

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
CURSO DE ENFERMAGEM**

**ANA CAROLINA LEANDRO MARTINS
RAFAELI ALANO RIEFFEL**

**O PAPEL DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL QUE ATENDEM
PESSOAS COM CÂNCER**

**CRICIÚMA
2023**

**ANA CAROLINA LEANDRO MARTINS
RAFAELI ALANO RIEFFEL**

**O PAPEL DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL QUE ATENDEM
PESSOAS COM CÂNCER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Enfermagem da Universidade do
Extremo Sul Catarinense - UNESC, para a
obtenção do título de bacharel em
Enfermagem.

Orientador: Profª Ma. Paula Ioppi Zugno

Criciúma, 16 de Junho de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Paula Ioppi Zugno

Profª Paula Ioppi Zugno - Mestre em Biociências e Reabilitação - UNESC -
Orientadora

Rozilda Lopes de Souza Rodolfo

Profª Rozilda Lopes de Souza Rodolfo - Mestre em Ciências da Saúde - UNESC -
Banca Examinadora

Karina C. Gulbis

Profª Karina Cardoso Gulbis - Mestre em Enfermagem - UNESC -
Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer primeiramente a Deus que sempre esteve presente, nos fortalecendo nessa jornada e nesses cinco anos de estudo.

Aos nossos familiares, que foram essenciais para nossa formação, que diariamente nos apoiaram e incentivaram.

A nossa orientadora, Prof^a Paula Ioppi Zugno, por todas as suas sugestões de grande relevância, por toda paciência e atenção dedicada ao nosso trabalho.

As professoras Karina Gulbis e Rozilda Lopes, pela disponibilidade em participar de nossa banca examinadora.

Agradecemos também aos nossos colegas de turma pelos momentos compartilhados em todos esses anos.

E por fim, ao nosso corpo docente, pelos ensinamentos prestados durante toda nossa graduação, que foram a base de nosso conhecimento nos guiando a um melhor desempenho sempre.

*“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar.
Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.”*

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

Introdução: O câncer é uma das doenças que mais causa mortes no mundo, e estes números estão aumentando a cada dia. Junto ao diagnóstico vêm todas as necessidades provenientes da doença e do tratamento, sendo elas financeira, emocional, social e familiar. Neste momento é preciso que a pessoa com câncer tenha todo o suporte para o enfrentamento da doença e seu tratamento. **Objetivo:** Identificar qual o papel das Organizações da Sociedade Civil que atendem pessoas com câncer. **Método:** Para realização deste estudo foi usada uma abordagem qualitativa. Sendo a pesquisa de caráter exploratório, descritiva e de campo, por meio da aplicação de uma entrevista com os funcionários destas instituições, com perguntas abertas para entender melhor a forma como funcionam estas Organizações da Sociedade Civil de apoio às pessoas com câncer na cidade de Criciúma-SC. Para a análise e interpretação dos dados qualitativos foi realizada a categorização dos dados, através da ordenação, classificação e análise final dos dados pesquisados de acordo com o método da autora Minayo. **Resultados e Discussão:** A pesquisa foi realizada com dez colaboradores/voluntários vinculados a duas instituições que atendem pessoas com câncer no sul de Santa Catarina. Através da pesquisa foi possível verificar a importância da atuação dessas instituições e o papel que as mesmas desempenham para o público alvo e para a sociedade. Além disso, foi possível observar a estrutura organizacional dentro das instituições que compõem o terceiro setor, e como elas possuem fluxo de serviço bem organizado para ajudar o próximo, sem nenhum fim lucrativo. **Conclusão:** As duas instituições desempenham um grande papel na sua área de atuação na cidade onde estão localizadas e nos municípios próximos que também são atendidos por elas, acompanhando em diversos âmbitos sociais as pessoas que têm câncer, tanto a criança e o adolescente, quanto o adulto. A maneira em que se oferece o acolhimento e o cuidado torna este momento do serviço essencial, além de ter uma influência positiva no seguimento do tratamento das pessoas que começam a frequentá-las. As instituições, ainda assim, precisam de maior visibilidade e assistência, sobre sua existência, seus princípios e projetos e de todos os benefícios que as mesmas proporcionam à população. A atuação de instituições sem fins lucrativos e casas de apoio à pessoa com câncer e a sua existência para este público tem um papel importante durante todo este processo, pois fornece a pessoa com câncer e sua família o suporte, ajuda e informações necessárias neste momento de adaptação e dúvida.

Palavras-chave: Câncer. Organizações da Sociedade Civil. Apoio social.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 – Casos por Faixa etária segundo Região - residência	15
Tabela 2 – Casos por Faixa etária segundo Modalidade Terapêutica	16
Quadro 1 – Perfil dos Colaboradores Entrevistados na Instituição X	35
Quadro 2 – Perfil dos Colaboradores Entrevistados na Instituição Y.....	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACIC	Associação Empresarial de Criciúma
AMREC	Associação dos Municípios da Região Carbonífera
AMESC	Associação do Extremo Sul Catarinense
AMUREL	Associação Municípios Região de Laguna
CA	Câncer
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MS	Ministério da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OSC	Organização da Sociedade Civil
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAE	Sistematização e Assistência de Enfermagem
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNESC	Universidade do Extremo Sul Catarinense

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 JUSTIFICATIVA	12
1.2 PROBLEMA DE PESQUISA	13
2 OBJETIVO	13
2.1 OBJETIVO GERAL	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
2.3 PRESSUPOSTOS	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1 CÂNCER	14
3.1.1 Câncer adulto	16
3.1.2 Câncer infantojuvenil	18
3.2 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER	19
3.3 DIAGNÓSTICO	21
3.4 TIPOS DE TRATAMENTO	23
3.6 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FAMÍLIA	27
3.7 INSTITUIÇÕES DE APOIO À PESSOA COM CÂNCER	28
3.8 IMPORTÂNCIA DO AUXÍLIO DAS OSCs DURANTE O PROCESSO DE TRATAMENTO	30
4 MÉTODOS	32
4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA	32
4.2 TIPO DE ESTUDO	32
4.3 LOCAL DO ESTUDO	33
4.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO	33
4.4.1 Critério de inclusão	33
4.4.2 Critério de exclusão	33
4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	33
4.5.1 instrumento de coleta de dados	34
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	35
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	35
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
5.1 CARACTERÍSTICAS DOS PESQUISADOS	36
5.2 CATEGORIA 1 - As Instituições	38
5.3 CATEGORIA 2 - Atendimento à pessoa com câncer	41
5.4 CATEGORIA 3 - A importância do trabalho das OSCs	45
5.5 CATEGORIA 4 - Acolhimento	49
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
REFERÊNCIAS	60
APÊNDICES	71

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	71
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	72

1 INTRODUÇÃO

Está previsto para o ano 2030 a ocorrência global de, aproximadamente, 22 milhões de novos casos de câncer e de 13 milhões de mortes pela doença. Nesse sentido, o câncer configura-se como um importante problema de saúde pública a ser combatido. Apesar da sua relevância epidemiológica, há um baixo investimento em políticas públicas de prevenção e controle. Alguns fatores tornam o acesso à informação e tratamento da doença muito precário, sendo o principal fator as disparidades econômicas. No intuito de diminuir as desigualdades, vêm sendo debatidas estratégias para garantir os direitos das pessoas com câncer e sobreviventes da doença (SILVA *et al.*, 2022).

Quando uma criança ou adolescente é acometido pela doença e submetido a tratamentos longos e desgastantes, durante o processo de constituição de si mesmos e de enfrentamento das alterações corporais geradas pelo crescimento, estas pessoas são submetidas ao confronto intrigante entre as possíveis perspectivas e as incertezas sobre a continuidade da vida. Dependendo do tratamento escolhido, acabam tendo, como consequência, efeitos colaterais, de modo que o deixa debilitado, com dor, internações longas e frequentes, fatores estes que acabam afetando a sua vida em geral (BICALHO, *et al.*, 2019).

O tratamento do câncer pode ser feito através de cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou transplante de medula óssea. Sendo comum em muitos casos, a necessidade de combinar mais de uma modalidade para a realização do tratamento completo e efetivo (INCA, 2022).

Ao contrário do câncer no adulto, o câncer infanto-juvenil (entre 0 e 19 anos) é em sua maioria de natureza embrionária e geralmente atinge células do sistema sanguíneo. Mas tendo um diagnóstico precoce, com o avanço dos testes e tratamentos adequados as chances de cura são de aproximadamente 80% hoje em dia, podendo assim esta criança ou adolescente ter a oportunidade de seguir com uma boa qualidade de vida após o término do tratamento. A leucemia é o tipo de câncer mais comum em menores de 15 anos (INCA, 2019).

Devido ao diagnóstico de câncer ainda ter um significado de sofrimento e morte inevitável, a recepção do diagnóstico costuma gerar impacto negativo e doloroso não somente ao indivíduo, mas em sua família também. Medos e preconceitos também são comuns neste momento. A forma como a família recebe e lida com a notícia reflete no posicionamento do paciente e no seu comportamento a

partir deste momento. O processo de adoecimento causa muitas mudanças e é necessário que haja uma adaptação a sua rotina juntamente com a família (DOSSENA D; PEREZ K, 2017).

Juntamente com o diagnóstico chegam as dúvidas sobre a vida, o medo relacionado ao desenvolvimento de novos tumores, a insegurança quanto aos relacionamentos, a vulnerabilidade e a fragilidade dos laços familiares. Sendo predominante a sensação de impotência para planejar uma “vida normal”, cuja ameaça traz indefinições relacionadas ao futuro, na forma de perguntas sem respostas imediatas, abrindo um vazio existencial na maioria dos casos (BICALHO, *et al.*, 2019).

A existência de instituições filantrópicas em apoio a pessoa com câncer exerce um papel importante no processo de adaptação da pessoa e de sua família, proporcionando acolhimento, informações e ajuda.

Ao criar o SUS, o poder público não possuía estrutura para garantir o atendimento integral à população e então garantiu, no corpo da Constituição de 1988, a possibilidade da contratação de serviços de saúde da esfera privada para complementar os serviços da rede de atendimento, priorizando a contratação de serviços de entidades filantrópicas e sem fins lucrativos (OLIVEIRA, *et al.*, 2022).

No Brasil, na década de 90, com o crescimento do terceiro setor, o trabalho voluntário recebeu uma legislação específica. O artigo 1º da Lei 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, define serviço voluntário como atividade não remunerada prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza ou a instituição privada de fins não lucrativos que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência à pessoa (BRASIL, 2016).

Ao longo dos processos contemporâneos de democratização, foram observadas mudanças significativas no âmbito das inovações institucionais voltadas para a participação política, o que facilitou o surgimento de atores sociais que transcorriam por meio do cenário político, fortalecendo a atuação de organizações sociais já existentes e fomentando a formação de novas. Ao longo dos anos 70, essas organizações foram se formando, a fim de nos anos 2000 terem um aprofundamento no relacionamento com o governo, aumentando as suas interações caracterizadas por movimentos de maior ou menor proximidade e de predisposições

ora pautadas por esforços de cooperação ora de enfrentamento (MELLO; ANDRADE; PEREIRA, 2019).

Nesse sentido, as organizações do terceiro setor, integram um modelo de gestão social que privilegia a participação da comunidade, o envolvimento cooperativo com outras instituições e a construção de sistemas de avaliação e controle qualitativo, bem como atenção vigilante aos processos de instrumentação das políticas sociais. O modelo de gestão social se baseia em um processo de organização, decisão e produção de bens públicos de proteção social, que se desenvolve perseguindo uma missão institucional de uma organização que tende a incorporar atributos do espaço público não estatal, na abordagem que faz da questão social (ASSUNÇÃO; COSTA, 2020).

1.1 JUSTIFICATIVA

Organizações da Sociedade Civil em sua maioria têm dificuldades de manter os serviços por depender de doações e do trabalho de voluntários para manter seu funcionamento adequado, muitas vezes não recebendo o reconhecimento e atenção necessária sobre a importância e a diferença que este tipo de local proporciona a pessoa com câncer.

A reflexão sobre a efetividade dos serviços prestados por instituições sem fins lucrativos, bem como seu auxílio às pessoas com câncer e suas famílias, é de extrema importância. Ao analisarmos essa questão, podemos observar a diferença e a qualidade de vida que esse apoio social pode trazer para a vida do indivíduo.

A quantidade de pessoas com câncer chegou a números expressivos nos últimos anos, e é previsto um crescimento maior ainda da doença. O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo e é responsável por 9,6 milhões de mortes no ano de 2018, onde 70% destas ocorreram em países de baixa e média renda. O custo anual total da doença em 2010 foi estimado em aproximadamente US \$1,16 trilhão (OPAS/OMS, 2020).

Nesse sentido, as pessoas com câncer, principalmente as que residem em países de baixa e média renda, precisam e irão precisar de mais serviços gratuitos e de qualidade que os auxiliem no tratamento dessa doença, justificando então a necessidade do terceiro setor e de Organizações da Sociedade Civil que auxiliam nesse processo.

Dados de 2002 estimaram que o número de OSCs oficialmente cadastradas no Brasil era de aproximadamente 280 mil. A pesquisa que captou esses dados, revelou também que 62% das organizações foram criadas a partir dos anos 1990. Apesar do crescimento dessas entidades, a taxa de "mortalidade" também é elevada, sendo 70% tendo suas atividades encerradas no seu primeiro ano de criação (GOUVEIA, 2017).

Das duas instituições abordadas no presente estudo, a instituição Y já atendeu mais de 170 jovens e crianças que têm ou tiveram câncer, auxiliando em diversas causas como encaminhamento para consulta com médicos especialistas, assistência social, assistência psicológica, refeições, entre outros. Já a instituição X, já atendeu mais de 1.000 adultos em seus quatro anos de história, ambas auxiliando nas mesmas causas.

Com o objetivo de atrair atenção da população para o tema, o trabalho apontará as principais necessidades e dificuldades para a continuidade destas instituições, o que os motiva a continuar fornecendo este apoio, e também os inúmeros benefícios agregados à pessoa que as frequentam.

1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

Qual o papel das Organizações da Sociedade Civil que atendem pessoas com câncer?

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar qual o papel das Organizações da Sociedade Civil que atendem pessoas com câncer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Compreender a importância da contribuição dos serviços oferecidos em Organizações da Sociedade Civil para as pessoas com câncer.
- b) Observar a complexidade e necessidade dos serviços oferecidos.
- c) Levantar os pontos principais para a contribuição da continuidade do trabalho das Organizações da Sociedade Civil.

- d) Identificar a visão dos colaboradores sobre a contribuição deste local para o auxílio no tratamento do câncer e suas demandas.
- e) Identificar as principais dificuldades para manter este tipo de serviço de acordo com o ponto de vista dos colaboradores.

2.3 PRESSUPOSTOS

- Pressupõe-se que as instituições proporcionam suporte para a pessoa com câncer e também para a família.
- Acredita-se que a existência destas instituições tenha uma influência positiva no seguimento do tratamento das pessoas com câncer que começam a frequentá-las.
- Acredita-se que as instituições têm papel fundamental nos diversos âmbitos do tratamento, sejam eles consultas, medicações, auxílio judicial e suporte de necessidades básicas.
- Pressupõe-se que o tempo que as pessoas com câncer passam frequentando estas instituições tenham impacto positivo na evolução do tratamento.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CÂNCER

O câncer é o nome utilizado para representar um grupo que engloba mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento anormal e rápida multiplicação de células que atingem órgãos e tecidos. Devido a sua rápida divisão, essas células costumam ter uma atividade muito agressiva e sem controle, levando assim a formação de tumores que podem atingir rapidamente outros órgãos e tecidos (INCA, 2022).

São esperados 704 mil casos novos de câncer no Brasil para cada ano do triênio 2023-2025, com destaque para as regiões Sul e Sudeste, que concentram cerca de 70% dessa incidência. Deste modo o INCA reafirma seu propósito de fortalecer as estratégias de vigilância do câncer, para que possam ser utilizadas por gestores, profissionais da saúde, e pela sociedade em geral, como um instrumento para que seja executada uma melhor gestão dos recursos e incentivar os esforços necessários para um controle efetivo do câncer no Brasil (INCA, 2023).

O câncer tem sido um dos principais problemas de saúde pública no mundo, representando as principais causas de morte e, como consequência, um dos principais obstáculos para o aumento da expectativa de vida. Este impacto da incidência e da mortalidade por câncer tem aumentado rapidamente no contexto mundial. Logo, este aumento tem afetado aspectos como o envelhecimento, a mudança de comportamento e do ambiente, incluindo mudanças estruturais, mobilidade, recreação, dieta e na exposição a poluentes ambientais, aspectos estes que podem favorecer o aumento da incidência e da mortalidade por câncer mundialmente (SUNG, 2021).

O surgimento do câncer ocorre a partir de uma mutação genética, uma alteração no DNA das células. Nas células humanas há genes especiais, que podem ser denominados de proto-oncogenes. A princípio, esses genes são inativos, porém quando são ativados pelas informações incorretas que estão sendo repassadas, os proto-oncogenes tornam-se oncogenes, responsáveis por transformar as células normais em células cancerosas (INCA, 2022).

O processo de proliferação de uma célula cancerosa pode levar vários anos até que dê origem a um tumor visível. Esse processo de formação do câncer é chamado de carcinogênese ou oncogênese. Alguns agentes podem ser considerados cancerígenos e são os responsáveis pelo início, promoção, progressão e inibição do tumor. O processo é composto por três estágios. O estágio de iniciação é o primeiro, onde os genes já sofrem ação dos agentes cancerígenos, provocando algumas modificações, sendo um deles, por exemplo, o fumo, atuando nos três estágios. Nessa fase as células já sofrem alteração genética, mas o tumor ainda é indetectável (INCA, 2022).

No segundo estágio, as células que já foram “iniciadas” sofrem os efeitos dos agentes cancerígenos oncopromotores, sendo transformada em uma célula maligna. A suspensão do contato com agentes promotores muitas vezes interrompe o processo nesse estágio (melhora da alimentação, cessação do fumo, cessação do uso de hormônios). O terceiro e último estágio é onde acontece a multiplicação descontrolada e irreversível das células alteradas. Nesse estágio já surgem as primeiras manifestações da doença, pois o câncer já está instalado. A multiplicação descontrolada e o acúmulo de células doentes causam o tumor (INCA, 2022).

Sobre as causas para o surgimento do câncer, não há uma causa única, podendo ser causado por causas externas como hábitos não saudáveis, o ambiente de trabalho, o consumo de alimentos e medicamentos, formas de agir e se comportar, e também pode ser causado por causas internas como hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas. Vale lembrar que 80% a 90% dos casos de câncer estão associados a causas externas e somente 10% a 20% a causas internas (INCA, 2022).

Em alguns casos de câncer infantil, a criança pode herdar alterações no DNA (mutações) de um dos pais, situação que pode aumentar o risco de certos tipos de câncer. Essas mudanças estão presentes em todas as células do corpo, e podem ser testadas (ACS, 2019).

Mas na maioria dos casos de câncer infantil, a doença não é causada por alterações herdadas do DNA, mas são o resultado de mudanças no DNA que acontecem no início da vida da criança, às vezes até antes mesmo do nascimento. Apesar disso, as causas dessas alterações no DNA na maioria dos cânceres infantis não são conhecidas. Alguns podem ter causas externas, como exposição à radiação, e outros podem ter causas que ainda não foram encontradas (ACS, 2019).

A prevenção do câncer é baseada em realizar ações para reduzir os riscos de ter a doença, onde a prevenção primária tem o objetivo de impedir que o câncer se desenvolva, evitando a exposição aos fatores de risco de câncer e a adoção de um modo de vida saudável, e a prevenção secundária tem objetivo de detectar e tratar doenças pré-malignas (INCA, 2022).

3.1.1 Câncer adulto

O aumento do desenvolvimento de câncer na idade adulto-idoso deve-se, em parte, ao envelhecimento e crescimento populacional, como também à mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco para o câncer, sobretudo, aqueles relacionados ao desenvolvimento socioeconômico. Observou-se, por exemplo, uma mudança dos principais tipos de câncer nos países em desenvolvimento, onde houve queda nos tipos de câncer relacionados a infecções e aumento daqueles associados à melhor condição socioeconômica e ao conjunto de hábitos de vida como a falta de atividades físicas, inadequada alimentação, entre outros (SILVEIRA *et al.*, 2021).

O câncer e o seu tratamento causam impactos negativos na vida das pessoas doentes. Por exemplo, o impacto do tratamento do câncer do colo do útero nas mulheres pode acarretar prejuízos na funcionalidade e efeitos colaterais como fadiga, diarreia, náuseas, incontinência urinária, linfedema, falta de lubrificação vaginal, estresse, distúrbios do sono e depressão. Também podem ser identificados prejuízos nas funções reprodutivas e hormonais (CASTANEDA *et al.*, 2019). Esses efeitos colaterais prejudicam o dia a dia das pessoas em tratamento de câncer.

Nos homens com câncer de próstata, por exemplo, o tratamento e o próprio câncer podem causar danos no sistema nervoso autônomo, levando a disfunção sexual, e a uma lesão no sistema simpático, que resulta em disfunção ejaculatória. Além desses dois sistemas, pode haver também lesão no sistema parassimpático, resultando em complicações urinárias e eréteis (RAMOS, 2020).

Além das mudanças e alterações citadas acima, o câncer nos adultos também prejudica a ocupação destes. Mudanças na carga horária semanal, realização de outras tarefas ou redução de atividades físicas ou mentais, o auxílio dos colegas e gestores e as alterações estruturais e organizacionais no ambiente de trabalho são estratégias utilizadas para gerenciar as limitações no retorno ao trabalho após o tratamento (COSTA *et al.*, 2020).

Devido aos tratamentos que o paciente é exposto, seus efeitos colaterais e também os efeitos da própria doença, é comum que estes pacientes tenham a perda de peso e de tecidos corporais, devido à agressividade do tumor e do tratamento, de modo que com o tempo pode se tornar comum e frequente transtornos gastrintestinais como náuseas, vômitos e diarreias, deixando o paciente debilitado e com um déficit nutricional, prejudicando assim sua situação imunológica e sua capacidade funcional (FREITAS *et al.*, 2020).

Quando a doença oncológica atinge uma fase mais avançada, muitas vezes é necessário a implementação dos cuidados paliativos, que é a assistência planejada por uma equipe multidisciplinar, que tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida da pessoa neste momento e de auxiliar os seus familiares frente a esta situação. Um dos principais sintomas nessa fase é a dor, e o enfermeiro é o profissional que muitas vezes está mais presente neste momento e que avalia a dor com maior frequência e auxilia na organização do esquema analgésico e alívio de sintomas através de estratégias não farmacológicas, preparam os pacientes e treinam

cuidadores para a alta hospitalar, objetivando uma assistência eficaz do ponto de vista técnico, científico, humano e ético (BRITO *et al.*, 2017).

3.1.2 Câncer infantojuvenil

O câncer infantojuvenil representa um desafio no problema de saúde pública. Em estudos com dados recentes, indicam que, no Brasil para o triênio 2023-2025 (com exceção do câncer de pele não melanoma) estão estimados 704 mil novos casos, destes, 7.900 acometerão crianças e adolescentes (0 a 19 anos), população na qual o câncer já representa a primeira causa de morte por doença (8% do total). Os osteossarcomas constituem um dos grupos de tumores que mais acometem crianças e adolescentes (SANTOS, 2023).

Cerca de 9.910 crianças nos Estados Unidos com menos de 15 anos serão diagnosticadas com câncer em 2023. As taxas de câncer infantil aumentaram significativamente nas últimas décadas (ACS, 2023).

Devido aos avanços no tratamento do câncer infantil nos últimos anos, atualmente mais de 84% das crianças com câncer sobrevivem cinco ou mais anos. Esse aumento na expectativa de vida dos doentes é considerável desde a década de 70, quando a taxa de sobrevida em cinco anos era de apenas 58%. Ainda assim, as taxas de sobrevida variam de acordo com o tipo de câncer e outros fatores relacionados a prognóstico e tratamento (ACS, 2023).

Para o controle do câncer, são recomendadas ações de prevenção, detecção precoce e acesso ao tratamento. Entre essas ações, a detecção precoce e acesso ao tratamento são as mais importantes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

A detecção precoce é constituída de duas maneiras, a primeira refere-se ao rastreamento, que tem o objetivo de encontrar o câncer pré-clínico ou as lesões pré-cancerígenas, através de exames de rotina em uma população-alvo sem sinais e sintomas sugestivos do câncer rastreado. E a segunda corresponde ao diagnóstico precoce, que busca identificar o câncer em seu estágio inicial, em pessoas que já estejam apresentando os sinais e sintomas suspeitos da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Se os adultos, nesses casos de doenças, se preocupam com os seus serviços e seu desempenho sexual, as crianças também se preocupam, mas com

outras questões. Surgem preocupações com o afastamento dos amigos e da escola, a saudade da família e as restrições a certas brincadeiras. O efeito da perda dos cabelos também chama a atenção, além das restrições alimentares (FONSECA *et al.*, 2021).

Outra situação também é que crianças menores têm de se adaptar ao ambiente hospitalar, às novas rotinas da sua vida, sem saber muitas vezes expressar seus sentimentos e as dores que estão sentindo de forma racional. O processo de adoecimento pode ser vivido como uma ruptura em seu cotidiano e em seu modo de existir. Sendo assim, o sofrimento da criança com câncer pode estar ligado não apenas à doença, mas, também, ao distanciamento de sua rotina e ambiente familiar (FONSECA *et al.*, 2021).

Após o tratamento, no retorno ao domicílio, ressalta-se a importância da reinserção social no contexto familiar também. Embora a ideia de família pressuponha um sentido base de apoio e acolhimento, este grupo precisa saber como lidar com a situação e não agir de forma que o possa constranger. Mas no geral, a família atua como suporte fundamental no processo saúde-doença do paciente, assumindo parte dos cuidados exigidos pelo processo terapêutico nos âmbitos domiciliar e hospitalar (MESQUITA, *et al.*, 2023).

3.2 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER

O câncer pode surgir em qualquer parte do corpo. Entretanto, alguns órgãos são mais afetados do que outros; e cada órgão, por sua vez, pode ser acometido por tipos diferenciados de tumor, mais ou menos agressivos. Segundo o Instituto Nacional do Câncer, em dados mais recentes de 2020, os três tipos de câncer mais incidentes nos homens foram de próstata (65.840 mil casos), de cólon e reto (20.540 mil casos) e de Traqueia, Brônquio e Pulmão (17.760 mil casos). Já nas mulheres, os três tipos mais incidentes foram câncer de mama (66.280 mil casos), cólon e reto (20.470 mil casos) e colo do útero (16.710 mil casos) (INCA, 2022).

Sobre índice de mortalidade, os três tipos de câncer que mais causaram mortes na população masculina foram o câncer de Traqueia, Brônquios e Pulmões (16.009 mil mortes), próstata (15.184 mil mortes) e cólon e reto (9.889 mil mortes). Já entre a população feminina, os tipos que causaram maior mortalidade foram

câncer de mama (17.825 mil mortes), Traqueia, Brônquios e Pulmões (12.602 mil mortes) e o de cólon e reto (10.356 mil mortes) (INCA, 2022).

Segundo estudos realizados no ano de 2016 pelo INCA para documentar a Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescente e adultos jovens no Brasil, o percentual mediano de neoplasias no ano de 2016 foi de 2% na população infantil (de 0 a 14 anos) e 3% na população de crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). Também foi observada a maior frequência de leucemias em ambos os grupos (de 0 a 14 anos: 33,2%; de 0 a 19 anos: 25,6%). Na faixa etária de 0 a 14 anos, observou-se que os tumores do sistema nervoso central já representavam a segunda posição (16,0%), seguidos dos linfomas (13,7%). Já na faixa etária de 0 a 19 anos, a segunda posição é ocupada por outras neoplasias malignas epiteliais (14,1%), seguidas pelos linfomas e os tumores do sistema nervoso central (13,6% e 13,3%, respectivamente) (INCA, 2016).

Dados do DATASUS de 2021 mostram que a região sul do Brasil, foram identificados 3.794 mil casos de câncer na faixa etária de 0 a 19 anos, e de 20 a 59 anos foram diagnosticados 101.005 mil casos da doença, crescendo a quantidade de casos conforme o avanço da idade, como mostra a tabela abaixo (DATASUS, 2022).

Casos por Faixa etária segundo Regiões - residência

Região - residência	0 a 19 anos	20 a 24 anos	25 a 29 anos	30 a 34 anos	35 a 39 anos	40 a 44 anos	45 a 49 anos	50 a 54 anos	55 a 59 anos
Total	17.123	9.878	14.190	19.128	26.260	34.050	40.956	50.454	63.549
1 Região Norte	1.441	488	746	978	1.414	1.779	1.789	2.185	2.349
2 Região Nordeste	4.868	3.188	4.232	5.761	7.891	9.836	11.180	12.421	14.089
3 Região Sudeste	5.875	3.419	5.029	6.892	9.411	12.643	15.610	20.445	27.556
4 Região Sul	3.794	2.223	3.340	4.335	5.951	7.651	9.799	12.309	15.864
5 Região Centro-Oeste	1.145	560	843	1.162	1.593	2.141	2.578	3.094	3.691

Fontes: Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), através do Boletim de Produção Ambulatorial Individualizado (BPA-I) e da Autorização de Procedimento de Alta Complexidade; Sistema de Informação Hospitalar (SIH); Sistema de Informações de Câncer (SISCAN). **Data de atualização dos dados:** 15/09/2022

Sobre o tipo de tratamento adotado pelas pessoas com câncer já diagnosticadas, o DATASUS tem os dados abaixo para o ano de 2021 (DATASUS, 2022).

Casos por Faixa Etária segundo Modalidade Terapêutica

Modalidade Terapêutica	0 a 19 anos	20 a 24 anos	25 a 29 anos	30 a 34 anos	35 a 39 anos	40 a 44 anos	45 a 49 anos	50 a 54 anos	55 a 59 anos
Total	17.123	9.878	14.190	19.128	26.260	34.050	40.956	50.454	63.549
Cirurgia	3.087	1.819	2.658	3.556	5.070	6.695	8.185	9.703	12.358
Quimioterapia	3.801	1.240	1.891	3.017	4.866	7.081	9.102	11.558	14.732
Radioterapia	483	231	509	914	1.447	2.103	2.668	3.895	5.144
Ambos	18	7	45	77	132	171	224	265	322
Sem info. de tratamento	9.734	6.581	9.087	11.564	14.745	18.000	20.777	25.033	30.993

Fontes: Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), através do Boletim de Produção Ambulatorial Individualizado (BPA-I) e da Autorização de Procedimento de Alta Complexidade; Sistema de Informação Hospitalar (SIH); Sistema de Informações de Câncer (SISCAN). **Data de atualização dos dados:** 15/09/2022

Ainda segundo dados do DATASUS, no ano de 2021, a cidade de Criciúma registrou 39 novos casos de câncer entre 0 a 19 anos e 700 novos casos na faixa etária de 20 a 59 anos. Dos 39 casos entre crianças e jovens na cidade de Criciúma, os três tipos mais diagnosticados foram Neoplasia maligna secundária e não especificada dos gânglios linfáticos (5 casos), Doença de Hodgkin (5 casos) de leucemia linfóide (5 casos). Entre a população jovem adulta, na faixa etária de 20 a 59 anos, dos 700 casos identificados, os três tipos mais frequentes da doença foram câncer maligna de mama (115 casos), neoplasia maligna do colo do útero (49 casos) de Neoplasia maligna secundária e não especificada dos gânglios linfáticos (35 casos) (DATASUS, 2022).

Sobre óbitos, no ano de 2021, na cidade de Criciúma, ocorreram dois óbitos decorrentes de neoplasias na faixa etária de 0 a 19 anos, sendo um óbito entre 1 a 4 anos e um óbito entre 5 a 9 anos. Na faixa etária de 20 a 59 anos ocorreram 107 óbitos, sendo seis óbitos entre 20 a 29 anos, 14 óbitos entre 30 a 39 anos, 15 óbitos entre 40 a 49 anos e 71 óbitos entre 50 a 59 anos (DATASUS, 2022).

3.3 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de câncer é realizado a partir do histórico clínico e exame físico completo que o profissional observa os primeiros indícios de alerta, mas sempre que possível é indicado que sejam realizados exames laboratoriais e de imagem como, por exemplo, ultrassom, endoscopia, colonoscopia, mamografia, entre outros, de acordo com a necessidade e a área que está supostamente atingida. Após o exame, a região em que foi identificada alguma alteração deverá ser submetida a um exame histopatológico (biópsia) que terá como resultado a confirmação ou não da doença, sendo fundamental que a extensão dos tecidos atingidos seja identificada logo após o resultado (INCA, 2021).

Existem três etapas importantes para o diagnóstico precoce do câncer: conscientização e busca por assistência à saúde, avaliação clínica e diagnóstica e acesso ao tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Sendo assim, o diagnóstico precoce é uma das estratégias mais importantes do combate ao câncer, podendo assim direcionar os indivíduos com sinais e sintomas característicos e suspeitos para serem avaliados adequadamente, podendo assim identificar o câncer em estágio inicial e ter um prognóstico mais assertivo. Essa estratégia traz a possibilidade de utilizar terapias mais simples e efetivas, contribuindo para a redução do estágio de apresentação do câncer (INCA, 2021).

O rastreamento também é uma das estratégias para o controle do câncer, e é caracterizado pela aplicação de testes em pessoas assintomáticas, em uma população-alvo definida, com o objetivo de reduzir a morbimortalidade atribuída a uma doença específica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A OMS classifica o rastreamento em dois tipos, o oportunístico e o organizado. O rastreamento oportunístico são os exames realizados a partir da necessidade própria do indivíduo ou quando orientado por profissionais de saúde na ocasião da procura em uma unidade de saúde por outros motivos, e o organizado é uma sequência de ações onde a população-alvo é monitorada e orientada para a realização do exame de rastreamento no período estabelecido (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Com o diagnóstico precoce, o câncer pode ser identificado no estágio inicial da doença, com uma evolução com alto potencial curável, trazendo assim maiores

chances de sobrevivência e com qualidade de vida. Mas como existem diversos tipos de câncer e cada um tem seu modo de progressão, nem todos conseguem ter esse diagnóstico no início, pois alguns somente apresentam os sinais e sintomas quando já estão em estágio avançado. Para contribuir com este tipo de diagnóstico é importante diminuir barreiras de acesso à informação e a serviços de saúde, qualificar os profissionais, e garantir integralidade e continuidade de cuidado na RAS (INCA, 2021).

3.4 TIPOS DE TRATAMENTO

O protocolo de tratamento do câncer é planejado e estabelecido de acordo com o tipo cito ou histopatológico da neoplasia, do seu comportamento biológico, de suas principais características e da avaliação da sua extensão aos órgãos e tecidos, deve-se avaliar também a condição funcional do paciente e seu estado de saúde geral, para se planejar o tratamento de um câncer (BRASIL, 2022).

A capacidade funcional, condições gerais de saúde do paciente e seus hábitos, além de ser um dos critérios para a indicação de qual tratamento antineoplásico o paciente irá receber, é também um importante fator prognóstico, pois estes fatores podem influenciar diretamente na evolução e recepção do tratamento. O prognóstico tem o papel de prever a expectativa de vida possível para o indivíduo, para que assim ele receba o seu tratamento integralmente, individualizado e para que os seus resultados possam ser comparados e avaliados (BRASIL, 2022).

Com base na capacidade funcional, pode-se prevenir o impacto negativo que um tratamento possa trazer ao paciente doente, por causa dos efeitos colaterais e consequências do tratamento na sua sobrevivência. Paciente com capacidade funcional baixa não são indicados para a quimioterapia, devido a sua vulnerabilidade, complicações e os efeitos colaterais, servindo também para radioterapia e cirurgia. Porém, nenhum planejamento de tratamento deve considerar apenas a capacidade funcional do paciente, pois em alguns casos o tratamento pode melhorar sua condição atual, como por exemplo, a radioterapia (BRASIL, 2022).

As principais metas e objetivos do tratamento de câncer são: cura, aumentar as chances de sobrevivência, melhorar a qualidade de vida e reduzir a incapacidade que

pode ser provocada pela doença. Os tratamentos curativos existem para um terço dos tipos e casos de câncer, sendo eles o de mama, colo de útero, cavidade oral e cólon. Estas neoplasias têm maiores chances de investigação e diagnóstico precoce (INCA, 2022).

Um tratamento quando bem alinhado e indicado adequadamente, tem maior possibilidade de recuperar a capacidade funcional do paciente. Atualmente a maioria das neoplasias malignas tem em seu plano de tratamento mais de uma modalidade terapêutica, enfatizando assim a importância de uma assistência integral aos serviços oncológicos (cirurgia, radioterapia, quimioterapia) e aos serviços gerais, em estrutura hospitalar, cuja regulamentação para credenciamento e habilitação foi atualizada pelas portarias SAS/MS 741/2005, 361/2007 e 102/2012 e suas subsequentes (BRASIL, 2022).

Existem três formas principais de tratamento do câncer: quimioterapia, radioterapia e cirurgia, além do transplante de medula. Elas podem ser usadas em conjunto, variando apenas de acordo com a vulnerabilidade dos tumores, suas características, extensão e evolução a cada uma das modalidades terapêuticas, e assim personalizando a melhor sequência de sua administração (INCA, 2022).

A quimioterapia é o tipo de tratamento do câncer que usa medicamentos chamados de “quimioterápicos” (ou antineoplásicos) que são administrados em intervalos regulares, que variam de acordo com o planejamento terapêutico do indivíduo. Segundo o Ministério da Saúde - 2022, tendo as finalidades classificadas como:

- **Quimioterapia prévia, neoadjuvante ou citorrredutora:** indicada para a redução de tumores in loco e regionalmente avançados.
- **Quimioterapia adjuvante ou profilática:** indicada após o tratamento cirúrgico curativo.
- **Quimioterapia curativa:** tem a finalidade de curar pessoas com neoplasias malignas para as quais representa o principal tratamento.
- **Quimioterapia para controle temporário de doença:** indicada para o tratamento de tumores sólidos, avançados ou recidivados.
- **Quimioterapia paliativa:** indicada para a palição de sinais e sintomas que comprometem a capacidade funcional do paciente, mas não repercute, obrigatoriamente, na sua sobrevivência.

A radioterapia é o tipo de tratamento local do câncer que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas de acordo com o plano de tratamento e localização dos tumores, para que impeça o aumento de suas células ou até mesmo as destrua. Em crianças e adolescentes, a radioterapia está sendo menos utilizada no plano de tratamento, por causa dos efeitos colaterais tardios ao desenvolvimento orgânico que ela provoca (BRASIL, 2022).

Finalidades da radioterapia:

- **Radioterapia curativa:** principal modalidade de tratamento radioterápico; visa à cura do paciente.
- **Radioterapia pré-operatória (citorredutora):** procedimento antes da cirurgia, para reduzir o tumor e facilitar o procedimento operatório.
- **Radioterapia pós-operatória ou pós-quimioterapia:** seguindo à principal modalidade de tratamento, com a intenção de esterilizar possíveis focos microscópicos do tumor.
- **Radioterapia paliativa:** tratamento local do tumor primário ou de metástases, sem alterar a taxa de sobrevivência do paciente. É usada principalmente nas seguintes circunstâncias: radioterapia antiálgica (objetivo específico de reduzir a dor) e radioterapia anti-hemorrágica (objetivo de controlar os sangramentos) (BRASIL, 2022).

Além destes métodos, existe também o tratamento de suporte, que constitui um grupo especial de medicamentos que podem ser utilizados para o auxílio no tratamento do câncer, embora não tenham influência direta sobre as neoplasias. A sua utilização depende do tipo de quimioterápico utilizado e, também, da dose em que são aplicados. Além dos antineoplásicos, os seguintes medicamentos se incluem no uso para profilaxia ou controle de efeito colateral do quimioterápico, entre eles estão: antieméticos, corticoides, analgésicos, anti-inflamatórios, diuréticos, antagonistas dos receptores H₂, antibióticos e antifúngicos de finalidade profilática (BRASIL, 2022).

3.5 TRATAMENTO DO CÂNCER NO SUS

Em 1888 foi promulgada a Constituição Federal Brasileira, que trouxe consigo uma inovação para a saúde do Brasil: a criação do Sistema Único de Saúde

(SUS), um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública. O sistema tinha e tem propostas inovadoras por conta dos seus princípios norteadores que atua: a integralidade e a universalidade, trazendo uma proposta diferente das já existentes com foco na atenção integral à saúde e qualidade de vida (OLIVEIRA, ANDRÉ LUIS MENDES *et al.*, 2022).

Em 2006 através da Portaria nº 399, o Pacto pela Saúde definiu seis prioridades da saúde no Brasil como metas para um alcance e efetividade maior, eficiência e resultados, dentre estas prioridades está o câncer de colo de útero e o câncer de mama. Para o biênio 2010/2011 através da portaria nº 2.669 foram definidas 11 prioridades de saúde, entre elas duas tiveram objetivos estabelecidos diretamente ligados ao controle do câncer (BRASIL, 2009).

De acordo com o Decreto Presidencial nº 7.336, de 2010, atualizado para o nº 11.358 em 01 de janeiro de 2023, compete ao INCA, participar da formulação da Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer. O INCA coordena a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), que contempla ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos de câncer, a ser implantada em todas as unidades federadas de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios (BRASIL, 2023).

A Portaria SAS/MS nº 741/2005 traz a determinação dos serviços de alta complexidade (Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia), determinando assim os seus papéis e funções na atenção à saúde, considerando todas as necessidades para este serviço de saúde, contando com os serviços de Oncologia Clínica, Cirúrgica, Radioterapia, Hematologia, Quimioterapia e Oncologia Pediátrica (BRASIL, 2005).

O SUS proporciona a toda pessoa diagnosticada com câncer o direito ao tratamento gratuito, incluindo medicamentos, exames, cirurgia, internação, quimioterapia e radioterapia, sendo que o tratamento deverá ser iniciado dentro do período de 60 dias após a confirmação do diagnóstico e emissão do laudo (BRASIL, 2022).

Após a confirmação do diagnóstico, se dá início ao planejamento terapêutico para o tratamento da pessoa de acordo com o seu tipo de neoplasia. Este serviço será realizado em uma (UNACON) ou em um (CACON).

3.6 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FAMÍLIA

O diagnóstico do câncer geralmente vem com uma bagagem de sentimentos pesados que afetam diretamente a parte emocional da pessoa doente e do familiar, muitas vezes seguidos de pensamentos de que a partir deste momento serão dias de sofrimento intenso e de que a morte é inevitável. Pensamentos esses que são compreensíveis, de modo que a doença muitas vezes avança de forma agressiva, mas isto não se aplica como regra. No dia a dia, convivendo com o diagnóstico, a realidade do tratamento vai se tornando mais palpável e mais compreensível, para cada um a experiência ocorre de formas diferentes.

O câncer infantil caracteriza-se por seu impacto na vida dos pacientes, principalmente na família. Nesse sentido, a importância de uma assistência integral é imprescindível, buscando incluir a criança, a família e a equipe de saúde. No contexto da doença, a criança fica limitada pela hospitalização, a família temerosa por causa da incerteza causada pela doença e uma equipe de saúde se vê em situação delicada, pois todos os seus integrantes devem acolher aos envolvidos no processo da doença pediátrica para promover o tratamento humanizado (COSTA; MAIA; AMBROZIO, 2019).

No momento do diagnóstico, todos que compõem a família parecem ficar fragilizados fisicamente, emocionalmente e intelectualmente por conta da presença de uma doença grave, sendo tomados então por um turbilhão de sentimentos. É um momento estressante, tenso e coberto de incertezas. Significa que todos irão conviver com a doença e seus significados, além das preocupações e o medo da morte. Há também mudanças de ordens em como equilibrar a estrutura familiar diante do acontecimento (BEZERRA *et al.*, 2019).

Além disso, para o tratamento, muitas famílias precisam deixar o trabalho para que possam acompanhar os filhos durante esse processo, em que acabam gastando com transporte e hospedagem e, em alguns casos, não tem onde ficar e nem como conseguir auxílio. Mesmo assim, ainda tentam ficar perto dos filhos para casos de urgência. Portanto, a família assume um novo papel nesse cenário, buscando proporcionar para os filhos condições de manter e desenvolver potencial de sobrevivência, ou seja, qualidade de vida durante esse período (OLIVEIRA, 2021).

Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam compreender como os familiares lidam com esse momento da doença, planejando a melhor assistência e auxiliando a planejar mudanças voltadas à vida da criança e da família (BEZERRA *et al.*, 2019).

3.7 INSTITUIÇÕES DE APOIO À PESSOA COM CÂNCER

Em consequência da surpresa e o impacto do diagnóstico, o sofrimento, angústia, incertezas, insegurança e os conflitos podem acabar fazendo com que o paciente se sinta sozinho, desamparado e que nada possa o confortar neste momento, trazendo períodos de estresse e ansiedade. Mas, considera-se que o suporte familiar e o suporte/apoio social tenham a capacidade de gerar resultados positivos e importantes para o enfrentamento deste processo (FERREIRA *et al.*, 2015).

A urgência e a necessidade observada em muitos locais ao receber e ter contato com pacientes com câncer e suas famílias e as dificuldades apresentadas durante o tratamento antineoplásico, fez com que Casas de Apoio surgissem, na tentativa de abrigar, apoiar, acolher e suprir as necessidades dessas pessoas, que vivenciam uma fase difícil e desafiadora. Este trabalho exige que o profissional tenha um preparo emocional, para lidar com as diversas situações, e muita dedicação, tendo em vista que é necessária a oferta de apoio, acolhimento e cuidado em um momento muito delicado e especial da vida deste paciente e sua família (FERREIRA *et al.*, 2015).

Essas casas/centros de apoio, além de auxiliar os pacientes, também possuem a função de proporcionar conforto, bem-estar e qualidade de vida, trazendo aos usuários a sensação de acolhimento e um ambiente semelhante ao de seus lares. É imprescindível compreender a importância desses centros, e como eles podem auxiliar o doente e sua família, não somente em questão de espaço, convívio e estadia, mas em ambientes confortáveis e novas experiências, causando o equilíbrio e possivelmente a cura da enfermidade (SILVA, 2020).

O ambiente onde o paciente está inserido é de grande importância para o seu processo de cura. O acolhimento no local adequado pode oferecer várias funcionalidades como hospedagem, auxílio no tratamento, espaço para o convívio

social, local de espera, sendo de curto ou longo prazo, visando dar o apoio necessário aos indivíduos e seus familiares (SILVA, 2020).

Além disso, nas casas de apoio, são realizados muitos trabalhos voluntários, sendo este um processo de reflexão, motivações, desafios e gratidão, que permeiam a luta diária por um cuidado digno e humano das pessoas com câncer fora de seu lar e longe do convívio com seus familiares. Esse tipo de trabalho também pode trazer alguns percalços, como a presença de sentimentos de sofrimento e impotência relacionados às especificidades do câncer, às dificuldades financeiras da instituição e das pessoas voluntárias, e à delimitação física, quando a mesma impede as pessoas de executá-lo (SALCI *et al.*, 2020).

O cuidado prestado por uma OSC vai além do trabalho desenvolvido em cima da doença propriamente dita, mas sim na forma de abordar o cenário de forma integral, estabelecer vínculos e construir laços sociais, para que o paciente possa se sentir mais próximo da sua casa, da sua rotina e hábitos. Trazendo assim como resultados a satisfação, melhor enfrentamento da doença, qualidade de vida, distração, tranquilidade e gratidão (FERREIRA *et al.*, 2015).

Ainda que existam muitas dificuldades em todo o processo de execução do trabalho voluntário, sua realização faz com que o voluntário tenha muitos benefícios pessoais e sociais, trazendo mais significado ao seu ato, e levando consigo sentimentos de satisfação, bem-estar, reconhecimento e gratidão (SALCI *et al.*, 2020).

As Organizações da Sociedade Civil e instituições filantrópicas fazem parte do chamado Terceiro Setor. Segundo o BNDES (2001, p. 4) este setor definiu-se por:

O terceiro setor constitui-se na esfera de atuação pública não-estatal, formado a partir de iniciativas privadas, voluntárias, sem fins lucrativos, no sentido do bem comum. Nesta definição, agregam-se, estatística e conceitualmente, um conjunto altamente diversificado de instituições, no qual incluem-se organizações não governamentais, fundações e institutos empresariais, associações comunitárias, entidades assistenciais e filantrópicas, assim como várias outras instituições sem fins lucrativos.

O terceiro setor no Brasil sofreu diversas transformações para que pudesse permanecer com a sua missão institucional das organizações sociais em meio a um ambiente hostil e competitivo. Foi necessário implantar melhorias, capacitar a equipe e os gerentes a fim de manter sua auto sustentabilidade (SOUZA *et al.*, 2018).

Apesar disso, o setor tem crescido no país, e esse crescimento deve-se principalmente ao crescimento das necessidades socioeconômicas que decorrem do crescimento populacional e das desigualdades do sistema econômico. Observa-se então, que o estado não vem sendo capaz de suprir a população com serviços básicos e ainda, não cumpre seu papel de assistir e criar planos de ação para toda a população (SOUZA *et al.*, 2018).

Neste contexto, observa-se que o terceiro setor vem ajudando o poder público a alcançar seus objetivos constitucionais, e para essas OSCs atingirem estes objetivos, o Estado deve cumprir algumas obrigações, como por exemplo, a liberação de verbas, onde estes valores são a garantia da continuidade dos trabalhos principalmente em regiões onde as dificuldades financeiras são mais acentuadas (PAVÃO *et al.*, 2018).

A fim de regular a parceria entre o estado e as organizações não governamentais, foi instituído o Marco Regulatório da Lei 13.019/2014, que estabelece as normas gerais e o regime jurídico para as parcerias voluntárias entre a Administração Pública e as OSCs, podendo ou não envolver a transferência de recursos financeiros. Essa lei tem como fundamentos a gestão pública democrática, a participação social, o fortalecimento da sociedade civil, a transparência na aplicação dos recursos públicos, os princípios da legalidade, da legitimidade, da impessoalidade, da moralidade, da publicidade, da economicidade, da eficiência e da eficácia (BRASIL, 2022).

3.8 IMPORTÂNCIA DO AUXÍLIO DAS OSCs DURANTE O PROCESSO DE TRATAMENTO

As instituições de apoio à pessoa com câncer são importantes aliadas neste período de diagnóstico/tratamento, pois favorece e auxilia a pessoa doente e os familiares durante todo o processo. Prestando todos os serviços que estão ao seu alcance para se dedicar às demandas do indivíduo, oferecendo amparo de forma emocional, financeira, jurídica, e até de moradia provisória para aqueles que vêm de cidades distantes para realizar o tratamento e não tem onde ficar, recebem alimentação durante o dia, espaço para tomar banho e passar a noite. Disponibilizam suplementos alimentares, medicamentos, fraldas, atendimento nutricional, psicólogo e fisioterapeuta. Oferecem também orientações, cursos e

palestras a fim de trazer toda a orientação necessária a pessoa sobre seu processo de saúde-doença, seus direitos e também conscientizar a população sobre o diagnóstico precoce e prevenção.

Este apoio ofertado neste momento de necessidade tem grande importância e significado a quem recebe. Diante de tantos contratemplos e insatisfações, o acolhimento por parte da instituição ganha o sentido de um porto seguro, que dá força e ânimo a sua luta diária, para que consiga enfrentar a sua jornada de forma mais leve (FERREIRA *et al.*, 2015).

Com o decorrer do tempo, este tipo de apoio e auxílio pode fazer muita diferença no tratamento do indivíduo, muitas vezes amenizando questões e preocupações que causam um desgaste emocional, podendo assim ajudar no processo de aceitação da doença, adesão do tratamento, diminuir o sentimento de que está sozinho, trazendo um impacto positivo na sua vida social, pessoal e também na sua capacidade funcional. Nestes locais, com momentos de distração e confraternização, muitas vezes acabam estabelecendo laços e relações de confiança com os colaboradores que atuam ali e também troca de experiências e conhecimentos com outras pessoas que frequentam a instituição e estão passando por algo parecido.

Também tem esse impacto positivo para os familiares que em situações de dúvidas e inseguranças também podem contar com esses momentos de troca e de apoio com outras pessoas, familiares e os profissionais. Podendo assim estabilizar suas emoções e assim conseguir prestar a assistência necessária ao seu familiar que está passando por este processo de saúde-doença.

Em alguns relatos é possível observar os sentimentos de pacientes participantes deste tipo de instituição, como a alegria em se sentir acolhido e não se sentir só, fatores estes que contribuem com a forma de lidar com o tratamento. O paciente tem a percepção de que esta rede de apoio tem a influência de trazer mais conforto e suporte neste momento de fragilidade, tornando o significado deste serviço como algo de extrema importância em sua vida neste momento, facilitando uma parte do processo de enfrentamento da doença (FERREIRA *et al.*, 2015).

4 MÉTODOS

4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Para realização deste estudo foi utilizada uma abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa é uma abordagem de pesquisa que estuda aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano tendo como objeto fenômenos que ocorrem em determinado tempo, local e cultura, sendo construída através de observação e descrição (DENZIN, LINCOLN, 2006).

Segundo Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

4.2 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa é do tipo exploratória, descritiva e de campo.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema do tema abordado, tendo ainda como objetivo principal o aprimoramento de idéias. O planejamento deste tipo de pesquisa é bastante flexível, possibilitando a consideração de vários aspectos relacionados ao caso estudado. Na maioria dos casos, as pesquisas nesse modo envolvem levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão, podendo utilizar-se de um ou mais tipos desses citados (GIL, 2017).

As pesquisas do tipo descritivas têm como maior objetivo a descrição de determinadas características da população, fenômeno ou ainda estabelecer relações entre as variáveis. Uma das suas características mais significativas está na utilização de técnicas de coleta de dados padronizadas, como por exemplo, questionários (GIL, 2017).

O estudo de campo busca estudar uma única comunidade ou grupo voltados para atividade humana, ressaltando a interação entre seus componentes. Tipicamente, esse tipo de estudo desenvolve a pesquisa por meio da observação direta das atividades do grupo que está sendo estudado, realizando também

entrevistas com informantes, captando as suas interpretações sobre o grupo (GIL 2017).

4.3 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado em duas organizações da sociedade civil que acolhem pessoas com câncer, sendo que uma acolhe adultos e idosos e a outra que acolhe crianças e adolescentes com câncer.

4.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com dez colaboradores e voluntários vinculados a duas instituições que atendem pessoas com câncer no sul de Santa Catarina, seja de forma remunerada ou voluntária.

4.4.1 Critério de inclusão

Os indivíduos que fizeram foram incluídos conforme os seguintes critérios de inclusão:

- a) Trabalhar de forma remunerada ou não em uma das instituições;
- b) Possuir disponibilidade para realização da entrevista;
- c) Assinar o termo de consentimento por livre espontânea vontade.

4.4.2 Critério de exclusão

- a) Não ter vínculo com nenhuma das instituições;
- b) Caso durante a aplicação da pesquisa não quisesse mais participar;
- c) Caso não quisesse participar da pesquisa.

4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A pesquisa apenas foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNESC com nº 5.821.066/2022 e a carta de aceite assinada pelas instituições participantes. A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) com os colaboradores que fazem parte da equipe das instituições, seja ele contratado ou voluntário. Foram aplicadas questões abertas, para entender melhor a forma como funcionam estas Organizações da Sociedade Civil com transcrição dos relatos. Das dez entrevistas realizadas, oito foram de forma presencial e duas foram via formulário online, devido

a dificuldade de encontrar colaboradores ou voluntários de uma das instituições presentes no momento da coleta dos dados. As entrevistas foram realizadas somente após a assinatura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), sendo o mesmo lido e explicado para cada participante. A coleta e a transcrição dos dados foram realizadas pelas responsáveis pela pesquisa. Para o desenvolvimento da pesquisa foram seguidas as seguintes etapas:

1º Momento: Produção do projeto de pesquisa e elaboração das perguntas da entrevista que foi aplicada aos participantes.

2º Momento: Primeira visita nas Organizações da Sociedade Civil, entrega da proposta de pesquisa e solicitação da carta de aceite para as instituições participantes.

3º Momento: Submissão ao CEP da UNESC após cartas de aceite assinadas. Após aprovação do CEP com parecer nº 5.821.066/2022 foram realizadas as entrevistas.

4º Momento: Visita nas Organizações, apresentação da dupla responsável pela pesquisa bem como a orientadora, e identificação dos participantes da pesquisa.

5º Momento: Coleta dos relatos por meio de anotações na entrevista.

6º Momento: Transcrição dos dados para um arquivo digital.

7º Momento: Análise e discussão dos resultados.

8º Momento: Elaboração dos resultados.

9º Momento: Considerações finais.

4.5.1 instrumento de coleta de dados

Para a realização da coleta de relatos foi utilizado um roteiro com perguntas elaboradas pelas pesquisadoras, sendo elas abertas, que foram aplicadas durante as visitas na instituição.

A entrevista seguiu um roteiro composto por dez perguntas, sendo elas anotadas na própria entrevista individual impresso e transcritas posteriormente para um documento digital. Das dez entrevistas realizadas, duas foram via formulário online, devido a dificuldade de encontrar colaboradores ou voluntários presentes no momento em que a entrevista foi realizada em uma das instituições.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise e interpretação dos dados qualitativos foram realizadas pela categorização dos dados, através da ordenação, classificação e análise final dos dados pesquisados. Os dados foram colhidos por meio de uma entrevista com perguntas abertas e as respostas transcritas para um documento Excel para que as pesquisadoras realizassem suas considerações e seleção das respostas.

Após a coleta dos dados, estes foram analisados através da observação de elementos que são comuns em uma população que viveu no mesmo local.

A interpretação não deve ser a última palavra sobre o objeto estudado, pois o sentido de uma mensagem ou de uma realidade está sempre aberto em várias direções. No entanto, quando bem conduzida, ela deve ser fiel ao campo de tal maneira que caso os entrevistados estivessem presentes, compartilhariam os resultados da análise (MINAYO, 2012)

Ainda segundo Minayo (2009, p.22) a pesquisa qualitativa trabalha com motivos, crenças, valores e virtudes, o que corresponde ao espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A pesquisa qualitativa é onde o pesquisador tenta compreender um problema vendo o mesmo da perspectiva dos sujeitos que vivenciam a situação, ou seja, tenta enxergar o problema através de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas, e outras emoções (LEOPARDI, 2022, p. 119)

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Para a realização da pesquisa os sujeitos do estudo assinaram um termo de consentimento, sendo que este assegura o sigilo da identidade dos participantes. O termo segue as exigências formais contidas na resolução 196/96 e 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). e acordo com a Resolução 466/12 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, os participantes devem ser esclarecidos sobre a “natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades” (BRASIL, 2012, p.2).

A resolução incorpora referenciais da bioética: “autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade” (BRASIL, 2012, p. 01). A Resolução 466/12 visa

assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e do estado. Dentre os aspectos éticos o consentimento livre e esclarecido prevê a anuência do sujeito da pesquisa após a explicação completa sobre a natureza da mesma, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos que possam acarretar, formulada em termo de consentimento, autorizando sua participação na pesquisa.

Aspectos éticos do estudo como a confidencialidade, a privacidade, o anonimato, a proteção de imagem devem ser assegurados aos participantes no decorrer de todo o processo de pesquisa. A pesquisa em seres humanos deverá sempre tratá-lo com dignidade, respeito e defendê-lo em sua vulnerabilidade. Na pesquisa será utilizado um termo de consentimento livre e esclarecido, informando aos participantes da pesquisa os objetivos, métodos, direito de desistir da mesma e sigilo em relação à pesquisa.

Além das resoluções citadas, tem-se ainda a nova Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde que determina diretrizes éticas específicas para as ciências humanas e sociais (CHS), dispendo sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Nos casos previstos na resolução, deverão ser obtidos o assentimento do participante e o consentimento livre e esclarecido, por meio dos representantes legais do participante da pesquisa, preservado o direito à informação e à autonomia do participante, de acordo com a sua capacidade (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE [CNS], 2016).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERÍSTICAS DOS PESQUISADOS

Dez colaboradores responderam a pesquisa aplicada em duas OSCs localizadas no Sul de Santa Catarina, sete são do gênero feminino e três são do gênero masculino, as idades estão entre 25 e 60 anos, tendo como profissão uma psicóloga, três assistentes sociais, um financeiro, dois captadores de recursos, um coordenador de projetos e dois voluntários. Como o tempo de trabalho na instituição,

tem entre 15 dias e dez anos. O grau de escolaridade dos pesquisados: oito com ensino superior completo e dois com ensino médio completo. Como forma de prestação de serviço, oito são contratados de forma CLT e dois voluntários.

Quadro 1 - Perfil dos colaboradores entrevistados na instituição X.

Instituição X	Sexo	Idade	Profissão	Tempo de Trabalho	Grau de Escolaridade	Voluntário
P1	Feminino	46	Psicóloga	10 anos	Ens. Sup. Completo	Não
P2	Feminino	29	Assistente Social	1 mês	Ens. Sup. Completo	Não
P9	Masculino	60	Voluntário	5 anos	Ens. Med. Completo	Sim
P10	Masculino	59	Voluntário	10 anos	Ens. Med. Completo	Sim

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Quadro 2 - Perfil dos colaboradores entrevistados na instituição Y.

Instituição Y	Sexo	Idade	Profissão	Tempo de Trabalho	Grau de Escolaridade	Voluntário
P3	Feminino	33	Financeiro	1 ano	Ens. Sup. Completo	Não
P4	Feminino	35	Assistente Social	3 anos	Ens. Sup. Completo	Não
P5	Feminino	25	Captadora de Recursos	2 semanas	Ens. Sup. Completo	Não
P6	Masculino	27	Captador de Recursos e Marketing	1 ano e 3 meses	Ens. Sup. Completo	Não
P7	Feminino	33	Assistente Social	1 ano	Ens. Sup. Completo	Não
P8	Feminino	41	Coordenadora Projetos	4 anos	Ens. Sup. Completo	Não

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Os quadros 1 e 2 apresentam as características dos pesquisados. Para preservar o sigilo da identidade dos participantes da entrevista, foram utilizados a

letra “P” (profissional), seguido do respectivo número conforme ordem das entrevistas, seguindo a ordem de P1 a P10.

A partir da análise dos dados obtidos por meio das respostas transcritas das anotações da entrevista aplicada durante a entrevista, articulamos as respostas com as seguintes categorias:

- a) Categoria 1- As Instituições.**
- b) Categoria 2 - Atendimento à pessoa com câncer.**
- c) Categoria 3 - A importância do trabalho das OSCs.**
- d) Categoria 4 - Acolhimento.**

5.2 CATEGORIA 1 - AS INSTITUIÇÕES

Diante de um contexto social, que tem como modelo econômico acumulação do capital e concentração de riquezas, as pautas da cidadania e das políticas públicas sociais apresentam-se cada vez mais desafiadoras. A relação entre a pobreza e a saúde podem ser percebidas no cotidiano da sociedade brasileira e evidenciadas nos serviços de saúde, estando as desigualdades sociais implicadas nesse campo. A implementação de políticas sociais é um campo de tensão permanente entre o Estado e a população (PITOMBEIRA, OLIVEIRA, 2020).

Com o objetivo de minimizar as carências sociais, uma das formas de intervenção popular para a transformação social é a atuação das Organizações da Sociedade Civil – OSC, integrante do chamado terceiro setor, que já possuem uma regulamentação jurídica específica fundada na Lei 13.019 de 2014 conhecida como o Marco Regulatório das Organizações da Sociedade (ASSUNÇÃO; COSTA, 2020).

As Organizações do Terceiro setor possuem ações que são revertidas na manutenção da vida social em amparo dos direitos difusos ou emergentes. Muitas vezes essas organizações vêm suprimindo as lacunas deixadas pelo setor público (COLOMBO, 2019).

Segundo a Lei 9.790 de 24 de março de 1999 que dispõe sobre a qualificação das Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, as mesmas são qualificadas como pessoas jurídicas do direito privado sem fins lucrativo, tendo funcionamento regular até no mínimo três anos desde que os respectivos objetivos sociais e normas estatutárias atendam aos requisitos instituídos por esta Lei. Além disso, fica prescrito nessa lei o Termo de Parceria entre o Poder Público e as

instituições, para fins de repasses financeiros (BRASIL, 1999). Sendo assim, a parceria entre o Poder público e as organizações é benéfica, tanto para a sociedade quanto para o próprio governo.

Conforme a pesquisa realizada para o presente estudo, pode-se perceber que as instituições entrevistadas, que fazem parte do Terceiro Setor, atualmente têm funcionamento como de uma empresa, com cargos bem definidos, objetivos de doações e prestação de contas à sociedade. Conforme as respostas obtidas, podemos identificar os seguintes cargos dentro das duas OSC:

P1: *Exerço as duas funções, psicóloga e responsável pela casa.*

P2: *Trabalho como assistente social [...].*

P3: *Eu faço toda essa parte de agendamento de consultas, exames, aí tem a compra de medicamentos, tem os medicamentos de alto custo que aí a gente faz um trabalho em conjunto com a advogada, para solicitar também por meio judicial.*

P4: *Eu sou assistente social.*

P5: *Eu sou captadora de recursos, e eu fico prospectando novas pessoas para serem doadores aqui pra casa [...].*

P6: *Aqui eu faço a captação de recursos [...]. Em paralelo a isso eu faço a coordenação também do marketing, que é marketing digital.*

P8: *Hoje eu faço toda a parte de projetos relacionados a editais públicos e privados.*

Dos dez colaboradores entrevistados, apenas dois realizam trabalho voluntário em uma das instituições, o que evidencia o funcionamento dessa organização cada vez mais consolidada como uma empresa.

P9: *Voluntário.*

P10: *Eu busco doações nas empresas e nas casas como: cestas básicas, caixa de leite e outro. Faço limpeza no pátio da casa, manutenção nos portões, entrego cestas e outras doações nos dias do benefício e converso com os pacientes nos dias de encontros.*

De acordo com Montaño (2021), as organizações do Terceiro Setor têm crescido, e já estão ocupando um espaço relevante no que se refere ao número de pessoas envolvidas nesse processo e ao volume de recursos financeiros que movimentam.

Outra questão é que o fortalecimento das organizações do terceiro setor é estratégico para assegurar a participação dos grupos nas decisões coletivas, a fim de garantir uma grande flexibilidade na execução e disponibilização de utilidades que são de interesse público, mas de forma mais eficiente (NÓBREGA, *et al.*, 2020).

No cenário atual, há uma aliança entre os cidadãos, instituições e movimentos, que estão juntos em um esforço de busca de soluções para os problemas que afetam a população, assumindo competências na gestão das políticas sociais, que até recentemente eram somente de responsabilidade do Estado (NÓBREGA, *et al.*, 2020).

De acordo com o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2022) o número de vínculos de trabalho formais nas OSCs em 2020, na região Sul, era de 405.448 mil colaboradores.

Nesse sentido, a maioria dos colaboradores que são contratados nas duas instituições entrevistadas já conheciam a casa, porém sem conhecimento aprofundado das ações da mesma. E, para se candidatarem a vaga na qual ocupam, todos enviaram currículo, como comumente ocorre em empresas que não são do terceiro setor.

P1: *Vi o anúncio na ACIC, eu trabalhava em outro lugar. Na época não sabia como a casa funcionava só mandei o currículo.*

P2: *Eu trabalhava como assistente social no hospital, abriu a vaga e enviei o currículo. Já conhecia a casa por conta do trabalho antigo.*

P3: *[...] Eu mandei o meu currículo para uma vaga [...] aí eu fiz a entrevista aqui e fiquei.*

P4: *Eu já trabalhei no hospital e daí eu já tinha ouvido falar da casa, mas conhecer mesmo foi depois do primeiro dia que eu vim fazer entrevista.*

P5: *Eu conheci com indicação da minha cunhada. [...] fui conhecendo mais a casa, fui no site deles, me inscrevi para ser voluntária aqui da e vi que tinha uma vaga em aberto, apliquei e consegui.*

P6: *Eu conheci a casa através da vaga.*

P7: *[...] mas abriu o processo seletivo e eu enviei o currículo e aí participei das etapas.*

Somente um dos profissionais contratados entrevistados conhecia a instituição e realizava trabalho voluntário com a mesma antes de se tornar efetivo, e

foi por conta dessa motivação e por já conhecer o trabalho que a entrevistada se sentiu atraída.

P8: Fiquei sabendo da casa por causa de uma postagem [...] sobre uma palestra que ia ter, uma palestra dos doutores da alegria [...]. Vim aqui na Casa e retirei o ingresso e fui na palestra. Essa foi a maneira que eu conheci né. E aí depois eu sou formada em administração de empresas [...] eu resolvi fazer o tcc aqui na Casa e aí conversei com ela (administradora) pra ver o que ela achava em tal, ela adorou a ideia. [...] Depois resolvi vir e me oferecer como voluntária na casa para trabalhar com esta parte de produtos e de marketing institucional [...] foi quando me convidaram para assumir o lugar dela (antiga colaboradora) [...] Fiquei nela (função) até 2021 e aí de 2022 em diante eu assumi a parte de projetos e de comunicação.

Além disso, poucos colaboradores entrevistados conheciam as casas antes de se candidatarem para a vaga e efetivamente trabalharem nesses locais, o que mostra que a motivação maior, nestes casos, foi o interesse na vaga mais do que pela ação social.

P3: Na verdade a casa eu já conhecia há muito tempo [...]. Então conhecer assim por alto eu já conhecia há bastante tempo. Mas vir aqui e conhecer melhor foi só nesse um ano que eu comecei a trabalhar aqui [...].

P6: [...] Eu não conhecia, eu ouvia falar mas eu não sabia que estava associado ao trabalho relacionado à criança com câncer, mas sempre ouvia falar sobre a casa, e aí eu conheci definitivamente através da vaga.

P7: Eu já conhecia antes pelo fato do terceiro setor ser da minha área [...].

Diante do contexto exposto acima, foi possível observar que as duas instituições entrevistadas têm funcionamento e divisão de cargos como uma empresa comum, porém ao invés de visar o lucro, visam o bem-estar da comunidade e das pessoas atendidas por elas, o que mostra como o terceiro setor vêm emergindo na sociedade como uma ferramenta social fundamental, mas também gerando empregos.

5.3 CATEGORIA 2 - ATENDIMENTO À PESSOA COM CÂNCER

As Organizações da Sociedade Civil - OSCs são entidades sem fins lucrativos que visam cooperar com o Estado no atendimento ao interesse público.

Tais organizações têm suas fontes de recursos, em geral, em subsídios estatais e doações de pessoas físicas e jurídicas. Para isso, precisam gerar confiabilidade e agir com transparência, prestando contas dos recursos arrecadados (BRASIL, 2022).

Algumas OSC têm dificuldades em manter sua estrutura formal organizada, sendo desafio adequar-se às exigências do Marco Regulatório, Lei 13.019/2014, que estabelece as normas gerais e o regime jurídico para as parcerias entre a Administração Pública e as OSC (BRASIL, 2019). Apesar disso, as instituições entrevistadas para o presente estudo têm papéis e serviços bem definidos, porém têm pouco ou quase nenhum recurso proveniente do Estado.

Em 1995, durante a Reforma do Estado que ocorreu no Brasil, o então presidente Fernando Henrique Cardoso criou o Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado, tendo como ministro nomeado para a pasta o Luiz Carlos Bresser Pereira, que no seu discurso de posse afirmou (LEITE, 2003):

“É necessário reduzir o núcleo do próprio aparelho do Estado. Para isto, entretanto, a arma principal não é apenas a da privatização. Esta é fundamental para transferir para o setor privado as atividades produtivas voltadas para o mercado. Há uma segunda arma, que é a do desenvolvimento das organizações públicas não-estatais, das organizações voltadas para o interesse público, que não visam o lucro nem agem exclusivamente segundo os critérios de mercado. No Brasil é comum pensarmos que as organizações ou são estatais ou são privadas. Na verdade, podem também ser públicas mas não-estatais” (LEITE, 2003).

De acordo com o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2022) o Brasil tinha 781.921 mil Organizações da Sociedade Civil, sendo que 9.608 mil (5,2%) eram da área da saúde. Dentre essas, somente 92 (3,3%) eram OS descritas como Unidade de Apoio Diagnóstico e Terapia. As duas organizações entrevistadas nesse estudo pertencem a esse índice, visto que auxiliam pessoas com câncer e suas famílias, sendo uma focada em crianças e adolescentes e outra focada em adultos, e tem por objetivo oferecer apoio financeiro, psicológico e social às pessoas atendidas.

A promoção de saúde torna-se mais complexa em relação a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade, onde o cuidado deve ir muito além dos aspectos biológicos da doença, englobando também a escola e serviços socioassistenciais, que são espaços onde a criança e o adolescente passam a maior parte do tempo, tendo esses espaços como objetivos a proteção e a garantia dos direitos dos mesmos (SELAU *et al.*, 2020).

As duas organizações entrevistadas para o estudo oferecem serviços de promoção e prevenção à saúde, para crianças, adolescentes e adultos com câncer.

Questionando os colaboradores entrevistados sobre as atividades que são oferecidas na casa para que o seu papel social se cumpra, obtivemos as respostas abaixo.

P1: Grupo, psicoterapia, também atendimento individual. Ai aqui dentro dos grupos tem várias atividades né, a gente teve agora o dia das mulheres, com uma consultora de moda, chamamos uma maquiadora também. [...]. E a gente está trabalhando com a prevenção. Daí a gente chama a rede feminina, projetos da UNESC, a gente ajuda bastante e recebe ajuda dos profissionais. E a gente foca bastante nos cuidados e atividades com as pessoas oncológicas mesmo.

P2: Grupos de autoajuda, bem estar, autoestima, reinserção no mercado de trabalho. Muitas pessoas param de trabalhar por conta do tratamento, e depois é difícil voltar à rotina antiga.

P6: Na minha visão das atividades que a casa oferece aos pacientes: suporte jurídico, psicológico, assistencial no sentido da assistência social mesmo, em relação à saúde nos aspectos dos exames, das consultas. A gente tem pacientes na casa que são de outras cidades e precisam vir até a casa para definitivamente morar aqui por um tempo, então tem todo esse suporte estrutural também. [...] Têm equipe nutricional também tem o nutricionista, a psicóloga, tem também infelizmente o apoio pós falecimento da criança.

Além dos cuidados assistenciais, os colaboradores citaram bastante também o apoio financeiro, frisando a diferença que o apoio nessa área em específico têm na vida da pessoa doente e dos familiares, visto que muitas das pessoas atendidas nessas duas casas não possuem muitos recursos.

P3: Além do apoio financeiro né [...] não só para o paciente, mas também para todos os familiares do paciente que está passando por esse momento difícil e a gente oferta cestas básicas, kit higiene [...].

P4: A gente oferece todos os benefícios, tudo aquilo que o SUS não cobre a casa cobre, o que deveriam cobrir né e não cobre, mas a casa do cobre. É um apoio financeiro, um apoio psicossocial, e esse apoio estende as famílias também, não somente aos pacientes.

P5: Sim [...] eles oferecem uma variedade assim de assistência para essas crianças que não tem condições de arcar com essas despesas, eles fornecem gratuitamente.

P6: O que muita gente fala, o que muitos pais acabam comentando é o suporte financeiro que é dado, não no sentido de valores que são repassados para a família mais daquilo que a criança precisa, do medicamento, das consultas, então tem muito pai, muito mãe que é extremamente grato pelas condições financeiras que a casa acaba proporcionando no tratamento do filho, da criança, do adolescente. Então é muito algo muito significativo.

P8: [...] também com a parte da ajuda financeira todo o custeio de medicamentos, exame, consulta, tudo aquilo que ia demorar um pouco mais pelo SUS [...]. É um apoio bem completo que não é só para o paciente, ele acaba abrangendo toda a família [...]

Considerando que a assistência que deve ser prestada ao paciente oncológico é de alta complexidade, e envolve custos elevados para o sistema de saúde, as OSCs têm assumido um papel complementar do Estado, proporcionando opções de conforto, alimentação adequada, socialização e um espaço de cuidado integral (FARIAS *et al.*, 2019). Nesse contexto, os colaboradores entrevistados também citaram a importância das instituições no tratamento das pessoas com câncer.

P2: O papel central é prestar apoio a quem faz o tratamento oncológico, seja apoio financeiro, psicológico. Por exemplo, cada lata de suplemento que a gente oferta aqui, se buscar na farmácia, é 150,00 então cada lata eles utilizam de dois em dois dias. Então aqui a gente oferece isso gratuitamente [...].

P4: A nossa missão é promover a vida, a gente vai em busca da vida. [...] Então, nosso papel principal é ofertar a cura, ajudar a chegar na cura, doar a vida. E muitas vezes a gente não doa a vida, infelizmente a gente doa somente sobrevivida [...] melhoraria da qualidade de vida deles até o tempo de sobrevivida.

P8: Fornecer tudo o que elas necessitam no tempo que elas necessitam, para que seja eficiente de fato para que tenha qualidade no tratamento e qualidade de vida.

Apesar da inegável contribuição, o espaço e a relevância das OSCs em políticas públicas têm se tornado pauta de debates permanentes. Segundo MENDONÇA, MEDEIROS E ARAÚJO (2019), geralmente as OSC atuam em serviços complementares fornecidos pelo estado, havendo um alinhamento rígido de valores e objetivos, que permite uma redução no controle exercido pelo Estado, ou seja, quando as organizações possuem legitimidade e capacidade, são totalmente capazes de estabelecer uma concordância significativa com os órgãos públicos.

Para alguns funcionários entrevistados, as instituições referidas aqui fazem um papel que o Estado e que até mesmo o próprio SUS não consegue oferecer, e por isso deveriam ser mais valorizadas pelo poder público, como cita a colaboradora abaixo:

P5: [...] apesar de a gente ter o SUS ele não garante totalmente o tratamento adequado, ele dá um suporte, porém não tem um amplo como a gente fornece aqui. Então muitas coisas que essas crianças precisam às vezes elas não conseguem pelo município, mas a gente consegue fornecer para elas aqui [...].

P7: Faz muita diferença porque tudo que o SUS não cobre a gente cobre então tem relatos de vários pais né eu posso dormir sossegado que aquela medicação que eu precisar a casa vai comprar, então ela dá essa segurança para as famílias né.

Dessa forma, fica evidente que as instituições têm uma grande importância na vida das pessoas que têm câncer, sendo possível observar isso através dos relatos que os colaboradores recebem das pessoas que frequentam a instituição. Elas auxiliam em diversas atividades que estão em torno da pessoa doente, do setor social ao jurídico, não somente oferecendo cuidado ao próprio indivíduo, mas também a sua família, sendo um trabalho totalmente sem fins lucrativos.

5.4 CATEGORIA 3 - A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO DAS OSCs

As OSCs atuam há muito tempo na sociedade, para a promoção e para o desenvolvimento de grupos sociais a partir de relações baseadas em direitos e deveres da cidadania, cada uma criada com o foco na situação a qual acredita ser necessária. Estes grupos iniciaram na década de 70 muitas vezes ligados a igrejas, filantropia e caridade, mas também através de ações sociais e democráticas na busca de direitos do cidadão. E na década de 80/90 foram surgindo os grupos para atuar em diversos âmbitos, com crianças, mulheres, pessoas em situação de vulnerabilidade social, grupos para dependentes químicos, grupos sociais, entre outros (GOHN, 2013).

Atualmente, as diferentes formas de organização da sociedade civil que existem, como os movimentos sociais, sindicatos, associações de profissionais, associações de moradores, partidos políticos, organizações não governamentais, grupos com interesses em comum têm se desenvolvido como protagonistas na luta pela ampliação e reivindicação de direitos, direcionando a luta especificamente para o grupo pelo qual foi criado (SILVA; HENNINGTON, 2022).

Diante disto, durante a pesquisa, questionamos aos profissionais que atuam nas OSCs, na opinião deles, de que forma acreditam que a instituição agrega à sociedade, e as respostas foram:

P2: Acho que ter um local onde eles possam receber esse acompanhamento psicológico, familiar, social, onde tem os profissionais que estejam com ele nesse momento, organizando essa parte da vida é muito importante.

P3: Olha, só o fato de a gente ter uma certa influência, não só na sociedade, mas também no hospital, autoridades e tudo, eu acho que isso já influencia de uma maneira muito boa porque a gente consegue melhorar as coisas aqui dentro através de outros órgãos não só públicos, então a gente consegue dar melhor condição para os pacientes graças a todos esses órgãos a gente tem contato.

P4: Agrega em tudo [...] é pra isso que existem as ONGs, para ofertar aquilo que os três poderes já negligenciaram.

P5: Agrega muito, demais. Essa assistência que elas dão aqui, tipo não é todo lugar que tem [...] Se eles esperassem pelo SUS muitas dessas crianças poderiam nem estar aqui, sabe.

P6: Eu acredito que na responsabilidade de promover aquilo que o estado infelizmente acaba sendo deficitário, acaba sendo negligenciado.

P7: Ela faz o papel que na verdade era para o governo fazer. Ofertando tudo que o SUS não consegue ofertar.

A luta por investimentos nas áreas sociais e por políticas públicas desenvolvidas através de ações em parceria com a sociedade civil é algo significativo e de muita importância, se tornando indispensável a participação das OSCs nestes processos, mas é válido ressaltar que a responsabilidade continua sendo do estado. Dessa forma as OSCs se tornam parte importante e de grande influência na garantia dos direitos de cidadania, na proteção dos segmentos mais vulneráveis e na luta por uma sociedade mais justa e igualitária (SELAU; KOVALESKI; PAIM, 2021).

P8: Completamente, porque assim a Casa faz um trabalho que ninguém mais faz, porque é o que eu falo é levar o entendimento de que é muito diferente tu tratar uma doença e tratar uma pessoa. E o que a gente faz aqui é tratar pessoas.

P9: Aliviando assim, um pouco do sofrimento das pessoas mais necessitadas da nossa sociedade. Serviço esse que deveria ser feito mais intensamente pelos órgãos governamentais.

É possível compreender que estes locais possuem um papel fundamental no processo de saúde-doença daqueles que os procuram, onde fica nítido que os mesmos buscam suprir a falta de suporte à saúde e a questões sociais que o poder público não consegue fornecer em alguns momentos.

Através das respostas obtidas e das visitas às OSCs foi possível perceber que elas proporcionam diversas iniciativas de promoção à saúde tanto para o público adulto quanto para o infantil, promovem qualidade de vida, e apoio no processo de tratamento seja ele financeiro ou psicológico, buscam também garantir o acesso aos seus direitos sociais e proporcionam o desenvolvimento de valores democráticos e de cidadania, entre outras possibilidades. Sendo assim, incontestável a importância da atuação da instituição na vida dessas pessoas.

Com as mudanças no cenário político e social, e com a introdução do neoliberalismo, os direitos constitucionais das políticas sociais foram reduzindo cada vez mais e sendo transformados em questões secundárias aos seus interesses, acarretando em desvalorização dos valores defendidos na constituição, de modo que as Organizações da Sociedade Civil tornaram-se as responsáveis pela atenção a essa população e, ao mesmo tempo, uma baixa capacidade de manter seu caráter sociocultural e de denúncia (SELAU; KOVALESKI; PAIM, 2020).

Logo, dentro deste contexto, as OSCs tornaram-se os protagonistas no cuidado diário com a saúde, promoção, educação e a proteção de pessoas em situação de vulnerabilidade. Vulnerabilidade esta que não está apenas relacionada a fragilidade na renda, mas relacionada também às fragilidades de vínculos afetivos, a desigualdade e dificuldade de acesso a bens e serviços públicos (CARMO; GUIZARDI, 2018).

Deste modo, foi questionado se os profissionais acreditam que a sociedade dá a devida importância para o trabalho da instituição, e como respostas:

P1: Tem pessoas que não conhecem o nosso trabalho né, eles acham que é mentira, precisa mais de divulgação, precisa que acreditem no nosso trabalho.

A credibilidade das suas prestações de serviços e investimentos sociais é o diferencial que as OSCs precisam ter, é o ponto vital para manter suas relações estáveis com a sociedade, empresas e órgãos públicos. A confiança do público é construída através das suas ações, demonstrações de efetividade, projetos futuros e em funcionamento e demonstração de investimentos e prestações de contas. A

partir destes pontos é que é observado e definido se esta organização está sendo administrada corretamente e conseqüentemente cumprindo com os seus objetivos e deveres.

P2: Eu acho que ainda é muito desconhecido o trabalho e na verdade eu acho que as instituições do terceiro setor são muito desconhecidas e fazem um trabalho que é de complemento ao trabalho do governo só que muitas vezes nem o município reconhece e nem o governo reconhece e muito menos a sociedade e às vezes até por desconhecimento.

P4: Quem conhece sim. Muita gente não conhece. A grande maioria, vou te dizer que nem da saúde conhece. [...] Quem conhece a Casa dá valor, mas a grande maioria não conhece, não dá valor ao trabalho como um todo.

P5: Nem todos. Acredito que nem todos. Muitos dos que eu tento convencer a doar aqui pra casa eles falam "aí tem SUS pra que". Enfim, a gente tem que lidar com esse tipo de coisa, então.

De modo que as organizações não visam lucros, acabam enfrentando desafios e dificuldades para conseguir recursos, sendo fundamental a captação de recursos para desenvolver suas atividades e se manter atuando no mercado. Dentre as dificuldades é muitas vezes demonstrar com transparência ao doador os resultados dos projetos desenvolvidos, e para melhorar isto sugere-se a publicação e demonstração contábil como um balanço social, desta forma fortalecendo o vínculo com os doadores e comprovando os princípios da instituição (ZANDONA, 2019).

P6: Nossa demais, eu acredito. Óbvio né, aqueles que conhecem, [...] quem não conhece de fato não conhece, mas quem conhece ajuda.

P8: Os que conhecem sim, os que conhecem dão assim nossa muito, mas a gente precisa ainda propagar muito, a gente precisa ainda ser mais conhecido por mais pessoas.

P9: Acredito que não. Se tivéssemos um pouco mais de interesse das pessoas, empresas e governantes em ajudar os mais necessitados não teríamos uma desigualdade social tão grande em nosso mundo, se cada um fizesse a sua parte.

P10: Eu acredito que a sociedade até em parte sabe do que a casa faz para as pessoas, mas não se envolve e é muito pouco a procura dos representantes do poder público e a mídia local para saber o que nós precisamos.

O ato de buscar e prospectar doadores, parceiros e patrocinadores se torna uma estratégia importante no processo de captação de recursos, mas também é importante a contribuição de um material informativo onde apresentado de forma clara e objetiva para a sociedade suas ações, projetos e serviços oferecidos, mostrando sua relevância no caráter social. Material que pode ser usado como forma de incentivar potenciais doadores e assim conquistar a confiança, podendo estabelecer uma relação sólida e duradoura (CHIARIELLO, 2017).

Muitas vezes essas organizações do terceiro setor possuem dificuldades com a parte financeira e de manter seus orçamentos, geralmente não possuem dinheiro o suficiente para se manter e manter suas atividades, deste modo necessitam buscar ajuda de outros órgãos, do segundo setor (empresas privadas), do Estado e da sociedade através de campanhas, eventos, doações e do serviço de captação de recursos.

É possível observar os benefícios da aplicação do marketing na captação de recursos, mas a outros critérios também contribuem ativamente para o sucesso e sobrevivência dessas organizações, sendo necessário por trás disso um profissional qualificado e multidisciplinar, com iniciativa, competência e criatividade para promover um trabalho efetivo e, além disso, também ter sensibilidade, afeto pela causa, paciência, dinâmica a fim de facilitar o relacionamento com os futuros doadores (CHIARIELLO, 2017).

Um dos maiores desafios enfrentados pelo terceiro setor é a obtenção de recursos para que ele se consolide como um caminho viável e confiável para o enfrentamento de questões sociais, sem perder a sua eficiência, eficácia e efetividade na busca do bem comum (PENZE, 2018).

5.5 CATEGORIA 4 - ACOLHIMENTO

O acolhimento se caracteriza por uma postura ética e profissional que resulta na valorização da queixa do usuário, no reconhecimento dele no papel principal neste processo de saúde-doença-adoecimento, além de ter um compromisso de retorno às suas necessidades. Ele favorece a construção de relação de confiança, vínculo, responsabilidade entre usuários, equipe e serviço por meio do diálogo, empatia, acesso e coerência entre a organização dos serviços ofertados. Favorecendo assim a integralidade, que propõe um cuidado com respeito

às singularidades, com a garantia de acesso aos serviços de saúde e a ações resolutivas (ARAÚJO, 2019).

É indispensável enfatizar a importância do acolhimento direcionado ao paciente oncológico, devido à complexidade do tratamento que muitas vezes ocorre de forma agressiva e desgastante, podendo deixar a pessoa sensível a alterações emocionais. Deste modo, acolhê-los significa trabalhar suas individualidades (história de vida, tristezas, angústias, medos e inseguranças) resultando na construção de uma relação de confiança, respeito e compreensão (SCHIMIGUEL, 2015).

Ressalta-se a importância de se ter um profissional bem preparado para lidar com as situações do cotidiano, visto que a visão positiva dessas pessoas que dão suporte ao paciente pode ajudá-lo a ter uma percepção melhor sobre seu estado de saúde geral, trazendo uma melhor recuperação, melhor qualidade de vida, resgatando sua autoestima, vivências e cidadania (SETTE, 2018).

Questionamos aos profissionais o que significa trabalhar na instituição para eles, através dos relatos é possível perceber a satisfação deles em trabalhar neste local, sua alegria em se dedicar ao próximo, o impacto positivo e a relevância que isto tem em sua vida pessoal e profissional, alguns destes relatos são:

P1: *Significa muita dedicação, muito amor. Essa dedicação ao próximo a gente tem que se dedicar de corpo e alma.*

P2: *Eu acho que é gratificante pelo fato de que a gente consegue contribuir com o bem-estar do paciente de alguma forma.*

P3: *Olha eu acho que foi uma transformação assim na minha cabeça de prioridades. Às vezes a gente dá valor para algumas coisas e acha que está tudo certo, mas aí a gente vem para cá e pensa assim bá tenho que agradecer todo dia.*

P4: *É uma missão, significa um propósito. É um propósito, assim todo mundo deveria passar um mês dentro da casa, porque quando tu entra aqui dentro dessa instituição, tu vê que tu não tem problema na vida.*

P6: *É uma coisa muito nobre sabe, tem pessoas que fala justamente sobre essa questão de estar trabalhando, ganhar por isso e estar atrelado a uma questão social, acho que é significativo também diante das circunstâncias problemáticas que essas pessoas acabam passando, e conseqüentemente, faz com que eu particularmente melhore como pessoa e como profissional.*

P7: No fim eu me trato aqui dentro o que eu vou falar, eu amo esse lugar. Eu achava que eu tinha fé, mas atendendo às mães, eu consegui aprender, mas eu ainda tenho muito que me trabalhar nisso.

P8: Pra mim foi uma mudança de vida assim, é literalmente existia uma antes e existe uma depois. [...] Então eu vejo que trabalhar aqui pra mim hoje é grande oportunidade, foi o maior presente que a vida me deu até hoje foi estar na Casa, porque todo dia eu tenho a possibilidade de olhar pra minha realidade, ser grata por tudo que tenho e me dedicar cada vez mais, me empenhar, estudar, ir atrás para trazer cada vez coisas melhores e maiores e mais carinhosas e tentar mudar o mundo um pouquinho a cada dia sabe, e é a Casa que me traz essa oportunidade.

P9: No meu caso como voluntário, e a satisfação de como Cristão ter a oportunidade de poder estar ajudando o próximo.

Através das respostas podemos perceber nitidamente que, apesar de ser um serviço oferecido em sua maioria através do vínculo empregatício, estes profissionais estão ali se doando e se entregando a realidade presente e oferecendo o seu melhor a cada atendimento e em cada momento de distração e divertimento sempre que possível, oferecendo às pessoas que ali frequentam muito mais que um auxílio palpável e material.

O convívio com este público e com as diversas situações que acarretam das suas necessidades, transformam as pessoas, trazendo esse olhar mais empático, dedicado e respeitoso tanto com a pessoa doente quanto com a família, um olhar além da doença, voltado também às vivências e emoções que são indispensáveis neste momento.

Devido a complexidade da doença, as intervenções devem ser compostas por atenção e cuidado solidário e empático por parte dos profissionais que vão estar em contato com o paciente oncológico e com a família, sempre agindo de forma ética e responsável. Devendo haver orientações e instruções frente às tomadas de decisões. É necessário que os profissionais estejam aptos para proporcionar da melhor forma uma assistência acolhedora, e um tratamento ético e humanizado levando em consideração todas as perspectivas do paciente e da família, lembrando que carregam consigo suas dores, angústias, medos e anseios. Cada pessoa possui sua singularidade, sendo necessário o acolhimento humanizado que visa proporcionar o conforto para o paciente e para o familiar, para que todos possam enfrentar esta situação da melhor maneira possível (SILVA, 2023).

Visto que neste espaço as questões e demandas em sua maioria são resultantes de questões sociais, compreende-se a necessidade da formação contínua dos profissionais tanto psicólogos quanto assistentes sociais, para que seja possível o aprofundamento e socialização dos conhecimentos aplicados nas situações individuais. Sendo assim estes profissionais são essenciais para atuar nestes locais, onde podem fazer uma escuta qualificada, acolhendo não somente da pessoa que está vinculada a instituição, mas também do familiar/cuidador (MULINARI, 2021).

Perguntamos sobre como funciona o acolhimento na instituição, e o que acontece quando a pessoa procura os serviços oferecidos por eles:

P1: A pessoa vem através do HSJ, ou alguém falou da casa no UNACON. E aí chegando aqui eles passam pela assistente social que faz a triagem. [...] Depois que o paciente vem a gente convida o paciente a participar do grupo e a gente atende os pacientes e os familiares também.

P2: Normalmente eles chegam aqui com uma demanda, normalmente é com algum encaminhamento em mãos da necessidade que ele tem.

P4: Primeiramente as doutoras que nos encaminham, elas que nos informam que tem um paciente novo na oncopediatria com um diagnóstico, aí a gente se desloca até lá, [...] fazemos o primeiro acolhimento e conhecemos a família.

P6: Geralmente o hospital acaba fazendo diagnóstico ali e automaticamente é encaminhado pra casa. [...] Aí a assistente social já vai lá fazer a triagem, já vão lá ver a situação socioeconômica da família, onde eles moram, como moram, onde moram, se o local é algo que pode prejudicar o tratamento para ir atrás de um auxílio moradia, enfim todo esse trâmite. E enfim, consequentemente esse suporte da equipe nutricional, do jurídico, da psicóloga também entre ação. E tudo isso atrelado a um atendimento familiar também.

P8: Elas são encaminhadas aqui pro Hospital São José que é o hospital que é referência de oncologia pediátrica. E aí quando elas chegam aqui muitas vezes elas vem só pra uma consulta, e aí nessa consulta faz o exame e aí de repente já diagnosticou.[...] Então o hospital liga para nós, apesar de a gente não tem um vínculo jurídico a gente tem um vínculo moral né que a gente fala, então a gente tem essa conversa muita alinhada assim a gente consegue entender que o trabalho de um complementa o do outro e aí eles ligam e avisam "ó tem uma família aqui de tal lugar e eles precisam de acolhimento", não entram em muitos detalhes e aí a gente vai lá e faz o acolhimento. Pode ser que a família tá no particular, pode ser que a família tá no SUS, pode ser que tenha plano de saúde, mas isso para nós não é impedimento em momento algum, nós estamos aqui abertos para atender todo e qualquer paciente que tenha o CID, que foi diagnosticado, independente da condição financeira, se tem plano se não tem.

P10: A pessoa que chega na casa é recebida pela assistente social e a mesma faz uma triagem [...] com a apresentação dos dados a assistente social verificar qual a carência do paciente tanto na alimentação quanto na medicação e na assistência psicológica ou jurídica.

Diante das transformações repentinas na vida dessas famílias e da complexidade da ocasião, com muitas dúvidas, inseguranças e aflição, o momento do acolhimento e a forma como o mesmo acontece é importante, é a partir do envolvimento das psicólogas e assistentes sociais que se estabelece o vínculo e relação com as famílias. Estes profissionais possuem papel fundamental nesse processo de conexão entre os envolvidos e a instituição, trazendo suas perspectivas e propostas, é a eles em que as famílias confiam suas histórias, inseguranças, fragilidades e buscam apoio integral.

A partir do momento em que há a criação do vínculo terapêutico, então é construído um elo entre profissional e a família, em que há uma relação de confiança, apoio psicológico, melhor aceitação e compreensão da situação, doença e tratamento, sentimento de segurança e consideração em relação às queixas e inseguranças (SILVA, 2023).

Durante o processo do suporte social no adoecimento, se faz necessário o olhar atento de profissionais da saúde para que se possa fazer um planejamento de intervenções que aumentem a satisfação do paciente em suas relações sociais. É imprescindível apontar que o modo como se aplica o apoio social pode contribuir significativamente na vida das pessoas, muitas vezes minimizando as consequências do diagnóstico e do tratamento do câncer (SETTE, 2018).

Neste ambiente também é necessário valorizar o trabalho desenvolvido pelos voluntários que são pessoas com interesses sociais e comunitários dispostos a contribuir com a população, através da doação do seu tempo em prol de ajudar o outro.

O trabalho voluntário é regulamentado através lei Nº 9.608 de 1998, que foi alterada em 2016 para a lei de Nº 13.297/2016, onde caracteriza o trabalho voluntário como uma atividade não remunerada praticada por pessoa física à uma entidade sem fins lucrativos que tenha objetivos sociais exercidos através de meios cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência às

peessoas. Este tipo de trabalho só pode ser executado através da assinatura de um contrato de adesão que pode ser rescindido por qualquer uma das partes a qualquer momento sem a necessidade de aviso prévio (BRASIL, 2016).

Nem sempre as instituições possuem a disponibilidade de manter muitos profissionais contratados, logo o trabalho voluntário é algo importante e necessário nestes locais. Além do fato de que assim podem contar com a contribuição de pessoas comprometidas com a instituição e com causa, sem intenções secundárias, pessoas que têm vontade de ajudar, e de proporcionar um ambiente melhor e também momentos importantes a aqueles que frequentam a instituição.

Em seguida, foi questionado sobre qual foi a sua melhor experiência trabalhando neste local e sua maior dificuldade:

P2: Na minha visão o que eu acho mais difícil, o paciente depois que termina o tratamento de se inserir novamente na sociedade, ele fica tanto tempo refém da doença e dos sintomas, que mesmo depois da alta ele ainda continua vindo na posição de adoentado por mais que ele não esteja mais por mais que ele esteja só em acompanhamento, mas muitos ainda continuam vindo aqui.

P3: Então é muito alegre assim o ambiente aqui. Não tenho uma história com um paciente específico porque eu me dou muito bem com as crianças então todas as experiências que eu tenho com elas e quando elas vêm e me abraçam já é uma experiência muito boa.

P4: Minha maior dificuldade foi que o primeiro óbito foi de uma filha de uma amiga minha, [...] até hoje vai ficar muito marcado pra mim. E a mais feliz eu acho que são as últimas quimioterapias, são os momentos que deixa a gente mais feliz, que deixa o coração confortado. E a gente faz uma festa pra última quimioterapia, se fantasia, vai no hospital. É bem legal.

P5: A maior dificuldade é a questão de conseguir doação, porque eu falo praticamente com 200 pessoas por dia e se duas doarem é muito sabe, então é bem difícil essa prospecção de novos doadores.

P6: A experiência que mais me marcou na real é todos os dias. O contato com as crianças é a maior experiência porque, é inacreditável como elas ensinam. Algo que me marcou muito sempre, eu tenho violão e trouxe o violão pra cá e tem crianças que gostam de cantar, gostam de ouvir música e tal, então é algo que me marcou muito, tocar violão com essas crianças. E a gente vê o quanto a música tem esse poder de interação.

P8: A minha maior dificuldade primeiro ela surgiu bem no começo, [...] quando eu entrei eu acabei me envolvendo muito com dois pacientes, eu entrei em setembro e os dois pacientes foram a óbito em dezembro isso foi muito forte para mim eu me impactei muito. [...] E eu acho que o momento de glória assim o momento mais importante é difícil assim porque todos os dias aqui são tão importantes, é tudo tão válido tudo que acontece traz um

ensinamento assim tão grande para gente, mas o dia que mais me marcou aqui, foi um momento que foi triste, mas que trouxe uma resposta assim tão importante do quanto o trabalho da casa faz a diferença na vida das pessoas.

P9: *É poder olhar no rosto destas pessoas e ver que mesmo diante de tanto sofrimento, há uma esperança de serem curadas.*

P10: *Minha maior dificuldade é ver que a casa não consegue atender todos que chegam atrás de ajuda por falta de recursos e ver que cada ano aumenta o número de pessoas aumenta a procura de ajuda deste trabalho.*

Mesmo diante das dificuldades e dos momentos difíceis, através dos relatos podemos identificar que os momentos considerados como a melhor experiência se sobressaem e são considerados como parte do cotidiano, mesmo que de forma simples, seja um abraço ou um ato de gratidão, eles marcam a história e a vida de várias pessoas ao mesmo tempo e proporcionam sentimentos que podem servir de combustível para que sigam em frente se dedicando a serem pessoas melhores a cada dia.

O suporte social é muitas vezes as relações interpessoais em que se tem a necessidade dos profissionais em confiar, demonstrar interesse e preocupação com o outro, valorizar, comunicação, ajuda e preparo para buscar se envolver e proporcionar todos os recursos necessários para a pessoa, onde muitas vezes além do profissional se envolvem também família, grupos sociais informais e formais e outros espectadores que estejam passando por uma situação parecida. Deste modo através do conjunto de todas as ações o apoio social tem um grande potencial de moderar as consequências referentes ao impacto do câncer, especificamente uma melhora na recuperação, onde influencia em uma qualidade de vida melhor, e no fato de proporcionar momentos leves, descontraídos e com laços afetivos significativos (SETTE, 2018).

Durante o processo de adoecimento, o estabelecimento de uma nova rotina, consultas e hospitalizações a família se torna a principal fonte de apoio dessa pessoa, e desta forma a família acaba muitas vezes necessitando também de uma rede de apoio e suporte para enfrentar as dificuldades e desempenhar o seu papel de forma íntegra, com equilíbrio emocional e organização. Este período exige do familiar que haja uma organização da rotina, atividades, consultas e financeira gerando muitas vezes certa sobrecarga do familiar mais próximo, gerando então a necessidade de um apoio ao familiar também. Deste modo, a rede de apoio ao

familiar seja ela formada por outros familiares, vizinhos, colegas de trabalho, amigos, profissionais da saúde ou profissionais de casas de apoio acaba tendo grande importância neste processo de adaptação e de suavizar os impactos gerados através do enfrentamento ao diagnóstico e ao tratamento, impactando positivamente de forma direta no prognóstico (COSTA *et al.*, 2021).

Após o fim do tratamento vida social e prática precisa ser reinventada e, para isso, é necessário o apoio de políticas públicas objetivas e programas sociais específicos que realizam o tratamento além das intervenções no corpo físico, focadas somente no processo da doença, mas que também promovam e assegurem a reinserção dessas pessoas na sociedade. É importante destacar, também, a importância do suporte da equipe multiprofissional especializada trabalhando em conjunto ao apoio da família e de outros grupos sociais (MESQUITA, *et al.*, 2023).

A rede de apoio social deve ter o reconhecimento de ser uma parte importante do contexto comunitário, visto que tem a competência de estimular a funcionalidade e a organização dentro dos contextos familiares de forma individualizada e também sendo benéfica a formação de uma cultura de cooperação entre as famílias e a comunidade, podendo assim gerar resultados de proteção e apoio entre os membros, especialmente significativo em situações em que existe uma maior vulnerabilidade social (SOUZA, 2019).

Sendo importante lembrar-se da importância e relevância do profissional que não esteja apenas capacitado e focado para tratar a doença, mas que também saiba lidar com cada indivíduo e suas particularidades. Fazendo um acolhimento humanizado e atento, repleto de dedicação, escuta ativa, respeito, empatia e solidariedade.

E por último pedimos para que deixassem uma mensagem para as pessoas que ali são atendidas:

P1: *A esperança renasce todos os dias.*

P2: *Eu costumo falar que nada na vida é permanente, muitas vezes a gente acha que o problema chega e acaba não vendo fim daquele problema, achando que aquele problema não tem fim, porém são fases, então encarar essa fase com otimismo com esperança.*

P4: *Que nós continuamos a ofertar amor e empatia.*

P5: *Que ela continue sendo a criança que ela era antes.*

P6: *Talvez eles não saibam o exemplo de força, resiliência e coragem que eles passam. [...] Então uma mensagem que eu poderia falar pra eles é que eles não desistam, porque o que eles passam é extremamente profundo e eles fazem isso sem fazer força, porque é algo que eles precisam.*

P7: *Eu não costumo alimentar a esperança. Eu coloco que a medicina está muito evoluída então falo para elas confiarem que vai dar tudo certo.*

P8: *Eu acho que a mensagem para eles é de gratidão, assim a gratidão que eles têm por nós pôr a gente fazer a diferença na vida deles ela é completamente recíproca porque assim eles nos confiam, eles nos confiam o filho, nos confiam o irmão, eles nos confiam a vida deles.*

P9: *Deposite toda sua confiança em Deus.*

P10: *Estarei sempre a disposição para aliviar a dor de quem precisa de um apoio.*

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, é visível a importância das Organizações da Sociedade Civil e do Terceiro setor na sociedade, fazendo um papel junto ao Estado para oferecer melhores condições à população em todos os setores, principalmente às pessoas mais carentes, fornecendo a esta população apoio, solidariedade, proteção social, jurídica e financeira, estímulo à autonomia, conhecimento sobre seus direitos como cidadão, e estabelecimento de vínculos necessários.

Além disso, as duas instituições do estudo apresentado desempenham um grande papel na sua área de atuação na cidade onde estão localizadas e nos municípios próximos que também são atendidos por elas, acompanhando em diversos âmbitos sociais as pessoas que têm câncer, tanto a criança e o adolescente, quanto o adulto.

A maneira em que se oferece o acolhimento e o cuidado torna este momento do serviço essencial e especial, o momento da acolhida, do abraço, do escutar, do ensinar, de construir vínculos, e se doar às situações. Através dos relatos é possível perceber que estes profissionais estão dedicados a este tipo de atendimento humanizado.

Diante das exposições, é possível afirmar que os objetivos foram alcançados e os pressupostos confirmados, de que estas instituições proporcionam suporte para a pessoa com câncer e também para a família, além de ter uma influência positiva no seguimento do tratamento das pessoas que começam a frequentá-las. Confirmando também o seu papel fundamental nos diversos âmbitos do tratamento, sejam eles consultas, medicações, auxílio judicial e suporte de necessidades básicas e que o tempo que os indivíduos passam frequentando estas instituições têm impacto positivo na evolução do tratamento.

Apesar do trabalho excelente fornecido a população, sem ter nenhum fim lucrativo, as instituições ainda precisam de maior visibilidade e assistência, tanto da própria sociedade, quanto do Estado sobre sua existência, seus princípios e projetos e de todos os benefícios que as mesmas proporcionam à população alvo.

Deste modo é importante que a enfermagem esteja ciente do impacto que a doença causa no âmbito individual, pessoal, social e familiar. O profissional deve estar atento aos fatos e detalhes, entender e respeitar as singularidades de cada

indivíduo e de acordo com a necessidade saber como orientar devidamente cada pessoa a fim de reduzir possíveis danos nesse período.

Sugere-se que novos estudos e pesquisas sejam desenvolvidos sobre o trabalho e o impacto que os serviços oferecidos por estas instituições têm na vida das pessoas que as frequentam. Estudos que se dediquem a entender as fragilidades do contexto familiar, qual a relevância e de que forma estas instituições afetam o contexto familiar e social.

Conclui-se que este trabalho foi de grande importância para nossa formação acadêmica, bem como entender a realidade e a funcionalidade das instituições, além do fato de poder usar este trabalho como uma devolutiva positiva à sociedade. Foi possível compreender a relevância e o efeito que a participação deste público nestas instituições têm visto que estas contribuem muito em todo o processo de tratamento do câncer e que além de auxiliar no tratamento da doença também existe o amparo social e afetivo que caminha lado a lado com as demais necessidades.

REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer Facts & Figures 2023. Atlanta: American Cancer Society, 2023.

AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer in Children. Atlanta: American Cancer Society, 2019.

ARAÚJO ACA Fo, Rocha SS, Gouveia MTO. Possibilidades para a integralidade do cuidado da criança na atenção básica. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2019 [citado 26 maio 2023];35(1):1-14. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1765/419>

ASSUNÇÃO, Maria Aparecida de; COSTA, Silvana Maria Barbosa da Silva. **RESPONSABILIDADE SOCIAL NO TERCEIRO SETOR: ELO ENTRE A CIDADANIA E A DEMOCRACIA**. Revista Processus de Estudos de Gestão, Jurídicos e Financeiros: [s. n.], 2020. DOI <https://doi.org/10.5281/zenodo.4301026>. Disponível em: <http://periodicos.processus.com.br/index.php/egjf/article/view/279/373>. Acesso em: 29 maio 2023.

BEZERRA, Gabriela Gomes et al. **O câncer Infantil e a dinâmica familiar sob a ótica da psicologia hospitalar**. 2019. Artigo de Revisão (Curso de Graduação de Psicologia) - Faculdade Frassinetti do Recife – FAFIRE, [S. l.], 2019. Disponível em: https://www.academia.edu/43211522/O_c%C3%A2ncer_Infantil_e_a_din%C3%A2mica_familiar_sob_a_%C3%B3tica_da_psicologia_hospitalar. Acesso em: 29 maio 2023

BICALHO C, Araújo A, Botti N. Processo de adolescer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. Psic Saúde & Doenças. 2019;20(1):74-87

BRASIL, **Ministério da Saúde**. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/> [Acessado em 10 de outubro de 2022] .

BRASIL. **Lei nº 13.297, de 16 de junho de 2016**, dispõe sobre o art. 1º da Lei nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, para incluir a assistência à pessoa como objetivo de atividade não remunerada reconhecida como serviço voluntário e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113297.htm

BRASIL. **Lei nº 9.790, de 24 de março de 1999**. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá

outras providências. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9790.htm

BRASIL. **Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014.** (Vigência) Regulamento (Vide Lei nº 13.800, de 2019). Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil. [S. /], 2019.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Decreto nº 11.358, de 01 de janeiro de 2023. Brasília, 2023.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Decreto nº 7.336, de 19 de outubro de 2010. Brasília, 2010.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 102, de 03 de fevereiro de 2012. Brasília, 2012.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 2.669, de 03 de novembro de 2009. Brasília, 2009.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Brasília, 2006.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais**, 203 p. – 30ª Edição. Agosto de 2022.

BRITTO, S.M.C.; DE SOUZA, R.R.; DOS SANTOS, E.I.; DA SILVA, V.O.; DA SILVA, A.M.; DE AGUIAR, M.R.G. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. Rev. Cuidarte, v. 6, n. 2, 2017.

CARMO, M. E. do; GUIZARDI, F. L. **O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social.** Cadernos de Saúde Pública, v. 34, p. e00101417, 2018.

CASTANEDA, LUCIANA et al. **Prevalência de incapacidades e aspectos associados em mulheres com câncer de colo do útero**, Rio de Janeiro, Brasil. Cadernos Saúde Coletiva [online]. 2019, v. 27, n. 03 [Acessado 6 Outubro 2022] , pp. 307-315. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900030440>. Epub 30 Set 2019.

CHIARIELLO CL, Bernardes ALT. **Empreendedorismo nas estratégias de captação de recursos financeiros das APAEs de Campo Grande, Dourados e**

Três Lagoas-MS. Revista Livre de Sustentabilidade e Empreendedorismo. 2017;2(4):165-82. <http://relise.eco.br/index.php/relise/article/view/103/101>

CITAK EA, TORUNER EK, GUNES NB. **Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses.** Asian Pac J Cancer Prev [Internet]. 2013 [Acessado 18 Agosto 2022]; 14(9):5477-82. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24175845>

COLOMBO, Fernanda Nart. **Governança no terceiro setor: uma proposta de prestação de contas e transparência para uma entidade filantrópica de Criciúma.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel no curso de Ciências Contábeis) - Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC)., [S. l.], 2019. Disponível em: <http://repositorio.unesc.net/handle/1/7174>. Acesso em: 19 abr. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. (2016). **Resolução nº 510, de 07 de Abril de 2016.** Acesso 12 de Out de 2022. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

COSTA VC, Melo NRM, Nascimento MML, Leão DBM, Nascimento CAD, Bushatsky M. **Perception of the Adolescent in face of its Condition of Oncological Sickening.** Revista Brasileira de Cancerologia 2021; 67(4): e-211672. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n4.1672>

COSTA, Ingrid Cristinne S. da; MAIA, Cynthia M. F. da; AMBROZIO, Leticia C. C. S. **CÂNCER INFANTIL:: ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO PARA A QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Psicologia) - Universidade Evangélica de Goiás, [S. l.], 2019. DOI <http://repositorio.aee.edu.br/jspui/handle/aee/1132>. Disponível em: <http://45.4.96.19/handle/aee/1132>. Acesso em: 29 maio 2023.

COSTA, JAMILLE BAULTAR, Lima, Mônica Angelim Gomes de e Neves, Robson da Fonseca. **O retorno ao trabalho de mulheres após a experiência do câncer de mama: uma metassíntese.** Revista Brasileira de Saúde Ocupacional [online]. 2020, v. 45 [Acessado 6 Outubro 2022] , e19. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2317-6369000045018>>. Epub 08 Jul 2020. ISSN 2317-6369.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

DOSSENA, DANIELA TOMAZI; PEREZ, KARINE VANESSA. **Importância da casa de acolhida para pessoas com diagnóstico de câncer.** Jornada de Pesquisa em Psicologia, 2017. [Acessado 10 Outubro 2022] Disponível em: https://online.unisc.br/acadnet/anais/index.php/jornada_psicologia/article/view/17630

FALCÃO MA, Araujo RS. **A importância estratégica do terceiro setor no Brasil como meio de desenvolvimento social: uma argumentação teórica a partir do prisma da economia social de Gide.** Revista Jurídica Cesumar. 2017;17(1):153-79.

FARIA, S. de O.; SIMIÃO, M. M. R.; ALVES, F. A.; BRITO, T. R. P. de; REZENDE, E. G.; LIMA, D. B. Estado Nutricional e Qualidade de Vida em Indivíduos com Câncer Assistidos por Organização não Governamental. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 65, n. 1, p. e-08103, 2019. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n1.103. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/103>. Acesso em: 19 abr. 2023.

FERREIRA PC, WAKIUCHI J, BALDISSERA VDA, SALES CA. **Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer.** Esc Anna Nery. 2015 [citado em 2018 abr 20];19(1):66- 72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145- ean-19-01-0066.pdf>

FONSECA, LUIZA GARUTTI ALVARENGA, PANCIERA, SARA DEL PRETE E ZIHLMANN, KARINA FRANCO. **Hospitalização em Oncologia Pediátrica e Desenvolvimento Infantil: Interfaces entre Aspectos Cognitivos e Afetivos.** Psicologia: Ciência e Profissão [online]. 2021, v. 41, n. spe3 [Acessado 10 Outubro 2022]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703003189238>>. Epub 13 Set 2021. ISSN 1982-3703.

FREITAS, C. B., et al. Prevalência de desnutrição em pacientes oncológicos. Research, Society and Development, v. 9, n. 4, 2020.

FURTADO, S., Trindade, N. V., & Mezzadri, F. M.. (2019). **A ATUAÇÃO DO COMITÊ PARALÍMPICO BRASILEIRO ENQUANTO ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL DE INTERESSE PÚBLICO.** *Movimento*, 25. <https://doi.org/10.22456/1982-8918.92201>

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**, 6ª edição. São Paulo, Atlas, 2017. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/150/o/Anexo_C1_como_elaborar_projeto_de_pesquisa_-_antonio_carlos_gil.pdf. Acesso em: 17 Nov. 2022.

GOHN, M da G. **Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs.** Meta: Avaliação, Rio de Janeiro, v. 5, n. 14, p. 238-253, 2013. DOI:10.22347/2175-2753V5I14.145

GOUVEIA, Flávia. **ONGs enfrentam desafios e ocupam espaço da ação pública.** *Cienc. Cult.*, São Paulo , v. 59, n. 2, p. 6-8, June 2007 . Available from <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252007000200003&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Nov. 2022.

GOVERNO FEDERAL (Brasil). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Mapa das Organizações da Sociedade Civil**: Indicadores. Gov.br, 2020. Disponível em: <https://mapaosc.ipea.gov.br/indicadores>. Acesso em: 19 abr. 2023.

GOVERNO FEDERAL (Brasil). Ministério da Fazenda. **Organização da Sociedade Civil (OSC)**. Gov.br, 3 nov. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/receitafederal/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/cidadania-fiscal/extensao/osc>. Acesso em: 19 abr. 2023.

GRABOIS, MARILIA FORNACIARI, DE OLIVEIRA, EVANGELINA X G E SÁ CARVALHO, MARILIA. **Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil**. Revista de Saúde Pública [online]. 2013, v. 47, n. 2 [Acessado 10 Outubro 2022], pp. 368-378. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2013047004305>>. ISSN 1518-8787.

HAAGEDOORN, E.M.L. et al. **Oncologia básica para profissionais de saúde**. São Paulo; Associação Paulista de Medicina; 2000. 401 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro : INCA, 2011. 128 p. : il.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER José Alencar Gomes da Silva. **Deteção precoce do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2021, 74 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA.

KOHLSDORF M, COSTA JÚNIOR AL. **Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos**. *Rev. Estudos de Psicologia* 2011; 16(3):227-234.

LARSEN, M.H., Larsen, E.H., Ruud, E. *et al.* **“I have to do things differently now, but I make it work”—young childhood cancer survivors’ experiences of self-management in everyday living**. *J Cancer Surviv* 16, 728–740 (2022). <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01066-y>

LEITE, Marco Antonio Santos. **O terceiro setor e as organizações da sociedade civil de interesse público: s**. Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais, [s.

l.], 2003. Disponível em: <https://dspace.almg.gov.br/handle/11037/1113>. Acesso em: 19 abr. 2023.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria, RS. Pallotti, 2002. 294 p.

LIMA NETO, Fernando. **Relação com o Estado na visão das ONGs: uma sociologia das percepções**. Brasília: IPEA, 2013. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/912/1/td_1820.pdf

LIMA, REGINA APARECIDA GARCIA DE ET AL. **Assistance to children with cancer: analysis of the work process**. Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]. 1996, v. 30, n. 1 [Acessado 19 Agosto 2022] , pp. 14-24. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62341996000100002>.

LOPEZ, Felix; BARONE, Leonardo. **As organizações da sociedade civil e as políticas federais (2003-2011)**. Boletim de Análise Institucional. Brasília: Ipea, 2013.

LOPEZ, Felix; BUENO, Natalia. **Transferências federais a entidades privadas sem fins lucrativos (1999-2010)**. Rio de Janeiro: Ipea, 2012. Disponível em: [_http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1778.pdf](http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1778.pdf)

MELLO, Janine; ANDRADE, Pedro Gomes; PEREIRA, Ana Camila Ribeiro. **Afinal, o que os dados mostram sobre a atuação das ONGs? Análise de transferências federais e projetos executados pelas organizações da sociedade civil no Brasil PDF Logo**. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea): [s. n.], 2019. Disponível em: <https://www.econstor.eu/handle/10419/211434>. Acesso em: 30 maio 2023.

MENDONÇA, P. M. E. DE .; MEDEIROS, A. K. DE .; ARAÚJO, E. T. DE .. **Models for government-nonprofits partnerships: a comparative analysis of policies for AIDS, social assistance and culture in Brazil**. Revista de Administração Pública, v. 53, n. 5, p. 802–820, set. 2019.

MESQUITA MLC, Silva RP da, Santos ATC dos, Lima FLT de. **Sobrevivência aos Cânceres Ósseos e Reinserção Social**. Rev. Brasil. Cancerol. [Internet]. 11º de abril de 2023 [citado 30º de maio de 2023];69(2):e-113548. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3548>

MINAYO, MARIA CECÍLIA DE SOUZA. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade**. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2012, v. 17, n. 3 [Acessado 2 Novembro 2022] , pp. 621-626. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>. Epub 13 Nov 2012.

MINAYO, MARIA CECÍLIA DE SOUZA. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes 2009. 108 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). INCA. **MINISTÉRIO DA SAÚDE Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) Incidências, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. [S. l.: s. n.], 2016. 412 p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer-parte1.pdf>. Acesso em: 5 out. 2022.

MOLINA, ROSEMEIRE CRISTINA MORETTO, HIGARASHI, IEDA HARUMI E MARCON, SONIA SILVA. **Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva**. Escola Anna Nery [online]. 2014, v. 18, n. 1 [Acessado em 18 de agosto de 2022], pp. 60-67. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140009>

MONTAÑO , Carlos. **O “terceiro setor” como uma nova modalidade de intervenção social: o retiro do direito de cidadania e o dever do Estado**. Terceiro Setor, Revista de direito administrativo, infraestrutura, regulação e compliance, v. 5, ed. 16, p. 133-151, jan./março de 2021. Disponível em: <https://www.r dai.com.br/index.php/rdai/article/view/257/236>. Acesso em: 30 maio 2023.

MULINARI, B. A. P. **Acolhimento institucional de crianças e adolescentes em Florianópolis: um estudo a partir da perspectiva dos profissionais das instituições de acolhimento**. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina. SC, 2021. 165p.

NÓBREGA, J. G. R. et al. **Serviços públicos de saúde e os ajustes com as entidades de terceiro setor: Uma revisão integrativa** / Public health services and adjustments with third sector entities: An integrative review. Brazilian Journal of Development, [S. l.], v. 6, n. 8, p. 61402–61418, 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n8-530. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/15499>. Acesso em: 31 maio. 2023.

NUNES, MICHELLE DAREZZO RODRIGUES. **Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde**. 2014. 168 p. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública.) - Doutorando, [S. l.], 2014. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-03022015-103612/publico/MICHELLEDAREZZORODRIGUESNUNES.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2022.

OLIVEIRA, L. S. de . **CÂNCER INFANTIL: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO PARA A CRIANÇA E FAMILIARES**. Revista Ibero-americana de Humanidades, Ciências e Educação, [S. l.], v. 7, n. 5, p. 635–644, 2021. DOI: 10.51891/rease.v7i5.1223. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223>. Acesso em: 30 maio. 2023.

OLIVEIRA, ANDRÉ LUIZ MENDES, SACOMANO, MÁRIO E DONADONE, JÚLIO CÉSAR. **O papel da Santa Casa no sistema público de saúde brasileiro: o levantamento histórico de uma instituição filantrópica**. Saúde e Sociedade [online]. 2022, v. 31, n. 1 [Acessado 20 Agosto 2022]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022200150>. Epub 17 Jan 2022. ISSN 1984-0470.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (Brasil). Organização Pan-Americana da Saúde. **Câncer**. OPAS/OMS, 1 out. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em: 17 nov. 2022.

PAVÃO, Naudieli Suziane; GALANTE, Celso; MONTEIRO, Lídia Cruzetta. **ANÁLISES DAS PRÁTICAS E AÇÕES DESENVOLVIDAS POR ENTIDADE DO TERCEIRO SETOR: ESTUDO NA ONG ENTRE AMIGOS E CRIANÇAS**. RELISE: Revista Livre de Sustentabilidade e Empreendedorismo, [s. l.], v. 3, p. 60-68, 1 dez. 2018. Disponível em: <http://relise.eco.br/index.php/relise/article/view/259/193>. Acesso em: 17 nov. 2022.

PENZE, Adriana Luiza da Silva Strobel. **Serviço social e terceiro setor** / Editora e Distribuidora Educacional S.A., 2018. 208 p. Londrina — PR.

PITOMBEIRA, D. F.; OLIVEIRA, L. C. DE .. Pobreza e desigualdades sociais: tensões entre direitos, austeridade e suas implicações na atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 5, p. 1699–1708, maio de 2020. Acesso em: 19 abril 2023.

RAMOS, NUNO, RAMOS, RODRIGO E SILVA, EDUARDO. **Ressecção anterior do reto vs prostatectomia radical. Existem diferenças na reabilitação sexual?**. Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões [online]. 2020, v. 47 [Acessado 6 Outubro 2022] , e20202469. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20202469>>. Epub 03 Jun 2020. ISSN 1809-4546.

SALAZAR, KÁSSIA DE AGUIAR, SILVA, ALFREDO RODRIGUES LEITE DA e FANTINEL, LETÍCIA DIAS. **As relações simbólicas e a motivação no trabalho voluntário**. RAM. Revista de administração Mackenzie [online]. 2015, v. 16, n. 3 [Acessado 10 Outubro 2022] , pp. 171-200. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1678-69712015/administracao.v16n3p171-200>>. ISSN 1678-6971.

SALCI, MARIA APARECIDA et al. **Significando o trabalho voluntário em casa de apoio oncológica**. Escola Anna Nery [online]. 2020, v. 24, n. 4 [Acessado 10 Outubro 2022]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0334>>. Epub 29 Jun 2020. ISSN 2177-9465.

SANTOS-MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. **Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025**. Rev Bras Cancerol. 2023;69(1):e-213700.

SCHERER, L. A., GRISCI, C. L. I., & CHANLAT, J.-F.. (2021). **Immaterial labor and civil society organizations: an alternative to refugee ways of working and living**. *Cadernos EBAPE.BR*, 2021 Apr; 19(2), 377–390. <https://doi.org/10.1590/1679-395120200013>

SCHIMIGUEL J, Cenciarelli EA, Nunes LC, Lucena AMF, Nosow V. **O acolhimento de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica**. *Saúde Rev [internet]*. 2015;15(39):47-57. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/sr/article/download/2375/1461>

SELAU, B. L. Kovaleski, D. F., Paim, M. B.. (2020). **Promoção da saúde de crianças e adolescentes em uma Organização da Sociedade Civil: refletindo sobre os valores e a formação profissional**. *Trabalho, Educação E Saúde*, 18(3), e00303135. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00303>

SELAU, B. L. Kovaleski, D. F., Paim, M. B.. (2021). **Analyzing vulnerable children and adolescents' health promotion in a civil-society organization in Florianopolis-SC**. *Physis: Revista De Saúde Coletiva*, 31(3). <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310313>

SELAU, B. L. Kovaleski, D. F., Paim, M. B., & Prates, I. V.. (2021). **Estratégias para potencialização das ações de promoção da saúde com crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade**. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 25, e210235. <https://doi.org/10.1590/interface.210235>

SELAU, B. L. KOVALESKI, D. F.; PAIM, M. B.. Promoção da saúde de crianças e adolescentes em uma Organização da Sociedade Civil: refletindo sobre os valores e a formação profissional. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, n. 3, p. 2020. Acesso em: 19 abr. 2023.

SETTE CP, Capitão CG. **Efeito moderador do suporte social em pacientes oncológicos**. *Psic, Saúde & Doenças*. 2018;19(2):265-77. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/18psd190209>

SILVA CL, Guimarães JR, Araújo AHIM. **Ética, acolhimento e tratamento humanizado aos pacientes oncológicos.** 2023; 12(1): 13-24. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v12.n1.p13a24>

SILVA I de OG, Hennington EA. **Movimentos sociais e políticas públicas - atuação da ONG HTL Vida.** Saúde soc [Internet]. 2022;31(4):e211004pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022211004pt>

SILVA, Amanda Leticia da. **Centro de Apoio ao Paciente Oncológico.** 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Graduação de Arquitetura e Urbanismo) - Centro Universitário Campo Real, [S. l.], 2020. Disponível em: <https://repositorio.camporeal.edu.br/index.php/tccarq/article/view/310>. Acesso em: 30 maio 2023.

SILVA, GELSON AGUIAR DA et al. **Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional - MIF. Texto & Contexto - Enfermagem** [online]. 2012, v. 21, n. 4 [Acessado 20 Agosto 2022] , pp. 929-936. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400025>. Epub 08 Jan 2013. ISSN 1980-265X.

SILVA, MARIO JORGE SOBREIRA DA E OSORIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa. **Estratégias adotadas para a garantia dos direitos da pessoa com câncer no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).** Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2022, v. 27, n. 01 [Acessado 6 Outubro 2022] , pp. 399-408. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.39502020>>. Epub 17 Jan 2022. ISSN 1678-4561.

SILVEIRA, FERNANDA MODESTO et al. **Impacto do tratamento quimioterápico na qualidade de vida de pacientes oncológicos.** Acta Paulista de Enfermagem [online]. 2021, v. 34 [Acessado 6 Outubro 2022]. Disponível em: <<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00583>>. Epub 14 Jul 2021. ISSN 1982-0194.

SOUZA JB, Walker F, Schleicher ML, et al. **Assistência às mulheres mastectomizadas: percepções de familiares e o despertar da promoção da saúde.** Rev Baiana Enferm. 2019;33:1-9. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.33566>

SOUZA, Aline Cristina de Oliveira; et al. **Os desafios da gestão do terceiro setor: um estudo de caso da instituição Eunice Weaver (Educandário Carlos Chagas).** Ética e Gestão, v. 1, n. 1, p. 1-12, 2018.

SUNG H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2021;71(3):209-49. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21660>

VERGARA, S. C.; FERREIRA, V. C. P. A representação social de ONGs segundo formadores de opinião do município do Rio de Janeiro. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, RJ, v. 39, n. 5, p. 1137 a 1159, 2005. Disponível em: <https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/6582>. Acesso em: 16 nov. 2022.

VIEIRA, Sabas Carlos. **Oncologia básica para profissionais da saúde**. Teresina - PI: Editora da Universidade Federal do Piauí - EDUFPI, 2016. 172 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guide to cancer early diagnosis**. Geneva: WHO, 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254500/9789241511940-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 30 mai. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>.

ZANDONÁ, S. **Captação de recursos no terceiro setor: um estudo na Fundação Parque Tecnológico Itaipu**. Monografia (Curso de Especialização em Gestão Pública) – Universidade Federal do Paraná. Paraná, 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC CURSO DE ENFERMAGEM INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: O PAPEL DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL QUE ATENDEM PESSOAS COM CÂNCER	
Nome:	Idade:
Cargo/Função:	Voluntário: Sim () Não ()
Tempo de trabalho na instituição:	Sexo: () F () M () outro
Escolaridade:	
1 - Como você conheceu a Casa?	
2 - Qual o trabalho que você exerce hoje dentro da instituição?	
3 - Quais são as atividades que a Casa oferece às pessoas que procuram a OSC?	
4 - Qual o papel da Casa no atendimento às pessoas com câncer?	
5 - O que significa trabalhar na Casa para você?	
6 - Como funciona o acolhimento na OSC? O que acontece quando chega uma pessoa procurando os serviços?	
7 - Qual foi sua melhor experiência trabalhando neste local? E sua maior dificuldade?	
8 - Na sua opinião, de que forma você acredita que a instituição agrega à sociedade?	
9 - Você acredita que a sociedade dá a devida importância para o trabalho da instituição?	
10 - Deixe uma mensagem para a pessoa que é atendida na instituição.	

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Título da Pesquisa: O PAPEL DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL QUE ATENDEM PESSOAS COM CÂNCER

Objetivo: Identificar qual o papel das ONGS que atendem pessoas com câncer.

Período da coleta de dados: 13/02/2023 a 31/05/2023

Tempo estimado para cada coleta: 20 min

Local da coleta: Casa Maria Tereza e Casa Guido

Pesquisador/Orientador: Paula Ioppi Zugno

Telefone: 48 98843-4443

Pesquisador/Acadêmico: Ana Carolina Leandro Martins

Telefone: 48 99962-9170

Pesquisador/Acadêmico: Rafaeli Alano Rieffel

Telefone: 48 99841-1448

10ª fase do Curso de Enfermagem da UNESC

Como convidado(a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado(a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo(a) pesquisador(a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto, fui esclarecido(a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA

O presente estudo se trata de uma pesquisa qualitativa, que irá relatar o papel das ONGS que ofertam apoio às pessoas com câncer, através de um questionário elaborado pelas pesquisadoras, com 08 perguntas abertas, que será aplicado com os colaboradores voluntários ou não, das instituições Casa Maria Tereza e Casa Guido de Criciúma, sendo a entrevista gravada em áudio. O tempo estimado para a aplicação do questionário visto que são perguntas abertas e que podem gerar uma conversa espontânea, é de aproximadamente 20 minutos. Os questionários serão aplicados através de visitas pré estabelecidas pelas instituições, no período de 13/02/2023 a 31/05/2023. Após a coleta dos dados, estes serão transcritos para um arquivo, que servirá de base para a continuidade e conclusão do estudo.

RISCOS

Perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgado os dados pessoais do participante, será divulgado no estudo somente suas respostas ao questionário de forma totalmente anônima, após a assinatura do TCLE.

BENEFÍCIOS

Conscientizar e informar a população em geral sobre o papel e a importância destas instituições. Trazer reflexões sobre o benefício dos serviços prestados a este público. Atrair atenção para o tema, de forma que possa contribuir para a continuidade e incentivo de manter estas instituições, buscando o reconhecimento merecido. Além dos benefícios acadêmicos a fim de experiência e conhecimento acerca do tema.

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012 item IV.1.C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas, foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao(à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em



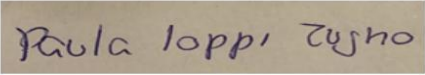
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o(a) pesquisador(a) **Paula Ioppi Zugno** pelo telefone 48 98843-4443 e/ou pelo e-mail Paula33@unesc.net.

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética – CEP/UNESC (endereço no rodapé da página).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronuncia-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

ASSINATURAS	
Voluntário(a)/Participante	Pesquisador(a) Responsável
<hr/> Assinatura	
Nome: _____	Assinatura
CPF: _____	Nome: Paula Ioppi Zugno
	CPF: 030.454.929-08

Criciúma (SC), 16 de junho de 2023.