



GT 5: POLÍTICAS PÚBLICAS E PRÁTICAS SOCIAIS

PESQUISA PARTICIPANTE UMA COMUNIDADE DE VOLUNTÁRIOS: UM ESTUDO DE CASO NA ANAPCI-IRATI

Marcela de Moraes (UNICENTRO); Email: marcela_moraes18@hotmail.com
Jorge William Pedroso Silveira (UNICENTRO); Email: jorge_basquete@hotmail.com
Erivelton Fontana de Laat (UNICENTRO); Email: eriveltonlaat@hotmail.com

TEMÁTICA: SISTEMATIZAÇÃO DE PRÁTICAS SOCIAIS NUMA PERSPECTIVA MULTIDISCIPLINAR

RESUMO: O objetivo deste estudo foi expor através de uma pesquisa participante, como se organiza e o que motiva o trabalho voluntário em uma casa de apoio ao portador de câncer de Irati-PR. Os resultados mostraram que há varias nuances que levam as pessoas a este tipo de prática seja por empatia, altruísmo, sensação de retribuição ou apenas necessidade de pertencer à um grupo. Através disso, pode-se concluir que o trabalho voluntário é uma reciprocidade onde é beneficiado tanto quem recebe quanto quem pratica.

Palavras chave: Casa de apoio; Câncer; Trabalho Voluntário.

1. INTRODUÇÃO

O trabalho voluntário é caracterizado como um conjunto de ações de interesse social e comunitário em que toda atividade desempenhada é revertida a favor do serviço, sem recebimento de qualquer remuneração ou lucro. É um fenômeno que existe há muito tempo, contudo no atual momento histórico vem assumindo cada vez mais, expressivo papel na sociedade (BONFIM, 2010). Sendo assim, o voluntário é um ator social que doa seu tempo e seus conhecimentos, impulsionado pelo atendimento às necessidades do próximo e às suas próprias motivações, sejam estas de caráter social ou religioso.

A Associação do Núcleo de Apoio ao Portador de Câncer de Irati (ANAPCI) surgiu através de um projeto social desenvolvido na Universidade e concretizou-se pela motivação da comunidade em atender às necessidades dos portadores de câncer de Irati-PR. O trabalho voluntário desenvolvido nesta instituição possui algumas peculiaridades que foram pesquisadas através de um Projeto de Investigação Exploratória na Comunidade.

Para Novaes e Gil (2009), existem vários modelos de Pesquisa Participante, já que sua natureza é flexível, e como tal adapta-se a diferentes situações concretas, conforme os objetivos, recursos e contexto em que se desenvolve. Desta forma, a abordagem aqui adotada supõe que se pode conhecer um fenômeno a partir da exploração intensa dos eventos observados e dos relatos dos sujeitos sobre os seus significados. Nessa direção, buscou-se responder as questões 'como' e 'por que' certos fenômenos ocorrem. Ainda para Novaes e Gil (2009), uma pesquisa participante se caracteriza pela interação entre os pesquisadores e as



peças envolvidas nas situações investigadas. Desta forma, buscou-se com esta investigação, a interação entre pesquisadores e comunidade, por meio de uma pesquisa participante, a fim de conhecer as particularidades do trabalho desenvolvido, bem como as motivações que levaram cada voluntário a desenvolver sua atividade.

Assim sendo, a natureza do objeto justificou a abordagem qualitativa, a fim de compreender as situações que estimulam os voluntários nessa prática, a partir dos relatos dos mesmos na fase exploratória da pesquisa. Adotou-se um modelo em espiral, no qual as etapas do processo de investigação não seguem um padrão rígido e predeterminado, mas reproduzem uma abordagem flexível tanto no processo em seu conjunto como na sequência de passos a seguir (MERCADO-MARTINEZ E BOSI, 2004; ALVES-MAZZOTTI E GEWANDSZNAJDER, 1998).

A relação tradicional de sujeito-objeto, entre investigador e os grupos populares deve ser progressivamente convertida em uma relação do tipo sujeito-sujeito, a partir do suposto de que todas as pessoas e todas as culturas são fontes originais de saber; é através do exercício de uma pesquisa e da interação entre os diferentes conhecimentos que uma forma partilhável de compreensão da realidade social pode ser construída (BRANDÃO e BORGES, 2007).

Conforme proposto por Pereira (2001), os passos da metodologia do trabalho comunitário não devem ser tomados como uma receita, mas devem ser pensados como dinâmicos realizados de forma conectada e dialética. Portanto, não possuem necessariamente um planejamento ou um projeto anterior à prática. A inserção e imersão visam estabelecer um vínculo concreto e prático dos pesquisadores com a comunidade para conhecer sua história e seu cotidiano, por meio de diálogos, visitas e encontros com os voluntários. Para Brandão e Borges (2007), deve-se partir da realidade concreta da vida cotidiana dos próprios participantes, em suas diferentes dimensões e interações, suas interpretações e experiências tais como são vividas e pensadas por estas pessoas.

Para a construção do presente relatório foram realizadas observações na instituição e no domicílio dos pacientes, através do acompanhamento a visitas, bem como em alguns “setores” onde trabalham os voluntários, como o de artesanatos e o bazar permanente. Também foram observados alguns eventos organizados pela instituição. Simultaneamente às observações, se deram conversas informais que contribuíram para a produção dos dados.

2. O CÂNCER E OS GRUPOS DE APOIO

No Brasil o órgão específico singular do Ministério da Saúde designado Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), formula a política nacional de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer. Sendo assim ele vem desempenhando um papel fundamental no desenvolvimento de ações orientadas para a prevenção e controle do câncer, em destaque as ações relacionadas à vigilância do câncer, fornecendo informações relevantes para o planejamento, gestão e definição de prioridades obtidas por meio dos Registros de Câncer, sendo as informações obtidas divulgadas sob formas de documentos e fundamentais para a tomada de decisões estratégicas (INCA, 2015).



Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em seu documento World Cancer Report 2014, é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento, sendo esperado para as próximas décadas que corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. Por meio dos registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), no Brasil, é fornecido informações sobre o impacto do câncer nas comunidades, sendo necessária para a avaliação e planejamento das ações de prevenção e controle da doença. (INCA, 2015)

Para o Biênio 2016-2017, a estimativa para o Brasil, é a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer, sendo esse perfil epidemiológico semelhante ao da América Latina e Caribe. O INCA (2015) descreve que “os tipos mais frequentes em homens serão próstata (28,6%), pulmão (8,1%), intestino (7,8%), estômago (6,0%) e cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de mama (28,1%), intestino (8,6%), colo do útero (7,9%), pulmão (5,3%) e estômago (3,7%) (p.26).”

Percebe-se que os dados e as consequências do câncer são alarmantes, sendo assim é preciso ir além do diagnóstico e buscar compreender em como essa doença pode impactar no cotidiano de um indivíduo em suas diferentes dimensões. “O câncer é uma enfermidade repleta de estigmas pela sociedade, sendo comum a associação da doença com a morte e a dor, psicológica e física, apesar dos avanços tecnológicos e possibilidades de tratamento existentes atualmente.” (CAPOROSSÍ et al., p.801, 2014)

O diagnóstico de câncer é vivenciado como um momento de profunda angústia e ansiedade, devido ao fato da doença ser rotulada de maneira dolorosa e mortal, conseqüentemente desencadeando preocupações sobre a morte. Além do momento do diagnóstico, o paciente vivencia diversos sintomas e perdas, que também prejudicam o organismo, e o coloca diante da incerteza em relação ao futuro, aumentando assim, a sua ansiedade. (SILVA et al. *apud* VENÂNCIO, 2004)

Com o diagnóstico de uma doença maligna, o paciente diante de todo esse desgaste físico e emocional, que o coloca diante da morte e o faz submeter-se a procedimentos terapêuticos invasivos, e na maioria das vezes, mutilantes, o indivíduo é tomado por sentimentos negativos como raiva, angústia, medo, pena de si mesmo, e principalmente da sensação de ter perdido o controle em relação a sua vida (SILVA et al. *apud*, PORTO, 2008).

Mesmo após o tratamento é verificadas manifestações de ansiedade e medo, com a permanência em alguns pacientes de sintomas crônicos de estresse, além do desamparo e isolamento social. Quando os sintomas de stress agudo ou crônico não são tratados, podem gerar sofrimento emocional desencadeando na redução da qualidade de vida (CAPOROSSÍ, 2014).

As dificuldades médicas, sociais e familiares que se apresentam nas pessoas portadoras de câncer, assim como a ausência de tratamentos não invasivos, foram alguns dos fatores que desencadeou na criação da comunidade de pacientes e famílias se viram forçados a criar os seus próprios mecanismos de atuação, preenchendo muitas vezes as expectativas terapêuticas que a medicina não satisfaz, a desesperança, o isolamento e a solidão destes pacientes tem sido combatidos com a criação dos grupos de apoio.



O movimento dos grupos de apoio em doenças terminais ou crônicas, surgiu a partir da necessidade das famílias de se reunirem e partilharem experiências comuns, num espaço de empatia, compreensão, compartilhando as desesperanças pelos diferentes diagnósticos e estabelecer uma rede comunitária de apoio social. Esses grupos não tem o propósito de mexer com os aspectos psicodinâmicos nem de mudanças na personalidade, pois isso faz parte das psicoterapias grupais, mas sim para oferecer apoio e informação baseada na experiência de cada um, além de criar um espaço para que as famílias e especialmente do cuidador do paciente com a doença não se sintam sozinhos nessa luta diária. A definição clássica de Katz e Bender (1976) entendem esses grupos como estruturas grupais voluntárias e pequenas de apoio mútuo que tem o intuito de conseguir um determinado objetivo, o qual pode ser satisfazer uma necessidade comum, superar um problema ou obstáculo comum que perturbam seriamente as suas vidas ou conseguir mudanças sociais ou pessoais.

A noção de comunidade refere-se a uma coletividade na qual os participantes possuem interesses comuns e estão afetivamente identificados uns com os outros, havendo harmonia nas relações sociais. O termo comunidade tem sido empregado em amplos sentidos e a partir de diferentes concepções. Segundo Pereira (2001) comunidade é um agrupamento de pessoas que vivem em uma determinada região, cujos membros têm alguma atividade, interesse, objetivos ou função em comum, com múltiplas concepções ideológicas, culturais, religiosas, étnicas e econômicas.

As associações de caráter voluntário constituem formas de as pessoas se reunirem em torno de objetivos comuns e cooperarem entre si. O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

3. O TRABALHO VOLUNTÁRIO E AS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

A ANAPCI surgiu através de um projeto realizado por uma professora como parte de seu trabalho na UNICENTRO, extrapolando-o para a comunidade, há aproximadamente 12 anos. Sendo postergado por uma portadora de câncer que acompanhava de perto o sofrimento de outros pacientes, principalmente aqueles que vinham do interior do município e precisavam chegar à cidade no dia anterior a viagem para tomar a condução que saía para Curitiba de madrugada e muitas vezes só podiam voltar para casa no dia seguinte, ou seja, alguns precisavam ficar três dias longe de casa para realizar seu tratamento que levava apenas algumas horas na capital do estado.

“Toda ajuda oferecida de forma voluntária é recompensada satisfatoriamente em forma de bem estar ao paciente e benefícios a comunidade em geral. Destacando o fato de a ANAPCI ter alcançado um objetivo muito além daquele almejado no início, sente-se feliz e realizado com seu trabalho dentro da instituição” (Voluntário D. co-fundador da instituição).



Sob esse preceito, o grupo que originalmente baseava-se em menos de 10 voluntários, atualmente conta com sede própria, adquirida com recursos decorrentes de doações. Apesar de ter 2 funcionárias e aproximadamente 35 voluntários ativos, os cadastros da ANAPCI totalizam 61, sendo 60 mulheres e 1 homem, com média de idade $51,37 \pm 14,5$ anos, com estado civil predominante de casados (67%). Destes, 54% não são integrantes da População Economicamente Ativa (21 Do lar e 12 Aposentados) apesar de ter a escolaridade bem distribuída, tendo 21 deles terminado o Ensino Fundamental, 21 o Ensino Médio e os 19 demais, completado o Ensino Superior.

Estão estes, distribuídos em 4 funções: 30 aplicadas ao artesanato produzindo crochê, tricô e demais utensílios comercializados em feiras e eventos do município; 5 voluntárias comercializam roupas doadas pela sociedade e empresas no bazar organizado pela instituição. Em ambas as atividades gera-se verba para que os 23 voluntários que atendem diretamente a família dos portadores de câncer (tais voluntários são denominados pela entidade como “Anjos”) possam realizar a confecção e entrega das cestas de alimentos mensais, acompanhem do desenvolvimento do tratamento e atuem algumas vezes como atendentes da casa de passagem (também na sede) quando o tratamento é fora da cidade. A última forma de voluntariado é voltada para a sede, sendo importante na organização dos horários e atividades desenvolvidas pela associação e é desempenhada por 3 voluntárias.

Contudo, o que representa a instituição não são especificamente as construções, bens e ações que a mesma desenvolve, mas o sentimento de propriedade que está intrínseco em seus participantes. Quando perguntamos sobre o que levou a escolher a ANAPCI para o trabalho voluntário, encontram-se as mais diversas motivações, desde a experiência de ser portador da doença:

“Eu tive câncer no seio há 06 anos. Fiz o tratamento no Erasto (Gaetner – Hospital), e recebi apoio da casa, fui muito bem acolhida tanto aqui como lá no Erasto. Agora ajudo aqui” (L. voluntária há 1 ano). Ou estar próximo de alguém que se tratou e teve ajuda “Quando eu trabalhava não tinha tempo, daí eu falava quando me aposentar vou procurar alguma instituição pra retribuir tudo que já recebi. Eu tive um filho com câncer e graças a Deus foi tudo bem, então a gente vê o sofrimento e precisa de ajudar o próximo” (S. voluntária há 1 ano) ou se tratou e não resistiu “Meu pai teve câncer anos atrás, e um dia escutei na rádio a Dione (fundadora) pedindo para as pessoas ajudarem, que precisavam de voluntários. Demorou um tempo e resolvi participar, pra ajudar as pessoas. Eu vi o sofrimento do pai e sei do sofrimento dos outros, e a família também, acaba atingindo todos. E o que a gente puder ajudar aqui, ajuda eles também.” (R. voluntária há 3 anos).

Muitas vezes, o benefício do voluntariado está no próprio voluntário, na ANAPCI isso não é diferente, existem pessoas que buscam a instituição não só para ajudar aos outros, mas a si mesmas

“Eu gosto de trabalhar, não posso parar. Eu dava aula em escola, ensinava fazer crochê. Eu não posso ficar parada, então vamos trabalhar de algum jeito né?” (I. voluntária há 1 ano), onde há muito trabalho e pouco recurso, é a resiliência das pessoas que mantém o projeto em progressão “Eu sempre fiz alguma coisa, de ajudar o próximo. Já fui da pastoral da criança, servia sopa na igreja, e comecei na ANAPCI mais ou menos na mesma época.



II Simpósio Internacional Interdisciplinar em Ciências Sociais Aplicadas 22 a 24 de novembro de 2017

Mas aqui tinha poucos voluntários e muito trabalho, muita coisa a fazer, daí fui ficando mais aqui, me adaptei mais. Hoje eu ajudo no artesanato, e nas montagens das cestas básicas e especiais” (C. voluntária há 9 anos) e as vezes é o projeto que permite a progressão das pessoas “Eu perdi meu marido, e estava bem depressiva. Uma amiga minha vivia convidando: vamos lá, vamos lá! E eu nunca queria ir, daí um dia ela me levou uns panos de pratos lá pra eu fazer e disse que eu ia vim entregar. Vim e conheci o pessoal e não saí mais, só saio depois de morta. Sarei da depressão, é muito gratificante, e aqui é uma família” (Z. voluntária há 6 anos).

Indiferente da motivação e sensação de que há possibilidade de conforto e a altruísmo são marcas do acolhimento da ANAPCI, saber que está fazendo o bem, sentir-se bem, e promover o bem para pessoas que estão fora do seu núcleo familiar e do seu convívio, respaldam todo o esforço que é feito para que a qualidade de vida dos portadores de câncer tenha uma oscilação positiva e permita que os mesmos tenham esperança para lutar contra essa enfermidade:

“Eu acompanhava minha sobrinha que fazia tratamento no Erasto. E ela ajudava e fazia uns crochês aqui na casa. Em uma das ultimas consultas no caminho de volta ela disse pra mim: ‘tia eu queria trabalhar na Anapci, mas não vai dar, você viu o que o médico falou. Você vai no meu lugar?’ No dia seguinte procurei a casa e comecei a ajudar, logo em seguida ela acabou falecendo. Enquanto eu estiver respirando eu não vou sair, parei de tomar meus antidepressivos, não tomo mais medicamento nenhum. Depois que entrei aqui minha vida mudou totalmente, se todo mundo soubesse como é bom ser voluntário” (T. voluntária há 10 anos e atual presidente da instituição).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo conseguiu através da inserção e imersão conhecer e descrever a comunidade de voluntários da ANAPCI, explorando os diversos prismas que o trabalho voluntário pode adotar dentro da mesma. Sendo assim, pode-se dizer que em mais de uma década, a entidade têm buscado suprir a necessidade de atender ao núcleo familiar dos portadores de câncer, assim como aos próprios portadores que neste momento encontram-se fragilizados e sem condições de exercer os papéis comumente desempenhados por eles na sociedade.

Uma das peculiaridades observadas no trabalho voluntário é o vínculo que se estabelece entre indivíduo e atividade. Na investigação percebeu-se que a filiação ao trabalho voluntário na entidade está relacionada a um conjunto particular de valores, dentre os quais, o altruísmo, o interesse individual em contribuir e a sociabilidade, além de razões religiosas e sentimentos como obrigação, responsabilidade e compromisso com a organização, neste sentido observa-se grande receptividade por parte dos voluntários diante de visitantes com intuito de atraí-los para o voluntariado. Além dos aspectos supracitados, foi possível notar interesses intrínsecos como fazer parte de um grupo, estar ativo e se fazer necessário, além da reciprocidade quanto ao próprio projeto evidente nas declarações de ex-pacientes ou familiares destes, que agora são voluntários. Nessa



ótica fica aberta a discussão sobre quais os reais interesses dos voluntários em relação ao trabalho desenvolvido pela ANAPCI.

REFERÊNCIAS

ALVES-MAZZOTTI, A.J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. São Paulo. Editora Pioneira, 1998.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

BONFIM, P. **A "cultura do voluntariado" no Brasil: determinações econômicas e ideopolíticas na atualidade**. São Paulo. Cortez Editora, 2010.

BRANDÃO, C.R.; BORGES, M.C. **A pesquisa participante: um momento da educação popular**. Rev. Ed. Popular, Uberlândia, v. 6, p.51-62. jan./dez. 2007.

CAPOROSSI, Jackeline A. M. et al . Mastectomia e a incidência de transtorno de estresse pós-traumático. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa , v. 15, n. 3, p. 800-815, dez. 2014 .

Estimativa 2016: **incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

KATZ, A.; BENDER, E. **The strength in us: self-help groups in the modern world**. Franklin-Watts. Nova York. 1976.

MERCADO-MARTINEZ, F.J.; BOSI, M.L.M. Introdução. Notas para um debate. In: **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petropolis. Editora Vozes, 2004.

NOVAES, M.B.C.; GIL, A.C. A Pesquisa-Ação Participante como Estratégia Metodológica para o Estudo do Empreendedorismo Social em Administração de Empresas. **Revista de Administração Mackenzie**, v. 10, n. 1, 2009.

PEREIRA, W.C.C. **Nas trilhas do trabalho comunitário e social: teoria, método e prática**. Editora Vozes, 2001. 335 páginas.