



# O QUINTO PODER

CONSCIÊNCIA SOCIAL  
DE UMA NAÇÃO

Lilian Dreyer  
Maria Elena Pereira Johannpeter



L&PM

**ALGEMIR  
LUNARDI BRUNETTO**

\*Algemir Lunardi Brunetto é médico oncologista pediátrico, chefe do Serviço de Câncer Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e presidente do Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul.

\*\*O Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul – ICI-RS – oferece desde 1990 tratamento a centenas de pacientes e atua como centro de pesquisa da cura do câncer infantil, o que o tornou referência em toda a América Latina. Localizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), o ICI-RS já realizou mais de 14 mil atendimentos, com índices de cura semelhantes aos dos centros mais avançados do mundo.

Site relacionado:  
[www.ici-rs.org.br](http://www.ici-rs.org.br)



**ENGAJAMENTO  
VOLUNTÁRIO  
COM PROJETO  
E RESULTADO**

**CAPÍTULO VIII**

**ALGEMIR BRUNETTO**  
Depoimento





O Instituto do Câncer Infantil não existiria se não fosse o trabalho voluntário. Em sua constituição, todas as etapas, desde a idealização até a execução dos projetos, foram muito influenciadas pelo trabalho voluntário. Em sua atuação, todo o pensar das ações do ICI-RS é resultado de trabalho voluntário. A execução dessas ações, mais ainda. Nos nossos dois principais eventos, a Corrida pela Vida e o Mc Dia Feliz, é muito clara a sua importância.

A atuação do Instituto é definida pelo engajamento voluntário de um conselho e uma diretoria, por meio destas lideranças a instituição é pensada. A execução dos projetos, na parte assistencial, é feita através da parceria com o HCPA, e os eventos, que sustentam a instituição, são realizados pelo voluntariado. Parte dos atendimentos complementares – como é o caso da recreação, do gabinete odontológico e de várias ações necessárias ao paciente com câncer – também é conduzida por voluntários. É evidente, então, que o trabalho voluntário para nós é essencial.

Entretanto, para que produza os frutos necessários, para que alcance os objetivos traçados nos projetos, grandes ou pequenos, o trabalho voluntário tem de estar integrado dentro do modelo instituído. Passamos de um índice de 30% para 70% de cura do câncer infantil, e isso foi produto de quê? De termos concebido um projeto, com várias etapas, em que uma delas, muito importante, é o desenvolvimento do trabalho voluntário que dá sustentação a esse projeto. Nossa experiência nos permite afirmar que este é o caminho: o trabalho voluntário tem que atuar den-

tro de uma concepção profissional. Se o voluntariado estivesse encarregado apenas dos eventos e não contássemos com uma adequada estrutura assistencial a pacientes com câncer, o trabalho renderia menos frutos. Porque atender crianças com câncer, várias instituições, vários hospitais podem atender. Mas mudar a história, mudar o índice de cura, para isso foi preciso um alto nível de engajamento ordenado e conseqüente, não só quanto à condução executiva dos eventos que nos dão sustentação, mas em todo o processo de pensar o presente, o passado e o futuro do Instituto do Câncer Infantil.

A instituição do planejamento e as ferramentas de gestão foram fator decisivo para que houvesse um trabalho conjunto de vários atores e se conseguisse uma otimização profissional. Eu sou médico e professor universitário, mas minha qualificação em si pouco teria acrescentado se eu não tivesse me dedicado pelo menos quatro a seis horas por dia, durante os primeiros anos do ICI, de forma voluntária, pensando as estratégias. Em todo grande projeto existe a necessidade de uma liderança, mas qual é o papel dessa liderança? É agregar o trabalho de colaboradores, para desenvolver e atingir um objetivo. É mostrar às pessoas, nos diferentes níveis de colaboração, do conselho e diretoria aos que participam de eventos e de ações, que vale a pena. Esse “vale a pena” é a grande chave. Se nós decidimos, por exemplo, que vamos dar um passo adiante, vamos construir uma nova sede, isto hoje não tem como acontecer sem o trabalho voluntário, nos diversos níveis. E só acon-



tecerá se em toda a extensão, em todos esses níveis, houver a percepção de que se está avançando. Eu, no papel de diretor-presidente; a pessoa que colabora uma vez por ano na Corrida pela Vida; alguém em escala intermediária, que participa de eventos regulares; aquele integrante do conselho de administração que é uma pessoa muito atarefada e conhecida na comunidade, que pontualmente nos ajuda a encaminhar certos processos – todos somos voluntários, e todos os voluntários precisam estar convencidos de que seu empenho produz algo de valor.

É evidente que, quanto mais organizada a instituição, mais ela precisa de uma estrutura permanente. O ICI-RS tem um estrutura permanente, bem enxuta, para a execução das tarefas. Mas como essa estrutura fixa se relaciona com o voluntariado? Quais os limites de cada um? Nos mais diversos segmentos profissionais, percebe-se em nossa cultura um forte corporativismo. Dentro de uma instituição universitária, dentro de uma grande empresa, em qualquer circunstância o profissional pode sentir-se ameaçado pelo voluntário. Isso precisa ser trabalhado de tal forma que a ação do voluntário se dê no melhor modelo para cada projeto. Por exemplo, no ICI temos voluntários atuando em ações de recreação, mas os nossos profissionais não se sentem ameaçados no seu espaço, pois enxergam esta intervenção como a complementação daquilo que precisa ser feito. É verdade que às vezes as pessoas encontram no voluntariado uma forma de buscar um espaço de trabalho permanente, e não há nada de errado nisso,

não impede que se faça trabalho voluntário. O essencial é que ele se realize de acordo com um projeto sério, dentro de uma configuração de profissionalismo, integrado em equipe, com definição de papéis muito clara e com a evidência de que aquele projeto realmente produz resultados. Se não há resultados claramente perceptíveis, o voluntário se desestimula. Este, sim, é um grande problema. A maior facilitação que ocorre em instituições organizadas é sua capacidade de fazer com que o voluntário, desde a sua chegada, perceba que o seu esforço terá resultado ali adiante. No Instituto do Câncer Infantil temos voluntários que estão conosco desde o início, há quinze anos. Por quê? Porque eu acho que eles percebem retorno. O retorno do trabalho, para eles, é ver que alguém se beneficia.

Recentemente fui chamado para a avaliação de um benefício a ser concedido pelo Estado a um hospital, o qual pretendia expandir um serviço apoiado em trabalho voluntário. O problema é que a instituição vinha arrecadando fundos, há quatro ou cinco anos, mas não os empregava na causa. O que aconteceu? Desmotivou os voluntários. Se estou trabalhando voluntariamente em uma loja McDonald's e uma pessoa me pergunta por que estou fazendo aquilo, eu quero poder ter clareza na minha resposta, eu quero poder mostrar os resultados deste meu engajamento. Esta seriedade, na totalidade do processo, é fundamental. Se não temos resultados demonstráveis a apresentar, fica-se na superfície do voluntariado, fica-se na mera retórica sobre o seu valor.



Além disso, em meu ponto de vista, é importante que exista um gerenciamento adequado dos processos de trabalho voluntário, para que a pessoa que se engaja se mantenha motivada. Caso contrário, vamos ter um grande número de adesões e um grande número de desistências. Se eu quisesse avaliar a qualidade com que uma instituição utiliza o trabalho voluntário, um critério inicial poderia ser: dos voluntários que chegam, quanto tempo eles ficam e qual é a porcentagem que não aparece mais? Enfim, é preciso mostrar resultado, seriedade e transparência com relação à utilização de recursos oriundos desse trabalho, e é preciso dar ao voluntário um *feedback*, para que ele entenda que aquilo que ele faz está valendo a pena. Se não, ele se desestimula.

### *Definição de Papéis*

Como se pode avaliar a importância do trabalho que os voluntários realizam diretamente com pacientes e familiares, como é que isso impacta em uns e outros? Nós tivemos de nos preparar durante anos para poder encontrar um espaço para o trabalho voluntário na parte de atendimento ao paciente, porque é muita responsabilidade delegar ao voluntário uma atividade junto ao paciente, em qualquer nível. Primeiro tivemos de trabalhar o conceito de voluntariado entre os profissionais vinculados ao serviço assistencial do hospital. Tivemos de discutir com eles qual era o papel do voluntário. E eles é que definiram o processo de treinamento e de acompanhamento dos voluntá-

rios, eles desenvolveram isso, de forma integrada. Havendo definição dos papéis, havendo o *job description* que os ingleses usam – o que se espera de você? – não se pede do voluntário nada mais do que aquilo que ele está preparado para dar, mas ao mesmo tempo consegue-se levá-lo ao máximo daquilo em que ele pode colaborar, sentindo-se estimulado, desafiado. Mas sempre com um sentido de trabalho de equipe, dentro do projeto da equipe do hospital.

O voluntário também não pode ser jogado numa função de cuidado direto sem ter o devido suporte, tanto técnico quanto emocional. Alguns voluntários chegam ao Instituto do Câncer Infantil porque querem ter um contato com a “coitadinha da criancinha”, de uma forma idealizada, e não é assim que a gente vê as crianças. Nós não vemos o coitadinho, nós vemos o paciente, a pessoa. Qualquer coisa que seja feita e dita tem de acontecer de uma forma muito profissional. É preciso que haja um técnico orientador acompanhando as atividades, seja em que nível for, um profissional atento e preparado. Levamos muito a sério esse cuidado porque existe aí um componente de vulnerabilidade emocional. Na área de câncer infantil houve uma grande evolução no processo de conceber uma assistência qualificada tanto sob o ponto de vista da doença em si quanto da recuperação emocional do indivíduo, de sua



**O voluntário  
tem que se sentir  
importante  
no processo.**



reintegração plena na sociedade. O processo só funciona a contento quando a instituição está suficientemente organizada para garantir que o paciente tenha o que precisa e a ação do voluntário se dê dentro de um gerenciamento muito criterioso.

Temos conseguido alcançar bons resultados no gerenciamento no ICI porque mantemos um processo contínuo de discussão dentro da equipe, com avaliação permanente do que está sendo realizado. Os voluntários têm sempre oportunidade de participação, em todas as etapas, na discussão de estratégias, em *workshops*, em treinamento específico. Possivelmente ainda não tenhamos atingido um nível ideal, porque a nossa demanda é muito grande, nossos técnicos, nossos profissionais, estão muito focados nos processos de atendimento aos pacientes. Mas valorizamos muito esta participação, mantemos dentro da equipe técnica uma contínua discussão sobre o que o trabalho voluntário representa, no que ele está realmente contribuindo, o que precisa ser modificado, o que até muitas vezes tem de ser suspenso, cancelado.

Existe, assim, um grande cuidado em torno do contato direto do voluntário com o paciente e com o familiar, mas esse contato existe, até porque muitos querem isso, muitos procuram isso. Mas o voluntário tem que funcionar como uma peça dentro de uma engrenagem e não como a máquina responsável por movimentar todo o processo. Nós hoje alcançamos uma crescente valorização, entre os profissionais da área da saúde, de aspectos que

antes não eram reconhecidos como tão importantes, como é, por exemplo, a questão do brincar, o impacto que tem oportunizar o brincar, a recreação em suas diversas formas, de acordo com a idade de cada paciente. Esta é uma área muito interessante. Nós contamos com o apoio de artistas, pessoas que em determinados momentos vêm ao hospital especificamente para fazer uma apresentação e que mantêm um contato muito caloroso com a criança que está hospitalizada, doando sua arte, seu talento. Contamos com os voluntários que vêm colaborar com os técnicos, acompanhando os pacientes em diversos locais e etapas do tratamento. Temos ainda o voluntário que pode ser acionado no interior do Estado e que viabiliza o transporte de um paciente, aquele voluntário cujo papel é apenas auxiliar em algum item específico, como esse de fazer com que o paciente chegue ao hospital. Qualquer que seja o seu papel, é claro que quanto mais preparado o voluntário estiver, sabendo o que é o câncer, quais são as etapas do tratamento, quais são as questões emocionais mais importantes que afetam um paciente ou sua família, quanto mais preparado ele for, melhor ele executa qualquer tarefa. Porque ele então não é um mero transportador ou colaborador, ele é um ser humano que está ali para atuar em uma necessidade específica de um paciente e para acrescentar um algo a mais. Meu papel como voluntário pode ser simplesmente pegar uma criança, colocá-la no meu carro e levá-la para outra cidade para fazer um tratamento. Mas há várias maneiras de se fazer isso. Porque eu posso fazer com carinho, posso



fazer com afeto, posso fazer com o lado humano desenvolvido. Não para aliviar um eventual sentimento de culpa, mas realmente por um senso de solidariedade.

### *Motivação e Retorno*

A presença da Parceiros Voluntários é muito forte no Instituto do Câncer Infantil, e eu acho que esta instituição tem cumprido o papel fundamental de gerar a valorização do trabalho voluntário. O voluntário tem que se sentir importante no processo e, como eu disse antes, faz toda a diferença se tu entrares numa estrutura organizada, com papéis definidos. E a Parceiros tem imprimido esta marca, de gerar esta consciência no voluntário e nas organizações.

Não sei como se quantificaria o real resultado da ação do trabalho voluntário. Na Inglaterra existe um método para colocar esse retorno em números. O que lá se arrecada com filantropia é maior que o orçamento do Ministério da Agricultura do país, algo gigantesco. Não sei até que ponto existem no Brasil formas de quantificar essa participação, mas fico feliz por ver que nos hospitais cada vez o trabalho voluntário se organiza melhor, acompanhando um modelo que se vê há tantos anos acontecendo na Europa e nos Estados Unidos. Nos principais centros de câncer infantil do mundo percebe-se nitidamente a ação do trabalho voluntário, e hoje nos próprios congressos científicos de câncer infantil os voluntários e os pais dos pacientes estão presentes, participando de forma sempre mais destacada,

discutindo o que está sendo feito. Essa participação está se tornando uma força viva dentro de todo um processo de saúde, e este processo está cada vez menos amador.

É ainda mais difícil avaliar o impacto do voluntariado sobre a pessoa do próprio voluntário, sobre sua saúde física e emocional. Tem-se poucos dados concretos a respeito, embora se possa falar a partir do que se observa na prática. Eu posso responder a isso falando sobre o que acontece comigo, muito mais do que eu poderia responder sobre o que eu acho que acontece com os outros, porque isso é muito pessoal. Eu trabalho como médico, tenho uma clínica fora do hospital, sou responsável por toda assistência aos pacientes com câncer e o programa de transplante de medula óssea, sou coordenador do laboratório de pesquisa, que tem inúmeros projetos na área de câncer infantil, tenho vários alunos de mestrado e doutorado, eu tenho atividades de interesse pessoal e tenho a minha atividade como voluntário nesta causa que é a do câncer infantil – poderia ser outra, poderia ser com crianças de rua, há tantas causas que precisam de apoio. Considero que sou uma pessoa que teve oportunidades, que pôde se diferenciar profissionalmente, mas se fizer uma retrospectiva da minha vida eu diria que, de tudo o que fiz e faço, o trabalho voluntário é onde encontro mais gratificação e maior retorno. É o que mais me completa como ser humano. Se eu fizer tudo o que faço, tendo saúde e recursos financeiros para alcançar as coisas que quero, podendo oferecer à minha família o que ela precisa, praticando o esporte e o lazer que valorizo,



ter uma vida com qualidade, enfim, considero que ela não seria realmente boa se não estivesse presente esse componente especial que me vem com a ação voluntária.



*Instituições  
que recebem  
trabalho voluntário  
precisam estar  
preparadas  
para recebê-lo.*

Posso ajudar as pessoas de diversas maneiras como médico, mas, quando vejo que o índice de cura do câncer infantil passou de 30% para 70%, eu sei que isso resultou também da minha dedicação voluntária dentro de uma ação coletiva de trabalho voluntário. Foi a ação coletiva que gerou este resultado. Como médico, eu poderia ter feito o pós-graduação

que fosse e ter todas as condições que tenho, mas continuar no índice de 30% de cura. Se houve esse salto foi porque existe um centro de excelência, porque existe uma estrutura profissional de referência, que se criou somando o trabalho voluntário de todos. Então, a minha satisfação como profissional se multiplicou. Mas se eu fosse, por exemplo, um médico realizado profissionalmente e o meu foco não fosse o câncer infantil, fosse a criança de rua, o voluntariado traria para mim o mesmo bem-estar. Só que, lógico, como eu sou da área, fica mais fácil, porque eu a conheço, consigo mais rapidamente identificar quais são as necessidades e projetar um futuro, de forma mais imediata.

Estou citando o meu caso como exemplo de motivação e de retorno, mas o que quero dizer é que, da forma

como vejo, a pessoa deve escolher alguma coisa que lhe traz mais motivação e dedicar-se a ela voluntariamente, porque isso a torna uma pessoa melhor. Acho que sou um profissional melhor e uma pessoa melhor por causa dessa sensação tão boa que me vem quando me dou conta de que tantas pessoas, no anonimato, estão sendo beneficiadas como resultado dessa minha identificação como voluntário. Há nisso uma gratificação emocional muito grande.

Portanto, quem propõe trabalho voluntário tem uma grande responsabilidade. Sempre digo aos médicos: quando o paciente está insatisfeito, não adianta vir me dizer que o paciente é complicado, que o paciente não entende, que o paciente não está emocionalmente bem. Quando o paciente está insatisfeito é sempre, cem por cento das vezes, incapacidade do médico de se comunicar adequadamente. O médico deve repensar a sua estratégia de comunicação. Considero que é a mesma coisa com relação ao trabalho do voluntário. Quem convida para o trabalho voluntário, quem o oportuniza, tem de criar as condições para que esse voluntário se mantenha estimulado. É claro, há os dois lados, existe a questão da adequação do próprio voluntário, mas a adequação da instituição é fundamental. Não adianta ter um voluntário supermotivado, interessado, qualificado, se ele está numa instituição desorganizada. E vice-versa, não adianta ficar com um voluntário que nos chegou por outras razões ou que é muito despreparado para aquilo a que se propõe – e isto acontece com alguma frequência. Há também situações em que é difícil encontrar



uma função para um voluntário, mas isso é da natureza, no trabalho profissional como no trabalho voluntário sempre há pessoas com mais aptidão, mais capacidade, mais chance de executar bem as coisas que delas se espera. Mas se eu tivesse de passar uma mensagem ao conjunto dos que pensam o voluntariado, seria esta: tem de haver uma preocupação no sentido de que as instituições que recebem trabalho voluntário estejam preparadas para recebê-lo. Isso faz a diferença entre as ONGs que não dão certo e as que dão certo.

### *Modelos que Funcionam*

No período que passei na Inglaterra tive contato com um empresário, dono da maior rede de padarias na Inglaterra, que se havia sensibilizado pelo problema das crianças com câncer e começou a trabalhar em prol da causa. Ele criou a *Children's Cancer Foundation*, e seu sonho era que existissem fundações semelhantes na Ásia, na África e na América do Sul. Eu conheci aquele projeto, aquele sonho, e pensei que poderíamos fazer algo semelhante no Brasil. Quando lançamos a idéia do Instituto em nosso Estado, dezessete anos atrás, convidei este empresário e ele veio a Porto Alegre. A visita teve grande repercussão, e em determinado momento um jornalista perguntou-lhe se ele não era conhecedor dos graves problemas sociais do Brasil. Por que ele se preocupava com o câncer infantil, que seria um problema menor, se nós no Brasil tínhamos tantos

problemas maiores? Ele respondeu: "Olha, eu sei que o Brasil tem muitos problemas, eu acompanho pela imprensa, mas eu imagino que deva haver pessoas no Brasil tentando ajudar na solução dos grandes problemas nacionais. Já eu quero ajudar as crianças com câncer, essa é a minha escolha, eu estou aqui por isso. Agora, sabe, embora você possa considerar que câncer infantil seja um problema pequeno dentro do contexto nacional, às vezes aprender a resolver um problema pequeno ajuda muito a identificar um modelo para resolver os grandes problemas".

Pessoalmente, sinto-me frustrado com o sistema governamental de nosso país. Tenho visto tanta coisa decepcionante, que vem dos políticos, que vem da incapacidade do sistema constituído em resolver os nossos problemas mais básicos de saúde, educação, segurança, transporte. Vê-se tanto absurdo que é inevitável ficar desesperançado. E, em sentido contrário, vêem-se tantos exemplos de solução de problemas, de modelos que funcionam, onde o governo até desempenha um papel importante mas onde ele não é a cabeça pensante principal. Sempre há um espaço para o governo, porque é assim mesmo que funciona. Na saúde pública, por exemplo, quem paga a conta é o governo. E tem de haver essa integração. Mas por que nós somos Primeiro Mundo em tratamento de câncer infantil e não somos no tratamento de outras doenças? Por que não somos a solução de outros problemas? Porque os modelos que funcionam são ilhas de excelência. Eu acho que essa é a nossa saída.



Acho que devemos esperar menos dos políticos, dos governos. O lançamento da décima segunda edição da Corrida pela Vida aconteceu no Palácio Piratini, com a presença da governadora do Estado. Então, como é que eu me queixo dos políticos, se a governadora teve um gesto tão meritório? Acontece que nós também soubemos criar essa oportunidade para nós mesmos. De fato, não se pode só ficar dizendo que os governos não servem, nós também temos de assumir o nosso papel. Por exemplo, eu estou me envolvendo em uma questão espinhosa, que é questionar a abertura, por apelo político, de centros de atendimento a câncer infantil no interior. Na Europa o tratamento do câncer infantil é canalizado a centros universitários de referência, enquanto ações de rede apóiam a ida do paciente a estes centros de excelência. Nos Estados Unidos existem não mais que vinte a trinta centros de câncer infantil, em todo o país. No Brasil há estados que têm essa quantidade de centros, no Brasil se duplica um processo deficitário economicamente e que não dá as condições necessárias. Quando se revisa a literatura, no Brasil e no exterior, a chance de uma criança com câncer se curar num centro de excelência pode chegar a 80%; se ela é atendida em um centro que não é especializado, por mais boa vontade que aí exista, a chance fica em 30%. Quer dizer, ao andarmos na contramão da História, estamos literalmente condenando pacientes. Se fosse para outras doenças, a interiorização estaria correta, tem que descentralizar, tem que tirar das capitais, mas para enfermidades de alta complexidade e número pequeno de casos, como ocorre com o câncer infantil, para se ter otimi-

zação de resultados é preciso ter excelência no treinamento, na equipe multidisciplinar, condições que se encontram nos centros universitários. O grande problema, portanto, é tratar coisas diferentes da mesma maneira, e nisso temos todos de assumir nosso papel.

Que critério se usaria para identificar se uma comunidade, um estado ou país são diferenciados? Existem várias maneiras, objetivas e subjetivas, de se avaliar isso. Os critérios reconhecidos internacionalmente são muitos: índice de analfabetismo, índice de mortalidade, qualidade do ensino público, qualidade de estradas... Entretanto, se nos largarem de avião em um lugar desconhecido, saberemos logo se estamos ou não em um lugar socialmente desenvolvido. Eu acho que nós somos um Estado à frente da maioria pelo muito que valorizamos o trabalho voluntário, e nisso reconheço uma grande influência da ação da Parceiros Voluntários.

Em qualquer processo, é preciso identificar indicadores de qualidade. Só o fato de se atingir, no Rio Grande do Sul, o número de voluntários que se atingiu – não só pessoas físicas, mas organizações, empresas e escolas – já constitui um indicador, já é importante, já permite dizer que estamos no caminho certo.

O que se precisaria agora é ver como esse movimento pode ser mais bem aproveitado. As instituições beneficiadas por essa mobilização que a Parceiros provoca estarão realmente cumprindo o seu papel? Esta é uma outra etapa interessante a ser desenvolvida.