista de Combate ao Câncer, que reúne hospitais, escola e clube para pacientes.

Lea Mingione relembra: “Petrilli era chefe do setor de Oncologia Pediátrica do HSP, que na época possuía alguns poucos leitos e apenas algumas cadeiras em um corredor. Um dia ele me convidou para conhecer o setor e colaborar. Aceitei o desafio e respondi: ‘Vou ajudar no que for possível’. No começo nós não tínhamos estrutura nenhuma, mas estávamos imbuídos do mais importante: vontade de trabalhar, garra e amor por aquelas crianças. Algumas voluntárias que já atuavam comigo vieram junto e começamos nosso trabalho. Fazíamos de tudo. Eram vo-



luntárias que colaboravam na enfermaria e no ambulatório, faziam bazares, eventos para arrecadação e, assim, fomos conseguindo doações”.¹⁸

O olhar e a escuta do outro, em seu sofrimento e dificuldades, mas também em seu potencial e recursos, sempre foi uma característica desse grupo, que entendeu desde cedo a importância dos laços de confiança e dos vínculos entre pacientes, familiares, profissionais e voluntários ao longo de todo o tratamento. Em um livro autobiográfico, Jacinto Guidolin, que teve o filho curado de câncer, ressalta a dimensão humana da doença: “Até hoje, tantos anos depois, tenho grande dificuldade para falar sobre o episódio. Desconverso, dou respostas curtas, tento encerrar o assunto. Talvez até frustrar quem espere saber mais sobre a história e gostaria de encontrar aqui um relato de superação e recomendações sobre como enfrentar um câncer pediátrico. Muitas pessoas querem que eu passe uma espécie de receita, só que isso não existe, infelizmente. (...) Senti muito medo de perder o meu menino de 16 anos. Acho terrivelmente triste essa inversão do ciclo da vida, um pai não pode nem pensar em enterrar um filho. Mais do que tirar o chão, a dor te anestesia. Por fora você diz que está tudo bem, que vai vencer, mas por dentro está em frangalhos, tem certeza de que tudo sairá errado. Um pai ou uma mãe de uma criança com câncer muda de máscara várias vezes ao dia e vai dormir sempre triste. Vive com uma espada sobre a cabeça. Costumo dizer que esses pais enfrentam dois tipos de dor: a doída e a sentida. A dor doída é no próprio corpo, que manifesta os efeitos de tanto estresse. A sentida é a dor da mente, que não sossega nunca”.¹⁹

Quimioterapia na
"casinha" após a reforma
e ampliação realizada
pelo GRAACC, 1993.



A fundação do GAACC, o "Gaci", sem o "R"

Em 1990, o ambulatório do setor de Oncologia Pediátrica do Departamento de Pediatria foi instalado em uma casa em frente à diretoria da Escola Paulista de Medicina (EPM), na Rua Botucatu nº 743, na zona sul de São Paulo. Apelidada carinhosamente de *casinha*, possibilitou ampliar e melhorar o atendimento aos pacientes e oferecer um espaço mais apropriado para a quimioterapia. As sessões de quimioterapia podem durar longas horas e gerar uma série de efeitos colaterais imediatos, tais como mal-estar, febre, calafrios, anorexia, náuseas, vômitos e diarreia, por isso era tão importante oferecer um espaço mais acolhedor, com maior conforto, segurança e bem-estar.

A *casinha* foi alugada pelo Departamento de Pediatria e inicialmente dividida entre a Oncopediatria e o serviço de diálise da Nefropediatria. Alugar imóveis próximos à EPM era frequente, pois, com o crescimento da faculdade e dos serviços do HSP, a necessidade de espaço se tornou premente. Quem andava pelo bairro podia reconhecer inúmeras casinhas pintadas de verde e branco com placas de identificação da EPM e da Unifesp.

Mas algo tornaria essa *casinha* diferente das outras: o apoio recebido de doadores e voluntários. Essa participação da comunidade e de empresários foi condição necessária para tudo o que se desenvolveu depois.²⁰

No dia 4 de novembro de 1991, já com o atendimento ambulatorial funcionando na *casinha*, foi oficializada a criação do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer – GAACC. Reunidos em assembleia,

médicos, empresários, voluntários, enfermeiros e outros colaboradores fundaram uma entidade civil de caráter assistencial, beneficente, filantrópico, educacional e cultural com o objetivo de obter meios e recursos para contribuir com a assistência e o tratamento de crianças e adolescentes com câncer.²¹

Na mesma data foi aprovado o primeiro estatuto e eleita a primeira diretoria. Jacinto Guidolin relembra: “Nós íamos fazer um sorteio para escolher o presidente, mas fui informado que a equipe de médicos, enfermeiros e voluntários tinha feito uma reunião anterior e escolhido o meu nome. Foi assim que me tornei o primeiro presidente, cargo que ocupei por dez anos. Foi um momento importante da minha vida. Inicialmente a sigla era GAACC e nós chamávamos de ‘Gaci’, mas, ao fazermos os primeiros impressos, a jornalista que colaborava conosco colocou um R em nosso nome, dizendo que ficava muito melhor GRAACC (‘Graaqui’), e assim ficou. Também foi quando escolhemos o logo com as letras coloridas”.²²

A primeira diretoria foi formada por Jacinto Guidolin (Presidente); Abrão Wolf Ajzenberg (Vice-presidente); Lea Mingione (Secretária); André Guper (1º Tesoureiro) e Flávio Luisi (2º Tesoureiro). Foi eleito também um conselho de cinco membros e o oncologista pediátrico Sérgio Petrilli assumiu a Diretoria Clínica da instituição. Assim, desde o início o GRAACC foi formado pela união entre a comunidade, os empresários e a universidade e criou uma sinergia extremamente positiva.

"Inicialmente a sigla era GAACC e nós chamávamos de ‘Gaci’, mas ao fazermos os primeiros impressos a jornalista que colaborava conosco colocou um R, dizendo que ficava muito melhor GRAACC (‘Graaqui’), e assim ficou."

Na casinha do GRAACC, mais espaço para atendimento

Uma equipe pequena, mas muito engajada, cuidava do atendimento às crianças. Junto com Sérgio Petrilli estavam, além dos oncologistas pediatras e enfermeiras, apenas poucos funcionários. Urania Pinto dos Santos, que trabalhava no HSP desde 1984, recorda a transferência para a casinha: “Éramos poucos e todo mundo fazia de tudo um pouquinho. Eu cuidava do administrativo, fazia faturamento, ajudava o voluntariado, entregava o vale-transporte e era recepcionista. Era tudo muito pequeno, mas sempre foi muito acolhedor. Cristiana Tanaka e Carla Dias estavam na enfermagem com a ajuda da Verinha [Vera Pereira de Santana, técnico de enfermagem do GRAACC] e havia o staff médico. Trabalhávamos todos muito juntos, eu e os médicos dividíamos o único computador. E a relação com as crianças e com as famílias era muito próxima, de algumas ficamos amigos e até hoje recebo mensagens de final de ano e de aniversário”.²³

A oncologista pediátrica Nasjla Saba relembra: “Com a fundação do GRAACC as condições de atendimento melhoraram, porque podíamos

“Com a fundação do GRAACC as condições de atendimento melhoraram, porque podíamos buscar mais ajuda. ‘Como eu posso melhorar tudo isso?’. O Petrilli sempre estava pensando muito grande e nós estávamos junto, sonhando.”

buscar mais ajuda. ‘Como eu posso melhorar tudo isso?’. O Petrilli sempre estava pensando muito grande e nós estávamos junto, sonhando. Eu, Flávio Luisi, Eliana Caran e outros, trabalhando dia e noite para que as crianças, independentemente de classe social, tivessem o melhor atendimento existente. Precisava se doar muito para funcionar porque não tinha estrutura”.²⁴

A equipe também passou a incluir os primeiros residentes. Monica Cypriano, atual diretora clínica assistencial do Hospital do GRAACC, lembra quando optou pela Oncologia após a residência em Pediatria: “Na época não existia uma residência, não era nem mesmo uma especialização formalizada. Fui da segunda turma. O GRAACC tinha acabado de ser criado e ainda não atendia casos de leucemia, o câncer mais comum da infância, que eram tratados pelo setor de Hematologia, o que era uma limitação na formação. Mas, mesmo assim, escolhi e fiquei, foi a melhor aposta que eu fiz! Estava no segundo ano quando ajudei a escrever o programa da especialização (horas/aula, conteúdos e organização), que foi aprovado pela Pró-reitoria de Extensão e oficializado pela Unifesp. A especialização existiu até 2005, quando o MEC abriu a possibilidade e pudemos ter um programa de residência em Cancerologia Pediátrica”.²⁵

Pouco tempo depois, já com recursos do GRAACC, foi alugada a casinha ao lado e, com a transferência da diálise para outro local, o espaço foi reformado e ampliado. Aos poucos, graças ao incansável trabalho dos voluntários, a estrutura foi melhorando: poltronas mais cômodas para as crianças receberem a medicação, uma televisão, alguns brinquedos e livros, consultórios mais adequados.

Com mais espaço e mais pessoas na equipe, foi possível ampliar o número de crianças atendidas com segurança. Se em 1991 foram recebidos 44 casos novos, em 1992 foram 131 e, em 1993, 190 novos pacientes chegaram ao GRAACC, passando de cerca de 1 mil consultas médicas anuais para mais de 6,5 mil em apenas três anos de atendimento na casinha.²⁶ O médico Flávio Luisi recorda que, com as melhorias, foi possível também oferecer mais: “Inicialmente apenas se fazia consultas e quimioterapia. Mas muitas vezes era necessário que a criança permanecesse mais tempo, para uma hidratação noturna ou uma quimioterapia mais longa. Assim, criamos um espaço em que as crianças podiam estender o atendimento e até mesmo passar a noite quando necessário”.²⁷ E, sempre contando com a retaguarda do HSP para qualquer intercorrência, era possível reservar os poucos leitos disponíveis da enfermaria para os casos mais graves.



Com o apoio dos voluntários e dos colaboradores, festas e comemorações traziam alegria e diversão como aliados do tratamento das crianças com câncer, 1991 a 1995.





A primeira Casa de Apoio do GRAACC, inaugurada em 1993, para hospedar as crianças e suas famílias que vinham de fora de São Paulo, para que pudessem continuar o tratamento.

Tratamento humanizado e acolhedor é uma marca do GRAACC desde o início.

A primeira casa da família

O GRAACC sempre procurou solução para qualquer problema que interferisse no bom andamento dos tratamentos e uma das maiores dificuldades para as famílias que vinham de fora de São Paulo, grande parte dos pacientes que procuravam o serviço, era a hospedagem. Os tratamentos são longos e demandam diversos cuidados. Muitos pacientes não tinham quem pudesse acomodá-los durante esse tempo e, tampouco, condições financeiras para pagar um aluguel ou alojamento em São Paulo. Em 1991, cinco pacientes desistiram por motivos socioeconômicos; em 1992 foram oito e em 1993 foram sete.

Foi pensando em como solucionar essa questão, que muitas vezes impossibilitava e levava ao abandono do tratamento, que em 1993 foi criada uma casa de apoio, na época conhecida como Casa da Família, instalada na Rua Leandro Dupret nº 188, próximo ao GRAACC. Jacinto Guidolin recorda: “Funcionava em um sobradinho que eu me encarreguei de reformar, assim como fizera com a *casinha*. No andar de baixo,

havia copa, sala e cozinha. No andar de cima, dois quartos equipados com beliche e um banheiro. Eram instalações bastante simples, que acomodavam duas famílias por quarto e nas quais eles se organizavam para limpeza e preparação das refeições”.²⁸

Além da hospedagem, todas as despesas, com água, luz, alimentação e produtos de limpeza, eram custeadas pelo GRAACC. Posteriormente, outras casas de apoio foram alugadas, reformadas e equipadas com a mesma finalidade, chegando a receber ao mesmo tempo 15 pacientes com um acompanhante. Essa rede de amparo fez com que o número de crianças que abandonavam o tratamento por esse motivo tenha sido completamente zerado a partir de 1997.²⁹

Recebendo os pacientes com leucemia e linfomas

No início havia uma divisão pela qual a Oncologia Pediátrica tratava dos tumores sólidos e a Hematologia cuidava das leucemias e dos linfomas. Em 1993 foi decidido que a Oncologia Pediátrica incorporaria todos os tipos de cânceres, inclusive o atendimento de leucemia e linfoma. As leucemias agudas representam o câncer mais comum na infância, responsável por 25% dos diagnósticos. São doenças heterogêneas, com

Crianças e equipe do GRAACC em atividade lúdica.





Mesmo com uma pequena equipe e estrutura limitada, o número de casos novos cresceu de 44 para 245 entre 1991 e 1994.

muitas apresentações clínicas, porém, na maior parte dos casos, com chances de cura superiores a 85% com o diagnóstico precoce e tratamento adequado.³⁰

Para atender aos novos pacientes, outros profissionais foram incorporados na equipe. A hematologista pediátrica Maria Lucia Lee começou a trabalhar no GRAACC em dezembro de 1993. Ela recorda o início: “Como eu sou hematologista, fui chamando todos os pacientes com leucemia para a minha área de atendimento e criei um ambulatório específico, enquanto Flávio Luisi tratava os linfomas. Eu coletava o exame das crianças e fazia os mielogramas, estudo morfológico das medulas. Isso requer possuir agulha especial, lugar para tingir as lâminas e para fazer a leitura. Com material emprestado no laboratório central do HSP e um microscópio, criei um pequeno laboratório no andar de cima da casinha para fazer os exames. E comecei a ensinar os residentes a fazer mielograma, fazer coleta e corar as lâminas”.³¹

Lucia Lee relembra ainda: “Próximo ao GRAACC, havia a casinha da área de Nutrição da Unifesp. Nós pedimos e eles aceitaram que usássemos os equipamentos deles para fazer os hemogramas das crianças. Assim, colhíamos os exames, levávamos e em seguida fazíamos a sua leitura. Isso permitia que a criança realizasse o exame, recebesse o resultado e fizesse a quimioterapia no mesmo dia. Conseguimos o apoio de um laboratório particular que aceitou fazer de forma gratuita as imunofenotipagens, exames de diagnósticos mais aprimorados de leucemia, que precisávamos para realizar um bom diagnóstico”.³²

No final de 1993, um fato inesperado levou a um repentino aumento do número de pacientes atendidos no GRAACC e acabou tornando-



-se mais um impulso para a busca de uma estrutura maior. O onco-
logista pediátrico Flávio Luisi relembra: “De repente, o Hospital Hum-
berto Primo (antigo Hospital Matarazzo) no qual eu atendia quase cem
crianças em quimioterapia pelo SUS encerrou os atendimentos. Fiquei
desesperado e fui falar com o Petrilli: ‘Não tenho para onde encaminhar
essas crianças e elas estão no meio do tratamento’. Ele res-
pondeu: ‘Pode trazer para cá, que vamos dar um jeito’, e eu
trouxe. Mas nós tínhamos apenas poucas cadeiras de qui-
miotераpia, o serviço já estava lotado e com o fechamento
do Hospital Matarazzo ficou ainda mais sobrecarregado. Isso
de uma certa forma foi uma alavanca para a busca de mais
recursos, nos obrigou a correr atrás de mais espaço, porque
simplesmente não cabia mais”.³³

Assim, com o acréscimo dos pacientes da hematologia e
dos transferidos do Humberto Primo, em 1994 foram recebi-
dos cerca de 245 novos pacientes e realizadas 12,4 mil con-
sultas, mais que o dobro do ano anterior.³⁴ Mas o contínuo
crescimento esbarrava em limites claros de equipe e estrutura, tanto na
casinha como nos serviços de apoio. A internação, por exemplo, conti-
nuava restrita aos poucos leitos da enfermaria da Pediatria do HSP, as-
sim como os exames e cirurgias dependiam da disponibilidade deles e
de outras instituições que se dispuseram a colaborar. Era preciso buscar
novas soluções e foi isso que o GRAACC fez, conforme veremos no pró-
ximo capítulo, com o projeto de construção de um hospital-dia.

“Com o fechamento
do Hospital Matarazzo
ficou ainda mais
sobrecarregado. Isso de
uma certa forma foi uma
alavanca para a busca
de mais recursos, nos
obrigou a correr atrás
de mais espaço.”

A construção do primeiro hospital



Ao mesmo tempo em que ocorria a expansão dos serviços oferecidos, o crescimento no número de pacientes atendidos e o fortalecimento crescente da equipe profissional, havia o correspondente aumento no número de voluntários e de doadores no GRAACC. Todos se mobilizavam: profissionais, empresários e voluntários, para angariar mais doadores, mantendo e ampliando as ações que já eram realizadas, tais como eventos em benefício da instituição, bazares e outras iniciativas.

Como vimos no capítulo anterior, o GRAACC estava no limite de suas possibilidades em termos de atendimento e pressionado pela crescente demanda. Mas, conformar-se em limitar o número de crianças ou restringir seu tratamento não era aceitável nem para os profissionais e nem para os voluntários envolvidos. Foi nesse contexto que o GRAACC decidiu pela expansão dos serviços. Conforme Jacinto Guidolin, naquela época várias opções foram estudadas, inclusive a de participar de uma iniciativa conjunta com a Unifesp para a construção de um hospital pediátrico, nos moldes do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas. Mas, acreditando na própria capacidade de arregimentar colaboradores, apoiadores e voluntários, o GRAACC optou pela construção de um hospital próprio e especializado em Oncologia Pediátrica.¹

Teve início então uma campanha para a construção de um hospital-dia. O primeiro projeto foi a compra das *casinhas* onde o GRAACC funcionava e a construção de um pequeno prédio de três andares nesse mesmo terreno. É importante lembrar que a instituição estava em um espaço adaptado em sobrados residenciais, o que impunha diversas li-



Presidente do GRAACC, Jacinto Guidolin em evento organizado pelos voluntários para arrecadação de recursos no início do GRAACC.

mitações estruturais ao atendimento. Assim, a ideia inicial era construir um prédio especialmente projetado para ser um ambulatório que comportasse os serviços já existentes e pudesse incorporar novos serviços.

“O espírito foi de muita cooperação”, relembra Sérgio Petrilli, que também se dedicava pessoalmente às ações de angariar doadores e apoios financeiros: “Batemos à porta de empresas para captar recursos, por meio de pessoas que eram conhecidas de ex-pacientes e de outras que foram chegando. Cada um foi abrindo a porta para os outros. E assim conseguimos fundos para a compra das três casinhas iniciais”.²

O ano de 1993 foi um marco para o futuro do GRAACC, recorda Jacinto Guidolin: “Recebemos alguns apoios que foram essenciais. Um dos primeiros doadores do prédio foi o Sr. José Safra. Quando o procuramos, ele disse que, ao invés de um valor específico, estava disposto a garantir 10% da obra. Então eu levava as notas e ele doava o equivalente a 10% do que ha-

víamos gastado. Depois ele continuou colaborando e doou recursos para o outro prédio também. Também foi naquele ano que teve início a parceria com o McDonald’s e foi quando Sérgio Amoroso [atual Presidente do Conselho de Administração] começou a colaborar com o GRAACC”.³

O primeiro McDia Feliz a gente nunca esquece

Os apoios recebidos durante a campanha para a construção do prédio do Hospital do GRAACC foram decisivos, seja pela obtenção de recursos financeiros que tornavam possível um empreendimento de porte maior, seja por agregar credibilidade ao projeto e divulgar o trabalho e os objetivos do GRAACC. Teve destacada importância a rede de lanchonetes McDonald’s, que direcionou toda a renda da campanha do McDia Feliz na Grande São Paulo para o GRAACC nos anos de 1993 e 1994. O evento ocorre anualmente, no mês de agosto, e, nesse dia, todo dinheiro arrecadado com a venda de sanduíches Big Mac (exceto impostos) é revertido para as instituições participantes da campanha. Sérgio Petrilli



relembra que foi apresentado a um diretor do McDonald's por Benjamin Kopelman, professor da Pediatria da EPM. Desse primeiro encontro surgiu o convite para que Gregory Ryan, fundador da rede McDonald's no Brasil, conhecesse o GRAACC.⁴

Tammy Allersdorfer, atual Superintendente de Desenvolvimento Institucional do GRAACC, explica a grande importância dessa campanha: "O apoio de Gregory Ryan, presidente do McDonald's na época, foi decisivo porque garantiu credibilidade ao projeto. Ele veio visitar o espaço onde o GRAACC funcionava e foi apresentado a ele um projeto bastante simples e conservador, o prédio de três andares. Na ocasião, ele perguntou: 'Por que vocês não fazem uma obra maior?' Dr. Sérgio respondeu que de fato tinha este sonho, mas não havia recursos e, por ser uma organização nova, empreender uma obra muito grande era preocupante em termos de como conseguir sustentar depois. Gregory Ryan respondeu: 'O McDonald's vai ficar junto de vocês e vai ajudar'. O que ele falou se concretizou, porque o McDonald's não só nos ajudou na construção, como depois colaborou e ajuda até hoje a manter o Hospital que eles idealizaram junto conosco. Assim, estabelecemos uma parceria com o McDonald's na realização do McDia Feliz e há praticamente 30 anos participamos dessa campanha, que é a nossa ação de maior tempo de existência e de maior arrecadação. Ela começou a

Sérgio Petrilli (ao fundo), Lea Mingione e Jacinto Guidolin (à dir.), professores e funcionários da Unifesp, recebem a doação do McDonald resultante do McDia Feliz, 1994.

Sérgio Petrilli
recebe o valor
arrecadado no
McDia Feliz,
1995.



Lançamento
do McDia
Feliz, 1994.



Ricardo Prado, Ademir da Guia
e Wladimir, junto com Jacinto
Guidolin em 1996. A presença
de esportistas, artistas e
outras personalidades foi uma
constante nas edições do
McDia Feliz, colaborando para
o sucesso do evento.



Jacinto Guidolin em
atividade no McDia
Feliz, 1996.

partir daquele momento, sempre com forte envolvimento do Voluntariado. Para nós, é um motivo enorme de orgulho pelo que essa trajetória representa, a forma como tem sido conduzida ao longo do tempo e, obviamente, pelo fato de o GRAACC ter sempre correspondido à confiança e realizado aquilo que se propôs a fazer”.⁵

Com a campanha do McDias Feliz, em 1993, uma verdadeira multidão de voluntários se engajou. As pessoas que já participavam, direta e indiretamente, do GRAACC, convocaram familiares, amigos e conhecidos para apoiar. Com isso, além dos recursos arrecadados, muitas pessoas passaram a conhecer o GRAACC e o seu trabalho pela cura do câncer infantojuvenil. Desde então há sempre uma grande mobilização voluntária, envolvendo pessoas em geral, artistas, atletas e personalidades que comparecem aos restaurantes McDonald’s para apoiar a causa.

Esse engajamento da comunidade foi e é fundamental para o sucesso da instituição e se traduz no grande número de pessoas que colaboram com as campanhas e eventos e em inúmeros doadores que apoiam mensalmente a instituição.

Em seu livro de memórias, Jacinto Guidolin recorda: “Na primeira edição do McDias Feliz, Urania, secretária do GRAACC, promoveu uma grande festa, mobilizou o pessoal da *casinha* e da Unifesp, que visitou em peso o restaurante onde eu estava. Acho que ela levou umas 40 pessoas, chegaram todas juntas, em um ônibus por ela requisitado. Fiquei emocionado ao vê-los literalmente vestindo a camisa do GRAACC. Também me comovi com diversas personalidades que apoiaram a campanha e visitaram o restaurante”.⁶

Criado pelo McDonald’s no Canadá em 1977 para promover campanhas de doação a diversas instituições, o McDias Feliz foi organizado pela primeira vez no Brasil em 1988, em São Paulo. Coordenado pelo Instituto Ronald McDonald, o McDias Feliz é a maior campanha do País pela cura do câncer infantojuvenil. De 1993 a 2022, foram arrecadados mais de R\$ 95 milhões para o GRAACC nas edições dessa campanha, o que permitiu construir o prédio do Hospital e continua ajudando a custear as atividades da instituição.

"Há praticamente 30 anos participamos dessa campanha do McDias Feliz. Para nós, é um motivo enorme de orgulho pelo que essa trajetória representa, a forma como tem sido conduzida ao longo do tempo e, obviamente, pelo fato de o GRAACC ter sempre correspondido à confiança e realizado aquilo que se propôs a fazer."

Sonhar mais alto

Fato muito significativo nesse período e decisivo para o futuro do GRAACC foi o início da participação de Sérgio Amoroso, atual Presidente do GRAACC, que dirige a entidade há 20 anos. Ele recorda a primeira vez em que visitou a instituição: “Fui conhecer porque um primo

"Rimos muito dessa história depois: éramos dois malucos que foram lá achando que cinquenta mil reais eram suficientes e, de repente, saímos de lá com dois andares do prédio construídos."

meu havia colaborado na área jurídica. 'Você precisa conhecer um projeto, ir visitar, é incrível!', me disse ele. Fui visitar e lá estavam o Petrilli e outros médicos atendendo uma quantidade significativa de crianças. A situação me impressionou bastante e eu saí muito impactado e decidido a colaborar".⁷

Conforme conta Petrilli: "Sérgio Amoroso veio nos conhecer e marcou uma reunião na véspera da Sexta-feira Santa, em um escritório na Liberdade, para conversarmos sobre a possibilidade de uma doação. Fomos eu e Jacinto Guidolin e, enquanto esperávamos, Jacinto comentou que imaginava solicitar cerca de 50 mil reais, que seria uma excelente doação. Na conversa, Sérgio Amoroso disse que a Fundação Orsa [atual Fundação Jari] havia escolhido o GRAACC para receber os recursos da instituição: 'Nós vamos entrar junto de vocês e estamos garantindo dois andares do prédio'. Isso significava na época mais de 1 milhão de reais! Rimos muito dessa história depois: éramos dois malucos que foram lá achando que 50 mil reais eram suficientes e, de repente, saímos de lá com dois andares do prédio construídos".⁸

Assim Sérgio Amoroso relembra o mesmo episódio: "Eles tinham a ideia de comprar o terreno das casas, desmanchar e fazer um pequeno hospital de três andares. Nessa época, as empresas de que eu era presidente estavam começando a organizar uma Fundação para investir em projetos sociais. Eu levei a proposta de apoio ao GRAACC para o nosso

Voluntárias apresentam a maquete do Hospital em campanha do McDia Feliz.





Conselho, defendi que seria ótimo se pudéssemos apoiar, que era um projeto que fazia sentido, e nós aprovamos que a nossa Fundação doasse o valor previsto para a construção. Depois, pessoalmente me envolvi muito com o GRAACC, foi um movimento pessoal, porque eles foram me atraindo para participar. O Petrilli é uma pessoa espetacular para aproximar e engajar as pessoas. Sem dúvida ele é o grande responsável pela semente plantada”.⁹

Com esses apoios financeiros garantidos e captados, foram adquiridas cinco casas. Com um terreno maior, foi planejada a construção de um prédio que comportasse todas as condições necessárias para a instalação do novo Hospital, que recebeu o nome de Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP), com tudo que era preciso para o tratamento, inclusive centro cirúrgico, setor de internação e laboratórios.

Jacinto Guidolin, Sérgio Petrilli e Sérgio Amoroso no lançamento da Pedra Fundamental do Hospital, 1995.

Assim, iniciou-se a construção de um prédio de 11 andares, projetado por Jacinto Guidolin, sendo oito andares, térreo e dois subsolos. Petrilli recorda: “Uma vez o Gregory Ryan veio fazer a entrega de um cheque do valor arrecadado no McDia Feliz e lembrou que, quando estávamos planejando o hospital pequeno, eu falei: ‘Nosso sonho é ter um prédio para abrigar o Hospital’. Ele tinha perguntado: ‘Mas por que você não sonha?’. Naquele dia, ao ver o prédio de 11 andares, ele falou: ‘Só não sabia que você tinha sonhado tão alto’”.¹⁰

Nesta página e na próxima, a Primeira-Dama, professora e antropóloga Ruth Cardoso, na cerimônia que marcou o início das obras do Hospital do GRAACC, 11 de agosto de 1995.

Pedra Fundamental do Hospital

Em 11 de agosto de 1995 foi realizada a cerimônia de colocação da Pedra Fundamental do prédio do Hospital do GRAACC e de descerramento da placa comemorativa. Estiveram presentes, além dos médicos e demais profissionais do GRAACC, docentes, alunos e dirigentes da Unifesp, empresários, doadores, voluntários e autoridades.





Na ocasião, a Primeira-Dama Ruth Cardoso descerrou a placa na qual estava escrito: “Sonho que se sonha só, é sonho só. Sonho que se sonha junto, é realidade. Nessa data, a Excelentíssima doutora Ruth Cardoso dá início às obras do Instituto de Oncologia Pediátrica, uma parceria entre Universidade, Comunidade e Empresa Privada”.

Com as fundações e o início da obra, estavam também expressamente estabelecidos os alicerces do GRAACC, seu tripé de sustentação: a parceria com a Universidade, que garante a expertise técnica, a Comunidade, que oferece o apoio, e a Iniciativa Privada, que colabora com recursos e com uma visão corporativa de administração.

Uma casa temporária, mas muito ativa

Ao mesmo tempo em que as obras de construção no prédio do Hospital do GRAACC seguiam ininterruptamente, o mesmo acontecia com os atendimentos aos pacientes. Para viabilizar a continuidade do atendimento ambulatorial, este foi transferido para uma casa na esquina das ruas Pedro de Toledo e Leonardo Nunes, enquanto construía, com apoio da comunidade, o prédio do hospital. Urania Pinto dos Santos relembra: “O ambiente era bastante alegre. No Natal, fazíamos uma árvore com enfeites com o nome de cada um dos pacientes. Depois organizávamos uma festa com as voluntárias, incluindo brincadeiras e distribuição de presentes. Havia um painel na nossa sala no qual pendurávamos fotos das festas e dos pacientes, eles gostavam de se ver ali e muitos, especialmente os adolescentes, enviavam fotos para nós depois do tratamento”.¹¹



Petrilli e profissionais do GRAACC no lançamento do Hospital com placa onde se lê: "Sonho que se sonha só, é sonho só. Sonho que se sonha junto, é realidade".

Nessa casa, com o apoio das voluntárias, as crianças podiam contar com brinquedos e alguns livros na sala de espera. Patrícia Pecoraro relembra: "Fui convidada pelo Sérgio Petrilli para ser voluntária no GRAACC quando este ainda funcionava na casinha. Tinha uma experiência de muitos anos no campo da educação. Ao chegar, vi que não havia nenhuma estrutura para as crianças brincarem, então comecei a montar. Decoramos a sala de espera, consegui jogos e livros. Sempre acreditei que as crianças com câncer precisam brincar como todas as crianças. Os brinquedos mais adequados, exceto para aquelas que têm alguma limitação física, são exatamente os mesmos das crianças sem câncer. Além de ir à casinha para brincar e contar histórias para as crianças, comecei a solicitar doações, sempre seguindo a orientação do Jacinto Guidolin de pedir o melhor e mais durável".¹² Monica Cypriano relembra: "O câncer é uma doença muito difícil, se não tivesse o trabalho de humanização, do lúdico, do brincar, das histórias, dos voluntários, seria um ambiente muito



pesado, difícil até para os profissionais. Mesmo quando não havia recursos, sempre teve esse espírito caloroso, um ambiente muito acolhedor, toda a equipe se dedicava muito aos pacientes e eles retribuía. Tinha mãe que morava perto e trazia pão de queijo à tarde para todos comerem, trazia bolo para comemorar o aniversário da filha aqui dentro”.¹³

Os apoios e as doações eram constantes. “Um dia, Viviane Senna veio visitar o GRAACC e eu contei como seria importante se tivéssemos um aparelho que permitisse fazer a coleta e os exames de todas as crianças na própria casa, porque o resultado sairia mais rápido e elas poderiam fazer quimioterapia no mesmo dia. Assim que me ouviu explicar, ela doou o aparelho!”¹⁴, conta a médica Lucia Lee. Até aquele momento apenas os pacientes com leucemia conseguiam realizar o exame para contagem de plaquetas e quimioterapia no mesmo dia. A chegada do aparelho permitiu agilidade ao processo e comodidade a todos os pacientes.

Patrícia Pecoraro relembra quando Viviane Senna veio para fazer a doação desse aparelho: “Conversamos sobre

Desenho e maquete utilizados para a apresentação do projeto e arrecadação de doações e o prédio do Hospital do GRAACC durante a construção, 1996.

“Câncer é uma doença muito difícil, se não tivesse o trabalho de humanização, do lúdico, do brincar, das histórias, dos voluntários, seria um ambiente muito pesado, difícil até para os profissionais.”



novas possíveis colaborações. Como o objetivo do Instituto Ayrton Senna é ligado à educação, Margareth Goldenberg, que trabalhava no Instituto e conhecia o tema, sugeriu que se fizesse uma Brinquedoteca Hospitalar no prédio que estava sendo construído. A proposta foi bem aceita pelo Sérgio Petrilli e foi destinado um andar do Hospital para essa finalidade. Enquanto se desenvolviam as obras, o Instituto Ayrton Senna financiou a minha formação e a de outros profissionais na Oficina Lúdica”.¹⁵ Foi dessa parceria com o Instituto Ayrton Senna que nasceu a Brinquedoteca Terapêutica Senninha, complementando o trabalho de humanização do atendimento hospitalar do GRAACC, conforme veremos em detalhes no próximo capítulo.¹⁶

E, assim como na obra as lajes se preparavam para receber as instalações, começaram a ser planejados e estudados os serviços que ocupariam os espaços do novo Hospital e definiriam seu perfil, entre eles a formação de equipes multiprofissionais. A Terapeuta Ocupacional Walkyria de Almeida Santos, que trabalhava no GRAACC na época, relembra: “Cheguei em abril de 1996 e me integrei nas equipes da dra. Nasjla Saba, que trabalhava com os casos de câncer do sistema nervoso central, e do dr. Petrilli, com os casos de tumores ósseos. Quando comecei, o dr. Petrilli pediu que organizássemos um serviço de reabilitação para os pacientes do GRAACC. Ele queria oferecer um serviço completo e integrado, com diagnóstico, tratamento e reabilitação. Começamos a elaborar o projeto. Até a inauguração do Hospital, todas as ações de Terapia Ocupacional eram desenvolvidas em salas de consultas médicas, à beira do leito de internação ou junto ao paciente durante a infusão de quimioterapia”.¹⁷ Naquela época, quase não havia serviços de referência ou artigos publicados sobre reabilitação oncológica pediátrica no Brasil.¹⁸ Assim, além de atender aos pacientes, Walkyria dedicou-se a conhecer os serviços que existiam e a pesquisar na literatura para planejar o que seria desenvolvido depois. Foi o marco inicial do grupo de Reabilitação do GRAACC.

O crescimento do serviço e a perspectiva de um aumento no número de pacientes no futuro obrigavam a uma profissionalização maior em todos os setores. A equipe tinha que se preparar para a entrada de novos profissionais, a era do “todo mundo faz um pouco de tudo” daria lugar a uma nova etapa. Em dezembro de 1997, quando as obras estavam sendo finalizadas, foi realizado o primeiro Fórum Multiprofissional do GRAACC, reunindo antigos e novos profissionais, para propiciar o melhor entrosamento da equipe. Como explicava a publicação interna da instituição, era o momento de “criar condições para que juntos possamos trabalhar de forma mais eficiente, criativa e harmoniosa”, e isso implicava em estruturar as equipes e formalizar os processos: “Con-



Nesta página e na anterior, construção do prédio do Hospital, projetado por Jacinto Guidolin, que era presidente do GRAACC e engenheiro responsável pela obra, em diversas etapas da construção, 1996.

◀ Jornal do IOP ▶

Número 1

01 de abril de 1998

1º Fórum Multiprofissional do IOP
10 de Fevereiro de 1998



Estamos muito felizes por poder circular o primeiro número do "Jornal do IOP" (será finalmente esse mesmo o nosso nome?).

A idéia deste Jornal surgiu do Seminário de Integração realizado em Dezembro do ano passado. O Seminário foi organizado a pedido do GRAACC pela Laura, Antônio Luiz e Vitor com os objetivos de:

- ♦ Propiciar um melhor conhecimento mútuo pessoal e profissional entre todos nós
- ♦ Criar condições para que juntos possamos trabalhar de forma mais eficiente, criativa e harmoniosa
- ♦ Construir uma estratégia para a continuidade do processo envolvendo todos os que participam do IOP

Queremos que no IOP exista o reconhecimento de cada um de nós, que possamos trabalhar respeitando diferentes idéias, formações profissionais e até as características pessoais de cada um.

Gostaríamos que este Seminário tenha servido para que possamos nos relacionar francamente, evitando os mal entendidos de conversas "de corredor".

Talvez a conclusão mais importante seja que temos ainda muito o que aprender juntos. A casa é nova e urge ser organizada. Este é um convite para você ajudar a construir o IOP, para termos agora, juntos, uma nova história.

*IOP/GRAACC/UNIFESP: Instituto de Oncologia Pediátrica/Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer/ Universidade Federal de São Paulo

JORNAL DO IOP NÚMERO 1

SEMINÁRIO DE INTEGRAÇÃO	1
UM POUCO DE HISTÓRIA	2
CULTURA	3
CALENDÁRIO E EVENTOS	4

Produção e Contribuições:

*Urânia, Renata, Paulo,
Noélia, Karyn, Jacinto, Beth
e Adriana*



távamos inicialmente com muito idealismo, amor pelas crianças, boa vontade, pouco espaço e pouco dinheiro. O crescimento ocorreu, como não podia deixar de ser, de maneira informal, mantendo-se sempre a mesma filosofia inicial. A amizade entre os profissionais manteve por anos o bom desempenho do trabalho”.¹⁹

No momento em que a mudança para o Hospital começou, no início de 1998, a equipe total do GRAACC era formada por cinco médicos, quatro enfermeiros, 12 residentes, três secretárias, uma brinquedista, uma terapeuta ocupacional, dois psicólogos, uma assistente social, um administrador hospitalar e um office-boy.²⁰

Na “casinha”, com o apoio das voluntárias, havia um armário com brinquedos e algumas prateleiras para os livros na sala de espera.

Publicação da instituição com reportagem sobre o fórum multiprofissional, que reuniu diretores e toda a equipe profissional do GRAACC, dezembro de 1997.

Humanização e qualidade de vida durante o tratamento



“Um novíssimo e moderno hospital, com quatro mil metros quadrados de área construída e 11 andares, um deles reservado exclusivamente para transplantes de medula óssea”, destacava o convite para a inauguração do Hospital do GRAACC. A abertura oficial do Hospital foi realizada em 5 de maio de 1998 com a presença da equipe profissional, de doadores, de voluntários e de parceiros da instituição.¹

Apenas dois anos e meio após o lançamento da Pedra Fundamental e pouco mais de seis anos do início do GRAACC, estava construído e concluído o novo edifício. O prédio era a concretização de um projeto e de um sonho de oferecer o melhor tratamento possível a crianças e adolescentes com câncer, independentemente de sua situação socioeconômica, buscando a cura com qualidade de vida.

O convite para a inauguração também enfatizava a participação científica e técnica da Universidade no projeto: “É a coroação de uma associação histórica, com todos os elementos para se transformar em referência para novos empreendimentos em favor da saúde pública, do ensino, da pesquisa e do resgate da cidadania”.

Os serviços começaram a ser transferidos para os dois primeiros andares do Hospital em 26 de fevereiro de 1998, antes mesmo da inauguração oficial. A ocupação do novo espaço foi gradual, começando pelos serviços que já funcionavam na *casinha*, como o ambulatório de quimioterapia e os consultórios. No decorrer dos meses seguintes, as equipes multiprofissionais foram se estruturando e novos serviços implantados à medida que as instalações ficavam prontas.



Fachada do Hospital do GRAACC inaugurado em 1998.

Sérgio Petrilli e Lea Migione com crianças atendidas pelo GRAACC na inauguração do Hospital, 1998.



Brinquedoteca Terapêutica Senninha

O novo Hospital buscou integrar ao tratamento médico da doença outros serviços igualmente necessários ao processo de cura e de vida com qualidade. Um programa de humanização incorporou na assistência à saúde outros cuidados para melhor acolher os pacientes, proporcionando conforto e bem-estar durante a sua permanência na instituição. Nesse sentido, um dos espaços que mais se destacava na inauguração era a Brinquedoteca Terapêutica Senninha, com área de 110 m², localizada no terceiro andar do edifício, com decoração descontraída, cores alegres e claras.

A construção da Brinquedoteca foi possível graças à doação do Instituto Ayrton Senna, responsável pela iniciativa. Conforme afirmava Viviane Senna: “Brincar é coisa séria! Quem disse que criança seriamente doente não brinca e não sonha? Mesmo tendo que passar por tratamentos rigorosos em hospitais, criança continua a ser criança, jovem continua a ser jovem – todos com direito a viver com dignidade, direito de sonhar e brincar”.²

A Brinquedoteca foi especialmente projetada para abrigar atividades lúdicas e terapêuticas praticadas durante os intervalos de espera no Hospital. Na rotina do tratamento oncológico, o tempo de espera é sempre longo, pois vários procedimentos exigem uma avaliação de resultados de exames preliminares. “Existe uma brinquedoteca como a do GRAACC porque Viviane Senna confiou em nós e bancou a sua realização. Ela acompanhou todo o processo e fazia questão de que tudo fosse da melhor qualidade. A cenografia e os móveis foram fabricados sob medida”, lembra Patrícia Pecoraro.³

Convite para a abertura oficial do Hospital do GRAACC destacava: “É a coroação de uma associação histórica, com todos os elementos para se transformar em referência para novos empreendimentos em favor da saúde pública, do ensino, da pesquisa e do resgate da cidadania”.

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC - e seus parceiros, têm o prazer de convidá-lo para a cerimônia de inauguração solene de um sonho de 8 milhões de reais, que virou realidade em apenas dois anos e meio.

Será a abertura oficial do novo Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP), um novíssimo e moderno hospital, com quatro mil metros quadrados de área construída e 11 andares, um deles reservado exclusivamente para transplantes de medula óssea.

Construído com o objetivo de tratar crianças e adolescentes carentes portadores de câncer, o novo Instituto de Oncologia Pediátrica foi erguido em tempo recorde, apenas com recursos da iniciativa privada e da comunidade. As atividades de assistência médica, ensino e pesquisa serão conduzidas pelo corpo docente e clínico da Universidade Federal de São Paulo/ Escola Paulista de Medicina, que dirige o Hospital São Paulo.

É a coroação de uma associação histórica, com todos os elementos para se transformar em referência para novos empreendimentos em favor da saúde pública, do ensino, da pesquisa e do resgate da cidadania.

Data: 05/05/1998
Horário: 19:00 h
Local: Instituto de Oncologia Pediátrica
Rua Botucatu, 743 - Vila Clementino - São Paulo - SP

GRAACC

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
IOP - Instituto de Oncologia Pediátrica

Horário: manifestações no local.



Voluntárias do GRAACC
na inauguração
do Hospital, 1998.

Desde o início, os objetivos desse projeto eram muito maiores do que ser apenas uma área de recreação, por isso o nome de Brinquedoteca Terapêutica: “Contribuir, através da terapia do lúdico, para a melhoria da qualidade de vida durante o tratamento das crianças e adolescentes com câncer; facilitar a adesão e a complacência ao tratamento; tornar-se um modelo e polo multiplicador para outras iniciativas similares na área hospitalar”.⁴ Objetivos que se cumpriram e, com isso, a Brinquedoteca se tornou central no atendimento oferecido no GRAACC e um marco na humanização hospitalar do País.

“Brinquedoteca tinha que ser uma praça, lugar do encontro”

Os designers Ângela Barbosa e Beto Paiva, do Atelier Cenográfico, responsáveis pelo projeto da Brinquedoteca, contam: “Em 1996 recebemos uma ligação que se concretizaria dois anos depois e seria o nosso primeiro trabalho de humanização de ambientes hospitalares, a Brinquedoteca Terapêutica Senninha do GRAACC. Foi um trabalho apaixonante. Diferente da cenografia, que é efêmera, a brinquedoteca era real e duradoura. Era um trabalho que satisfazia o nosso lado arquitetos-designers, nossa

porção arte-educadores, nossa experiência em cenografia, nossa forma de nos expressar através da visualidade das artes plásticas”.⁵

Os designers também contaram com a assessoria, no planejamento e definição da filosofia do projeto, da Escola Oficina Lúdica, responsável pela formação e treinamento dos educadores e voluntários. Assim eles descrevem como surgiram os primeiros rascunhos e como o projeto se desenvolveu: “Há um certo engano corrente em se achar que tudo que é colorido e do faz-de-conta é bom para a criança. Foi em uma manhã de primavera, o céu azul, um sol agradável matinal, estávamos em uma praça muito bonita. Crianças brincavam no playground, mães e pessoas mais idosas sentadas nos bancos conversavam ou simplesmente contemplavam a natureza. Árvores centenárias, flores de várias cores. Ali estava a resposta que procurávamos. A Brinquedoteca tinha que ser uma praça, lugar do encontro. O clima tinha que trazer essa paz e essa contemplação. Assim como a praça tinha espaço para todo mundo, a Brinquedoteca também teria que ter. Logo veio a imagem das árvores para fundamentar nossa Brinquedoteca. Nesse clima de praça, veio o azul, e veio o verde, que trazem harmonia e relaxamento; e o amarelo e laranja, o contraponto, trazendo energia. Os móveis de madeira, com seus boleados aparentes, pincelados com diversas cores a partir de uma grade de cor estabelecida”.⁶

Sérgio Petrilli e equipe
na entrada do prédio
do Hospital.





A Brinquedoteca Senninha se tornou um marco de humanização hospitalar e um espaço central no atendimento oferecido no GRAACC, 1998.

"A Brinquedoteca tinha que ser uma praça, lugar do encontro. O clima tinha que trazer essa paz e essa contemplação. Assim como a praça tinha espaço para todo mundo, a Brinquedoteca também teria que ter."



Neste espaço, árvores cenográficas ocupam uma posição central na composição do ambiente lúdico. A primeira dessas árvores, no hall dos elevadores, sugere ao visitante que este é um espaço diferente do Hospital. Na sala da Brinquedoteca, outra grande árvore estende seus galhos. Embaixo dela situa-se um espaço para as brincadeiras, com escada, escorregador e um estacionamento de triciclos. Ao lado dessa árvore tem um cantinho projetado para os menores. É revestido com material especial para o conforto e a segurança das crianças de até dois anos de idade. Todos os brinquedos são apropriados para atividades de percepção sensorial e coordenação motora. Um móvel baixo com caixas de brinquedos divide esse espaço do "Canto do Faz-de-Conta", que oferece material para o jogo simbólico. Há uma casinha, bonecas, carrinhos de bebê, além de objetos e equipamentos médicos em miniatura que permitem reproduzir situações do dia a dia, como supermercado, banco, farmácia e até mesmo hospital. A fantasia também encontra espaço no pequeno palco circular com cenários, roupas, máscaras, maquiagens e acessórios e teatro de fantoches.

A Brinquedoteca também disponibiliza diversão para adolescentes, como os jogos de regras, de tabuleiro, jogos de sociedade, quebra-cabeças, revistas e estantes de livre acesso com cerca de mil títulos infantojuvenis. Quando foi criada, a Brinquedoteca possuía acervo de vídeos (VHS) e cartuchos de videogames, que podiam ser emprestados para os pacientes internados e em tratamento de quimioterapia.⁷ Posteriormente, foram introduzidos outros equipamentos, como iPads e tablets, computadores, jogos eletrônicos, programas interativos e videogames para diferentes idades. Espalhadas pelo espaço estão mesas de vários



formatos e tamanhos, para atividades das crianças, dos jovens, de seus familiares e acompanhantes.

“Na Brinquedoteca, brincar é o melhor remédio”

“A Brinquedoteca foi um sucesso e se tornou a alma do Hospital”, afirma Patrícia Pecoraro, e prossegue: “Para muitos, a Brinquedoteca é um dos lugares mais acolhedores do Hospital, onde as famílias se reúnem, contam histórias, trocam experiências, tiram dúvidas, relembram o passado e planejam o futuro. Cenas passadas aqui, temos certeza, serão guardadas para sempre e, por vezes, resgatadas no fundo do coração, na hora da saudade ou quando for preciso uma boa lembrança para ajudar a lidar com um

Patrícia Pecoraro,
coordenadora da
Brinquedoteca, com o
carrinho de brinquedos
no Ambulatório da
Quimioterapia, 1998.



A grande árvore cenográfica estende seus galhos e embaixo dela há um espaço para as brincadeiras, com escada e escorregador.

momento mais difícil da vida”.⁸ A Brinquedoteca também oferece atividades para os acompanhantes. Com o apoio de vários artesãos e voluntários, foram criadas oficinas de atividades como de bijuteria, costura, pintura e bordado. As oficinas são espaços facilitadores de trocas de experiências e afetos para este grupo. A pedagoga brinquedista Dora Saggese, que atuou na Brinquedoteca do GRAACC, defende que o encontro de diferentes idades, com interesses diferentes, convivendo no mesmo espaço gerava uma dinâmica bastante rica, mas ponderava: “O olhar da equipe precisa estar constantemente atento para administrar possíveis intercorrências e sempre proporcionar um ambiente verdadeiramente harmonioso e terapêutico, onde todos possam realmente se distanciar por alguns momentos da estressante rotina dos procedimentos hospitalares”.⁹



A curadoria dos brinquedos e dos livros sempre foi muito criteriosa, tanto do ponto de vista dos conteúdos e adequação às diferentes faixas etárias, como da segurança e higienização, com apoio do Serviço de Controle de Infecção Hospitalar – SCIH. Mas apenas brinquedos e espaços adequados não são suficientes para obter os resultados esperados. Voluntários e profissionais oferecem oficinas de criatividade e atividades educativas para as crianças, os adolescentes e seus familiares. O GRAACC conta também com outras organizações parceiras para o desenvolvimento de atividades, como a Associação Arte Despertar, a Operação Arco-Íris e a Associação Viva e Deixe Viver. Entre as atividades oferecidas estão: Oficinas de criatividade e atividades educativas: artes

Espaço especialmente projetado para as crianças menores, com brinquedos apropriados para atividades de percepção sensorial e coordenação motora.





plásticas, origami, biscoito, costura, bexigas, encadernação, artesanato, música, contadores de histórias e palhaços.

“Brincar é muito importante para qualquer idade. O brincar resgata a parte sadia da criança”, afirma Patrícia Pecoraro: “E um dos objetivos da Brinquedoteca é facilitar a aderência e a complacência ao tratamento. Então, a presença da Brinquedoteca facilita a ida para o hospital. A Brinquedoteca Terapêutica Senninha se tornou uma referência e um modelo para outras instituições”. A importância de um espaço reservado em hospitais para o brincar, principal forma de elaboração de conflitos e angústia infantis, foi reconhecida em 2005 com a sanção da Lei nº 11.104/2005, de autoria da deputada Luiza Erundina. A medida dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que oferecem atendimento pediátrico em regime de interna-

“Canto do Faz-de-Conta”,
que oferece material para
o jogo simbólico.

Na página anterior, a
fantasia também encontra
espaço no pequeno palco
circular com roupas,
máscaras e acessórios,
teatro de fantoches,
palco e cenários.

Entrada da Brinquedoteca Terapêutica Senninha, que se tornou uma referência e um modelo para outras instituições.



Publicação descreve e divulga a experiência pioneira da Brinquedoteca Senninha, 2007.



ção. “Essa lei representou uma valiosa conquista. Quando internadas em unidades de saúde, públicas ou privadas, as crianças terão um espaço provido de brinquedos e jogos, contribuindo para diminuir o sofrimento de um tratamento hospitalar. As brinquedotecas mostraram com seus resultados que ajudam no restabelecimento da saúde. Mas se os hospitais não investem no fator humano, a brinquedoteca não funciona”, afirma Patrícia Pecoraro.¹⁰

Além das ações desenvolvidas na Brinquedoteca, carrinhos com brinquedos e equipamentos eletrônicos circulam por outras dependências do Hospital, como a Internação e Unidade de Transplante de Medula Óssea, levando as atividades para os pacientes que não podem se deslocar até lá.

Psicologia na Brinquedoteca

Na Brinquedoteca nunca foram realizados procedimentos médicos, exatamente para marcar sua diferença com os outros espaços do Hospital. Mas, inicialmente, esse espaço se mostrou propício para a atuação de profissionais como os psicólogos e os terapeutas ocupacionais. O tratamento oncológico geralmente é composto por quimioterapia, cirurgia e radioterapia. Também integram as rotinas vários tratamentos invasivos – como punções venosas e lombares, implantação de cateteres e tratamentos de suporte – que impõem um inevitável sofrimento físico e psíquico. Por isso, a atuação do psicólogo nesse processo é importante.

O serviço de Psicologia e Psicanálise do GRAACC teve início em 1991, ainda na *casinha*, com psicólogos trabalhando com os pacientes e familiares e participando das reuniões multiprofissionais.¹¹ Com a mudança para o Hospital, começou a atuar também na Brinquedoteca, auxiliando na elaboração de conflitos e na observação da dinâmica das relações entre pacientes, pais e profissionais, facilitando a intervenção vinculada com o contexto de vida de cada criança ou adolescente.¹²

Deste trabalho surgiu a ideia de publicar alguns livros, em linguagem clara e acessível, que pudessem auxiliar no primeiro contato que os pacientes e as famílias têm com os médicos e a rotina do tratamento oncológico. Nasceu assim o Projeto Casinha que, em junho de 1998, lançou três títulos: *Manual da Criança*, escrito pela psicóloga Ana Clara Cenamo; *Manual do Adolescente*, escrito pela psicóloga Laura Battaglia, e *Manual de Leucemia Infantil*, da médica Maria Lucia Lee, que, além de informações técnicas e orientações da nutricionista, apresentava um conto da escritora Eva Funari no final. Todos os livros tiveram a parti-

"Para muitos, a Brinquedoteca é o lugar mais acolhedor do Hospital, onde as famílias se reúnem, contam histórias, trocam experiências, tiram dúvidas, relembram o passado e planejam o futuro."



Oficinas de artesanato para mães de pacientes que funcionavam também como grupos de apoio e troca entre elas, 2007.

cipação dos profissionais do GRAACC. Maria Lucia Lee explica: “Esses manuais tinham orientações gerais sobre a doença e eram dirigido às crianças e aos familiares. Existem manuais para pais que são muito mais elaborados, mas nós trabalhamos com uma população muito heterogênea, então queríamos uma informação bem simples para que qualquer pessoa, mesmo que com pouca escolaridade, pudesse compreender”.¹³



A coleção foi publicada pela editora *Companhia das Letras*, com ilustrações de Eva Furnari e participação do escritor Ricardo Azevedo, que recorda: “Em 1998, ajudei o pessoal do GRAACC a fazer três livros dirigidos a crianças com câncer. Para o sucesso do tratamento, elas precisam ficar cerca de 4 horas ou mais, regularmente, paradas no mesmo lugar, recebendo determinado remédio. Isso, naturalmente, é muito difícil e cansativo. Na época, a psicóloga Ana Clara Cenamo me disse que era fundamental explicar às crianças e jovens, detalhadamente, as razões e a necessidade de aguentar firme. Para meu espanto e aprendizado, contou que mesmo às crianças de menos de 1 ano ela explicava



tudo direitinho, falava da gravidade da doença, da importância do remédio, garantia que sempre haveria alguém por perto, que era preciso ter paciência, que havia chances de cura e coisas assim. Segundo ela, essas pessoas quase recém-nascidas prestavam atenção e aceitavam o tratamento com muito mais facilidade do que as que não tinham recebido nenhuma explicação”.¹⁴

Viviane Senna em visita
à Brinquedoteca, 2005.

Quimioteca: primeira do Brasil

No decorrer dos anos seguintes à inauguração, a Brinquedoteca Terapêutica Senninha se estabeleceu como um modelo e uma referência nacional, recebendo profissionais de todo o País. Mas, mais importante, tornou-se referência para os pacientes, que a procuravam assim que chegavam ao Hospital, e para os profissionais, que passaram a reconhecer seu papel essencial. Assim, ficou claro que o brincar e o lúdico, tão benéficos para o tratamento, deveriam ultrapassar as fronteiras da Brinquedoteca e se expandir para outros espaços do Hospital.

Foi quando surgiu a proposta de uma “Quimioteca”, um ambulatório de quimioterapia que incorporasse elementos da Brinquedoteca, trazendo o lúdico como forma de diminuir o desconforto e humanizando o atendimento. Na Quimioteca, o brincar não é incompatível com o tra-



Psicóloga em atuação
na Brinquedoteca.

tamento. Sérgio Petrilli reconhecia: “Quando abrimos a Brinquedoteca, nós, médicos, não tínhamos muita ideia de como o tratamento mais lúdico, com brincadeiras e atividades educativas, faria tanta diferença para as crianças e os adolescentes. Mas essa diferença existe e é fundamental, por isso estamos aplicando o mesmo conceito no ambulatório de quimioterapia”.¹⁵

A transformação do ambulatório tradicional na Quimioteca foi viabilizada por meio do patrocínio da Fundação então dirigida por Sérgio Amoroso, atual Presidente do Conselho do GRAACC: “Quando, em 2004, iniciamos os primeiros diálogos sobre a construção da Quimioteca Fundação Jari, a primeira coisa que nos veio à cabeça não foi o aspecto financeiro ou as dificuldades que encontraríamos ao colocar em prática um projeto inovador como esse. Mais do que os percalços reais, fatores inerentes quando sonhamos em construir algo de tamanha importância, o que surgiu para nós foi a imagem guerreira de centenas de crianças e adolescentes”.¹⁶

Para concretizar essa ideia, foi contratada a mesma equipe que havia projetado a Brinquedoteca, trazendo beleza, cor e alegria ao lugar. A Quimioteca Fundação Jari foi instalada em uma área de 300 m² do hospital do GRAACC. É dividida em espaços de acordo com a faixa etária dos pacientes: um lado para bebês e crianças até 12 anos e o outro para adolescentes. As poltronas reclináveis e confortáveis acompanham os tons coloridos de verde, azul, rosa e branco da decoração. Tubos coloridos descem dos tetos com a régua de gases. Além disso, foi criado na parte central da Quimioteca um “canto do brincar” com vários brinquedos expostos e disponíveis. Há também bancos de madeira com tabuleiros de jogos, embaixo dos quais caixas com rodas guardam revistas e jogos de montar. E um carrinho circulante com livros e gibis.

Conforme Sérgio Petrilli: “A criação da Quimioteca Fundação Jari foi uma das contribuições extremamente positivas para fortalecer ainda mais esse nosso conceito. No entanto, o projeto da Quimioteca não seria possível sem o apoio, a identificação e o comprometimento de todos os envolvidos. Foi muito difícil transformar a realidade de um setor de Quimioterapia, pois, quando concebido, não havia nada similar, mesmo no exterior. Nós já tínhamos uma boa experiência com a

Ambulatório de
quimioterapia no Hospital.





Ambulatório de
Quimioterapia após
a inauguração do
Hospital, 1998.

"Quando sonhamos em
construir algo de tamanha
importância, o que surgiu
para nós foi a imagem
guerreira de centenas de
crianças e adolescentes."

Brinquedoteca Senninha, uma espécie de antessala da Quimioterapia, que ainda atende nossas crianças com muitas atividades e jogos. Percebemos, então, a clara necessidade de diminuir o contraste a partir do momento em que elas entravam para fazer o tratamento. Assumimos esse desafio. Após estabelecer a parceria com a Fundação Jari e realizar a construção do espaço, foram meses de treinamento para alcançar nosso objetivo: diminuir o impacto do tratamento e da doença na vida da criança e do adolescente. Os resultados não poderiam ser melhores: maior frequência, adesão e complacência ao tratamento. Com a reformulação do espaço da nova Quimioteca Fundação Jari e da humanização das relações entre pacientes, familiares e profissionais, além de toda a atmosfera do hospital, atualmente temos uma taxa de abandono zero. Se esse trabalho hoje é difundido e replicado nacionalmente, o GRAACC sente-se ainda mais recompensado por ter sido o pioneiro dessa grande batalha que é resgatar o direito da criança brasileira de ser atendida de maneira adequada".¹⁷

Desde a sua criação, a Quimioteca tem contado com a colaboração de voluntários e parceiros, fundamentais para a continuidade e o desenvolvimento dos seus trabalhos. Desenvolvidas por uma equipe composta por profissionais e voluntários treinados, as atividades e os jogos variados são oferecidos a cada criança ou adoles-

cente no local em que estão posicionados para receber a medicação, respeitando seus interesses, suas possibilidades e sua disponibilidade. Dentre as inúmeras possibilidades, destacam-se: teatro de fantoches, contação de histórias, apresentações de música entre outras atividades.

Na Quimioteca os brinquedos atendem às necessidades específicas da criança e do adolescente em tratamento, são fáceis de serem higienizados, permitem aos pacientes se descontraírem sem exigir que se movimentem de forma exagerada. Destacam-se os brinquedos para bebês (musicais e de encaixe), eletrônicos (videogame, laptop e tablet), de afeto (boneca, bichinhos e outros), criativos (lousa mágica e material para desenho) e jogos de regra (tabuleiro, dominó e cartas), além do carrinho de livros (com variados títulos) e de kits especialmente planejados para o atendimento individual.¹⁸

A Quimioteca Fundação Jari passou a ocupar uma área de 300 m² no segundo andar do hospital do GRAACC, expandindo a humanização e o aspecto lúdico para o Ambulatório de Quimioterapia.





Poltronas reclináveis, confortáveis e coloridas ajudam a transformar o ambiente da Quimioterapia.

Escola Móvel: a escola dentro do GRAACC

A Escola Móvel, desenvolvida dentro do GRAACC desde 2000, também teve origem na Brinquedoteca. Edmar Silva, atual coordenador do programa, explica que, quando o trabalho começou, quase metade das crianças deixava de estudar: “A evasão era grande e era muito difícil retomar os estudos após o tratamento. Havia uma defasagem significativa entre a criança e a sua turma de origem. A socialização ficava comprometida. Com o projeto, temos resultados muito bons, com baixa evasão escolar. E muitos dos nossos alunos estão hoje cursando faculdade. O retorno que temos dos nossos ex-alunos é sempre muito positivo”.¹⁹

Amália Covic, que coordenou o projeto por 21 anos, explica que os alunos-pacientes oncológicos, que durante um período de suas vidas passaram por tratamento clínico prolongado, têm dificuldade de retorno à vida escolar. Além das dificuldades de manter os estudos durante o tratamento, alguns alunos podem ter sequelas que exigem um trabalho de inclusão nas escolas. O tratamento de diversas neoplasias leva a um período de muita ou completa ausência escolar, em função das idas ao hospital e da impossibilidade física e psicológica de frequentar a escola mesmo nos dias em que os pacientes não estão no Hospital. Como a prioridade é o tratamento, isso implica, em média, em dois anos de afastamento das atividades escolares. O envolvimento da escola de origem com as questões relativas à inclusão escolar é elemento facilitador da permanência e continuidade dos estudos.²⁰

O projeto começou com dois coordenadores, Eduardo Kanemoto e Amália Covic, que também atuavam como professores, e oito estagiários. Eles escolheram o nome “Escola Móvel” por considerarem que qualquer ambiente do Hospital poderia ser um local de ensino e estudo. Assim, as aulas são realizadas onde o paciente estiver: na Brinquedoteca, na

“Canto do brincar”
na parte central da
Quimioteca, com livros,
jogos e brinquedos
expostos e disponíveis
para as crianças, 2005.





Na decoração, cuidados com todos os detalhes, como as réguas de gases coloridas que descem do teto e bonecos pendurados.

Quimioterapia, na sala de espera. As aulas são sempre particulares e individualizadas, adaptadas às capacidades físicas e intelectuais de cada aluno, por isso o nome do projeto: “Escola Móvel: Aluno Específico”.

Edmar Silva explica: “Nós seguimos a Base Curricular Comum da Lei de Diretrizes e Bases. Quando entramos em contato com as escolas, se



Publicação descreve a experiência e os resultados da pioneira Quimioteca Fundação Jari, projeto posteriormente difundido e replicado nacionalmente, 2007.



elas preferirem podem enviar material específico para serem trabalhados nas aulas. Claro que a criança internada não consegue seguir o mesmo ritmo de aprendizado e conteúdo que as que estão na escola, por isso há sempre a adaptação. Nós vamos selecionar e trabalhar alguns temas para que eles possam acompanhar o ano letivo quando retornarem”.²¹

Elder Messora atuou como professor de História no projeto, entre 2012 e 2016, e seu relato demonstra a preocupação em adequar o conteúdo aos interesses dos alunos: “O que significa quimioterapia?”, questionava o professor de Química. ‘Vamos entender o que está ocorrendo com suas células’, dizia o de Biologia. No que se refere a Matemática, talvez não exista uma justificativa lógica e plausível, mas os alunos adoravam números e o próprio professor, que apesar de sério, era muito querido. Frente a isso, o que alguém formado em História teria a oferecer para que o conteúdo fosse atrativo? A crença de que essa é, de longe, a melhor disciplina escolar não era o suficiente e, assim, esse professor hospitalar se voltou obrigatoriamente aos livros e constatou que as doenças têm história. ‘Sabe por que essa doença se chama ‘câncer’?’, passou a indagar aos alunos, arriscando uma nova abordagem. ‘Na Grécia Antiga havia um médico chamado Hipócrates... que vivia em uma polis, chamada Cós. Sabe o que é uma polis?’”.²²

Área destinada aos adolescentes na Quimioteca, projeto que resultou em maior adesão e complacência ao tratamento.



Eduardo Kanemoto, um dos idealizadores do projeto "Escola Móvel: Aluno Específico", que garante a continuidade dos estudos durante o tratamento, em aula particular na Brinquedoteca, 2007.

As aulas são sempre individuais, explica ainda Edmar Silva: "Há especificidades das patologias, diferenças no desenvolvimento e nas condições dos pacientes que impedem a formação de uma classe, mesmo com vários estudantes de uma mesma série. Os atendimentos são dinâmicos e buscam atender às necessidades acadêmicas de cada criança de acordo com as possibilidades do tratamento médico. É um momento muito valorizado. O espaço da escola é um dos poucos dentro do Hospital em que o aluno-paciente tem sua autonomia e desejos respeitados, pois na maioria do tempo ele é submetido a tratamentos e procedimentos diante dos quais ele não tem escolha. Mas na Escola Móvel ele pode escolher, inclusive, não ter aula. Observamos que os



vínculos que se estabelecem são importantes e se estendem durante todo o tratamento”.²³

“Nós também trabalhamos a escola para receber essa criança”, explica Edmar Silva, complementando: “Desenvolvemos um trabalho com os professores, diretores, colegas e pais dos colegas para entenderem as necessidades e as limitações dos nossos pacientes. Eles podem estar com várias limitações (baixa visão, falta de equilíbrio, fazendo uso de sonda), além de muitas vezes ainda estarem carecas, magros, debilitados. Fazemos essa transição junto com a equipe médica e multiprofissional”.²⁴

A Escola Móvel oferece aulas particulares e individualizadas e no local onde o aluno-paciente estiver.

“‘O que significa quimioterapia?’, questionava o professor de Química. ‘Vamos entender o que está ocorrendo com suas células’, dizia o de Biologia.”

A woman in a white lab coat, surgical mask, and hairnet is working in a laboratory. She is wearing white gloves and is focused on a task. The background shows laboratory equipment, including a pipette and a bottle. The entire image has a red tint.

**Excelência para alta
complexidade**

4

O Hospital do GRAACC, ao ser inaugurado em 1998, permitiu reunir em um único espaço o que havia de mais moderno e atual naquele momento, no que se refere à tecnologia, aos equipamentos e ao conhecimento em Oncologia Pediátrica. Foi uma mudança substancial, não só no montante de pessoas atendidas, mas na melhoria crescente da qualidade do tratamento oferecido. Conforme os andares foram sendo ocupados, novos serviços foram criados e atividades incorporadas. No ano seguinte ao início dos atendimentos, o número de casos novos saltou de 179 para 288, um aumento de 60%. Este processo exigiu muito empenho e dedicação adicional de toda a equipe.

“Quando mudamos para o Hospital, fomos estruturando os novos serviços enquanto estávamos atendendo”, relembra a enfermeira Cristiana Tanaka: “Houve um período inicial em que fomos a *casinha* dentro do Hospital, porque de março até setembro éramos praticamente a mesma equipe que já trabalhava antes. Começamos primeiro a instituir o ambulatório e depois a preparar a expansão. Estabelecemos logísticas, fluxos de insumos e material, definimos os equipamentos necessários e iniciamos a seleção de novos profissionais. Em setembro começamos a contratar e treinar novos enfermeiros e abrimos a unidade de internação. Depois, nós inauguramos a UTI e o Centro Cirúrgico. Fomos ocupando os andares. No início, parecia que oito andares era muito, mas quando instalamos todos os serviços vimos que já estava faltando espaço”.¹

O Hospital viabilizou o atendimento de um número maior de crianças e adolescentes: a inauguração do setor de internação permitiu que a instituição mais que dobrasse a sua capacidade em relação aos leitos de



Inauguração do Centro de Transplante de Medula Óssea, 1999.

que dispunha até então no Hospital São Paulo. A ocupação dos leitos foi gradual, permitindo estruturar e treinar as equipes e incorporar paulatinamente as rotinas. O setor de Internação situava-se no 7º andar, com 11 leitos de Enfermaria. No primeiro ano, em 1998, foram 399 internações, passando para 768 já em 2000. No 6º andar foram instalados mais seis leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Mesmo que a filosofia do GRAACC sempre adotasse que o ideal é que a criança fique o menor tempo possível internada, priorizando a estrutura de hospital-dia e o atendimento ambulatorial, em alguns momentos a internação é inevitável, como na fase do pós-operatório.

Com os leitos de internação à disposição e com uma UTI em funcionamento foi possível a inauguração de um Centro Cirúrgico próprio, independente do HSP, o que propiciou a expansão dos serviços e a melhoria na qualidade da assistência. Os atendimentos foram sempre crescentes: foram realizadas 26 cirurgias em 1998, 138 em 1999 e estas alcançaram 354 em 2000.

Os primeiros profissionais que trabalhavam na *casinha* eram funcionários da Unifesp e do HSP que haviam sido transferidos para o Setor

de Oncologia Pediátrica, além de bolsistas e colaboradores voluntários. Muitos deles aceitaram o desafio e colaboraram trabalhando por acreditar no projeto. E certamente ele não teria sido bem-sucedido se não fosse assim. A inauguração do Hospital elevou o atendimento a um outro patamar, foi necessário contratar novos profissionais em todas as áreas e o GRAACC passou a assumir as contratações. Maria Lúcia de Camargo Andrade, que trabalhou durante 15 anos no GRAACC e foi administradora da instituição, afirma que a inauguração do Hospital foi um marco em termos de ampliação do número de funcionários, obrigando a estruturação de um Setor de Pessoal – que cuidava de contratação, pagamentos, definição de cargos, salários, carga horária e outros aspectos trabalhistas – e a criação de uma política de Recursos Humanos.²

Todas essas mudanças exigiam também a definição e a implantação de novos protocolos e a formalização de processos. A enfermeira Maria Aparecida Aguiar relembra: “Quando cheguei em 2001, juntamente com os médicos infectologistas, formamos a CCIH – Comissão de Controle de Infecção Hospitalar. Em um hospital oncológico, o controle de infecção é um imperativo. Podemos perder um paciente para a doença, mas por uma infecção no hospital não podemos nunca permitir. Por isso criamos uma série de protocolos e normas. Foi uma época de grande crescimento

Crianças atendidas pela unidade de Transplante de Medula Óssea.



Juntamente com o Centro de Transplante foi projetado e inaugurado um Centro de Criopreservação de Células-tronco Hematopoiéticas, com capacidade de realizar o processamento e o armazenamento de células-tronco.



profissional para toda a equipe. Aprendi muito com os oncologistas, especialmente os mais antigos, como o dr. Petrilli, a dra. Nasjla Saba, a dra. Eliana e o dr. Flávio. Nas reuniões de acompanhamento semanais todos os trabalhos podiam ser questionados a qualquer momento e os profissionais eram chamados a se posicionar. Isso exigia que todos buscassem informação e conhecimento”.³

"No atendimento à criança transplantada nada é rotina, os exames são diferentes, a enfermagem é especializada, os cateteres são externos. Para conseguirmos bons resultados, precisávamos contar com acesso a medicações de alto custo, Hemoterapia e UTI. Foi um desafio fazer tudo funcionar."

Um Centro de Transplante de Medula Óssea exclusivamente pediátrico

Além de internalizar serviços que eram realizados externamente, o Hospital do GRAACC propiciou a criação de serviços pioneiros e inovadores, como o Centro de Transplante de Medula Óssea (TMO). “Estava cursando a Residência médica no Centro Infantil Boldrini e lembro de uma paciente que tinha aplasia de medula e morreu porque não foi possível realizar o transplante. Eram poucos lugares no Brasil que faziam, como o Hospital das Clínicas de Curitiba. Fiquei indignada e decidi que iria aprender a fazer transplantes”, conta a oncohematologista pediátrica Adriana Seber, e prossegue: “Conseguimos com o Rotary de Campinas uma bolsa para viajar aos Estados Unidos e me capacitar. Fui aceita em Minneapolis [EUA], onde começaram os primeiros transplantes de medula óssea bem-sucedidos. Passei um ano e aprendi muito, mas como bolsista só podia assistir, não podia realmente tratar os pacientes. Então decidi fazer uma nova Residência e fui para o John Hopkins Hospital, em Baltimore, onde fiquei por três anos e me qualifiquei para realizar

transplantes. Voltei para o Brasil e fui trabalhar no GRAACC, que ainda funcionava na casinha perto da estação do metrô, e começamos a planejar e estruturar o que acredito que foi a primeira Unidade de Transplante de Medula Óssea exclusivamente pediátrica do Brasil”.⁴

O projeto e a construção do Centro de Transplante de Medula Óssea (TMO) no Hospital do GRAACC foi possível graças ao apoio do Instituto Ronald McDonald. Além de uma equipe altamente especializada, para o Centro funcionar era necessária uma unidade de internação exclusiva, com leitos de isolamento com filtragem de ar e pressão positiva, ambulatório específico, um laboratório especializado e vários outros requisitos. O Centro foi instalado no 5º andar do Hospital junto ao Centro Cirúrgico.

O Transplante de Medula Óssea é um procedimento de alta complexidade realizado em casos de leucemia, linfomas, alguns tumores sólidos e aplasia de medula. O transplante é uma forma de tratamento que renova as células doentes da medula óssea, a parte interna dos ossos, que produz as células do sangue e do sistema imunológico. Adriana Seber relembra: “No atendimento à criança transplantada nada é de rotina: os exames são diferentes, a enfermagem é especializada, os cateteres são externos. Para conseguirmos bons resultados, precisávamos contar com acesso a medicações de alto custo e para tratar as complicações do transplante necessitávamos de uma Hemoterapia e de UTI. Foi um desafio fazer tudo funcionar. Começamos os transplantes no Hospital do GRAACC em 1999,



Laboratório de
Genética, 2001.

com um leito, e fomos ampliando até atingir seis leitos (dois quartos de isolamentos individuais e dois quartos duplos). Conseguimos realizar até 60 transplantes por ano (o mesmo que uma unidade de 15 leitos conseguia fazer nos EUA). Para isso, assim que possível transferíamos a criança para casa (ou para a Casa de Apoio) passando para um atendimento ambulatorial em sistema de hospital-dia. Otimizando os recursos disponíveis podíamos atender várias crianças, então criamos dois turnos de medicação, um de dia e outro à noite. E as crianças preferiam o 'hospital-noite' porque podiam voltar para casa, brincar durante o dia, ficar com a família, e vinham à noite para dormir e receber medicação; diferentemente dos adultos, as crianças têm sono pesado e conseguem dormir durante os procedimentos".⁵

Juntamente com o Centro de Transplante foi projetado e inaugurado o Centro de Criopreservação de Células-Tronco Hematopoiéticas, coordenado pela microbiologista Olga Felix, com capacidade de realizar o processamento e o armazenamento. Nesse Centro, as células-tronco são conservadas em nitrogênio para serem posteriormente utilizadas no transplante. No começo eram realizados apenas transplantes autólogos, quando se usa células da própria criança. Neste caso colhe-se as células da medula da criança, que são preservadas congeladas para serem devolvidas após o tratamento para que ela se recupere. A preservação das células da medula permite que se utilize doses muito mais altas de quimioterapia.

Laboratório de Hematologia que permite que os alunos possam visualizar os exames ao mesmo tempo que o professor.





Em fevereiro de 1999 foi criado um curso de especialização em Onco-Hematologia e Transplante de Medula Óssea (TMO), posteriormente transformado em Residência em TMO em Pediatria, com duas vagas, em parceria com a Unifesp. Esse programa tem como requisito a Residência Médica em Cancerologia Pediátrica ou Hematologia e Hemoterapia Pediátrica.

“Sempre entendemos que era importante mostrar o que estávamos fazendo e sermos reconhecidos publicamente. Assim, desde o início relatávamos os casos para o CIBMTR [Centro para Pesquisa Internacional de Transplante de Sangue e Medula Óssea], requisito para participarmos de protocolos internacionais de pesquisa e para receber residentes. Formamos vários médicos na Residência, que hoje estão dirigindo as unidades de transplante em várias partes do País”, conta Adriana Seber.⁶

A partir dos resultados alcançados, em 2008 o Hospital do GRAACC foi habilitado para realizar também TMO Alogênico, quando o doador é um parente ou pessoa com uma medula compatível à do receptor. Com a autorização do Ministério da Saúde, o GRAACC se tornou um dos centros do País capacitados para realizar TMO não aparentados, procedimento complexo que amplia o universo de busca de doadores compatíveis, aumentando a possibilidade de cura nos tratamentos de leucemias e linfomas. A busca por um doador é feita pelo Registro de Doadores de Medula Óssea (Redome) e inclui bancos nacionais e internacionais. Com

O Laboratório de Genética permite refinamento do diagnóstico e precisão na orientação do tratamento.

Neste página e na próxima, o Laboratório de Genética, criado em 2001, tem formado pesquisadores e desenvolvido importantes pesquisas científicas reconhecidas por sucessivos prêmios nacionais e internacionais, 2017.

o trabalho de conscientização da população e da atividade de grupos, como a Associação da Medula Óssea do Estado de São Paulo (AMEO), o número de possíveis doadores passou de 12 mil em 2002 para cerca de 5,4 milhões de cidadãos cadastrados em 2022 e é o terceiro maior banco de doadores de medula óssea do mundo, ficando atrás somente dos EUA e da Alemanha, segundo dados do Redome.

Laboratórios de referência

O Hospital do GRAACC foi um dos escolhidos pelo projeto *Criança e Vida*, parceria da Fundação do Banco do Brasil e do Ministério da Saúde, para receber investimentos para a implantação de laboratórios de diagnóstico, o que viabilizou a transformação dos laboratórios de Genética, Biologia Molecular e Hematologia em unidades de referência e de excelência.

Iniciado em 1998, o programa, entre outras ações, fez o primeiro levantamento sistemático sobre o câncer infantil no Brasil e investiu em centros de diagnóstico e tratamento. Também informatizou a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), treinou profissionais e colaborou para a implantação de um modelo de atendimento mais competente e humanizado. A partir do diagnóstico da rede hospitalar, foi feito um projeto para otimizar e estruturar a rede de tratamento de Oncologia Pediátrica. Com a ajuda da equipe de especialistas, estabeleceu os equipamentos e acessórios necessários para equipar cada um dos centros de diagnóstico de câncer infantil. Foram escolhidas oito instituições, entre elas o Hospital do GRAACC. Entre outros critérios para serem selecionados, os centros teriam que possuir uma equipe multidisciplinar que oferecesse diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento psicossocial. E, acima de tudo, ter uma equipe qualificada. Pois, como ressaltavam, seriam necessários seis meses para importar equipamentos e montar um laboratório, mas no mínimo cinco anos para treinar um bom profissional.⁷





Maria Lucia Lee recorda: “Quando mudamos para o Hospital, em 1998, já tínhamos estruturado o ambulatório de leucemia, com os prontuários prontos e os protocolos de leucemia linfóide aguda elaborados. Todas as coletas e leituras de mielogramas eram feitas por nós. Foi quando o projeto *Criança e Vida* permitiu transformar o Laboratório de Hematologia em uma unidade de referência. Escrevemos o projeto solicitando um citômetro de fluxo, uma centrífuga para fazer líquido e um microscópio. Fomos contemplados e, assim, transformamos a Citometria em um importante ponto de referência, fazemos exames para todos os lugares do Brasil com uma qualidade maravilhosa”.⁸ O citômetro de fluxo permite a realização da imunofenotipagem e com este equipamento é possível realizar a separação, a contagem individual de células e a detecção de biomarcadores proteicos. A partir de um feixe de laser incidente, o citômetro examina 15 mil células, o que gera uma precisão muito maior no diagnóstico.⁹

“Com o citômetro, vemos o que não conseguimos apenas com o microscópio. O tema do Mestrado da bióloga Elizabete Delbuono, que traba-

lha no Laboratório de Hematologia do GRAACC, foi justamente o estudo de doença residual mínima em crianças com leucemia linfóide aguda por citometria de fluxo”, comenta Lucia Lee, destacando: “Ela foi a primeira pessoa a escrever uma tese sobre esse tema na área de Pediatria e ganhou prêmios, inclusive o de melhor trabalho no Congresso Brasileiro de Hematologia Pediátrica. Nós sempre fizemos muitos exames de rotina, mas mantendo o máximo possível de atividade acadêmica científica. Também sempre nos preocupamos em formar novos profissionais e ensinar, por isso instalamos um microscópio de cinco cabeças que permite aos alunos visualizar as lâminas ao mesmo tempo que o professor. Quando comecei a dar aulas, eu colocava a lâmina no microscópio, olhava e desenhava num papel do lado para que o aluno conseguisse aprender o que ele estava vendo. Com o novo microscópio não era mais necessário desenhar. Formamos residentes de todos os locais do País e sempre acreditei que um profissional brasileiro tem que ser muito versátil e que é importante ele saber olhar um hemograma, assim pode tomar decisões rápidas com uma metodologia simples, que independe de instalações mais complexas”.¹⁰

Diagnóstico genético e molecular

Um dos principais centros de pesquisa no País, o Laboratório de Genética do GRAACC foi o primeiro dos oito centros de referência do diagnóstico de câncer infantil no Brasil a ser montado com apoio do projeto *Criança e Vida*. O laboratório dispõe de técnicas para diagnóstico genético e molecular, identificando fatores prognósticos que podem interferir no tratamento. Silvia Toledo, coordenadora do laboratório desde a sua fundação, relembra: “Na época em que começamos não se sabia claramente a importância da genética no diagnóstico do câncer, então no projeto inicial do prédio nem estava previsto um laboratório de genética. Mas Petrilli entendeu que era uma área que iria crescer e propôs a sua criação. Encontramos um lugar no último andar, reformamos e durante muitos anos o nosso laboratório funcionou nesse espaço reduzido. Com o projeto *Criança e Vida* conseguimos os itens básicos para iniciar as atividades, como bancada com centrífuga, PHmetro para medir acidez e equipamento que quantifica molécula de DNA e RNA. A proposta do projeto era justamente dar condições iniciais para que esses núcleos tivessem a possibilidade de crescer. Eles inclusive avaliavam quem eram as pessoas envolvidas e se tinham capacidade de conseguir recursos posteriores nas agências de fomento de pesquisa, como Fapesp, CNPq e Capes. Eu estava finalizando meu doutorado e convidei duas pós-graduandas para trabalhar. Essa era a equipe inicial”.¹¹

O GRAACC sempre manteve o compromisso com o ensino e o desenvolvimento científico. No Laboratório de Genética a assistência e a pesquisa



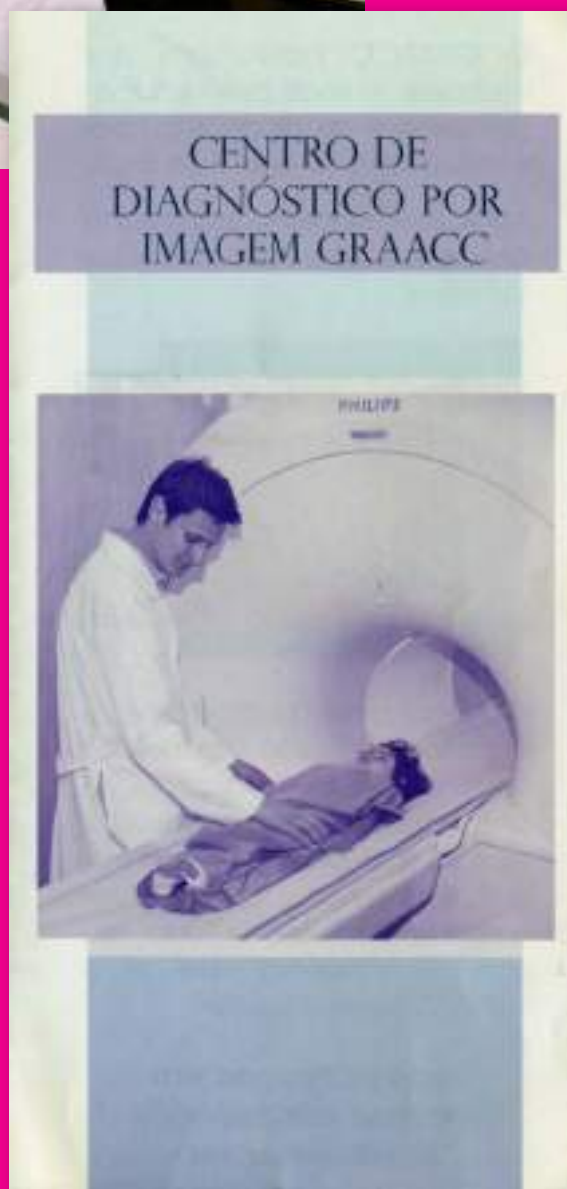
Sequenciamento genético como alternativa para o tratamento do câncer infantojuvenil no Hospital.

se desenvolviam em paralelo. “Quando o laboratório começou, estava se iniciando a pesquisa de quais eram os marcadores genéticos para criança”, relata Silvia Toledo, acrescentando: “Conhecendo qual é o marcador específico de cada tipo de tumor podemos ter maior segurança e refinamento do diagnóstico e orientar de forma mais precisa o tipo de tratamento. Então decidimos fazer nesse pequeno laboratório duas grandes áreas: uma era para beneficiar diretamente nossos pacientes, oferecendo diagnóstico, orientação terapêutica e acompanhamento; a segunda era fazer projetos de pesquisa para investigar aqueles tumores que eram (e ainda são) grandes desafios, aqueles que têm as menores sobrevidas. Aqueles 30% que ainda não conseguimos curar. Esses são aqueles que, justamente pela sua complexidade, ficaram sem novos medicamentos durante os últimos anos, então precisamos conhecer melhor a biologia desses tumores para dar possibilidade para o desenvolvimento de novas medicações”.¹²

Em 2009, a área de Genética recebeu o prêmio da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. “Ao longo dos últimos 20 anos, recebemos alunos de iniciação científica, de mestrado, de doutorado e de pós-doutorado. Formamos muitos pesquisadores e geramos uma produção científica de vulto, tanto que recebemos muitos prêmios nacionais e internacionais”, comemora Silvia Toledo, e prossegue: “Formamos um grupo que reverte a pesquisa em benefícios para o dia a dia dos nossos pacientes, seja pela aplicação do resultado das pesquisas, seja pelo conhecimento de uma técnica ou estratégia nova. Por exemplo, inicialmente trabalhamos com sequenciamento genético e posteriormente conseguimos passar essa expertise para atender os pacientes, assim hoje fazemos sequenciamento para buscar os marcadores tumorais”.¹³



Ressonância Magnética e Raios X Digital instalados no Centro de Diagnóstico por Imagem (CDI), que, além dos modernos equipamentos contava com uma equipe especializada e capacitada para realizar os exames e emitir os laudos com rapidez, 2004.



Folder destaca os equipamentos e instalações do CDI, considerado então um dos melhores e mais bem equipados do País, 2004.

O GRAACC possui um dos maiores biobancos de câncer infantojuvenil. Os biobancos são reservatórios de longa duração, cujos materiais armazenados podem ser utilizados em várias pesquisas e ficam sob a responsabilidade da instituição. Silvia Toledo explica: “Desde o início sempre tivemos muita clareza de qual era o papel do GRAACC e qual era o papel de um laboratório de genética dentro do hospital, que não era apenas o de conhecer mecanismos biológicos, que tínhamos é que trabalhar para efetivamente mudar a história dessas crianças. Além de receber a melhor possibilidade de diagnóstico em um lugar onde havia pesquisa de primeira linha, as crianças são tratadas com o máximo de dignidade. Temos um biobanco, repositório com amostras biológicas dos pacientes, e cada um deles autorizou, com total entendimento, que o material fosse guardado e usado em pesquisas. É uma construção de respeito com os pacientes que participam do processo. Cada um deles, quando assinou um termo de consentimento, sabe que doou material para uma pesquisa que pode não mudar a sua própria história, mas que pode dar a oportunidade de mudar a história de alguém no futuro. São princípios de respeito, cuidados e de boas práticas que foram definidos muito cedo e se perpetuaram com todos que passaram por aqui, alunos ou funcionários. Então, quando apareceram as normas sobre biobancos, que não existiam quando começamos o nosso, rapidamente nos adequamos. Hoje nosso biobanco é um dos maiores do mundo de câncer de criança e adolescente em número e em tipo de material”.¹⁴

"Cada um desses pacientes, quando assinou um termo de consentimento, sabe que doou um material para uma pesquisa que pode não mudar a sua própria história, mas que pode dar a oportunidade de mudar a história de alguém lá na frente."

Centro de Diagnóstico por Imagem

Em 2004 foi inaugurado o Centro de Diagnóstico por Imagem (CDI) do GRAACC, considerado como um dos melhores e mais bem equipados do País. O Centro, instalado no 1º subsolo, passou a contar com modernos aparelhos de Ressonância Magnética e Tomografia Computadorizada, além de Ultrassom com Doppler, Raios X Digital e Densitometria Óssea.

Com equipamentos de última geração, a unidade tem desde a sua criação uma equipe especializada e capacitada para realizar os exames, inclusive biópsias e punções. Com o CDI dentro do Hospital é possível agilizar os atendimentos e melhorar os resultados diagnósticos. “Isso é muito importante para que não se perca tempo na realização do diagnóstico da criança com câncer, pois o estágio da doença pode mudar e a criança perde a vida. Se podemos causar um impacto, é na tentativa de melhorar a vida de todos”¹⁵, explicava Henrique Lederman, Professor Titular da EPM, responsável pelo setor e um dos primeiros radiologistas infantis com especialização em Oncologia do País.

Uma perspectiva multiprofissional integrada e humanizada

5



Um dos grandes diferenciais de qualidade do Hospital do GRAACC é a equipe formada por especialistas experientes de diversas áreas trabalhando em grupos multiprofissionais de forma integrada e humanizada. “O conhecimento da doença é muito específico e evolui rápido, com a quantidade de literatura e de novidades, é difícil acompanhar tudo”, afirma Monica Cypriano, ressaltando a importância de formação, especialização e atualização constante para o atendimento adequado: “Ou o profissional sabe superficialmente tudo ou ele se aprofunda em uma área limitada. Nós somos um serviço de referência, não podemos ser superficiais, queremos entender profundamente do assunto. Esta é uma das características mais fortes que temos no GRAACC: o fato de possuímos equipes especializadas e nos dedicarmos a grupos específicos de tumores”.¹

Eliana Caran, diretora técnica educacional do GRAACC, enfatiza: “Quando comecei a trabalhar no GRAACC, em 1995, todos os médicos atendiam a todos os tipos de câncer. Conforme o serviço foi sendo ampliado, fomos dividindo em grupos de especialidade. Hoje o atendimento é subdividido para que possamos ter superespecialistas tratando cada tipo de tumor. Por exemplo, eu atendo casos de neuroblastoma, tumores raros e sarcoma. Nós chamamos de tumores raros aqueles que têm uma incidência muito baixa. Existem alguns tumores que aparecem em 1 a cada 5 mil casos de câncer. São casos de câncer que têm cerca de 5 ocorrências no Brasil, alguns possuem 10 ou 50 casos em todo o mundo. Sendo um serviço de referência, recebemos esses pacientes e os tratamos no GRAACC”.²



A atuação da equipe de enfermagem especializada é essencial ao tratamento.

O Hospital do GRAACC mantém atualmente equipes médicas de oncologistas pediátricos nas seguintes especialidades: Leucemias, Tumores do Sistema Nervoso Central, Retinoblastomas, Tumores Ósseos, Linfoma Hodgkin, Linfoma não Hodgkin, Tumor de Wilms, Neuroblastoma, Tumores de células germinativas, Carcinomas, Tumores hepáticos, Rabdomyossarcoma e Histiocitose.

O tratamento oncológico pediátrico e juvenil envolve diversas etapas, variados aspectos e desafios e depende de uma série de fatores para que se alcance o melhor resultado. Por isso, além do oncologista pediátrico, responsável pela conduta médica, o Hospital formou uma equipe de profissionais – Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Reabilitação, Nutrição, Farmácia e Odontologia – que trabalha de forma integrada

para oferecer todas as chances de cura com qualidade de vida durante e após o tratamento.

Serviço Social: garantir que o paciente possa realizar o tratamento

Quando o paciente inicia o tratamento no Hospital do GRAACC tem o apoio de um assistente social, que avalia as suas necessidades do ponto de vista socioeconômico e atua diretamente com a família para garantir o acesso ao tratamento. O Serviço Social existe como setor organizado desde a inauguração do Hospital.

Com o crescimento e o aumento no número de pacientes, o Serviço Social foi se adaptando à nova realidade e incorporando novos profissionais. Ellen Alves das Neves, assistente social no GRAACC há 11 anos, explica: “Além do direito ao tratamento, precisamos garantir que o paciente possa efetivamente realizá-lo. Muitos dos nossos pacientes têm condições socioeconômicas precárias e não conseguiriam prosseguir no tratamento se dependessem apenas de recursos próprios. Então, nós os informamos quanto aos seus direitos. Ninguém atua sozinho. Trabalhamos em articulação com o CRAS (Centro de Referência da Assistência Social), que é a porta de entrada para os cidadãos acessarem os seus direitos sociais e os recursos da comunidade, como os programas de transferência de renda. Também trabalhamos em articulação com os recursos da saúde e com as UBS (Unidades Básicas de Saúde) de referência. Recebemos muitos pacientes de outros Estados, que têm direito aos recursos do TFD (Tratamento Fora de Domicílio), conforme portaria do Ministério da Saúde”.³

Além dos recursos públicos, o GRAACC conta com uma rede formada por entidades filantrópicas e privadas para garantir o acesso de seus pacientes ao tratamento. Ellen Neves explica: “Nós contamos com uma rede de apoio de entidades parceiras que se dedicam aos pacientes com câncer. Muitos pacientes não conseguiriam se manter em São Paulo sem as Casas de Apoio. A nossa parceria principal é a Casa Ronald McDonald de Moema, que atende exclusivamente pacientes do GRAACC, mas muitas vezes a nossa demanda por hospedagem é maior do que eles podem atender. Então contamos com várias entidades parceiras, especialmente as mais próximas do Hospital.”⁴

Reabilitação: oferecer a melhor qualidade de vida possível

Depois de um trabalho que começou na *casinha*, o setor de Reabilitação foi estruturado e instalado em um espaço próprio. A terapeuta ocupa-

O setor de Reabilitação Oncológica Infantil do GRAACC criou protocolos pioneiros de atendimento.



cional Walkyria de Almeida Santos relembra: “Junto com a fisiatra Silvia Wasserstein criamos os primeiros protocolos de atendimento. Posteriormente se incorporaram à equipe fonoaudiólogos e fisioterapeutas. Com os pacientes neurológicos e ortopédicos, em colaboração com a equipe médica, nós construímos um protocolo e, de forma pioneira no Brasil, desenvolvemos um setor de Reabilitação Oncológica Infantil. Ela é diferente da reabilitação física e motora realizada em centros de reabilitação, por ser específica e temática. Desenhemos protocolos de atendimento, de encaminhamento e a forma de trabalhar em equipe e, assim, desenvolvemos uma expertise. Nessa época, nos serviços de Oncologia Pediátrica, além de médicos e enfermeiros, havia apenas psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas para trabalhar a reabilitação respiratória. Não existia um conceito de Reabilitação Oncológica como há hoje. Nós iniciamos o conceito de Reabilitação integrada a um Hospital de Oncologia Pediátrica”.⁵

Silvia Wasserstein, médica fisiatra e gestora do setor de Reabilitação, relembra como se deu este processo: “Pouco depois, já com mais profissionais na equipe, organizamos um minicentro de reabilitação para Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional no 8º andar do Hospital. A equipe de Reabilitação sempre trabalhou integrada às outras equipes. O trabalho oncológico é específico e especializado e o processo de reabilitação é muito dinâmico. Dentro do Hospital, o processo se torna mais rápido e efetivo. Proporciona maior segurança ao paciente, diminui a possibilidade de efeitos adversos ou complicações e melhora a qualidade do atendimento”.⁶



O trabalho de reabilitação começa precocemente no GRAACC, conforme explica Walkyria Santos: “Nós pensamos no ser humano em sua integralidade, em todas as suas dimensões biopsicossociais. O GRAACC trata da cura do câncer e também da realização de todas as potencialidades da criança ou do jovem depois da doença. Nós conseguimos desenhar protocolos de atendimento que anos atrás nem se sonhava serem possíveis. Tratamos os pacientes desde o início e desenvolvemos um trabalho preventivo. Por exemplo, trabalhamos com um paciente com tumor ósseo e que será amputado e com a equipe de ortopedistas desde antes da cirurgia. Quanto mais precoce é o atendimento, melhores as condições de recuperação posteriormente. Quando o paciente vai para a cirurgia, nós já sabemos qual a melhor forma de posicioná-lo na cama, discutimos a melhor amputação com o ortopedista para facilitar o uso posterior de prótese e a nutrição já garante a melhor dieta. Não estamos apenas localizados dentro do Hospital, nós estamos dentro da Oncologia, trabalhando com toda a equipe. O trabalho precoce garante maior adesão ao tratamento, um paciente mais responsável e uma família mais engajada no tratamento”.⁷

O trabalho de Reabilitação visa oferecer a melhor qualidade de vida possível para os pacientes. “Muitas vezes não é possível recuperar, mas nós reabilitamos”, explica Silvia Wasserstein: “O câncer é uma doença que pode deixar sequelas, seja pela própria doença, seja pelos efeitos

Salas de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional no 8º andar do Hospital, 2000.

“Não estamos apenas localizados dentro do Hospital, nós estamos dentro da Oncologia, trabalhando com toda a equipe. O trabalho precoce garante maior adesão ao tratamento, um paciente que responde melhor e uma família mais engajada no tratamento.”

do tratamento. Se não é possível a volta às atividades como eram antes da doença, que seja da melhor forma possível, adaptada, reabilitada. O ideal é pensar que a criança vai voltar adaptada ao meio, vai estudar, trabalhar, conviver com a família e amigos, socializar, desenvolver seus papéis de forma autônoma e independente. Atendemos tanto de forma ambulatorial como durante a internação hospitalar, especialmente a fisioterapia respiratória, e em praticamente todos os tipos de câncer. Com pacientes neurológicos, por exemplo, trabalhamos com os que ficam com sequelas: os totalmente dependentes, os tetraplégicos, os paraplégicos, os hemiplégicos. São acompanhados pela fonoaudióloga que trata displasia (dificuldade de alimentação), distúrbios de fala e paralisia facial. A fisioterapeuta trabalha a parte motora, a sustentação do tronco, o caminhar e assim por diante. A terapeuta ocupacional trabalha as atividades de vida diária: o comer, escovar os dentes, cozinhar, lavar, se vestir, para que essas tarefas se tornem mais fáceis e o paciente ganhe autonomia. E assim acontece com as necessidades específicas de todos os pacientes”.⁸

Walkyria Santos ressalta que a Reabilitação tem um trabalho importante também na área de Cuidados Paliativos, em pacientes crônicos, para diminuir e controlar a dor: “Oferecemos tratamentos preventivo, curativo e paliativo”.⁹

Nutrição: cuidado individual e intervenção precoce

A Nutrição também foi se tornando mais especializada e ampliando a sua atuação, tornando o atendimento cada vez mais precoce e individualizado. O setor, que começou a se organizar com a inauguração do Hospital, provia orientação nutricional e atendimento em casos específicos. A preocupação em oferecer aconselhamento dietético aos pacientes para diminuir os possíveis efeitos colaterais do tratamento e preconizar uma alimentação mais balanceada levou os profissionais da Nutrição a participar da organização do *Manual da Criança*, publicado pelo GRAACC em 1998.

Atualmente, assim que o paciente inicia seu tratamento no Hospital é realizada uma avaliação com uma classificação de risco – que leva em conta o estado nutricional inicial, o tipo de câncer e o tipo de tratamento que será feito – e elaborado um diagnóstico nutricional e uma conduta a ser seguida. Com isso, pode ser oferecida uma assistência nutricional individualizada e uma alimentação que atenda às necessidades de cada paciente desde o momento do diagnóstico até a conclusão do tratamento.

“Quanto mais precoce for a intervenção, melhor. Porque prevenir é muito mais fácil do que tratar”, explica Cristiane Marçon, nutricao-



nista clínica, e prossegue: “Todo paciente oncológico pediátrico tem um risco nutricional associado à doença. Em alguns casos de tumor há um consumo de energia aumentado. O câncer é uma doença metabólica e o tratamento implica em uma série de efeitos colaterais que terão impacto no estado nutricional do paciente e provocarão a dificuldade do paciente em se alimentar, como mucosites, náuseas, vômitos, inapetência e alteração do paladar. Por isso, temos a preocupação de prevenir a desnutrição e orientar para hábitos alimentares mais adequados”.¹⁰

A equipe de Nutrição, formada por oito nutricionistas e uma nutróloga, trabalha de forma integrada para que o paciente seja acompanhado de forma contínua na enfermaria, no ambulatório e fora de tratamento. “Todos os nutricionistas do GRAACC têm especialização em Oncologia e estão capacitados a fazer a terapia nutricional, o que é um diferencial nosso. A terapia nutricional é a ferramenta utilizada quando o paciente não consegue ingerir por via oral o suficiente para manter o seu estado nutricional adequado”, explica Cristiane Marçon: “Isso ocorre porque ele não está conseguindo comer em quantidade e qualidade necessárias ou porque a demanda dele é muito alta. A tera-

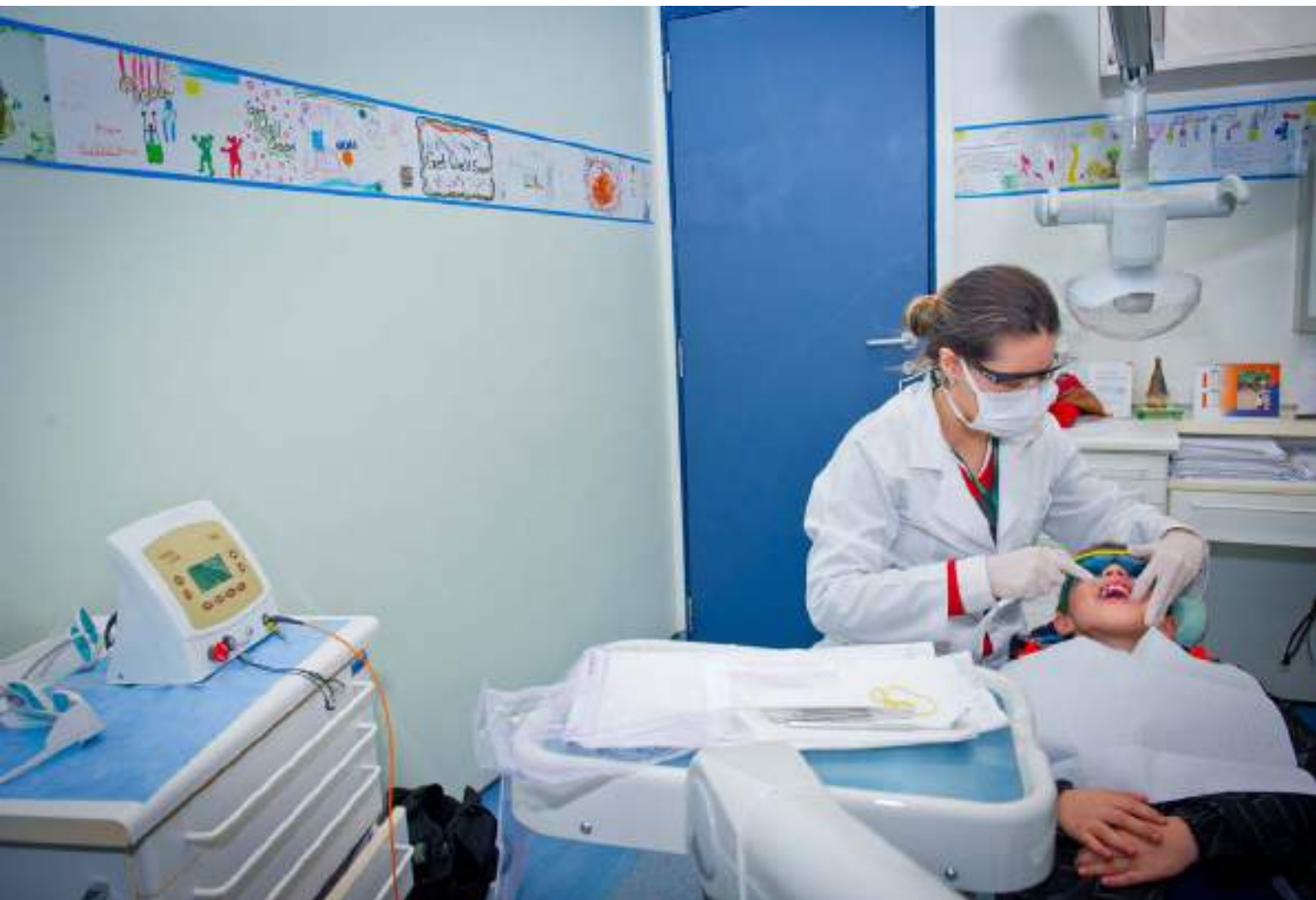
Prevenir é mais fácil do que tratar e por isso todos os pacientes são avaliados e acompanhados pelos nutricionistas desde o início do tratamento.

pia enteral pode ser utilizada com complementação e suplementação por via oral por sonda. Quando necessário, utilizamos a alimentação parenteral, que é realizada por soro e de forma individualizada, com os nutrientes necessários e na quantidade ideal para cada criança. É um trabalho conjunto da Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional com os médicos, os farmacêuticos, os enfermeiros e os nutricionistas. E podemos ter a participação de outras equipes, como fonoaudiólogos, dentistas, fisioterapeutas e psicólogos, para casos mais específicos”.¹¹

Odontologia: prevenção e tratamento em saúde bucal

Outro serviço que teve início com a inauguração do Hospital, em 1998, foi a Odontologia. A cirurgiã-dentista Nilza N. F. Lopes, responsável pelo serviço desde a implantação, apresentava-o como um centro de prevenção, diagnóstico e tratamento das diversas patologias bucais. O atendimento começou pelos casos novos e foi incluindo os pacientes em tratamento.¹² A Odontologia atua na prevenção e no tratamento de doenças bucais, reduzindo a dor, prevenindo infecções e favorecendo a alimentação, além do manejo dos efeitos adversos da terapia oncológica na boca, promovendo a cicatrização mais rápida de lesões como a mucosite. Os pacientes recebem suporte da equipe de Odontologia durante o tratamento e até o encaminhamento para outros serviços. Um diferencial da Odontologia realizada no Hospital do GRAACC é o uso do laser em baixa intensidade para prevenção e tratamento da mucosite oral; a laserterapia não acarreta efeitos colaterais ao paciente e é bastante eficaz.

A cirurgiã-dentista Juliana Rojz, atual coordenadora do setor de Odontologia esclarece: “Quando recebemos o paciente já estabelecemos um planejamento e alinhamos com a equipe médica. Muitas vezes recebemos pacientes com muitos problemas odontológicos anteriores ao câncer – como restaurações dentárias, tratamento periodontal (gengiva) e controle de placa – e que precisam ser tratados. Saúde bucal influencia na deglutição, na respiração, na fala. Uma infecção na boca pode levar até a uma infecção generalizada, uma septicemia, não é uma questão secundária. O atendimento em Oncopediatria é muito específico, porque tanto a radiação como as medicações têm efeitos importantes sobre a saúde bucal do paciente. Pacientes oncológicos, por exemplo, têm alteração no perfil salivar, sendo que os materiais odontológicos são desenvolvidos para um PH de saliva normal. Para resistir a PH muito alterados, precisamos de materiais de muito boa qualidade, mesmo que tenham um custo mais elevado. Existem anestésicos que custam um quinto do preço dos que utilizamos aqui, mas o conservante do anestésico pode provocar reação alérgica e os nossos pacientes já receberam muita medicação, então é preciso diminuir ao máximo o risco de alergia”.¹³



Farmácia: um trabalho minucioso e que ajuda a salvar vidas

Conforme os serviços do Hospital foram sendo inaugurados – internação, UTI e, posteriormente, Pronto-Atendimento – a Farmácia foi assumindo novas responsabilidades. Flávia Borelli Nascimento, farmacêutica responsável pela Farmácia do GRAACC, ressalta a importância do trabalho integrado com a equipe médica e de enfermagem para a segurança do paciente: “O trabalho da Farmácia permeia muitos processos. Para garantir a maior segurança possível e a melhor precisão, no GRAACC temos várias checagens: Os médicos avaliam e prescrevem o tratamento oncológico para o paciente, a enfermeira clínica revisa e o farmacêutico realiza uma nova revisão dessa prescrição. Todas as prescrições são analisadas em sua

Um diferencial da Odontologia realizada no Hospital do GRAACC é o uso do laser em baixa intensidade para prevenção e tratamento de mucosite oral.

O trabalho da equipe da farmácia permeia muitos processos e garante a segurança do paciente, 2014.



totalidade. São dez farmacêuticos trabalhando para garantir atendimento 24 horas todos os dias do ano. Nosso trabalho é profilático e oferecemos suporte técnico para a equipe, para evitar o risco de interação medicamentosa ou dosagem inadequada. Os médicos confiam muito na nossa colaboração técnica. É um trabalho minucioso e que ajuda a salvar vidas. Por exemplo, a nutrição parenteral é construída de forma individual para atender às necessidades específicas de cada paciente e ela é determinada em conjunto por médicos, nutricionistas e farmacêuticos”.¹⁴

Flávia Borelli resalta outra característica importante do GRAACC em benefício do paciente: “O paciente tem que ser tratado na sua totalidade, independentemente de onde ele está. Então, nós possuímos um diferencial, a farmácia ambulatorial, que fornece 100% dos medicamentos de que ele necessita. Quando o paciente tem alta de uma internação ou vem ao Pronto-Atendimento, não recebe apenas uma prescrição médica, recebe os medicamentos para continuar o seu tratamento em casa. É um motivo de grande orgulho para nós, porque é um ganho para o paciente e garante um melhor tratamento”.¹⁵

Psicologia: intervir nas urgências subjetivas

A partir do trabalho inicial realizado na Brinquedoteca, a equipe de Psicologia foi ampliando a sua atuação, tanto com uma ação mais precoce com os pacientes, como no auxílio do trabalho a outros profissionais. A psicóloga Renata de Toledo Petrilli, coordenadora do serviço de Psicolo-

gia, explica: “Nesses anos todos estabelecemos protocolos, indicadores e rotinas de trabalho. Todos os casos são triados pela equipe de Psicologia, que investiga quais os recursos psíquicos que a família tem para proteger a si e a criança no momento da notícia do diagnóstico da doença e diante das dificuldades dos tratamentos. Há uma investigação sobre o medo, o desespero e a angústia particular de cada criança. O objetivo é que gere movimento e não paralisa, que evite problemas nas comunicações e que não crie obstáculos aos trabalhos dos médicos, enfermeiros e outros profissionais. Trabalhamos muito a relação de confiança do paciente com a instituição, com o acolhimento, o cuidado na comunicação”.¹⁶

Os psicólogos também atuam em situações de crise auxiliando outros profissionais, explica Renata de Toledo Petrilli: “Somos chamados a atender em situações disruptivas, de muita ansiedade, nas quais o caos se instala e faz obstáculos ao tratamento. Então, trabalhamos visando



Equipe de Psicologia, que atua em uma ação mais precoce com os pacientes e no auxílio a outros profissionais.

à diversificação e à flexibilização de condutas no trabalho multiprofissional. Conseguimos intervir nas nessas situações de forma que tenhamos o consentimento da criança para realização dos procedimentos, ela pode não gostar, mas aceita fazer. Trabalhamos no sentido de amenizar o efeito de trauma psíquico no futuro. Diversas são as situações dentro do hospital caracterizadas como ‘urgências subjetivas’ e, portanto, potencialmente traumáticas. Nesses momentos, o psicólogo deve trabalhar para que a criança ou o jovem volte a falar sobre aquilo que o afeta e possibilite a elaboração do acontecido”.¹⁷

Uma clínica multiprofissional para os pacientes “Fora de Tratamento”

Em 2005 foi criada a Clínica Multiprofissional de Atendimento aos Pacientes Fora de Tratamento (CForT), que tem como missão melhorar, a longo prazo, a qualidade de vida dos pacientes com câncer infantojuvenil, permitindo que cada indivíduo atinja o seu potencial na vida adulta. Como o próprio nome diz, é um ambulatório que envolve profissionais de várias áreas e que atende os pacientes pós-tratamento no GRAACC.

O atendimento multiprofissional durante e após o tratamento é um dos diferenciais do GRAACC.



O objetivo é alcançado por meio da identificação das sequelas de cada tipo de câncer e do respectivo tratamento, visando a melhora da saúde física e emocional, bem como a retomada da rotina escolar e social. O CForT atendeu 672 pacientes de 2005 a 2020.¹⁸

A médica Monica Cypriano conta que o modelo para esse programa foi o *Childhood Cancer Survivor Study* do Hospital St. Jude Children's Research Hospital, onde ela fez formação em Oncologia Pediátrica: “Quando Petrilli me convidou para criar esse ambulatório, eu estava no St. Jude e fui procurar a Dra. Melissa Hudson. Ela me passou muito material, referências bibliográficas, e fiquei um período a mais no serviço dirigido por ela. Assim, quando voltei, eu já tinha esse conjunto de conhecimento teórico.

Desde o início criamos uma equipe multiprofissional porque as questões desse grupo envolvem aspectos médicos, psicossociais, de reabilitação, de reinserção na sociedade. Reunimos profissionais e formamos uma equipe com médico, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, assistente social, professores da escola móvel e residentes de várias áreas. Criamos um ambulatório no qual o paciente vem ao Hospital e é atendido por todos no mesmo dia, o que facilita muito. O nosso objetivo é ajudar no processo de reinserção na sociedade e fazer com que atinjam o potencial máximo que têm. Após o período de tratamento, crianças e jovens muitas vezes têm dificuldades em retomar os estudos e o trabalho, a convivência com a família e os amigos, as relações pessoais. Muitos voltam com sequelas motoras, com dificuldades escolares, com perda auditiva ou visual. Então é importante acreditar no potencial de cada um e não deixar a pessoa curada ficar presa no lugar de doente”.¹⁹

A Assistente Social Ellen Neves ressalta: “Este é um programa inovador e um modelo de atuação multiprofissional. A partir de dois anos fora de tratamento, os pacientes são atendidos pelos profissionais para que cada um possa fazer uma avaliação de sua área. No caso do Serviço Social, focamos muito em escolarização, profissionalização e inserção no mundo do trabalho. Orientamos quanto aos recursos da comunidade, dentro da realidade social de cada paciente, como cursos profissionalizantes ou técnicos”.²⁰ A psicóloga Renata de Toledo Petrilli, coordenadora do serviço de Psicologia, afirma: “Há muitos anos trabalho com os pacientes curados e as suas famílias. Eu escutava suas impressões sobre o tratamento, como tinha sido o momento do diagnóstico, como tinha sido a relação com os profissionais, os problemas de comunicação, como tinham vivenciado os procedimentos médicos, qual tinha sido vivido como traumático. Esses problemas relatados se tornaram os objetivos de nosso trabalho preventivo. A nossa atuação é pautada nas dificuldades que os antigos pacientes passaram”.²¹

“Criamos um ambulatório no qual o paciente vem ao Hospital e é atendido por todas as especialidades no mesmo dia, o que facilita muito. O nosso objetivo é ajudar no processo de reinserção na sociedade e fazer com que atinjam o potencial máximo que têm.”

A young girl with a bow in her hair, wearing a white face mask and a white tutu, stands in a room. The image is overlaid with a semi-transparent green filter. The text 'Governança Corporativa e Relações Institucionais' is written in white, bold, sans-serif font on the left side of the image.

Governança Corporativa e Relações Institucionais

6

A inauguração do Hospital, com novas instalações, a aquisição de equipamentos de última geração e a contratação de mais profissionais proporcionou incontáveis benefícios aos pacientes e seus familiares. O GRAACC ganhou inúmeras novas atribuições: passou a contratar profissionais e investir em projetos e equipamentos. Para atender com excelência e oferecer o melhor tratamento, era fundamental profissionalizar e institucionalizar o sistema de captação de recursos para otimizar e criar fontes de receita. Com o crescimento do Hospital, aumentaram não apenas os custos, mas também a responsabilidade de manter o funcionamento da instituição, de garantir a continuidade dos atendimentos aos pacientes e o cumprimento dos compromissos assumidos com os que trabalham.

Por acreditar que a adoção de boas práticas de governança corporativa era essencial para a sua própria continuidade, o GRAACC reestruturou os seus órgãos estatutários e as suas instâncias responsáveis pelas tomadas de decisão, constituídas por Assembleia-Geral, Conselho de Administração e Conselho Fiscal. Em 2005, Sérgio Amoroso assumiu como Presidente, cargo que ocupa até hoje, e passou a colaborar no dia a dia com os profissionais do GRAACC. Trabalhando juntamente com Amoroso existe um Conselho de Administração composto por empresários que se dedicam voluntariamente à gestão do Hospital. Sérgio Petrilli reconhecia a importância fundamental da colaboração dos Conselheiros: “O nosso GRAACC nasceu de um desenho que existia de junção da universidade e do atendimento médico. Sou professor e conheço o campo da Oncologia Pediátrica e há anos trabalhava para

atender crianças sem ter condições, recursos. Foi possível agregar a comunidade ao nosso projeto. O GRAACC tem seus voluntários e possui a alma da comunidade. Nós precisamos da iniciativa privada, precisamos de gestão e de organização dos recursos”.¹

Sérgio Amoroso recorda que, em uma viagem com Petrilli ao St. Jude Children's Research Hospital, em Memphis, EUA, ficou claro o que deveria ser realizado no GRAACC. Em suas palavras: “Era preciso montar uma estrutura de gestão profissional como uma empresa. É um hospital com muitas despesas e que cresce todos os dias. Nós observamos em Memphis que existiam cinco prédios na estrutura hospitalar, sendo um deles com mil funcionários dedicados integralmente à captação de recursos. Eles possuíam um orçamento, na época, de US\$ 800 milhões e captavam US\$ 600 milhões. Nós voltamos decididos a começar um trabalho na mesma linha daquela empresa de captação. Dessa viagem resultou a decisão de investir na área de Desenvolvimento Institucional”.²

Apesar do sucesso alcançado no campo das doações, que permitiram a construção do Hospital, o GRAACC ainda possuía uma estrutura profissional pequena, conforme conta Tammy Allersdorfer, atual Superintendente de Desenvolvimento Institucional. Ela recorda quando foi chamada em 2001 para trabalhar no GRAACC: “Sérgio Petrilli me convidou para organizar a área de captação de recursos. Ele é uma pessoa extremamente carismática, é impressionante o poder de persuasão que possui quando acredita em um determinado objetivo. Era uma organização com dez anos e muitas realizações, mas que tinha focado muito na construção do Hospital, no atendimento à criança e na assistência. Apesar de receber muitas doações e ter grande potencial, não tinha uma organização centralizada de marketing, comunicação e de captação de recursos. Era um hospital que tinha excelência no tratamento à criança e ao adolescente com câncer, mas no qual a área institucional ainda precisava ser implementada e melhorada. Começamos no 8º andar com dois funcionários, uma pessoa em período integral e outra em meio período”.³

Importância estratégica da comunicação e da captação de recursos

Nos anos anteriores, além da campanha anual do McDia Feliz, os voluntários organizavam diversas ações pontuais, como eventos e bazares de arrecadação de recursos para o Hospital. Outra iniciativa que havia sido implantada para ampliar a captação foi a contratação de uma empresa de telemarketing. Os operadores telefonavam, solicitavam uma doação e, caso a pessoa concordasse, um motoqueiro ia até a casa dela buscar o dinheiro ou cheque no dia seguinte.

Era, portanto, necessário desenvolver uma área que reunisse a responsabilidade pela captação de recursos, pela Comunicação e pelo relacionamento com a comunidade e com o setor empresarial. Tammy Allersdorfer avalia os fatores que contribuíram para o sucesso: “Em primeiro lugar, a compreensão do papel estratégico e da necessidade de investimento para estruturar a área. Outro fator foi a autonomia de atuação. Fomos agindo em várias frentes ao mesmo tempo. Avaliamos os eventos que já estavam sendo feitos e o que poderíamos fazer para melhorar e ampliar. Sempre com a participação fundamental dos voluntários e de quem já estava nos ajudando. Um modelo bastante consolidado dentro do GRAACC era a atuação do nosso telemarketing, que alcançava bons resultados. Durante muitos anos as nossas operadoras fizeram contato com a comunidade para pedir doação, por isso era muito importante cuidarmos de perto da forma como o GRAACC era apresentado. Sempre acreditei que se deve observar muito a comunicação, porque é a nossa marca externa e é o que o doador está vendo”.⁴

Nessa época, parceiros e doadores eram responsáveis por quase metade dos recursos necessários para a manutenção do GRAACC. Tammy ressalta uma frente de trabalho que se tornou essencial: “Percebemos que era fundamental convidar cada vez mais pessoas para doarem para o GRAACC. Começamos a estabelecer uma relação mais permanente com cada doador para torná-lo um mantenedor que contribui mensalmente com o valor que desejar. Os mantenedores eram cerca de 3 mil e atualmente são mais de 300 mil. É um desafio constante, fazer com que cada um se sinta importante para o GRAACC e, principalmente, que tenha conhecimento de que o que ele doa é fundamental para a instituição”.⁵

Também no campo da comunicação o desafio era crescer sem perder a essência. O que talvez antes não fosse necessário, com um grupo inicial coeso e homogêneo, se tornou obrigatório diante do rápido crescimento. Se no início todos tinham claro os valores e a missão do GRAACC, era o momento de formalizar para deixá-los explícitos aos novos funcionários, doadores e voluntários. Assim foi definida a Missão: “Garantir a crianças e adolescentes com câncer, dentro do mais avançado padrão científico, o direito de alcançar todas as chances de



Sergio Amoroso,
Presidente do GRAACC
desde 2005.



cura com qualidade de vida”. Os Valores: “Competência, Ética, Transparência, Solidariedade, Trabalho em equipe e Igualdade nas relações”. Também foram estabelecidos canais de comunicação institucionais, como o jornal *Estou com o GRAACC*, lançado em 2002, publicação trimestral distribuída para mantenedores e parceiros.

A realização de eventos era, e ainda é, uma das mais importantes fontes de captação de recursos para o GRAACC. Cada festa, jantar, bazar, teatro, show, leilão, desfile ou evento esportivo realizado conta com a participação dos voluntários e dos profissionais, além do apoio de empresas patrocinadoras e doadoras. Durante os últimos 20 anos, foram inúmeros eventos e iniciativas que garantiram a manutenção, permitiram a expansão do GRAACC e mobilizaram milhares de pessoas. Alguns eventos ocorridos no início dos anos 2000 tornaram-se parte do calendário da entidade, realizados anualmente desde então. Outros, embora não aconteçam mais, foram importantes e realizados repetidas vezes.

“É um desafio constante fazer com que cada um se sinta importante para o GRAACC e, principalmente, que tenha conhecimento de que o que ele doa é fundamental para a instituição.”



Neste página e na anterior, a Corrida e Caminhada do GRAACC ocorre anualmente desde 2001 e reúne milhares de participantes em cada evento.

Suando a camiseta do GRAACC: corridas e jogos amistosos

A Corrida e Caminhada do GRAACC, iniciativa para chamar a atenção para o câncer infantojuvenil, ocorre anualmente desde 2001, quando foi realizada a primeira “Caminhada para a Cura”. O evento ocorreu no Parque do Ibirapuera e incluía a venda de kit com boné e camiseta.⁶ Em 2004, o evento ganhou as ruas da cidade. Ao comentar a realização da 4ª Corrida e Caminhada, Petrilli afirmava: “Nós queremos mudar a cara da doença e lembrar que ela é curável. Levando a corrida para as ruas nós pretendemos dar maior visibilidade à iniciativa, atrair maior número de pessoas e, assim, ampliar o número de doadores e falar da nossa causa”.

Em 2006, a Corrida e Caminhada apresentava o lema “Combatendo e vencendo o câncer infantil”, que passou a constar abaixo da logomarca do GRAACC desde 2004, e contou com quatro mil participantes. Em 2007, o evento entrou para o calendário dos adeptos da corrida de rua, o que levou a uma participação recorde de cinco mil pessoas. Também o número de pessoas envolvi-

Inspiradas no filme inglês *Garotas do Calendário*, as voluntárias do GRAACC decidiram posar nuas para uma folhinha e reverter a renda para o Hospital, 2006.



das foi crescendo nos anos seguintes: em 2008 foram 7 mil e em 2009 foram 10 mil. Em 2019, último evento antes da pandemia, eram 10 mil pessoas correndo ou caminhando.

Outro evento esportivo tradicional é o “Graacc Futebol Clube”, idealizado pelo ex-jogador Cláudio Guadagno, que reúne esportistas e outras personalidades para jogos amistosos transmitidos por canais de TV desde 2009.

Jantares do GRAACC

“O GRAACC é uma combinação feliz de liderança dos dirigentes, dedicação do Voluntariado, competência do corpo de funcionários e emoção com que todos contribuem para este projeto vitorioso.”

Desde 2001, é promovido anualmente um jantar temático em benefício do GRAACC. Tendo 100% de sua renda revertida para o Hospital, o evento teve sempre o ex-ministro Maílson da Nóbrega como anfitrião. “O GRAACC é uma combinação feliz de liderança dos dirigentes, dedicação do Voluntariado, competência do corpo de funcionários e emoção com que todos contribuem para este projeto vitorioso”, afirmou Maílson da Nóbrega em 2009.⁷

O jantar já teve como temas “Uma noite em Hollywood”, “Uma noite a bordo”, “Noite árabe”, “Noite no Peru”, “Tailândia, terra do sorriso”, entre outros. Com a participação de artistas, apresentadores, jornalistas e outras personalidades como mestres de cerimônia, o evento reúne cerca de mil pessoas. A partir de 2016, quando o evento foi realizado na Sala São Paulo, com a apresentação voluntária da Orquestra Bachiana Filarmônica Sesi-SP, sob a regência do maestro João Carlos Martins, o evento passou a ser denominado “Jantar de Gala do GRAACC”.

Outro evento que fez parte do calendário do GRAACC durante muitos anos foi o “Jantar Italiano”, promovido anualmente desde 2002 até 2018, com patrocínio de diversas empresas. Também reunindo centenas de pessoas, o jantar é informal e sempre temático, com comidas, danças e músicas típicas italianas. Em setembro de 2018 foi realizado um jantar especial, no Palácio Tangará, com o objetivo de arrecadar fundos para a manutenção das atividades do hospital.

Responsabilidade e transparência

Em 2003, na apresentação do primeiro *Relatório de Atividades do GRAACC*, publicação divulgada anualmente desde essa data, Sérgio Petrilli, Superintendente, e Sérgio Amoroso, Diretor-presidente, afirmavam: “Não basta fazer. É preciso fazer com responsabilidade. Também não basta apenas fazer com responsabilidade. É preciso prestar contas a todos os



Sérgio Petrilli no Jantar de Gala, evento anual em benefício do GRAACC, realizado desde 2001, tendo o ex-ministro Mailson da Nóbrega como anfitrião.

Jantar especial, no Palácio Tangará, 2018.



Neymar Jr. participa do tradicional evento "Graacc Futebol Clube".



O McDia Feliz é até hoje o maior evento de arrecadação realizado pelo GRAACC.



Relatório de Atividades do GRAACC, publicação divulgada anualmente desde 2003, que busca dar transparência na aplicação dos recursos e nas atividades da entidade.

envolvidos. Por acreditar que as organizações da sociedade civil precisam comunicar os impactos de suas ações, o GRAACC publica este Relatório de Atividades de 2003, o primeiro de nossa curta, mas vibrante, história. Nesta publicação ‘abrimos as portas’ do GRAACC para mostrar como cumprimos a missão de garantir a crianças e adolescentes com câncer o direito de alcançar a cura com qualidade de vida. (...) A transparência e a confiança entre os parceiros fazem

do GRAACC um dos melhores exemplos de como podemos construir um mundo melhor. Nessa união de esforços, que já dura mais de uma década, a responsabilidade social é exercida em sua plenitude e mostra, na prática, os resultados de quando o setor empresarial, a comunidade e a universidade se unem com o objetivo de fazer o bem”.

Nesse mesmo ano, 2003, o GRAACC foi uma das 50 organizações escolhidas para receber o Prêmio Bem Eficiente, outorgado pela Kanitz & Associados e uma das mais rigorosas na avaliação de instituições do Terceiro Setor, quanto aos resultados organizacionais, financeiros, operacionais, transparência e impacto social.



Jornal *Estou com o GRAACC* destaca Prêmio Bem Eficiente recebido em 2003.

“O movimento de construção de marca é feito com base em credibilidade e entrega de resultados”, afirma Tammy Allersdorfer, ressaltando: “Não adianta ter a melhor comunicação se não estivermos entregando aquilo a que nos propusemos. Porque o doador sabe que os recursos que ele doou vão ajudar a salvar a vida de uma criança e que essa criança vai crescer, vai se tornar um adulto econômica e socialmente ativo. Então, é diferente fazer doação apenas por caridade e fazer como um investimento para transformar o mundo em um lugar melhor. As empresas e as pessoas estão muito conscientes. As pessoas estão percebendo que elas querem investir os seus recursos em lugares consolidados e com alta credibilidade”.⁸

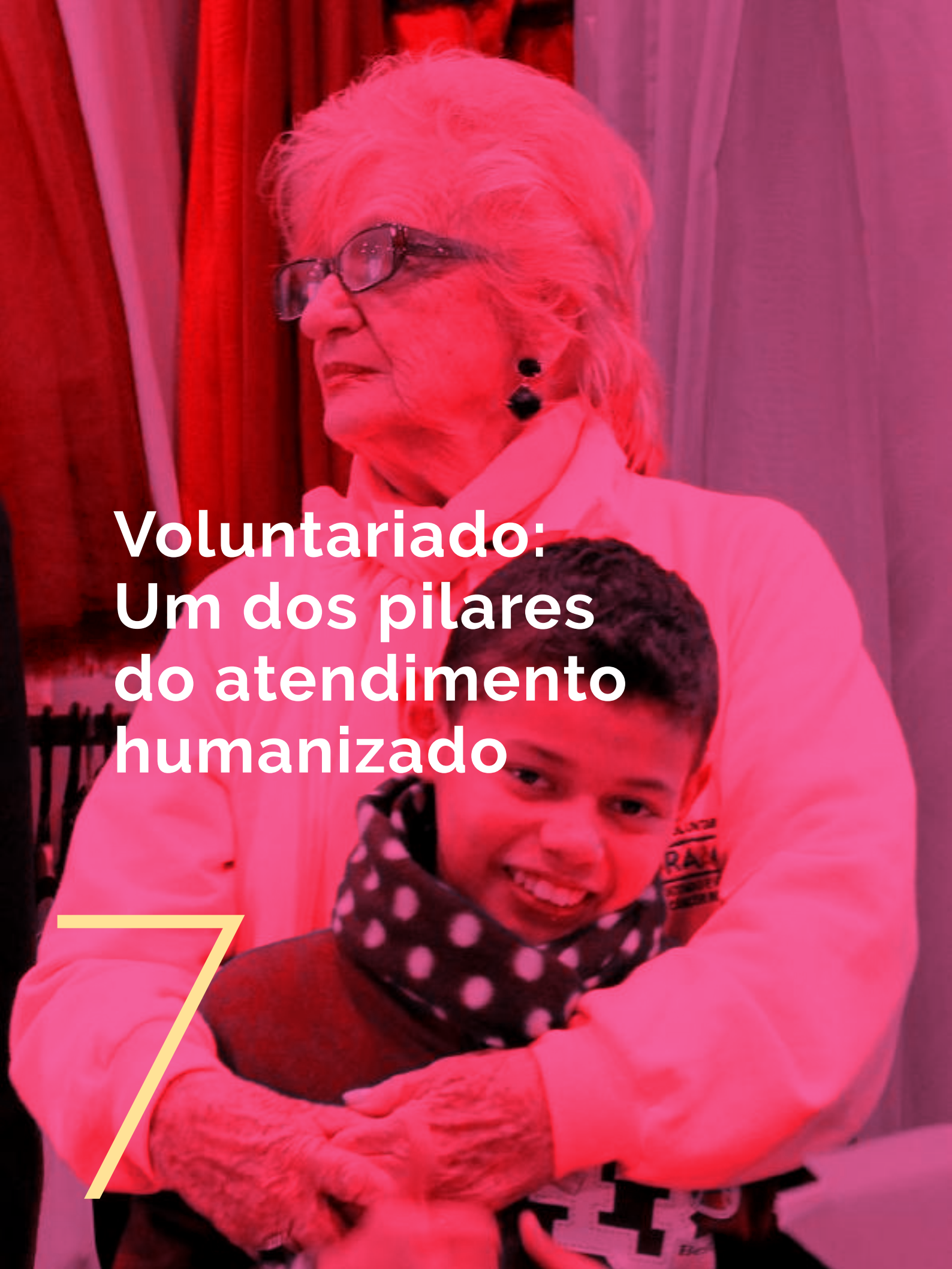
“O doador sabe que os recursos que ele doou vão ajudar a salvar a vida de uma criança e que essa criança vai crescer, vai se tornar um adulto econômica e socialmente ativo.”

Revista Sorria

Em 2008 foi lançada a revista *Sorria*, resultado de um projeto inovador que teve como objetivo ampliar os recursos destinados ao GRAACC. Rodrigo Pipponzi e Roberta Faria, fundadores da Editora MOL, lançaram uma revista com matérias sobre bem-estar, saúde e desenvolvimento pessoal, sendo o valor de capa revertido para o GRAACC. Para viabilizar a publicação contou com o apoio da União Química, do Biolab e da Droga Raia, que passou a oferecer a revista nos caixas de suas lojas. A publicação bimestral foi um sucesso desde o lançamento. As edições que circularam em 2008 logo esgotaram e foi doado o primeiro 1 milhão de reais para o GRAACC. No ano seguinte, a tiragem aumentou para 140 mil exemplares e conquistou o apoio de novos patrocinadores, o que levou a uma doação de 1,4 milhão em 2009. A MOL edita atualmente várias publicações com o lucro revertido para organizações sociais.

Primeiro número da revista *Sorria*, 2008.





Voluntariado: Um dos pilares do atendimento humanizado

7

Presente desde a fundação da instituição, o Voluntariado é um dos pilares do GRAACC e, assim como os serviços profissionais, também teve um crescimento expressivo quando o Hospital começou a funcionar. O voluntário do GRAACC é movido pelo sentimento de solidariedade e de amor. São pessoas que doam seu tempo e seu talento em favor do próximo e oferecem afeto às crianças e aos adolescentes que estão em tratamento contra o câncer e às suas famílias. São os voluntários do GRAACC que confortam os pacientes e seus responsáveis desde o diagnóstico até a alta médica, garantindo um acolhimento humanizado. Os voluntários também apoiam os profissionais em várias atividades e setores, valorizando e auxiliando toda a equipe GRAACC. A atuação do voluntariado do GRAACC acontece em áreas de apoio à assistência, aos serviços, à sustentabilidade, na área de relações públicas e na de gestão do grupo.

Lea Della Casa Mingione, uma das fundadoras do GRAACC e Superintendente Emérita do Voluntariado, afirma: “Desenvolvemos um trabalho com credibilidade e transparência. Os voluntários que trabalham no GRAACC vestem a camisa. É impressionante como querem ajudar. Quando comecei, tinha certeza de que o projeto iria para frente. Nós sempre acreditamos na força do grupo e sempre tivemos boa vontade para trabalhar, que é o mais importante. E o grupo foi aumentando a cada ano. Temos voluntários trabalhando em várias atividades, não só com os pacientes, porque cada um tem vocação para uma atividade e, assim, todos podem ajudar. Fazemos um trabalho de muita qualidade, reconhecido por todos. A credibilidade e a transparência são muito



Lea Della Casa Mingione, fundadora do GRAACC e Superintendente Emérita do Voluntariado.

importantes para os doadores, porque quem doa tem que poder ver onde e como seu dinheiro foi usado. Fico muito feliz de ver como tudo aconteceu e como o GRAACC está agora”.¹

Meiry Nassar, coordenadora do Voluntariado, atuando como voluntária desde 1991, quando o grupo era formado apenas por quatro pessoas, ressalta a importância e a força que o Voluntariado do GRAACC adquiriu no decorrer dos anos. Ela conta a sua própria experiência pessoal: “Ser voluntário é uma excelente oportunidade de valorizar o que temos na vida. Nestes anos todos, são tantas histórias, o que gera uma mistura de emoções. Mas posso dizer que sou privilegiada, porque conheço de verdade o que é um sentimento de alegria ou de tristeza. Conheço a força e o valor de um olhar, de um toque nas mãos, de um silêncio compartilhado, de um abraço, da gratidão. Aprendi que ser voluntário é se doar sem esperar retorno, sem esperar nada em troca, é olhar o outro com o coração. Aprendemos a escutar e a acolher as pessoas, especialmente as mães, no pior momento da vida delas, quando

perdem o chão com a incerteza da doença, com as dificuldades econômicas e com a desestruturação da família. As crianças precisam das mães e nós as acolhemos para que possam continuar a cuidar delas”.²

Inicialmente o Voluntariado era um grupo pequeno e homogêneo, mas com o tempo se tornou necessário garantir processos para criar uma uniformidade de atuação em termos de comportamento, conhecimento e compromisso, especialmente nas atividades desenvolvidas junto aos pacientes e familiares. Controles como relatórios e listas de presença se tornaram necessários para o bom funcionamento, assim como atividades de integração do grupo. Nesse sentido, foi introduzido em 2002 o “Curso do Voluntariado: O que você precisa saber sobre o câncer da criança e do adolescente”. O evento, aberto a toda a comunidade, contava com a participação de médicos e profissionais do GRAACC e abordava temas como diagnóstico precoce, principais tumores, tratamentos, humanização do atendimento, voluntariado e direitos do paciente com câncer.



O voluntário do GRAACC é um dos pilares do atendimento humanizado do GRAACC.

Departamento de Voluntários: Gestão de Qualidade

Em outubro de 2003 a coordenação-geral do Voluntariado decidiu implantar um sistema de gestão que possibilitasse o crescimento organizado e competente do voluntariado. “O Projeto Abraçar, nome escolhido pelos voluntários, foi idealizado com a finalidade de reestruturar o Voluntariado e organizar o trabalho em direção à busca da excelência, para manter-se como referência e colaborar cada vez mais com o GRAACC na realização de sua Missão”³, afirmava Vera Secaf, coordenadora do projeto.

Com a reorganização do Voluntariado foi constatada a necessidade de melhorar a comunicação e informação com os seus participantes.

Os voluntários atuam em diversas áreas, inclusive no apoio à sustentabilidade e em atividades de Relações Públicas, como no cerimonial que acolhe o público nos eventos institucionais.





Boletim *Voluntários em Notícias: perto de você com o coração e a informação* criado em 2005.

Assim, em 2004 foi criado um boletim interno com o objetivo de integrar por meio da informação, divulgar os trabalhos realizados e as ações em andamento. O que começou de forma improvisada ganhou novos formatos gráficos e visuais. Passou de duas páginas em P&B para seis páginas coloridas com periodicidade bimestral. Posteriormente percebeu-se a importância também da comunicação entre os voluntários e os profissionais e, em 2005, foi lançado o *Voluntários em Notícias: perto de você com o coração e a informação*. Entre as seções, destaque para o esclarecimento sobre o trabalho de cada setor do GRAACC com a descrição das atividades desenvolvidas pelos profissionais e pelos voluntários e sua integração com o restante do Hospital.

Com o novo organograma do Voluntariado foi criado um grupo de coordenação para auxiliar o trabalho da superintendente, Lea Mingione, composta de três coordenadoras: geral, administrativa e gestão

de pessoal e capacitação. Naquela época, o Voluntariado do GRAACC já contava com cerca de 400 voluntários ativos, além de outras centenas de pessoas que atuavam em ações pontuais. Os voluntários oferecem quatro horas de trabalhos semanais de atividades em um dos setores de atuação. Para atuar na instituição, passam por seleção e capacitação. Para facilitar a integração, orientação e padronizar as ações dos recém-chegados, o Voluntariado criou um manual com as melhores práticas.

Com o objetivo de conquistar uma Certificação de Qualidade foi implantado o Sistema de Gestão de Qualidade, que apresenta três requisitos: satisfação do cliente, indicadores de desempenho e melhoria contínua. A certificação exige que o voluntariado esteja formalmente organizado, com visão, missão, objetivos, políticas, plano de ação e mecanismos de avaliação do desempenho do voluntário, além de melhorias contínuas. Na época, foi realizado treinamento com todos os voluntários, um dos requisitos para obter a certificação.

Em agosto de 2008 o Voluntariado do GRAACC recebeu a certificação ISO 9001/2000, o que mostrou um sistema de gestão da qualidade bem estruturado. Para manter a certificação, o Voluntariado do GRAACC analisa e revisa todas as suas práticas e processos, com foco na melhoria contínua.

Atualmente o GRAACC conta com cerca de 450 voluntários que atuam em diversos setores, como Brinquedoteca, Quimioteca, Suprimentos, Internação, Serviço Social, Recepção, Agência Transfusional, Escola Móvel, Cantinho da Paz, Cerimonial, Informações Internas, Gestão de Voluntário, Pesquisa Clínica, Qualidade, Bazar,

“O Projeto Abracar, nome escolhido pelos voluntários, foi idealizado com a finalidade de reestruturar o Voluntariado e organizar o trabalho em direção a busca da excelência, para manter-se como referência e colaborar cada vez mais com o GRAACC na realização de sua Missão.”





"Curso do Voluntariado:
O que você precisa saber
sobre o câncer da criança e
do adolescente", 2007.





Visitas, Eventos, Suporte Administrativo – DI e Coordenação e Gestão do Voluntariado.

Uma casa longe de casa

Cerca de 40% dos pacientes que procuram o GRAACC vêm de fora da cidade de São Paulo. Permitir que aqueles sem condições de se hospedar na cidade por conta própria possam dar continuidade ao tratamento foi uma preocupação desde os tempos da *casinha*, quando o GRAACC fundou a primeira casa de apoio para acolher essas famílias. Com o aumento da demanda, no entanto, as instalações ficaram insuficientes. Buscando atender a um maior número de pacientes com mais conforto, foi projetada uma nova casa de apoio para receber os pacientes de fora de São Paulo.

O primeiro passo foi conseguir um terreno, o que foi viabilizado pela cessão para o GRAACC de uma área de 1.438,60 m² de propriedade do Governo do Estado de São Paulo localizado na Alameda dos Uapés, nº 690, no bairro de Moema. O terreno fica a menos de 3 km do Hospital do GRAACC, em um bairro calmo e residencial.⁴

Para chamar a atenção da população para a importância do diagnóstico precoce no combate ao câncer infantil, os voluntários do GRAACC promoveram Flash Mob no Shopping Eldorado, 2010.

Marta Mingione, coordenadora da Casa desde a inauguração, relembra: “Começamos a desenhar os processos junto com uma voluntária que trabalhava na parte administrativa, uma profissional que trabalhava na casa de apoio do GRAACC e conhecia bem a dinâmica e D. Lea, superintendente do Voluntariado. Como fazemos parte da Casa Ronald McDonald, que é um programa internacional, organizamos a parceria com o Instituto desde o início”.⁵

Em 2007 foi inaugurada a Casa Ronald McDonald SP-Moema, que oferece hospedagem, alimentação, transporte e suporte biopsicossocial, visando um tratamento integral e humanizado. A Casa Ronald Moema, com uma área construída de mais de 2.200 m², possui 30 suítes, cada uma delas para a criança ou adolescente e o seu acompanhante. Destas, seis são para pacientes que fizeram transplante de medula óssea e têm uma cozinha própria porque as crianças estão imunodeprimidas e fazem as refeições separadas. A Casa possui uma Brinquedoteca, além de refeitório, sala de estar, cozinha, lavanderia e um lindo e amplo jardim; também há uma capela. São recebidos crianças e jovens, sempre com um acompanhante, e todo o atendimento é gratuito.

Em 2009 foi criado um espaço especial para os jovens, que recebeu o nome de Adoleteca. Marta Mingione destaca a importância do espaço: “Na proposta inicial existia uma brinquedoteca, mas os jovens quase não a frequentavam. Então fizemos um espaço só para eles, onde pudessem conversar, ver filmes, jogar jogos e videogames. Tem sido um espaço muito utilizado, eles passaram a fazer amizade, conversar, permitiu que se unissem muito mais”.⁶ Também foi criada uma sala de jogos e artesanato no subsolo.

A Casa tem toda a estrutura para atender com segurança e conforto, 2014.



A Casa, que já atendeu mais de 1.085 famílias desde a sua fundação, integra o programa internacional da Ronald McDonald House Charities, presente em 51 países, e sua estrutura é mantida pelo Instituto Ronald McDonald em parceria com o GRAACC e com o apoio de colaboradores e voluntários envolvidos na causa, que garantem uma arrecadação própria, seja com membros contribuintes, seja com eventos para captação, como a ‘Feijoada do bem’ e a ‘Pizza do bem’.⁷ Atualmente são sete Casas Ronald McDonald em operação no Brasil.

Acolhendo e compartilhando

O Voluntariado da Casa funciona de forma conectada, mas independente do GRAACC. “No início era um grupo pequeno de cerca de 15 voluntários, hoje são quase 100. Temos voluntários todos os dias, de segunda a segunda, que participam da brinquedoteca, do bazar, oferecem oficina de artesanato e colaboram na administração”, conta Marta Mingione.⁸

Além dos voluntários, as mães “veteranas” têm papel fundamental no acolhimento e incentivo das que estão chegando. Marlene, mãe de paciente, conta: “Tive muita vontade de ir embora no começo. Um dia, uma mãe me fez olhar ao redor e percebi que não estava só. Estávamos unidas e, juntas, eramos fortes. (...) Procuro passar um pouco de amor para as mães que chegam. Tem que saber falar com elas. Em cada pessoa, você tem que chegar de um jeito diferente”.⁹

“Tive muita vontade de ir embora no começo. Um dia, uma mãe me fez olhar ao redor e percebi que não estava só. Estávamos unidas e, juntas, eramos fortes. (...) Procuro passar um pouco de amor para as mães que chegam.”





Inauguração da Casa Ronald McDonald SP-Moema, que oferece hospedagem, alimentação, transporte e suporte biopsicossocial, visando um tratamento integral e humanizado, 2007.



“Embora seja uma instituição independente, a Casa Ronald tem uma ligação muito forte com o GRAACC, que nos ajuda a mantê-la”, esclarece Marta Míngione, complementado: “Como a demanda do GRAACC é muito grande, nós atendemos apenas pacientes da entidade. Todas as crianças passam pelo serviço social do GRAACC e são encaminhadas após criteriosa análise sobre a necessidade de uma casa de apoio. Temos também um contato muito próximo com médicos, então é como se fosse uma extensão do GRAACC. Mantemos um carro de plantão e em caso de emergência as crianças podem ir para o Hospital a qualquer momento. Nós somos uma casa de apoio, não temos nenhum tratamento médico aqui dentro, é uma casa na qual a criança e o acompanhante ficam morando enquanto estão em tratamento. O tratamento do câncer é longo, de 6 a 18 meses na fase inicial. Depois que passa a primeira fase, os pacientes têm um in-



Inauguração do Espaço da Família Ronald McDonald no Hospital do GRAACC, 2017.



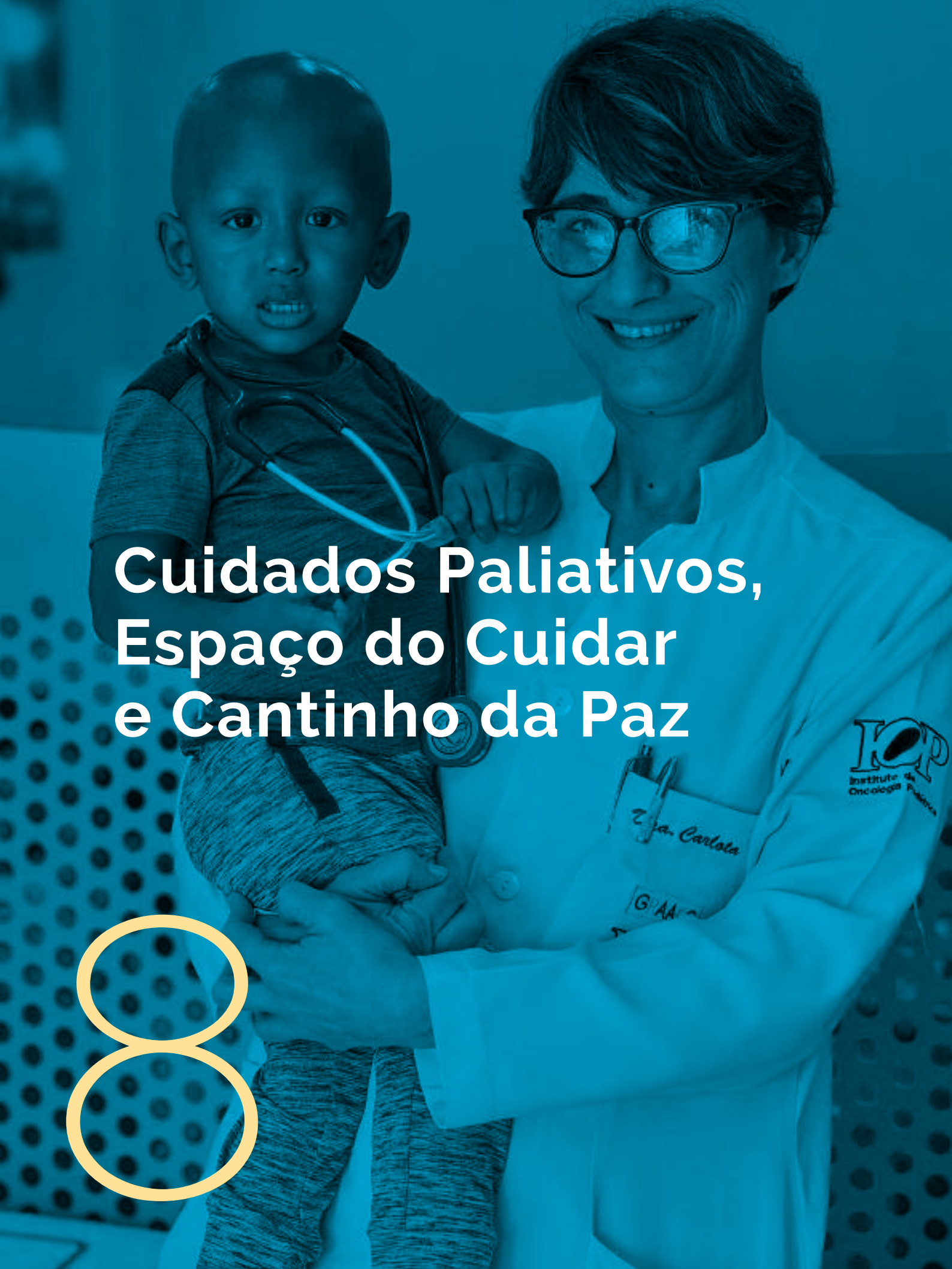
tervalo para ir para casa, ficam 15 dias e voltam. Depois o tratamento vai espaçando. A casa de apoio é justamente para não acontecer o abandono de tratamento e a chance de cura ser maior”.¹⁰

Espaço da Família Ronald McDonald

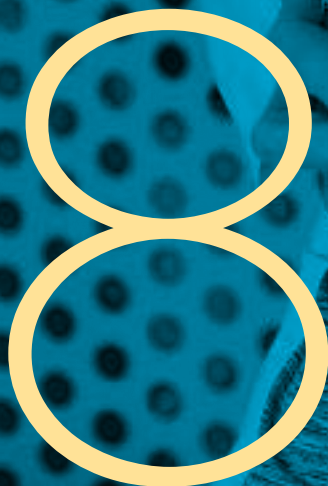
Em fevereiro de 2017, o Hospital do GRAACC inaugurou o Espaço da Família Ronald McDonald para oferecer acolhimento e conforto aos pacientes e acompanhantes. O espaço foi construído para atender principalmente os pacientes que moram distante e têm que aguardar longas horas de espera pelo transporte para voltar para casa.

Nessa área, crianças, adolescentes e famílias têm mais conforto, tranquilidade e privacidade. Os pacientes e familiares podem guardar bolsas e pertences em armários individuais, fazer lanches e descansar em confortáveis sofás. O local é uma parceria do GRAACC com o Instituto Ronald McDonald. “Entendemos que, ao oferecer infraestrutura, ambientes e atividades que tornam o tempo de espera menos desgastante, estamos contribuindo para diminuir o impacto do tratamento contra o câncer, que é longo e requer muitas horas dentro de um ambiente hospitalar”, explicava o superintendente do Instituto Ronald McDonald, Francisco Neves, por ocasião da inauguração.¹¹





Cuidados Paliativos, Espaço do Cuidar e Cantinho da Paz



Desde a sua fundação, o GRAACC coloca os pacientes e suas famílias no centro de tudo o que faz e proporciona a eles o que existe de melhor em tratamento humanizado. “Desde que comecei a cursar a Residência, sempre enfatizaram a importância da preocupação com os pacientes, de ir além do curar fisicamente. Temos que conhecer sobre a vida deles além da doença. Quem é esta criança? Qual seu brinquedo preferido? Quem são os seus pais? Quem são os irmãos, os avós? Como ajudar esta família a enfrentar a doença? Aprendemos que não curamos um tumor ou uma leucemia, nós cuidamos de uma pessoa que está doente e de sua família”, afirma a oncopediatra Carlota Blassioli.¹

Foi pensando nessa atenção além da cura que o GRAACC criou espaços e serviços para que famílias e pacientes tivessem acolhimento, apoio espiritual, alívio do sofrimento, proteção e toda a assistência para enfrentar as dificuldades do tratamento e da doença.

Em 2001 um grupo de sete voluntárias começou a atuar no Apoio Espiritual, levando acolhimento, afeto e esperança aos familiares. Por iniciativa desse grupo foi criado, em junho de 2003, o espaço ecumênico Cantinho da Paz, que passou depois a contar com o trabalho de um grupo de 23 voluntários que se revezavam para oferecer apoio nos momentos mais difíceis aos pacientes e familiares. Conforme os voluntários do setor: “Este espaço atende a todos que necessitam de recolhimento para fazer suas orações, suas reflexões, seus pedidos ou apenas um local de paz e tranquilidade para amenizar seus problemas. Sozinho, ninguém pode mudar o mundo. Mas, se cada um de nós semear uma palavra de afeto, um desejo sincero de paz, faremos o Amor repercutir e florir por todo o planeta”.²

“Um espaço da criança e da família para falar de pensamentos e sentimentos que não são diretamente relacionados à assistência médica: a questão espiritual, as necessidades, as dificuldades e as perguntas difíceis.”

A enfermeira Carla Dias recorda que, com o apoio de um grupo de voluntárias do Cantinho da Paz, que proporcionavam suporte emocional nos momentos difíceis, foi criado o Espaço do Cuidar: “Um espaço da criança e da família para falar de pensamentos e sentimentos que não são diretamente relacionados à assistência médica: a questão espiritual, as necessidades, as dificuldades, as perguntas difíceis e a finitude da vida”.³

A equipe que atende no Espaço do Cuidar é formada por oncopediatra, enfermeiro, assistente social, capelão e a equipe de Psicologia, todos com especialização em Cuidados Paliativos. “Hoje sabemos que Cuidados Paliativos é um dos aspectos mais importantes dentro da Oncologia Pediátrica”, afirma a oncopediatra Eliana Caran, que relembra: “Fui uma das primeiras médicas pediatra a atender em Cuidados Paliativos em Oncologia, em uma época em que não se dava tanto valor para isso. Era um trabalho que começamos tratando do controle da dor em um ambulatório separado, atendendo no espaço do Cantinho

da Paz. Foi uma época de contato muito intenso com os pacientes. Cuidados Paliativos é o campo em que a ciência mais se aproxima do aspecto humano”.⁴

A médica Carlota Blassioli explica a formação desta equipe: “A centralidade do paciente sempre esteve presente no GRAACC, mas o Dr. Petrilli considerou importante que se formasse uma equipe específica de Cuidados Paliativos. O trabalho teve início com Carla Dias e Dra. Eliana Caran, com quem aprendi muito. Depois, o GRAACC me enviou para aprender no St. Jude Children's Research Hospital, em 2009, pois ainda não existia formação no Brasil naquela época. Pudemos, assim, melhorar a comunicação, os conhecimentos técnicos, entendendo melhor o que são os cuidados paliativos e, com isso, formar uma equipe”.⁵

Enquanto o especialista faz o procedimento necessário para tratar a doença, a equipe de Cuidados Paliativos fortalece o paciente e a sua família, alivia sintomas e conversa sobre o que está se passando, para que todos se sintam mais fortalecidos e prontos para enfrentar as dificuldades que surgem. Carla Dias reforça: “Cuidados paliativos não deve ser uma abordagem utilizada apenas quando o tratamento não tem mais alternativas a oferecer, mas deve estar presente desde o começo, se inicia ainda no diagnóstico. Tudo no tratamento que não é curativo é paliativo. Todas as formas de melhorar a qualidade de vida são cuidados paliativos. No caso de crianças que estão fora da possibilidade de cura, haverá um momento em que apenas o profissional de cuidados paliativos estará presente e preparando para o final de vida. E nesse período há muito a ser feito, especialmente quanto ao tratamento da dor”.⁶



Carlota Blassioli assim explica o trabalho: “Como estudamos muito técnicas de comunicação, empatia, compaixão, conseguimos lidar um pouco melhor com o sofrimento. Então recebemos qualquer paciente ou família que alguém da equipe multiprofissional perceba que está em um nível de sofrimento e angústia que levou à paralisia. Nós vamos estar juntos para que ele possa viver bem a sua vida, seja ela como for. Quanto antes nossa equipe começa a atuar, melhor é, pois se forma um vínculo mais adequado e a confiança é maior. Esta é uma característica do GRAACC, não se encaminha para a equipe de paliativos apenas quando o caso se agrava, o que poderia ser sentido como um abandono por parte do médico que atendia. Na nossa equipe, a atenção está toda centrada no paciente, na história dele, nos seus desejos, no que é importante para ele, nas suas necessidades. As famílias, mesmo aquelas com ótimo prognóstico, se sentem mais protegidas e aliviadas sabendo que, se acontecer alguma coisa, vai ter quem vai cuidar delas. Ninguém vai ficar abandonado”.⁷

O espaço ecumênico Cantinho da Paz atende a todos que necessitam de recolhimento para fazer suas orações e suas reflexões.

“Se não podemos mudar o final da história, vamos mudar a trajetória”

A equipe de Cuidados Paliativos é responsável por uma das situações mais difíceis dentro do Hospital: a finitude da vida. Carlota Blassioli ressalta a importância da assistência nesse momento: “Em nenhuma cultura se recebe bem o luto por uma criança. Mas temos que entender que, se não podemos mudar o final dessa história, vamos mudar a trajetória, fazer o melhor caminho possível. Por mais que a medicina evolua,

sempre haverá casos que não conseguiremos curar. Nós curamos cerca de 70% e comemoramos muito, e dos 30% nós vamos cuidar muito até o último segundo. É claro que ninguém quer isso, mas às vezes não há cura e, se não assumirmos que isso está acontecendo, não ajudamos a criança e sua família a ressignificar a doença e percorrer a transição para o final de vida”.⁸

“Nós vamos estar juntos para que ele possa viver bem a sua vida, seja ela como for. Quanto antes nossa equipe começa a atuar, melhor é, pois se forma um vínculo mais adequado e a confiança é maior.”

Carla Dias enfatiza que o trabalho com os familiares continua pelo tempo que for necessário: “É importante que a equipe se mantenha aberta para que os parentes possam voltar ao Hospital, mesmo após o falecimento da criança. Eles têm dúvidas, precisam falar. As questões não podem ficar sem resposta. Eles têm que ter a certeza de que foi feito tudo o que foi possível”.⁹

A médica Carlota Blassioli afirma que o acompanhamento posterior é essencial: “Precisamos dar assistência à família, para que eles sigam suas vidas com maior tranquilidade, consigam retomar suas atividades, cuidar dos outros filhos e viver com a saudades dos que nos deixaram. Por isso mantemos contato com eles. Tem um livro, *A Árvore das Lembranças*, de Britta Teckentrup, no qual uma raposinha morre e a maneira que os outros animais encontram de diminuir a dor da perda é contar as memórias que cada um tem dela. Quando a criança falece, nós enviamos para a família um exemplar do livro e colocamos dentro alguma lembrança dela com os profissionais e, quando possível, algum desenho ou foto. Muitas pessoas pensam que quando a criança nos deixa a equipe esquece delas; não sabem o quanto nós também nos lembramos deles, o quanto eles marcam cada um de nós”.¹⁰

Controle da Dor

A Clínica da Dor foi formada há mais de 20 anos como um grupo multidisciplinar composto de enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, psicólogos, voluntários e assistentes sociais. Desde o momento em que o paciente chega ao GRAACC, a dor, que é um sinal vital muito importante, é avaliada e monitorada. Eliana Caran, que era a médica responsável pela clínica, explicava em 2008: “Verificamos o tipo, a intensidade e o que causa a dor e, com base nesses dados, o paciente é medicado. Ele é atendido pelos diversos profissionais, cada um verificando e analisando um aspecto”.¹¹

“Muitas pessoas pensam que quando a criança nos deixa a equipe esquece delas; não sabem o quanto nós também nos lembramos delas, o quanto elas marcam cada um de nós.”

A partir de uma anotação diária sobre a escala de dor – numérica para os maiores e ilustrada com rostos, desde sorriso até lágrimas, para os menores –, é possível avaliar



e ajustar a medicação. “Este método nos ajuda a passar a medicação adequada para cada pessoa e avaliar a efetividade dos medicamentos, possibilitando um bom controle da dor. Sem dor, o paciente pode voltar às atividades normais, como dormir, comer e conviver com a família e, assim, a sua qualidade de vida estará assegurada”¹², completava Caran. O grupo também trabalha com pacientes com dor em membros amputados, a chamada “dor fantasma”, para minimizar o sofrimento bastante frequente nesses casos.

Carlota Blassioli, atual coordenadora do grupo, afirma: “Há uma intersecção entre o grupo de controle da dor e o de cuidados paliativos, porque nos especializamos e trabalhamos muito com analgesia”. O trabalho do grupo se estende também a pacientes fora de tratamento: “Trabalhamos com controle de dor crônica em casos já curados, para que ele possa seguir com qualidade de vida”.¹³

Equipe do Espaço de Cuidar, junto com a equipe multiprofissional do Hospital, realiza desejo de um paciente: sentir o sol no rosto, depois de alguns meses internado.

A expansão do Hospital do GRAACC

9



“O presente do GRAACC está estruturado. Agora é o momento de pensar no futuro”, afirmava o Presidente Sérgio Amoro-roso em 2008. Após expressivo crescimento no número de atendimentos nos anos que se seguiram à inauguração do Hospital, em 1998, ocorreu uma estabilização, com cerca de 300 casos novos por ano. De 2005 a 2009, as consultas médicas se mantiveram em uma média de cerca de 20 mil por ano e os transplantes de medula óssea próximos de 30. Com o passar do tempo e a abertura de novos serviços, o Hospital do GRAACC passou a não comportar tantas atividades e se tornou necessário ampliar o espaço.

Ao avaliar o potencial para expandir o atendimento e a área de ensino e pesquisa, disseminando o conhecimento adquirido pela Instituição, o Conselho aprovou o início das obras para a expansão física do Hospital. A enfermeira Cristiana Tanaka relembra: “Trabalhei 25 anos no GRAACC e não teve um único ano em que não estávamos em reforma, mudança ou ampliação, buscando melhorar o atendimento com um tratamento ou equipamento novo. O GRAACC sempre foi inovador, nunca se acomodou, sempre foi buscar todo tipo de recursos. Lembro que estava em uma reunião quando se discutiu a necessidade de mais espaço. Brincaram perguntando por que não construíamos por cima das casinhas do terreno vizinho de propriedade do Município. Fernando Marques, um dos conselheiros presentes nessa reunião, ouviu e, pragmático, respondeu: ‘É isso mesmo, vamos avaliar esse terreno e solicitar a doação para o prefeito’”.¹

Obras de ampliação do hospital do GRAACC em dois momentos: no início da construção e na fase de acabamento.

A negociação com a Prefeitura foi longa e, ao final, exitosa. Em 24 de junho de 2004, a Prefeita Marta Suplicy assinou um decreto que permitia a utilização pelo GRAACC de uma área de 864 m², de propriedade municipal, localizada à Rua Pedro de Toledo, nº 572, ligada aos fundos do terreno do Hospital, “para implantação de equipamento voltado ao tratamento, assistência, cursos e pesquisas em Oncologia”.² Foi uma conquista muito comemorada. Depois de novas negociações foi obtida a doação, ao invés de autorização de uso, e incluiu um terreno maior, que se estende desde a Rua Pedro de Toledo até a Rua Borges Lagoa, onde há uma área mais extensa. Com isso, em 16 de setembro de 2010 o Prefeito Gilberto Kassab autorizou a doação de uma área municipal com 4.191 m² para a construção de um hospital.³ A doação foi concre-





O setor de Desenvolvimento Institucional (DI) é responsável pelas áreas de doadores, comunicação e relacionamento institucional.

tizada em outubro de 2010, com a aprovação pela Câmara Municipal e as obras tiveram início no mesmo ano.⁴

A ampliação visava, assim, dois objetivos principais: aumentar a capacidade de atendimento e reforçar a posição do GRAACC como centro de referência no tratamento de oncologia pediátrica. Conforme afirmava o Presidente Sérgio Amoroso em 2009: “O projeto das novas instalações do Hospital prevê a implementação de serviços de Radioterapia, que hoje são realizados por meio de inestimáveis parcerias, e para as áreas de Anatomia Patológica, Reabilitação e Emergência. Todos equipados com a mais avançada tecnologia, para que tenhamos a oportunidade de oferecer o limite do conhecimento e buscar a chance de cura para os nossos pacientes”.⁵ E completava: “Ao mesmo tempo em que prestamos assistência, buscamos reforçar nossa posição como um importante centro de ensino e pesquisa, pois entendemos que também podemos construir aqui o conhecimento que ajudará a mudar vidas no futuro. Neste aspecto, nossa parceria com a Escola Paulista de Medicina é de fundamental importância”.⁶

Criação do Serviço de Hemoterapia

Enquanto se dedicava a planejar e a viabilizar a sua ampliação, o GRAACC continuou desenvolvendo projetos e programas, aperfeiçoando a assistência aos pacientes, investindo em áreas administrativas e na clínica médica e aprimorando suas estruturas de atendimento. Em 2009, como parte desse processo foi criado o Serviço de Hemo-



O reconhecimento e a gratidão pela colaboração na construção estão registrados em painéis e quadros distribuídos ao longo das paredes do Hospital.

terapia para coleta e armazenamento de sangue, testes pré-transplantes e acompanhamento clínico das transfusões.⁷ A quase totalidade dos pacientes do Hospital necessita de transfusão de plaquetas, plasma ou hemácia e cada componente requer condições específicas de armazenamento. Além de assegurar maior agilidade e qualidade de atendimento, a agência transfusional atendia a uma norma da Anvisa que exigia a estrutura em instituições de saúde que realizassem mais de 60 transfusões/mês. O serviço foi criado e estabeleceu parceria de fornecimento com a Colsan – Associação Beneficente de Coleta de Sangue.

“Grave seu nome na história do GRAACC”

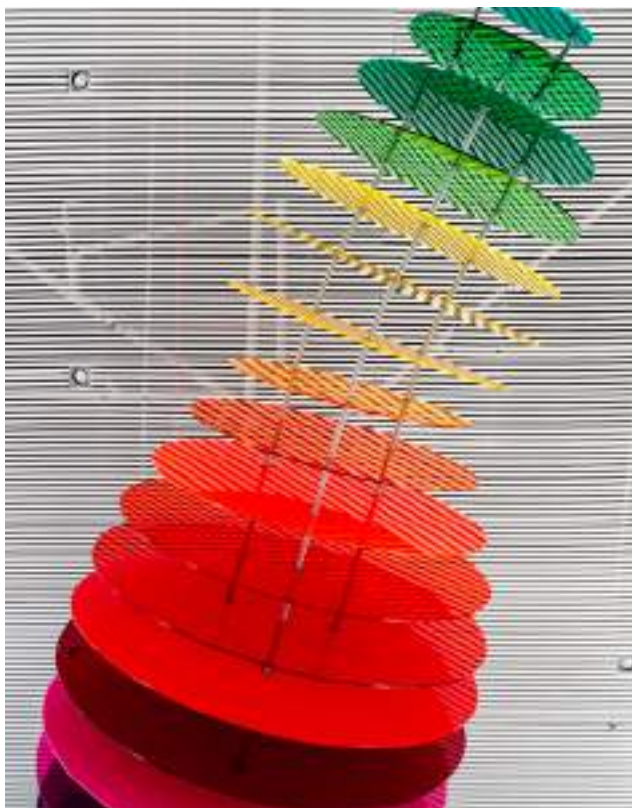
Para que a ampliação se tornasse possível, o GRAACC intensificou os esforços de arrecadação de recursos. Nesse processo, em 2011, o setor de Desenvolvimento Institucional (DI), que estava instalado em uma

casa na Rua Embaú, se transferiu para uma nova área física, o que permitiu abrigar com funcionalidade e conforto os colaboradores e os voluntários da unidade. O DI era responsável pelas áreas de captação de receitas não hospitalares.

O DI ampliou também a arrecadação via leis de incentivo fiscal, por meio dos quais pessoas e empresas destinam parte do imposto devido para projetos que visam o custeio dos serviços prestados pelo GRAACC. E tem atuado para receber os recursos de emendas individuais de parlamentares.

O setor de DI também intensificou as campanhas e a promoção de eventos tradicionais, como jantares, corridas e jogos de futebol. Além disso, o GRAACC conta com patrocínios a seus eventos, projetos e atividades. E incentiva ações que promovem relacionamento institucional entre diferentes públicos, sejam eles pessoas físicas, com doações através de testamentos, além de empresas que podem estabelecer parcerias de marketing relacionadas à causa.

Muitas empresas colaboraram de forma expressiva com as obras de expansão. O reconhecimento e a gratidão pela colaboração estão



registrados em painéis e quadros distribuídos ao longo das paredes do Hospital.

Em 2012, os doadores individuais do GRAACC foram convidados para participar da campanha “Grave seu nome na história do GRAACC”. Realizando uma doação única, os mantenedores da instituição teriam seu nome gravado nas paredes do novo prédio do Hospital. O sucesso foi tão grande que se repetiu nos anos seguintes, contando com milhares de adesões à campanha “Sonhos Compartilhados”.

Uma escultura multicolorida presa ao teto, representando um camaleão, faz a integração entre as áreas externa e a interna, ligando o Hospital ao espaço público.

Inauguração do novo prédio

Em 7 de novembro de 2013 foi inaugurado o novo prédio do Hospital do GRAACC, que foi considerado “como um referencial de arquitetura da saúde”.⁸

Com o novo edifício, a área física mais que dobrou, passando de 4.100 m² para 8.400 m². Entre o prédio novo e o antigo foram construídas ligações em três andares e no subsolo, de forma que os serviços e as construções fiquem integrados. Assim, a partir da inauguração do anexo, todas as instalações são parte de um mesmo Hospital do GRAACC,



Os fundadores Sergio Petrilli, Lea Mingione e Jacinto Guidolin seguram a faixa inaugural do novo prédio, acompanhados de pacientes e do ator e embaixador do GRAACC, Reynaldo Gianecchini, do Prefeito Fernando Haddad e do presidente Sergio Amoroso.

Com o novo prédio, a área física do Hospital do GRAACC mais que dobrou.

o prédio antigo ficou conhecido como “Unidade Botucatu” e o novo como “Unidade Pedro de Toledo”, referência às ruas em que estão localizados. A entrada principal passou a ser pela Rua Pedro de Toledo, nº 572.

Com térreo, seis pavimentos e dois subsolos, o novo prédio permitiu ampliar o atendimento em cerca de 30%. Mais do que isso, possibilitou acomodar melhor todos os serviços e criar novos setores, como a Radioterapia. Entre outras melhorias, a entrada principal oferece mais conforto com um espaço adequado para a entrada de ambulâncias e

o embarque e desembarque de pacientes em segurança, ao abrigo da chuva e do vento e sem prejudicar o trânsito de veículos. Posteriormente, também instalada uma unidade de Pronto-Atendimento, houve ampliação dos laboratórios de pesquisa, especialmente o Laboratório de Genética, que passou a ocupar quase todo o 8º andar da Unidade Botucatu, dividindo o espaço apenas com o Cantinho da Paz. Foi também possível realizar a expansão do Centro de Transplante de Medula Óssea.

Ao chegar ao Hospital do GRAACC, as crianças, os adolescentes e suas famílias são recebidos por uma escultura multicolorida presa ao teto que faz a integração entre a área externa e a interna, ligando o Hospital ao espaço público. O Camaleão, animal que pode mudar de aspectos e de cores, foi escolhido como símbolo da transformação possível. A decoração de interiores foi planejada pelo mesmo escritório que construiu a Brinquedoteca e a Quimioteca e utiliza cores diferentes em paredes e pisos de cada pavimento.

Reabiliteca: o lúdico na reabilitação

Para a Reabilitação, que cresceu em seu campo de atuação e para a qual o espaço inicial havia se tornado pequeno, foi organizada e instalada a Reabiliteca, espaço concebido nos mesmos moldes da pioneira Brinquedoteca Senninha. A fisiatra Silvia Wasserstein, gestora da Reabilitação, explica: “É um centro de Reabilitação com tudo o que queríamos ter, inclusive uma parte lúdica na qual trabalhamos com a ajuda de brinquedos e videogames, utilizados para auxiliar na fase de reabilitação das crianças, ajudando na recuperação do equilíbrio, na coordenação motora e na preparação do paciente para o recebimento de prótese. Hoje recebemos as crianças no consultório, fazemos uma triagem e atendemos na Reabiliteca. Os pacientes são encaminhados por outras equipes e promovemos também uma busca ativa de crianças com sequelas, especialmente neurológicas e ortopédicas. Fazemos um acompanhamento multidisciplinar que tem ótimos resultados”.⁹

Na Reabiliteca, além dos jogos e brinquedos, há uma série de equipamentos e acessórios para a reabilitação físico-motora e uma área especialmente projetada para a Terapia Ocupacional trabalhar as Atividades de Vida Diária, equipada com pia, armários, geladeira, micro-ondas, mesa e cadeiras. A equipe de profissionais da Reabilitação inclui um grupo de fisioterapeutas que trabalha a parte respiratória – especialmente durante as internações – e um grupo de profissionais que atua na Reabiliteca, composto por fisiatra, fonoaudiólogas, terapeuta ocupacional, fisioterapeutas-motoras, além de residentes de Fonoaudiologia e de Fisioterapia.



A Reabiliteca incorpora os elementos lúdicos no trabalho de Reabilitação.

Centro de Radioterapia Pediátrica

O Centro de Radioterapia Pediátrica, inaugurado em 2014, foi uma das grandes novidades da ampliação do Hospital. O setor foi instalado no 1º subsolo do novo prédio, em uma construção projetada para garantir segurança e isolamento. As paredes que abrigam as máquinas são de concreto, robustas e com espessura maior. A Radioterapia está interligada com o Centro de Diagnóstico por Imagens localizado no 1º subsolo do prédio antigo.

A Radioterapia de Intensidade Modulada (IMRT), constituída de um acelerador linear com capacidade de tratamento com Radioterapia Guiada por Imagens (IGRT), permite localizar o alvo em tempo real, reduzindo a irradiação. Os pacientes do GRAACC ganharam com a nova tecnologia, pois o equipamento confere maior capacidade de proteção aos tecidos normais e melhor precisão no tratamento das áreas tumorais, com redução de efeitos colaterais, visando ao atendimento mais humanizado. A utilização de tecnologia de ponta é fator importante para reduzir os efeitos tardios do câncer na criança e no adolescente, como pressão alta, problemas renais e cardíacos e alteração do crescimento. Mas um dos maiores ganhos trazido pelo espaço foi a possibilidade de o tratamento ser disponibilizado no próprio Hospital, sem deslocamentos e com grande agilidade.

Adriana Seber relembra: “Como não tinha radioterapia no GRAACC, vivíamos dentro da ambulância acompanhando as crianças. Por exemplo, para realizar o transplante de medula óssea muitas vezes precisava fazer a irradiação corporal total e não tínhamos como realizar aqui”.¹⁰ A Irradiação de Corpo Total é uma técnica de radioterapia utilizada em pacientes que serão submetidos a transplantes de medula óssea, com o objetivo principal de obter uma imunossupressão para que não ocorra rejeição das células doadas.

Ring the Bell

Em agosto 2018 foi instalado no subsolo, próximo à Radioterapia, um sino pela ONG Ring the Bell. A cerimônia do sino teve origem nos Esta-

A utilização de tecnologia de ponta é fator importante para reduzir os efeitos colaterais e melhorar a precisão no tratamento de crianças e adolescentes.

O Centro de Radioterapia Pediátrica, inaugurado em 2014, está equipada com alta tecnologia e os profissionais do setor são especialistas no atendimento de crianças e adolescente, garantindo a excelência e a humanização dos procedimentos.





Para celebrar, os pacientes tocam o sino ao término do tratamento, sempre acompanhados pelos profissionais e pelos familiares.

dos Unidos, na qual os pacientes tocam um sino ao término da radioterapia, e se tornou uma tradição em vários hospitais pelo mundo.¹¹ No GRAACC, os pacientes tocam o sino ao término do tratamento, sempre acompanhados pelos profissionais e pelos familiares. “Tocar esse sino representa a superação de uma importante etapa e a vontade de seguir em frente”, explica uma placa junto ao sino e, assim, ao badalar o sino, a criança celebra esta importante etapa vencida na luta contra o câncer.

Alta Complexidade em Oncologia

Arnaldo Pires, Coordenador de Registro Hospitalar, ressalta que, por ser um centro de excelência, é preciso avaliar os números de atendimento do GRAACC com o devido cuidado: “Os números contam histó-

rias, obviamente. Vamos acompanhando a mudança de perfil dos pacientes e associando a recursos que o Hospital está implantando, cada mudança tem reflexos: Transplante de Medula Óssea, Centro Cirúrgico dentro do hospital, maior número de profissionais especializados. Por exemplo, casos de retinoblastoma são bastante raros, mas como poucos lugares tratam, no Hospital do GRAACC correspondem a quase um quinto dos casos”.¹²

O retinoblastoma é um tumor ocular maligno e raro, que corresponde a 3% dos cânceres infantis, sendo mais comum em bebês e crianças pequenas até cinco anos. Por exigir um tratamento complexo e multidisciplinar, o GRAACC passou a receber muitos casos da doença, que representavam apenas cerca de 1% dos casos atendidos quando o Hospital foi inaugurado, 10% dos casos tratados em 2012 e 18% em 2018.¹³ No GRAACC é realizada uma inovadora técnica de quimioterapia intra-arterial, inserida por um cateter que chega até a artéria oftálmica, levando a medicação diretamente dentro do olho com o objetivo de preservar o globo ocular. Em 2020, o GRAACC atingiu a marca de mil aplicações de quimioterapia intra-arterial para o tratamento do retinoblastoma, com preservação do globo ocular na maioria dos casos. Quando a doença é diagnosticada precocemente e tratada em centros especializados, como o do GRAACC, as chances de cura são de até 90%.

Como tem feito no decorrer dos anos com o intuito de auxiliar pais, profissionais de saúde, avós, cuidadores, professores e todos os que têm contato direto com crianças e adolescentes o Hospital do GRAACC lançou, em 2021, a cartilha *Retinoblastoma: Saiba como reconhecer os sinais e sintomas do tumor ocular mais comum na primeira infância*. O conteúdo visa



esclarecer dúvidas e divulgar informações relevantes sobre o retinoblastoma, tais como os principais sinais de identificação do tumor, sintomas, formas de diagnóstico e tratamentos.

Com estrutura adequada e equipe especializada, o Hospital do GRAACC está preparado para atender a qualquer caso de câncer infantojuvenil.

Centro de Neurocirurgia

Os cânceres do Sistema Nervoso Central (SNC) são os tumores sólidos mais frequentes em crianças, superados somente pelas leucemias. As características do tumor, bem como a sua localização em uma área vital do corpo, fazem do tratamento desse tipo de câncer uma ação extremamente complexa, mesmo nos estágios iniciais da doença.

Em 2015, foi inaugurado o Centro de Neurocirurgia e o Hospital do GRAACC passou a ser a primeira instituição de Oncologia Pediátrica da América Latina a contar com um equipamento de ressonância magnética dentro do Centro Cirúrgico especializado em tumores cerebrais. Essa tecnologia facilita o acesso e oferece visibilidade tridimensional da área com tumor, tornando a cirurgia menos invasiva, mais segura e precisa. Além disso, elas reduzem o tempo de exposição da área operada, contribuindo para minimizar o risco de infecções e lesões em áreas nobres do cérebro.



Centro Cirúrgico especializado para o tratamento de casos de retinoblastoma.



O Centro de Neurocirurgia, inaugurado em 2015, tem equipamento de ressonância magnética dentro do Centro Cirúrgico.

Além da tecnologia de ponta, o Hospital do GRAACC conta com equipe especializada e multidisciplinar, e a devida infraestrutura, como UTI Pediátrica, para cuidar dos pacientes.

Aumentando a autoestima dos pacientes

A doença não é o único desafio enfrentado por crianças com câncer. Eles também têm que lidar com o preconceito. A queda dos cabelos é uma das consequências que mais expõe o paciente. “Quando você dorme e acorda com o travesseiro cheio de cabelos, aquilo é um choque!”, “Eu gostava do meu cabelo, comemoro quando nasce um fiozinho”, “A gente não está careca por que quer, a gente não escolheu ficar doente”, “As pessoas olham e riem, é muito chato” – estas são algumas das frases dos pacientes do GRAACC que retratam essa realidade.

Em novembro de 2013 foi lançada a campanha “Carequinhas”, iniciativa da Ogilvy & Mather Brasil, com a intenção de criar um movimento (que se tornou internacional e virou “Bald Cartoons”) para diminuir o estranhamento que as pessoas têm quando se deparam com uma criança careca. Para isso, mais de 40 personagens famosos, todos de cabelo raspado, participaram em apoio à campanha “Carequinhas”.

Participaram canais de mídia e títulos de desenhos animados mais populares do Brasil, como Garfield, Snoopy e Popeye, e mais de 40 outros personagens de desenhos animados ficaram carecas em histórias em quadrinhos e desenhos de TV em apoio à mensagem. Enquanto as crianças assistiam aos desenhos ou liam seus quadrinhos favoritos, viam personagens carecas, e agindo de forma totalmente corriqueira. Alguns personagens também apareceram em jornais, histórias em quadrinhos, pôsteres e animações sob medida.



Na campanha “carequinhas”, personagens famosos ficaram carecas para diminuir o estranhamento que as pessoas têm quando se deparam com uma criança careca.

Certificação internacional de Qualidade

Reconhecimento da excelência
e segurança na assistência

10



Em 2016, ao completar 25 anos, o GRAACC tinha muito a comemorar. “Com a dedicação de funcionários, voluntários e parceiros conseguimos ter hoje um Hospital que é referência no tratamento do câncer infantil na América Latina e com taxa de cura média de 70%, índice semelhante ao de hospitais em países desenvolvidos”, destacava o Presidente Sérgio Amoroso. O GRAACC apresentava resultados e números expressivos, como 500 Transplantes de Medula Óssea realizados até 2015.

Além disso, o Hospital do GRAACC estava equipado com todos os recursos para um atendimento de excelência nas diversas etapas do tratamento e contava com uma equipe integralmente comprometida com a segurança e a qualidade dos serviços prestados. Neste sentido, Amoroso destacava o investimento maciço nos profissionais naquele período e a preparação para receber a auditoria da entidade certificadora: “Essa acreditação é muito importante para mantermos em nosso hospital padrões internacionais de qualidade e promover continuamente avanços nos processos de segurança do paciente”.¹

Em 2017, o Hospital do GRAACC conquistou a acreditação pela *Joint Commission International* (JCI), tornando-se o primeiro centro médico especializado em Oncologia Pediátrica no Brasil a receber a certificação. Conseguir a acreditação hospitalar pela JCI chancela o compromisso de garantir a segurança e a excelência nos serviços prestados ao paciente. Dos cerca de seis mil hospitais brasileiros, apenas 35 possuíam esta certificação na época. Os hospitais aderiram às certificações e creditações como forma de demonstrar aos pacientes, aos profissionais e ao público em geral a qualidade e a segurança indispensáveis aos serviços de saúde.²



Em 2015, o GRAACC comemorou o total de 500 Transplantes de Medula Óssea realizados.



A JCI é uma organização norte-americana que verifica processos de qualidade e segurança do paciente, colaborador e ambiente. A JCI é específica para serviços de saúde e é reconhecida como a mais importante acreditadora do setor. Um grupo de auditores avalia cerca de 1,3 mil processos no hospital, por meio de entrevistas e vistorias em todas as áreas e, ao final, avalia se a instituição está em conformidade para receber o selo de acreditação.

Assim, em março de 2017, o Hospital do GRAACC foi submetido a uma rigorosa avaliação, realizada por auditores internacionais da JCI, na qual foram verificadas as conformidades existentes nos processos que asseguram a qualidade e a segurança no cuidado, nas diferentes áreas, conforme preconizado no manual de avaliação. Estar conforme com estas exigências e ter conquistado a acreditação confere ao hospital segurança no atendimento aos pacientes, pois atesta que uma série de barreiras e de etapas foram instituídas nos processos com o objetivo de detectar qualquer problema que possa interferir na segurança do paciente.³

A enfermeira Maria Aparecida Aguiar, Gerente de Enfermagem, relembra o início desse processo: “Em 2012 fui convidada a assumir o setor da Qualidade. Formamos um grupo dedicado ao tema e decidimos que seria importante uma acreditação. Fomos muito ousados e partimos direto para a Joint. A Dra. Monica Cypriano foi eleita a médica da Qualidade e sua participação foi muito importante, mas todos tiveram uma atuação relevante, é um processo que exige um empenho de toda a equipe para dar certo. Em 2017 nós conseguimos a certificação pela *Joint Commission International* e, em 2020, realizamos a recertificação”.⁴

A oncologista pediátrica Monica Cypriano recorda a sua participação no processo: “Eu me envolvi muito na acreditação e, cada vez que alguém

“a senhora sabe o que o seu filho tem?” [...] “Alguém esclarece suas dúvidas?”, “Alguém pergunta se você tem dúvida?”

escreve que ‘somos acreditados pela JCI’, lembro que esse processo é o resultado de horas de reunião, de discussão, de melhoria, de diálogo com a equipe. Nós vemos o quanto isso avançou e o benefício que traz para os pacientes. Começa com a identificação correta do paciente: realiza a identificação, coloca a pulseira, confere o nome. E passamos por todas as metas. Por exemplo, temos medicamentos de alta vigilância, então há regras para acondicionar, rotular, como deve sair da farmácia, checar dosagem e todas as outras etapas. Tem metas de prevenção de infecção cruzada, de cirurgia segura, de prevenção de quedas”.⁵

Monica Cypriano afirma que no próprio processo de preparação para a acreditação a qualidade foi melhorando: “A acreditação da JCI é muito assistencial, eles vêm anotações de prontuários, entrevistam os pacientes e perguntam, por exemplo, ‘a senhora sabe o que o seu filho tem?’, as mães respondem, ‘a senhora sabe por que ele está fazendo quimioterapia? Por que ele está usando essa pulseira?’, ‘quando tem um remédio, te explicam como é para tomar o remédio? Alguém esclarece suas dúvidas? Alguém pergunta se você tem dúvida?’, é muito bem-feito. Nós colocamos uma meta e vamos superando essa meta. Hoje a nossa meta de queda já é zero. Mas somos um hospital oncológico, os pacientes têm imunidade baixa, então nunca vamos conseguir, por exemplo, atingir zero de infecção. O que fazemos é, quando há um problema, identificarmos o que houve e o que foi feito para solucionar, para evitar que aconteça novamente. É uma melhoria constante, não podemos nos acomodar. Essa é uma característica comum entre a JCI e o GRAACC”.⁶





Em 2017, o Hospital do GRAACC conquistou a acreditação pela Joint Commission International (JCI), tornando-se o primeiro centro médico especializado em Oncologia Pediátrica no Brasil a receber a certificação.

Em 2020, o GRAACC recebeu novo certificado de acreditação da JCI.

Além de ter conseguido alcançar a meta de zero incidência de queda envolvendo pacientes (internados ou não), o GRAACC conseguiu também zero densidade de incidência de pneumonia associada à ventilação mecânica (PAV) e 100% de taxa de conformidade de *time out* nas cirurgias – checagem prévia de uma lista de itens e etapas para uma intervenção segura.⁷

No mesmo ano de 2017 o GRAACC foi eleito a melhor ONG do setor da saúde pelo “Guia das 100 melhores ONGs do Brasil”, elaborado pelo Instituto Doar, pela Revista Época e pelo Centro de Estudos em Administração Pública e Governo da FGV, segundo parâmetros de eficiência, qualidade de gestão, transparência e boa governança. Foram mais de 1.500 organizações inscritas, das quais 527 foram validadas e 150 pré-selecionadas. Os critérios para avaliação foram: causa e estratégia, representação e responsabilidade, gestão e planejamento, estratégia de financiamento e comunicação e prestação de contas.⁸

De acordo com o Instituto Doar, o objetivo da lista era reconhecer boas práticas de gestão e de transparência no Terceiro Setor e incentivar a cultura de doação no Brasil. Sérgio Amoroso, Presidente do GRAACC, ressalta que o prêmio foi um reconhecimento pelo trabalho realizado e por um processo transparente, organizado e profissional.⁹

Em 2022, o GRAACC foi premiado novamente com o título de “Melhores ONGs”, concedido pelo Instituto Doar, que selecionou as 100 melhores representantes do Terceiro Setor, com base nas práticas de gestão e transparência.

“Orgulho de Ser GRAACC”

O desenvolvimento do GRAACC é um processo contínuo, mas com alterações acentuadas em alguns momentos de sua história. Após a inauguração do novo prédio, ocorreu um expressivo crescimento de todos os indicadores da assistência. Se compararmos os números de 2012, ano anterior à expansão, e de 2017, observamos um forte aumento em cinco anos: os procedimentos cirúrgicos cresceram 37%, as aplicações de quimioterapia tiveram incremento de 73% e houve um aumento de 23% no número de pacientes atendidos.¹⁰ Essa expansão da assistência foi acompanhada de um aumento significativo do número de profissionais que atuavam no Hospital. Entre 2013 e 2014, por exemplo, houve uma ampliação de 53% na equipe multiprofissional e de 37% nos profissionais administrativos do GRAACC – isto em apenas um ano.¹¹

Para incorporar os novos profissionais e ao mesmo tempo cultivar um ambiente positivo, seguro, humanizado, de aprendizado contínuo, cooperação e união para todos, foram desenvolvidas várias ações de engajamento entre os anos de 2013 e 2018. Uma das ações que incluiu todos os profissionais foi o projeto “Orgulho de Ser GRAACC”, implantado com o objetivo de potencializar o engajamento dos funcionários. Entre os objetivos estava: conscientizar o protagonismo e a responsabilidade, partindo da premissa de visualizar (identificar os desafios); tomar posse (responsabilizar-se por um resultado); resolver (ter atitude para alcançar o que deseja), e agir (executar as ações para ter o resultado).¹²





Nesta página e na próxima, em 2016, o Hospital do GRAACC inaugurou uma Sala de Simulação Realística para capacitar as equipes médica e multidisciplinar em todas as práticas assistenciais realizadas por meio de robôs que respondem como um ser humano às ações praticadas.

"Quem trabalha no GRAACC está aqui pela cura do câncer; porque acha que o seu trabalho, seja ele qual for, de algum modo também trata, cuida, cura."

Em 2017, o GRAACC ofereceu para a equipe diversos cursos e treinamentos, tais como: idiomas, *media training*, MBA, pós-graduação, Excel, *coaching*, programa de desenvolvimento de lideranças, excelência no atendimento, entre outros. Essas atividades tiveram o apoio do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon), que proporcionou o investimento para 95 atividades.

Ainda em 2017, o GRAACC entrou para o *ranking* das Melhores Empresas para se Trabalhar – *Great Place to Work* – Saúde – Hospitais.¹³

Arnaldo Pires, Gerente de Serviços de Apoio, trabalha há 18 anos no GRAACC e ressalta: "É difícil você conseguir permanecer na instituição se você não se apaixonar pela causa. Tem gente que vai tratar só como um emprego? Fatalmente tem, mas eu apostaria que é uma minoria e que depois de um tempo vai buscar outro caminho. Quem fica está aqui pela cura do câncer; porque acha que o seu trabalho, seja ele qual for, de algum modo também trata, cuida, cura. O Hospital dá espaço para buscar fazer melhor, para participar, desenvolver, criar, as ideias são ouvidas, o trabalho desafia a fazer de forma diferente e inovadora".¹⁴

Educação continuada

O Hospital do GRAACC sempre se preocupou com a formação continuada e a atualização de seus profissionais. A participação em congressos e eventos científicos e estágios em instituições do exterior são estimuladas e incentivadas. Além disso, o GRAACC proporciona treinamentos contínuos dos protocolos de prevenção de acidentes e de infecção hospitalar, capacitação na utilização de novas tecnologias e promove campanhas de educação continuada.

Nesse sentido, em outubro de 2016 o Hospital do GRAACC inaugurou a Sala de Simulação Realística para capacitar as equipes médica e multidisciplinar em todas as práticas assistenciais por meio de robôs que respondem como um ser humano às ações praticadas. Bonecos têm tamanho e peso equivalentes a uma criança de 7 anos e um adolescente de 18 anos e são utilizados para a realização de procedimentos técnicos, como passagem de sonda, punção venosa (injeção de medicamentos diretamente na veia do paciente), intubação orotraqueal (procedimento que introduz um tubo para auxiliar a ventilação dos pulmões), além de atendimentos de urgência e emergência.

Existem poucas instituições especializadas de saúde, principalmente no câncer infantil, que realizam esse tipo de capacitação. Isso se deve ao fato de que é preciso um grande investimento em avançadas tecnologias com metodologia inovadora. “O treinamento por meio de simulação realística permite um ambiente participativo e de interatividade, utilizando cenários clínicos. Sabemos que o adulto retém mais informações quando vivencia a situação e por isso é tão eficaz como estratégia de ensino”, afirma Fernanda Ribeiro Araújo Oliveira, Gestora de Educação e Pesquisa do Hospital do GRAACC.¹⁵



**30 anos oferecendo
chances de cura
do câncer infantil**

11

Hoje o Hospital do GRAACC possui todos os recursos para diagnosticar e tratar o câncer infantojuvenil, em uma perspectiva multiprofissional, integrada e humanizada. Dispõe de uma moderna e completa estrutura hospitalar, com 46 leitos de internação, 29 poltronas de quimioterapia, 10 leitos de UTI, 15 consultórios, 2 salas cirúrgicas, 2 aparelhos de ressonância magnética, radioterapia com tecnologia modulada e tomografia. “Mas o que nos torna um hospital de excelência e com tratamento humanizado é o comprometimento de nossos mais de 728 profissionais, somado ao apoio essencial de nossos 444 voluntários, de uma equipe que muito nos orgulha”¹, ressalta Sergio Amoroso, Presidente do GRAACC.

Ciência e inovação também constituem destaque no trabalho do GRAACC. São pesquisas para avançar a área médica oncológica na busca por novos tratamentos e um entendimento melhor sobre o câncer, como as desenvolvidas no Laboratório Genética, por exemplo. Atualmente, a estratégia que desponta como uma das mais promissoras na busca do melhor desfecho clínico no enfrentamento do câncer é o sequenciamento genético, mais conhecido no meio científico como Sequenciamento de Nova Geração – NGS (Next-Generation Sequencing). O laboratório vem sendo protagonista na condução de pesquisas e estudos, nacionais e internacionais, com artigos científicos publicados ou em fase de publicação e várias premiações recebidas. Além disso, o setor, como outros do GRAACC, contribui com a formação de profissionais de saúde em especialização, mestrado, doutorado e pós-doutorado.



Nesta página e na próxima, o Hospital do GRAACC está sempre investindo em melhorias de equipamentos, acomodações e equipamentos: novos leitos de UTI, nova área de quimioterapia com poltronas privativas e novos leitos de enfermaria e apartamentos, 2019.

Resiliência: “a gente sabe como é”

A chegada da pandemia de Covid-19, no início de 2020, demandou um esforço extra para profissionais e pacientes e obrigou a uma série de modificações nas rotinas do GRAACC. Como interromper ou adiar o tratamento pode significar evolução agressiva da doença, foi primordial continuar o tratamento dos pacientes e realizar atendimento médico de crianças e adolescentes que apresentavam sinais e sintomas sugestivos, mesmo diante da pandemia.

Desde o início, foi definido um protocolo de reconhecimento precoce e tratamento de SARS-CoV-2 e realizadas adaptações na estrutura do Hospital, entre elas a criação da Unidade Respiratória Pediátrica (URP), um local de entrada para pacientes com sintomas respiratórios, isolado do restante.

“Uma das iniciativas foi a criação de uma unidade de atendimento de casos sintomáticos respiratórios, com acesso externo ao hospital, para receber com mais segurança e eficiência esses pacientes e não expor os demais”, explicava a Fabianne Carlesse, infectologista pediátrica do GRAACC, acrescentando: “Entendemos que num momento delicado como este é fundamental a criação de ações que possam otimizar fluxos e processos no hospital e, principalmente, zelar pela segurança e bem-estar de absolutamente todas as pessoas que frequentam o Hospital do GRAACC”.²

Se fora da instituição, em todas as áreas, as atividades foram restritas ou suspensas, no Hospital do GRAACC, com uma população mais susceptível às infecções, as mudanças foram inevitáveis. Foram criados diversos protocolos para que os tratamentos tivessem continuidade com segurança. Neste período, as visitas foram restringidas e algumas

atividades tiveram de ser modificadas ou reduzidas. As atividades da Escola Móvel, como em muitas escolas do país, passaram para o formato on-line.

Também a equipe multiprofissional teve de se adaptar. Os profissionais de Psicologia passaram a utilizar o atendimento remoto, que foi autorizado pelo Conselho Federal de Psicologia. As especialidades de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional ofereciam, quando era possível, orientação por vídeo, para aqueles que tivessem condições de realizar os exercícios, junto com responsáveis, em casa, seguindo as orientações dos profissionais.

Durante alguns meses, os espaços de encontro e convivência como a Brinquedoteca, também tiveram suas atividades suspensas tempo-





Nesta página e na próxima, os laboratórios do GRAACC garantem qualidade no atendimento e promovem estudos e pesquisas na área médica oncológica.

rariamente. Foi uma verdadeira festa quando ela foi reaberta e as atividades puderam ser retomadas.

A Casa Ronald McDonald São Paulo – Moema foi pioneira em ter um plano de reabertura aprovado durante a pandemia e seus protocolos de conduta foram usados como critérios de referência para as demais casas do Instituto Ronald McDonald. Para isso, contou com a parceria do Instituto e do Serviço de Controle de Infecção Hospitalar do GRAACC para desenvolver, junto à administração da casa, protocolos de conduta e oferecer a segurança necessária aos pacientes.

Para os pacientes, familiares e profissionais do GRAACC foram mais desafios a serem enfrentados. Mas como dizia uma propaganda idealizada voluntariamente pela Ogilvy para o GRAACC na época, são pessoas com grande capacidade de resiliência: “A gente sabe acreditar em super-heróis. A gente sabe o que é ficar longe da escola, dos amigos. A gente sabe o que é não estar perto de quem a gente ama. A gente sabe o que é brigar com um inimigo que a gente não vê. A gente sabe se proteger. A gente sabe lutar e ganhar. A gente sabe manter a esperança. A gente sabe acreditar”.

Foram dois anos com restrições e rotinas modificadas. Mas assim que, com a vacinação e maior controle da pandemia as restrições diminuíram, as atividades foram voltando gradativamente ao normal.

“Os verdadeiros heróis”

Durante a pandemia também os eventos tradicionais, fontes importantes de arrecadação, ficaram limitados. Por exemplo, a Corrida e Caminhada ocorreu na modalidade virtual.

Várias empresas fizeram ações em que reverteram parte do valor de produtos ou serviços para o Hospital e o GRAACC continuou fazendo campanhas e recebendo doações. Tammy Allersdorfer, Superintendente de Desenvolvimento Institucional, ressalta a importância dos doadores: “Nossos milhares de mantenedores, pessoas que colaboram regularmente com o GRAACC, correspondem a 50% do que conseguimos arrecadar e foram estas pessoas que, diante da pandemia, seguraram o GRAACC. Em um momento de grandes indefinições sobre o próprio futuro pessoal e profissional, de desconhecimento sobre a doença, mesmo assim, estas pessoas doaram. Ou seja, cada um destes doadores é o verdadeiro herói do GRAACC. Óbvio que tudo o que construímos aqui, todas as fontes de renda que temos são extremamente relevantes e importantes, mas o vínculo desses doadores é comovente. É de uma solidariedade tão gratificante para nós, que faz tudo ter sentido, tudo valer a pena”.³

“Em um momento de grandes indefinições sobre o próprio futuro pessoal e profissional, de desconhecimento sobre a doença, mesmo assim, estas pessoas doaram. Ou seja, cada um destes doadores é o verdadeiro herói dessa instituição.”

Renovação e novos superintendentes

Em 2021, o médico Sergio Petrilli se aposentou e a médica Monica Cypriano assumiu a Diretoria Clínica do Hospital do GRAACC. “Sempre





Projeto de ampliação
do Hospital do GRAACC.





Monica Cypriano, Diretora Médica Assistencial do GRAACC, na entrada do Hospital com a escultura multicolorida que faz a integração entre as áreas externa e a interna, ligando o prédio ao espaço público.

tivemos muito medo da saída do Petrilli porque ele é o fundador, era a alma e o coração do GRAACC. Ele sempre deu as diretrizes e tínhamos receio de que quando ele se aposentasse perdêssemos a essência do que somos. Então nos preparamos muito e aceitei o desafio de assumir a direção”, conta Monica Cypriano, que afirma: “Eu acredito que hoje mantemos a essência, que é a nossa missão: cuidar de criança e adolescente com câncer e buscar a cura com qualidade de vida. Estou há muitos anos aqui, lembro quando tivemos que lutar por um centro cirúrgico próprio, pela UTI, por tudo que considerávamos essencial para o diagnóstico e tratamento. Hoje nós já conquistamos muito, mas queremos mais, queremos ir sempre além. Faz parte do nosso DNA um forte inconformismo e ir atrás do melhor; é uma coisa que eu e os outros profissionais temos em comum com o Petrilli, nunca aceitar passivamente um obstáculo”.⁴

Em 2022, quando comemorou três décadas de realizações, o GRAACC lançou uma campanha com o tema “Eu acredito”, idealizada voluntariamente pela agência de publicidade Ogilvy. Conforme explica Tammy Allersdorfer: “Queremos dividir com todas as pessoas a alegria de completar 30 anos no combate ao câncer infantojuvenil e poder dar a possibilidade de tratamento e chances de cura para os nossos pacientes. A campanha foi inspirada no coro das torcidas de futebol ao incentivar o time por melhores resultados. É exatamente o que fazemos todos os dias. A ação reflete com emoção o nosso dia a dia e a nossa crença de fazer de tudo para oferecer todos os motivos do mundo para as pessoas acreditarem nas chances de cura”.⁵

Fontes de pesquisa

Depoimentos

Adriana Seber	Maria Aparecida Aguiar da Silva
Antonio Sérgio Petrilli	Maria Lucia de Martino Lee
Arnaldo Luiz Pires	Maria Lucia de Camargo Andrade
Carla Gonçalves Dias	Marta Mingione
Carlota Vitória Blassioli Moraes	Meiry Nassar
Cristiana Tanaka	Monica Cypriano
Cristiane Ferreira Marçon	Nasjla Saba da Silva
Edmar Silva	Patricia Pecoraro
Eliana Maria Monteiro Caran	Renata de Toledo Petrilli
Ellen Alves das Neves	Sérgio Antonio Garcia Amoroso
Flávia Borelli Gomes do Nascimento	Silvia Regina Caminada Toledo
Flávio Augusto Vercillo Luisi	Silvia Wasserstein
Jacinto Antonio Guidolin	Tammy Allersdorfer
Juliana Castilho Rojz	Urania Pinto dos Santos
Lea Della Casa Mingione	Walkyria de Almeida Santos

Bibliografia

- Azevedo, Ricardo. "Aspectos instigantes da literatura infantil e juvenil". In Oliveira, Ieda de (Org.) *O que é qualidade em literatura infantil e juvenil – Com a palavra o escritor*, São Paulo: DCL, 2005.
- Braguetto, Ana Paula Timoteo et alli. *Empreendedorismo Social: um estudo de caso sobre o GRAACC*. Anais do IV Seminário dos Cursos de Ciências Sociais Aplicadas do Campus de Campo Mourão da Universidade Estadual do Paraná, 2018.
- Biancarelli, Aureliano. *Criança e Vida: contribuições da Fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil*. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.
- Bianchi, Alois. "Câncer nas Crianças: Entrevista de Alois Bianchi a Drauzio Varella", 4/12/2011. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/entrevistas-2/cancer-nas-criancas-entrevista/>
- Calil, Paula. "GRAACC – O Hospital como Instrumento Terapêutico A construção da atmosfera do GRAACC", ESPM, 2008.
- Covic, Amália Neide. *Aprendizagem da docência: um estudo a partir do atendimento escolar-hospitalar*. Tese de Doutorado, PUCSP, 2008.
- Costa, Manuela C. C. e Teixeira, Luiz Antonio. "As campanhas educativas contra o câncer. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.17, supl.1, jul. 2010, p.223-241.
- Cypriano, Monica. *E se for câncer infantil? Os sinais da doença e as chances de cura*. São Paulo: GRAACC, 2020 (publicação online).
- Cytrynowicz, M. M. *30 anos de excelência em diagnóstico por imagem*. São Paulo: Narrativa Um, 2017.
- GRAACC. *Quimioteca: sonhando juntos e transformando realidades. Humanização hospitalar em quimioterapia*, São Paulo: GRAACC, 2008.

- Instituto Ronald McDonald. *Relatório de Atividades: 15 anos*, Rio de Janeiro: IRM, 2015.
- Guidolin, Jacinto. *Estação Barra Funda, destino GRAACC*. São Paulo: Laser Press, 2016.
- Liang, Lilian. *Cuidar na essência: Uma conversa sobre Cuidados Paliativos*. São Paulo: ANCP/Dínamo.
- Messora, Elder A. K. *A construção de um novo mal: representações do câncer em São Paulo, 1892-1953*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, USP, 2017.
- Mukherjee, Siddhartha. *O imperador de todo os males: uma biografia do câncer*. São Paulo: Cia. das Letras, 2012.
- Pecoraro, Patrícia (coord). "Brinquedoteca Senninha – 1º semestre 2002", GRAACC/IOP/ Unifesp.
- Petrilli, Antonio Sérgio. "O doutor da esperança" (entrevista). *Museu da Pessoa*. 21/11/2013.
- Petrilli, Antonio Sérgio "O médico múltiplo" (entrevista), Pesquisa Fapesp, n. 271, set. 2018, disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/antonio-sergio-petrilli-o-medico-multiplo/>
- Saggese, Dora e Pecoraro, Patrícia. *Brinquedoteca Senninha: Brincar é o melhor remédio!* São Paulo: GRAACC/Instituto Ayrton Senna, 2008.
- Santos, Walkyria de Almeida. "Terapia Ocupacional no IOP/GRAACC/Unifesp". In Othero, M. B. *Terapia Ocupacional: Práticas em Oncologia*, São Paulo: Roca, 2010.
- Silva Filho, Almir Machado et alli. "O valor do sucesso da missão nas osfl: um caso particular do Trabalho Voluntário no Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (GRAACC). XIV SemeAd, out. 2011.
- Sime M. M., Shishido N. S. e Santos W. A. "Caracterização do Perfil da Clientela do Setor de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica". *Revista Brasileira de Cancerologia* 2011; 57(2): 167-175.
- Sousa, Ana Virgínia L. de. *Leucemias agudas na infância como identificar e o que fazer?* São Paulo: GRAACC, 2020 (publicação online)
- Victoriano, Gabrielle "Referencial na saúde" https://www.galeriadaarquitectura.com.br/projeto/aflalogasperini-arquitetos/_graacc-anexo-i/2513

Publicações seriadas e periódicos consultados

- A Metáfora*, Boletim do Serviço de Psicologia e Psicanálise, 1995.
- Jornal do IOP*, 1998 e 1999.
- Estou com o GRAACC*, 2002 a 2022.
- Relatório de Atividades do GRAACC*, 2003 a 2021.
- Voluntários em Notícia*, 2004 a 2018.
- Boletim de Notícias da SPD*: n.1 (2010) a n.23 (2013)

Documentos consultados

- "Ata de Constituição e Fundação do GAACC", 4 nov. 1991.
- Declaração de Utilidade Pública do GRAACC. Decreto n. 36.776, de 26 de março de 1997.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 3.535, de 02 de setembro de 1998.
- Decreto n. 47.451, de 13 de dezembro de 2002.
- Diário Oficial do Estado de São Paulo*; Poder Legislativo, São Paulo, 113 (108), terça-feira, 10 de junho de 2003.
- Projeto de Lei n. 486, de 2003, Mensagem n. 43, do Sr. Governador do Estado de São Paulo, 06 de junho de 2003.
- Diário Oficial da Cidade de São Paulo*, Decreto n. 44.914, de 05 de junho de 2004.
- Diário Oficial da Cidade de São Paulo*, Sessão Solene, terça-feira, 23 de maio de 2006.
- Lei Municipal n. 15.282, de 16 de setembro de 2010.

Diário Oficial da Cidade de São Paulo, Sessões da Câmara Municipal, 16 de outubro de 2010.

“Projeto Pedagógico Programa de Residência Multiprofissional ou em Área Profissional da Saúde Processo de Autorização – Oncologia Pediátrica (670), Unifesp, 2013.

Notas

Capítulo 1

- 1 Biancarelli, Aureliano. *Criança e Vida: contribuições da Fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil*. São Paulo: Publisher Brasil, 2006, p.22.
- 2 Biancarelli, Aureliano. *Criança e Vida: contribuições da Fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil*. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.
- 3 <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil> em 24/05/2022.
- 4 “GRAACC muda gestão, planeja novo hospital e quer aumentar taxa de cura”, *VejaSP*, 29 out. 2021.
<https://vejasp.abril.com.br/saude/graacc-cancer-infantil-mudancas/>
- 5 Cypriano, Monica. *E se for câncer infantil? Os sinais da doença e as chances de cura*. São Paulo: GRAACC, 2020 (publicação online).
- 6 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 7 “Câncer nas Crianças: Entrevista de Alois Bianchi a Drauzio Varella”, 4/12/2011. Disponível em <https://drauziovarella.uol.com.br/entrevistas-2/cancer-nas-criancas-entrevista/>
- 8 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 9 Depoimento de Nasjla Saba para este projeto em maio de 2021.
- 10 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 11 “Antonio Sérgio Petrilli: O médico múltiplo”, *Pesquisa Fapesp*, n. 271, set. 2018 disponível em <https://revistapesquisa.fapesp.br/antonio-sergio-petrilli-o-medico-multiplo/>
- 12 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 13 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 14 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 15 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 16 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 17 Depoimento de Jacinto Antonio Guidolin para este projeto em maio de 2021.
- 18 Depoimento de Lea Della Casa Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 19 Guidolin, Jacinto. *Estação Barra Funda, destino GRAACC*. São Paulo: Laser Press, 2016, p.44.
- 20 “Ata de Constituição e Fundação do GAACC”, 4 nov.1991.
- 21 “Ata de Constituição e Fundação do GAACC”, 4 nov.1991.
- 22 Depoimento de Jacinto Antonio Guidolin para este projeto em maio de 2021.
- 23 Depoimento de Urania Pinto dos Santos para este projeto em junho de 2021.
- 24 Depoimento de Nasjla Saba para este projeto em maio de 2021.
- 25 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 26 Relatório de Atividades do GRAACC, 2003.
- 27 Depoimento de Flávio Augusto Vercillo Luisi para este projeto em maio de 2021.
- 28 Depoimento de Jacinto Antonio Guidolin para este projeto em maio de 2021.

- 29 Relatório de Atividades do GRAACC, 2003.
- 30 Sousa, Ana Virgínia L. "Leucemias Agudas Na Infância Como Identificar E O Que Fazer?", São Paulo: GRAACC, 2020. Disponível em https://www.graacc.org.br/wp-content/uploads/2020/10/Cartilha_Leucemias.pdf
- 31 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto, junho de 2021.
- 32 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto, junho de 2021.
- 33 Depoimento de Flávio Augusto Vercillo Luisi para este projeto em maio de 2021.
- 34 Relatório de Atividades do GRAACC, 2003.

Capítulo 2

- 1 Depoimento de Jacinto Antonio Guidolin para este projeto em maio de 2021.
- 2 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 3 Depoimento de Jacinto Antonio Guidolin para este projeto em maio de 2021.
- 4 "Antonio Sérgio Petrilli: O médico múltiplo", Pesquisa Fapesp, n. 271, set. 2018, disponível em <https://revistapesquisa.fapesp.br/antonio-sergio-petrilli-o-medico-multiplo/>
- 5 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este projeto em maio de 2021.
- 6 Guidolin, Jacinto. *Estação Barra Funda, destino GRAACC*. São Paulo: Laser Press, 2016, p.57.
- 7 Depoimento de Sérgio Antonio Garcia Amoroso para este projeto em maio de 2021.
- 8 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 9 Depoimento de Sérgio Antonio Garcia Amoroso para este projeto em maio de 2021.
- 10 Depoimento de Antonio Sérgio Petrilli para este projeto em junho de 2021.
- 11 Depoimento de Urania Pinto dos Santos para este projeto em junho de 2021.
- 12 Depoimento de Patrícia Pecoraro para este projeto em junho de 2021.
- 13 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 14 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto em junho de 2021.
- 15 Depoimento de Patrícia Pecoraro para este projeto em junho de 2021.
- 16 Saggese, Dora e Pecoraro, Patrícia. *Brinquedoteca Senninha: Brincar é o melhor remédio!* São Paulo: GRAACC/Instituto Ayrton Senna, 2008.
- 17 Depoimento de Walkyria de Almeida Santos para este projeto em julho de 2022.
- 18 Santos, Walkyria de Almeida. "Terapia Ocupacional no IOP/GRAACC/Unifesp". In Othero, M. B. *Terapia Ocupacional: Práticas em Oncologia*, São Paulo: Roca, 2010.
- 19 "1º Fórum Multiprofissional do IOP", *Jornal do IOP*, n.1, abril de 1998.
- 20 "Um pouco de história...", *Jornal do IOP*, n.1, abril de 1998.

Capítulo 3

- 1 "A inauguração do IOP", *Jornal do IOP*, n.2, 13/5/1998.
- 2 Pecoraro, P., Saggese, D. et ali. *Brinquedoteca Terapêutica Senninha*. São Paulo: GRAACC, 2007.
- 3 Depoimento de Patrícia Pecoraro para este projeto em junho de 2021.
- 4 Pecoraro, P., Saggese, D. et ali. *Brinquedoteca Terapêutica Senninha*. São Paulo: GRAACC, 2007.
- 5 <https://ateliercenografico.wordpress.com/quem-somos/>
- 6 <https://ateliercenografico.wordpress.com/projetos-de-humanizacao/brinquedoteca-senninha-graacc/>
- 7 Saggese, Dora e Pecoraro, Patrícia. *Brinquedoteca Senninha: Brincar é o melhor remédio!* São Paulo: GRAACC/Instituto Ayrton Senna, 2008.
- 8 Pecoraro, Patrícia (coord). "Brinquedoteca Senninha – 1º semestre 2002", GRAACC/IOP/Unifesp.
- 9 Pecoraro, Patrícia (coord). "Brinquedoteca Senninha – 1º semestre 2002", GRAACC/IOP/Unifesp.
- 10 Depoimento de Patrícia Pecoraro para este projeto em junho de 2021.
- 11 "O que a psicanálise tem a oferecer aos médicos?", *A Metáfora*, Boletim do Serviço de Psicologia e Psicanálise, março, 1995.

- 12 Pecoraro, Patrícia (coord). “Brinquedoteca Senninha – 1º semestre 2002”, GRAACC/IOP/Unifesp.
- 13 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto em junho de 2021.
- 14 Azevedo, Ricardo. “Aspectos instigantes da literatura infantil e juvenil”, In OLIVEIRA, Ieda de (Org) *O que é qualidade em literatura infantil e juvenil - Com a palavra o escritor*, São Paulo: DCL, 2005.
- 15 Saggese, Dora e Pecoraro, Patrícia. *Brinquedoteca Senninha: Brincar é o melhor remédio!* São Paulo: GRAACC/Instituto Ayrton Senna, 2008.
- 16 GRAACC. *Quimioteca: sonhando juntos e transformando realidades. Humanização hospitalar em quimioterapia*, São Paulo: GRAACC, 2008.
- 17 GRAACC. *Quimioteca: sonhando juntos e transformando realidades. Humanização hospitalar em quimioterapia*, São Paulo: GRAACC, 2008.
- 18 GRAACC. *Quimioteca: sonhando juntos e transformando realidades. Humanização hospitalar em quimioterapia*, São Paulo: GRAACC, 2008.
- 19 Depoimento de Edmar Silva para este projeto em julho de 2022.
- 20 Covic, Amália Neide. *Aprendizagem da docência: um estudo a partir do atendimento escolar hospitalar*. Doutorado, PUCSP, 2008.
- 21 Depoimento de Edmar Silva para este projeto em julho de 2022.
- 22 Messoria, Elder A. K. *A construção de um novo mal: representações do câncer em São Paulo, 1892-1953*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, USP, 2017, pp.189-190.
- 23 Depoimento de Edmar Silva para este projeto em julho de 2022.
- 24 Depoimento de Edmar Silva para este projeto em julho de 2022.

Capítulo 4

- 1 Depoimento de Cristiana Tanaka para este projeto em maio de 2021.
- 2 Depoimento de Maria Lucia de Camargo Andrade para este projeto em junho de 2021.
- 3 Depoimento de Maria Aparecida Aguiar da Silva para este projeto em julho de 2022.
- 4 Depoimento de Adriana Seber para este projeto em junho de 2021.
- 5 Depoimento de Adriana Seber para este projeto em junho de 2021.
- 6 Depoimento de Adriana Seber para este projeto em junho de 2021.
- 7 Biancarelli, Aureliano. *Criança e Vida: contribuições da Fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil*. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.
- 8 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto em junho de 2021.
- 9 Biancarelli, Aureliano. *Criança e Vida: contribuições da Fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil*. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.
- 10 Depoimento de Maria Lucia Lee para este projeto em junho de 2021.
- 11 Depoimento de Silvia Regina Caminada Toledo para este projeto em junho de 2021.
- 12 Depoimento de Silvia Regina Caminada Toledo para este projeto em junho de 2021.
- 13 Depoimento de Silvia Regina Caminada Toledo para este projeto em junho de 2021.
- 14 Depoimento de Silvia Regina Caminada Toledo para este projeto em junho de 2021.
- 15 Relatório Anual de Atividades do GRAACC, 2006, p.21.

Capítulo 5

- 1 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 2 Depoimento de Eliana Maria Monteiro Caran para este projeto em julho de 2022.
- 3 Depoimento de Ellen Alves das Neves para este projeto em junho de 2022.
- 4 Depoimento de Ellen Alves das Neves para este projeto em junho de 2022.
- 5 Depoimento de Walkyria de Almeida Santos para este projeto em julho de 2022.
- 6 Depoimento de Silvia Wasserstein para este projeto em julho de 2022.
- 7 Depoimento de Walkyria de Almeida Santos para este projeto em julho de 2022.
- 8 Depoimento de Silvia Wasserstein para este projeto em julho de 2022.

- 9 Depoimento de Walkyria de Almeida Santos para este projeto em julho de 2022.
- 10 Depoimento de Cristiane Ferreira Marçon para este projeto em junho de 2022.
- 11 Depoimento de Cristiane Ferreira Marçon para este projeto em junho de 2022.
- 12 “O serviço de Odontologia no IOP”, *Jornal do IOP*, n. 3, junho de 1998.
- 13 Depoimento de Juliana Castilho Chaves Rojz para este projeto em julho de 2022.
- 14 Depoimento de Flávia Borelli Gomes do Nascimento para este projeto em julho de 2022.
- 15 Depoimento de Flávia Borelli Gomes do Nascimento para este projeto em julho de 2022.
- 16 Depoimento de Renata de Toledo Petrilli para este projeto em julho de 2022.
- 17 Depoimento de Renata de Toledo Petrilli para este projeto em julho de 2022.
- 18 Relatório Anual de Atividades do GRAACC, 2020.
- 19 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 20 Depoimento de Ellen Alves das Neves para este projeto em junho de 2022.
- 21 Depoimento de Renata de Toledo Petrilli para este projeto em julho de 2022.

Capítulo 6

- 1 *Diário Oficial da Cidade de S. Paulo*, terça-feira, 23 de maio de 2006. Sessão solene destinada à entrega de Título de Cidadão Paulistano ao Sr. Fernando de Castro Marques.
- 2 Depoimento de Sérgio Antonio Garcia Amoroso para este projeto em maio de 2021.
- 3 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este projeto em maio de 2021.
- 4 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este projeto em maio de 2021.
- 5 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este projeto em maio de 2021.
- 6 *O Estado de S. Paulo*. “Caminhada faz alerta para diagnóstico precoce de câncer”, 30/03/2001.
- 7 Relatório de Atividades do GRAACC, 2009.
- 8 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este projeto em maio de 2021.

Capítulo 7

- 1 Depoimento de Lea Della Casa Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 2 Depoimento de Meiry Nassar para este projeto em maio de 2021.
- 3 “Editorial”, *Voluntários em Notícia*, ano 1, n. 7, 2004.
- 4 Decreto n. 47.451, de 13 de dezembro de 2002.
- 5 Depoimento de Marta Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 6 Depoimento de Marta Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 7 <https://www.casaronaldspmoema.org.br/quem-somos/historico/>
- 8 Depoimento de Marta Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 9 “Cada um é um jeito, uma palavra”, *Estou com o GRAACC*, ano 3, n.12, 2007.
- 10 Depoimento de Marta Mingione para este projeto em maio de 2021.
- 11 “Espaço da Família Ronald McDonald”, *Estou com o GRAACC*, ano 14. n.50, 2018.

Capítulo 8

- 1 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.
- 2 “Cantinho da Paz”, *Voluntários em Notícias*, jan. 2007.
- 3 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 4 Depoimento de Eliana Maria Monteiro Caran para este projeto em agosto de 2022.
- 5 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.
- 6 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 7 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.
- 8 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.
- 9 Depoimento de Carla Gonçalves Dias para este projeto em maio de 2021.
- 10 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.

- 11 “Humanização: Clínica da Dor”, *Estou com o GRAACC*, ano 4. n.14, 2008.
- 12 “Humanização: Clínica da Dor”, *Estou com o GRAACC*, ano 4. n.14, 2008.
- 13 Depoimento de Carlota Vitória Blassioli Moraes para este projeto em agosto de 2022.

Capítulo 9

- 1 Depoimento de Cristiana Tanaka para este projeto em maio de 2021.
- 2 *Diário Oficial da Cidade de S. Paulo*, 25 de junho de 2004.
- 3 Lei Municipal n. 15.282, de 16 de setembro de 2010.
- 4 *Diário Oficial Cidade de São Paulo*, 16/10/2010.
- 5 Relatório de Atividades do GRAACC, 2009.
- 6 Relatório de Atividades do GRAACC, 2009.
- 7 Relatório de Atividades do GRAACC, 2009.
- 8 “Referencial na saúde” Texto: Gabrielle Victoriano, https://www.galeriadaarquitetura.com.br/projeto/aflalogasperini-arquitetos/_graacc-anexo-i/2513
- 9 Depoimento de Silvia Wasserstein para este projeto em julho de 2022.
- 10 Depoimento de Adriana Seber para este projeto em junho de 2021.
- 11 <https://pt-br.facebook.com/ringthebell.org.br/>
- 12 Depoimento de Arnaldo Luiz Pires para este projeto em maio de 2021.
- 13 Relatório de Atividades do GRAACC, 2018.

Capítulo 10

- 1 Relatório de Atividades do GRAACC, 2016.
- 2 Relatório de Atividades do GRAACC, 2017.
- 3 Relatório de Atividades do GRAACC, 2017.
- 4 Depoimento de Maria Aparecida Aguiar da Silva para este projeto em julho de 2022.
- 5 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 6 Depoimento de Monica Cypriano para este projeto em junho de 2021.
- 7 Relatório de Atividades do GRAACC, 2021.
- 8 “As 100 melhores ONGs”, *ÉPOCA*, 14 de agosto de 2017.
- 9 “Melhor ONG em Saúde”, *Estou com o GRAACC*, n.49, 2017.
- 10 Relatórios de Atividades do GRAACC, 2013 e 2017.
- 11 Relatórios de Atividades do GRAACC, 2013 e 2014.
- 12 “GRAACC Case: Orgulho de Ser GRAACC”, 2018.
- 13 Relatório de Atividades do GRAACC, 2017.
- 14 Depoimento de Arnaldo Luiz Pires para este projeto em maio de 2021.
- 15 <https://graacc.org.br/novidades/capacitacao-simulacao-com-seguranca-e-tecnologia/>

Capítulo 11

- 1 “Mensagem do Presidente”, Relatório de atividades, GRAACC, 2021.
- 2 “Hospital do GRAACC conta a COVID-19”, *Estou com o GRAACC*, jan./jun, 2020.
- 3 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este trabalho, 2022.
- 4 Depoimento de Monica Cypriano para este trabalho, 2022.
- 5 Depoimento de Tammy Allersdorfer para este trabalho, 2022.

Créditos de imagens

Acervos

GRAACC – Pág. 2, 5, 7, 13 (dir.), 36, 45 (dir.), 46, 50, 52 (dir.), 54, 55, 56, 57, 58, 60 (alto), 61, 62, 63, 65 a 77, 78, 79 a 90, 93 a 127, 129 a 158.

Arnaldo Luiz Pires – Pág. 15, 17, 20, 21, 22, 26 (abaixo), 27, 28, 29 (dir.), 30, 33, 34 (alto e centro), 38, 42, 43, 44, 45 (esq.), 51 e 52 (esq.).

Fundação Fernando Henrique Cardoso – Pág. 39.

Jacinto Antonio Guidolin – Pág. 10, 18, 26 (acima), 29 (esq.), 32, 34 (dir. e abaixo), 37, 40, 41, 53, 64 e 75.

Patricia Pecoraro – Pág. 13 (esq.) e 60 (abaixo)

Walkyria de Almeida Santos – Pág. 91.

Fotógrafos

Adriana Ranalli – Pág. 107 (alto)

Ana Melo – Pág. 2, 123 (alto), 132 e 157.

Ana Mussalem – Pág. 107 (alto à dir.), 140 (abaixo), 143 (dir.), 150, 152 e 161.

Andrea Benedetti – Pág. 138 (acima à esq.).

César Cinato – Pág. 155.

Cris Von Ameln – Pág. 78 (abaixo).

Gustavo Scatena – Pág. 68 (alto), 71, 79, 80, 81, 83, 88, 95, 100, 107 (abaixo), 133, 138 (acima à dir.), 142, 144, 147, 152, 156 e 159.

Henri Taniguti – Pág. 127, 130 e 141 (abaixo à esq.).

Jotape – Pág. 123 (abaixo), 141 (alto à esq.) e 151.

Kênia Hernandez – Pág. 118, 119 e 121 (abaixo)

Luisa Chequer – Pág. 124 e 148.

Mariana G. Carvalho/Jornal da Paulista – Pág. 52 (esq.).

Marcelo Soubhia – Pág. 72, 76.

Midori de Lucca – Pág. 154 (esq.)

Nelli Solitrenik – Pág. 54, 56, 57, 58 (alto), 60, 65, 66, 67, 70, 143 (abaixo à dir.), 154 (dir.) e 157.

Thais Eigenmann – Pág. 93, 115 e 122.

COMISSÃO EDITORIAL

Tammy Allersdorfer
Amanda Kartanas
Mariane Rodrigues
Patrícia Mejias Vitkauskas

CRÉDITOS DE TRABALHO

REALIZAÇÃO EDITORIAL

Narrativa Um – Projetos e Pesquisas de História

CONSULTORIA PARA LEIS DE INCENTIVO

Joanna Savaglia
SavaCultural

PESQUISA HISTÓRICA E REDAÇÃO

Monica Musatti Cytrynowicz

PRODUÇÃO EDITORIAL

Roney Cytrynowicz

DESIGN E DIAGRAMAÇÃO

Ricardo Assis
Tainá Nunes Costa
Negrito Produção Editorial

REVISÃO DE TEXTO

Mariangela Paganini
Libra Edição de Texto

TRANSCRIÇÃO DE DEPOIMENTO

Cristiane Emidio
Ramon & Cia

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todos que colaboraram com a realização deste trabalho, em especial a Arnaldo Luiz Pires, Carla Gonçalves Dias e Sérgio Degang.



narrativa-um

editora@narrativaum.com.br
www.narrativaum.com.br
São Paulo, março de 2023

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

C998g

Cytrynowicz, Monica Musatti, 1964-
GRAACC 30 anos: uma história de pioneirismo no
tratamento do câncer infantojuvenil / Monica Musatti
Cytrynowicz. – 1. ed. – São Paulo: Narrativa Um, 2023.
176 p.; 28 cm.

ISBN 978-65-89301-09-7

1. GRAACC – História. 2. Câncer em crianças –
Pacientes – História – São Paulo. I. Título.

23-82551

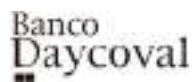
CDD: 618.929940098161
CDU: 614.21:616-006-053.2(09)



PATROCÍNIO MASTER



PATROCÍNIO



CO-PATROCÍNIO



APOIO



REALIZAÇÃO



MINISTÉRIO DA
CULTURA



ISBN 978-65-89301-09-7

