

# ESTUDO DAS ONGs QUE TRABALHAM EM PROL DA SAÚDE E BEM ESTAR DE PACIENTES COM CÂNCER

***Cíntia Aparecida Moraes<sup>1</sup>, Paulo Ulisses Rodrigues<sup>2</sup>, Valdevino Krom<sup>3</sup>***

1 - Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento - Universidade do Vale do Paraíba. Av. Shishima Hifumi 2911 - Urbanova, 12244-000 - São José dos Campos, SP - [cintia\\_helena@ig.com.br](mailto:cintia_helena@ig.com.br).

2 - Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento - Universidade do Vale do Paraíba. Av. Shishima Hifumi 2911 - Urbanova, 12244-000 - São José dos Campos, SP - [ohniluap@ig.com.br](mailto:ohniluap@ig.com.br).

3- Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento – IP&D, UNIVAP – Av. Shishima Hifumi, 2911 Urbanova 12244-000 São José dos Campos –SP – Brasil – [valkrom@univap.br](mailto:valkrom@univap.br).

**Palavras chave:** ONG, Voluntariado e Câncer

**Área de Conhecimento:** VI - Ciências Sociais Aplicadas

**RESUMO** - A primeira vez que se ouviu falar em Organização Não-Governamental - ONG - foi na Organização das Nações Unidas - ONU - após a Segunda Guerra Mundial, e no Brasil, grande parte dessas organizações surgiram em meados dos anos 70 e 80. A sigla ONG admite muitas interpretações, pois cada organização possui perfil e objetivos particulares à sua ideologia. São essenciais, além da instituição como sociedade sem fins lucrativos em todos os órgãos necessários, basicamente dois itens para a formação de uma ONG: a participação humana efetivada na maioria das vezes pelo voluntariado, que é o trabalho de pessoas que doam seu tempo e talento para melhorar a qualidade de vida da comunidade, e a escolha de em qual área esta ONG irá atuar e que tipo de pessoas irá beneficiar. O estudo propõe mostrar a atuação da ONG na sociedade, através de duas organizações que dão apoio à pessoas com câncer: o Grupo de Apoio à Crianças com Câncer (GACC) e o Grupo de Apoio à Pessoas com Câncer (GAPC). Essas organizações oferecem apoio psicológico, social, educacional, jurídico e dão benefícios em tudo que estiver em seu alcance à seus assistidos.

## **INTRODUÇÃO:**

Hoje em dia, ouve-se muito falar em ONG, mas pouco se sabe sobre seus aspectos principais, o que ela trata, qual seu papel na sociedade, de que tipo de pessoas ela é constituída, quem ela atinge, entre outros fatores. Todos sabemos que há ONGs para todos os tipos de causas: meio ambiente, educação, inclusão social, inclusão digital e por aí vai o vasto campo de atuação que pode ser focado por uma ONG, mas pouco se conhece sobre a intenção, objetivos e projetos sociais de cada um. Com este estudo conheceremos melhor o trabalho de duas, das várias ONGs que tratam de crianças e adultos com câncer em São José dos Campos, conhecendo o seu trabalho e em que elas ajudam os seus assistidos. O objetivo é conscientizar a sociedade de que há sim o problema, porém, acima de tudo há

a possibilidade de ajudar a amenizá-lo, com organização e boa vontade.

## **CONCEITUAÇÃO DE ONG:**

A sigla ONG corresponde *organização não - governamental* - uma expressão que admite muitas interpretações. De um lado, a definição textual (ou seja, aquilo que não é do governo ou vinculada a ele) é tão ampla que abrange qualquer organização de natureza não estatal.

Do ponto de vista jurídico, o termo ONG não se aplica. Nossa legislação prevê apenas 2 (dois) formatos institucionais para a constituição de uma organização sem fins lucrativos; portanto toda organização sem fins lucrativos da sociedade civil é uma associação civil ou uma fundação privada.. Ou seja, toda ONG é uma organização privada não lucrativa.

No entanto, nem toda organização privada não lucrativa é uma ONG. Entre clubes, hospitais privados, sindicatos, movimentos sociais, universidades privadas, cooperativas, entidades ecumênicas e assistencialistas, fundações empresariais, associações civis de benefício mútuo, etc. temos objetivos e atuações bastantes distintos, às vezes até opostos.

Em âmbito mundial, a expressão surgiu pela primeira vez na Organização da Nações Unidas (ONU) após a Segunda Guerra Mundial, com o uso da denominação em inglês “*Non-Governmental Organizations (NGOs)*” para designar organizações supranacionais e internacionais que não foram estabelecidas por acordos governamentais.

No Brasil, a expressão era habitualmente relacionada a um universo de organizações que surgiu, em grande parte, nas décadas de 70 e 80, apoiando movimentos sociais e organizações populares e de base comunitária com objetivo de promoção da cidadania, defesa de direitos e luta pela democracia política e social. As primeiras ONGs nasceram em sintonia com as finalidades e dinâmicas dos movimentos sociais, pela atuação política de proteção aos direitos sociais e fortalecimento da sociedade civil, com ênfase nos trabalhos de educação popular e na atuação na elaboração e monitoramento de políticas públicas.

Segundo o saudoso humanista Herbert de Souza: *“uma ONG se define por sua vocação política, por sua positividade política: uma entidade sem fins de lucro cujo objetivo fundamental é desenvolver uma sociedade democrática, isto é, fundada nos valores da democracia - liberdade, igualdade, diversidade, participação e solidariedade. (...) As ONGs são comitês da cidadania e surgiram para ajudar a construir a sociedade democrática com que todos sonham”.*

Ao longo da década de 90, com o surgimento de novas organizações privadas sem fins lucrativos trazendo perfis e perspectivas de transformação e atuação social muito diversas, o termo ONG acabou sendo apropriado por um conjunto grande de organizações que muitas vezes não guardam semelhanças entre si. Como afirma a antropóloga Leilah Landim “O nome ONG não é mais revelador, como ele era, de um segmento dentro das organizações da sociedade civil brasileira”.

Uma das dificuldades em compreender a natureza e o papel das ONGs está no fato de que, sob uma mesma nomenclatura, pode-se encontrar uma infinidade de entidades com histórias, tamanhos, missões, modelos organizacionais e mecanismos de sustentabilidade completamente diferentes. Por se definir como não-Estado e por suas características de ser sem fins de lucro, portanto como não-mercado, cabe aí uma diversidade enorme de instituições.

No campo sem fins lucrativos podem estar incluídas associações que não são de interesse público, mas sim de grupos específicos, como “associação de ex-alunos...” ou “criadores de...”. Além de o campo sem fins lucrativos com finalidade pública ser heterogêneo – como o é o denominado terceiro setor -, a área sem fins lucrativos como um todo abarca múltiplas organizações, interesses e causas.

#### **CONCEITUAÇÃO DE VOLUNTÁRIO:**

“Voluntário é o ator social e agente de transformação que presta serviços não remunerados em benefício da comunidade, doando seu tempo e conhecimentos, realiza um trabalho gerado pela energia de seu impulso solidário e atende não só as necessidades do próximo, como também aos imperativos de uma causa. O voluntário atende também suas próprias motivações pessoais, sejam elas de caráter religioso, cultural, filosófico ou emocional”.

*(Fundação Abrinq)*

O Voluntário é o componente mais importante da ONG; é ele quem realiza as ações que integram e movem as empresas sem fins lucrativos. O equivalente a 333 mil pessoas acima de 18 anos se dedicam ao trabalho voluntário no Brasil.

O que realmente importa nesta área é estar disposto a lutar por uma causa. Ser voluntário é doar parte de seu tempo e seu talento para melhorar a qualidade de vida da comunidade.

Existem diversas formas de participar:

- Trabalhando em Organizações sociais - que atuam em diferentes causas e oferecem inúmeras oportunidades nas áreas da saúde, assistência social, educação, cidadania, cultura, meio ambiente.

- Participando de campanhas - por exemplo: as campanhas de doação de sangue, de coleta de livros, de brinquedos, de alimentos,

de reciclagem de lixo, do trote cidadão, pela paz, pelo voto consciente, pelo câncer, entre outros.

- Realizando ações individuais - por exemplo: profissionais liberais (médicos, advogados, etc) que atendem a uma organização social ou pessoas carentes, ou outras iniciativas como estimular matrículas de crianças em escolas, alfabetizar adultos, doar sangue, dar aulas de artesanato, incentivar a coleta seletiva de lixo.

- Juntando-se a grupos comunitários – apoiar a escola pública local, a associação de moradores ou atuando em alguma necessidade específica da comunidade como urbanização, saneamento e saúde, etc.

- Participando de projetos públicos – trabalhando junto às diversas secretarias municipais e estaduais que visam à melhoria da cidade e das condições de vida própria da comunidade.

#### **CONCEITUAÇÃO BÁSICA DO CÂNCER:**

O corpo humano é composto por vários tipos de célula (do sangue, dos ossos, dos músculos, da pele, etc.). Ou seja, são pequenas unidades que, juntas, formam os órgãos do corpo.

Câncer, ou tumor maligno ocorre quando há aumento exagerado (crescimento desordenado) em algumas destas células, que deixam de funcionar corretamente.

Este aumento desorganizado das células pode prejudicar os tecidos normais em torno do tumor, seja "roubando" energia, ocupando espaço ou apertando estruturas vizinhas, como nervos e vasos sanguíneos.

As células do tumor podem permanecer no lugar de origem ou se espalhar e se localizar em outras partes do corpo, dando origem às chamadas metástases.

As causas do câncer são, na maioria das vezes, multifatoriais, isto é, podem ser vários os fatores que determinam o surgimento da doença.

Dentre os tipos de câncer infantil, a quase totalidade é desenvolvida pelo próprio organismo da criança durante o seu crescimento.

#### **DIREITOS DOS PACIENTES COM CÂNCER:**

Pacientes oncológicos devem ter seus direitos guardados e respeitados, pois a

doença traz muitas limitações à essas pessoas. É interessante saber que:

- Paciente com câncer, inscrito no INSS, quando fica incapaz de trabalhar (ainda que temporariamente) por causa da doença, tem direito a receber um auxílio-doença

- Pacientes com câncer têm isenção do imposto do ICMS e do IPI para compra de carros adaptados. Cada estado possui sua própria legislação.

- Pacientes com câncer que desenvolvem invalidez total ou parcial causados pela doença têm o direito de quitar o financiamento da casa própria.

- O FGTS pode ser retirado pelo trabalhador que tiver câncer ou pelo trabalhador que possuir dependente doente de câncer. O valor recebido será o saldo de todas as contas pertencentes ao trabalhador.

- O PIS pode ser retirado na Caixa Econômica pelo trabalhador que tiver câncer ou o trabalhador que possuir dependente doente de câncer. O trabalhador receberá o saldo total de cotas e rendimentos.

#### **O TRABALHO DAS ONGs QUE TRATAM O CÂNCER:**

Vamos falar de duas das principais ONGs de São José dos Campos que assistem às pessoas com câncer: o GACC, que ajuda principalmente crianças e adolescentes, e o GAPC, que trata de adultos que sofrem com a mesma doença.

##### **GACC:**

O Grupo de Apoio à Criança com Câncer - GACC, é uma entidade civil sem fins lucrativos, fundada em 14/11/95 e reconhecida juridicamente em 09/02/96, que atua em parceria com o Grupo de Pediatria Oncológica - G.R.U.P.O., de São José dos Campos - SP.

No início, eram apenas seis pessoas que, juntas, tinham por objetivo oferecer suporte ao tratamento de crianças e adolescentes com câncer da cidade de São José dos Campos e região.

Com o trabalho sério e constante, aliados à divulgação da entidade, o número de pessoas que se identificaram com a causa foi aumentando gradativamente e, atualmente, o GACC conta com cerca de 160 voluntários atuantes e atende a mais de 40 municípios

em todo o Vale do Paraíba, Litoral Norte e Serra da Mantiqueira.

Nesta região, a média de novos casos de câncer infanto-juvenil diagnosticados pelo G.R.U.P.O. gira em torno de 50 por ano. Destes, 78% são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pois são famílias de baixa renda ou carentes.

Por este motivo, é indispensável a atuação do GACC em conjunto com o G.R.U.P.O., apoiando todo o tratamento e garantindo que o paciente e sua família contem com uma estrutura de suporte para o processo de cura, englobando medicamentos de apoio, exames específicos, internações cirúrgicas e total suporte psicossocial, psicológico, pedagógico, educacional, e nutricional, entre outros.

E este suporte oferecido pelo GACC a todas as crianças e adolescentes, sem qualquer distinção, tem o intuito de alcançar índices cada vez mais elevados de cura do câncer infanto-juvenil em todo o Cone Leste Paulista.

#### **CASA GIRASSOL:**

A Casa Girassol é a casa de apoio-dia às crianças e adolescentes do GACC e está em pleno funcionamento.

E a concretização, a manutenção e os serviços oferecidos por este espaço, contando com um atendimento amplo e de maior qualidade, só se tornou possível porque toda a sociedade da região colaboraram.

A Casa Girassol oferece: atendimento social, psicológico e pedagógico, contando com brinquedoteca, biblioteca; escolinha para reforço escolar, com total reconhecimento da escola de origem do paciente em relação ao currículo anual aplicado pelo GACC, e alfabetização; ateliê de artes e de música; aulas de computação e inglês; lanches diários; atividades de recreação; festas comemorativas e atividades manuais realizadas com grupos de familiares dos pacientes.

Estas atividades possibilitam uma convivência positiva entre as famílias, crianças e adolescentes que, brincando ou estudando, alcançam o fortalecimento emocional, a sociabilidade e a autoconfiança.

A Casa Girassol conta com um dia específico aberto à visitação, monitorada por voluntários que orientam e informam sobre todos os trabalhos desenvolvidos no GACC.

#### **OBJETIVOS GACC:**

- Trabalhar para que todas as crianças e adolescentes tenham acesso a exames, internações cirúrgicas e medicamentos de apoio, sem distinção de classe, cor, sexo ou religião;

- Contribuir para o aumento das expectativas de vida das crianças e adolescentes com câncer e possibilitar um tratamento digno e de qualidade à criança e a sua família;

- Informar toda a sociedade da existência e incidência do câncer infanto-juvenil, assim como os conflitos e os problemas que ele gera;

- Informar a importância do diagnóstico precoce e as porcentagens de cura existentes para cada caso;

- Colaborar por meio da equipe multidisciplinar e possibilitar melhores condições sanitárias, educativas, psicológicas, e sociais às crianças e adolescentes com câncer, assim como a seus familiares;

- Ser porta-vozes reconhecidos das necessidades e interesses das crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias;

- Unificação do atendimento e tratamento global em uma única área física, projetada especialmente para oferecer o ideal em tratamento de neoplasias infanto-juvenis.

#### **GAPC:**

O G.A.P.C - Grupo Pró Assistência as Pessoas com câncer, é uma ONG, sem fins lucrativos, que tem como missão atender pessoas carentes, que sofrem de câncer.

Com ajuda da população, amenizamos o sofrimento físico e emocional do doente e da família, ajudando na sua reestruturação, pois como sabemos, a família fica com sua estrutura abalada, tanto emocional, quanto financeiramente.

O atendimento é feito mediante a comprovação médica da doença e da carência da família.

A Assistente Social do G.A.P.C. comprova necessidade através de visita domiciliar, se preciso for. Fazemos um prontuário registrando toda a necessidade do doente e seu histórico pessoal e familiar.

E esse atendimento a pessoas carentes que sofrem de Câncer já conquistou o respeito, a confiança e o reconhecimento da sociedade, que entende a urgência de levarmos adiante ações que tenham por objetivo amenizar o sofrimento das pessoas.

#### **OBJETIVOS GAPC:**

Oferecer ao doente e familiares acompanhamento de Serviço Social, entre outros;

Suprir as necessidades básicas com medicamentos, alimentação, suplementos e outros;

- Criar mecanismos para melhoria da qualidade de vida dos usuários;
- Orientar sobre recursos existentes na comunidade e seus direitos;
- Viabilizar benefícios da previdência social, PIS/PASEP;
- Oferecer orientação jurídica.
- Integrar os pacientes na sociedade;

A filosofia de um bom atendimento, aliado ao desenvolvimento saudável digno e com qualidade, é que impulsionou os idealizadores do G.A.P.C. a implantar este trabalho social, para atender as pessoas carentes que sofrem de Câncer, que devido a sua condição social na maioria das vezes nunca usufruíram desse serviço.

#### **CONCLUSÕES:**

As ONGs são entidades muito importantes para a sociedade pois com elas muitas pessoas tem a possibilidade de serem ajudadas em suas necessidades, e conseqüentemente muitas vezes, após esse período, acabam tornando-se voluntárias e ajudando também. Nosso trabalho tratou das ONGs que ajudam pessoas com Câncer, uma doença que aumenta cada vez mais no País, e se detectada cedo pode-se chegar à cura do paciente. Para o combate ao câncer é necessário uma boa orientação dos profissionais envolvidos, para que se alcance o grande objetivo dessas organizações: a possibilidade de ajudar a promover cura e a reinserção social de seus assistidos, com toda a dignidade e respeito, que todos na sociedade merecem e tem por direito, sejam eles mais ou menos necessitados.

#### **BIBLIOGRAFIA:**

O estudo do câncer Disponível em: [www.gacc.com.br](http://www.gacc.com.br), Acesso em: 05 junho 2004

[www.gapc.com.br](http://www.gapc.com.br), Acesso em: 05 junho 2004

[www.voluntariado.com.br](http://www.voluntariado.com.br), Acesso em: 05 junho 2004

[www.abong.com.br](http://www.abong.com.br), Acesso em: 05 junho 2004

VOLPE, M. C. Mazariol, Direitos do Paciente com Câncer Disponível em:

[www.oncolgia.com.br](http://www.oncolgia.com.br), Acesso em: 05 junho 2004

DOMENEGHETY, Ana Maria, Voluntariado: Gestão do Trabalho Voluntário no Trabalho em Organização Sem Fins Lucrativos. São Paulo: Ed. Esfera, 2001.