




# O INCAvoluntário e suas histórias: a força da solidariedade

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)







MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)  
Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

# O INCAvoluntário e suas histórias: a força da solidariedade



Rio de Janeiro, RJ  
INCA  
2015

2015 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilha igual 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer (<http://controlecancer.bvs.br/>) e no Portal do INCA (<http://www.inca.gov.br>).

Tiragem: 1.500 exemplares

#### **Elaboração, distribuição e informações**

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA)  
INCAvoluntário  
Rua Washington Luiz, 35 – sala 317  
Centro – Rio de Janeiro – RJ  
CEP 20.230-024  
Tel.: (21) 3207-4873  
E-mail: [incavoluntario@inca.gov.br](mailto:incavoluntario@inca.gov.br)  
[www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)

#### **Edição**

COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA  
Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica  
Rua Marquês de Pombal, 125  
Centro – Rio de Janeiro – RJ  
Cep 20230-240  
Tel.: (21) 3207-5500

#### **Organizadores**

Angélica Nasser  
Claudia Lima  
Luiz Antonio Teixeira

#### **Equipe de Elaboração**

Camilla Leal  
Claudia Lima  
Luiz Antonio Teixeira

#### **Colaboradores**

Carla Lobato Coutinho  
Fernanda Vieira  
Monique Barros

#### **Redação**

Claudia Lima

#### **Texto complementar**

Camila Leal  
Luiz Antonio Teixeira

#### **Consultoria**

Emília Rebelo

#### **Supervisão Editorial**

Letícia Casado

#### **Edição e Produção Editorial**

Taís Facina

#### **Copidesque**

Rita Rangel de S. Machado

#### **Revisão**

Maria Helena Rossi Oliveira

#### **Capa, Projeto Gráfico e Diagramação**

Mariana Fernandes Teles

#### **Fotos Arquivo INCA**

Carlos Leite e José Antônio Campos

#### **Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica**

Marcus Vinícius Silva / CRB 7 / 6619

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Fox Print

#### **FICHA CATALOGRÁFICA**

I59i Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.  
O INCAvoluntário e suas histórias: a força da solidariedade / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Fundação Oswaldo Cruz. - Rio de Janeiro: Inca, 2015.

88 p.: il. color.

ISBN 978-85-7318-266-8 (versão impressa)  
ISBN 978-85-7318-267-5 (versão eletrônica)

1. Associações de Voluntários em Hospital. 2. Trabalhadores Voluntários Voluntários de Hospital. 3. Institutos de Câncer. I. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. II. Fundação Oswaldo Cruz. III. Título.

CDD 610.7307

Catálogo na fonte – Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica

#### **TÍTULOS PARA INDEXAÇÃO**

**Em inglês:** The INCAvoluntário and its stories: the strenght of solidarity

**Em espanhol:** El INCAvoluntário y sus historias: la fuerza de la solidaridad



# Agradecimentos

Agradecemos a todos que ajudaram, direta ou indiretamente, para o desenvolvimento deste livro, principalmente aos entrevistados abaixo:

Adriana Saldanha Guimaraes

Aimé Dias de Carvalho

Ana Paula Mattos

Anete de Magalhães Lopes

Angélica Nasser

Carlos Antônio Pereira da Silva

Carlos Leite

Cassilda Soares

Emília Rebelo Pinto

Francisco Neves

Ivanise Telles

Jacob Kligerman

José Adalberto Oliveira

Jorge José Cardoso

Luiz Antonio Santini Rodrigues

Magda Côrtes Rodrigues Rezende

Marcos Moraes

Maria Inácia Madeiro

Maristela Ribeiro de Andrade

Sarina Cattan

Vera Sampaio

William Duarte



# Sumário

Agradecimentos .....	3
Lista de Siglas .....	7
Introdução .....	9
Iniciativas precursoras .....	17
Nasce o INCAvoluntário .....	29
Nova organização .....	47
As ações dos voluntários do INCA .....	55
História escrita a muitas mãos .....	79
Referências .....	87



# Lista de Siglas

AACN – Associação de Apoio à Criança com Neoplasia

Afinca – Associação dos Funcionários do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Aids – Síndrome da imunodeficiência adquirida

Amicca – Amigos da Infância com Câncer

Aminca – Associação de amigos do INCA

Arca – Associação de Apoio e Recreação à Criança com Câncer

Avapho – Associação de Voluntários de Artes e Apoio aos Pacientes do Hospital de Oncologia

Brasilcord – Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário

Cemo – Centro de Transplante de Medula Óssea

Coppead/UFRJ – Instituto de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio de Janeiro

FAF – Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer

Gaivota – Grupo de Apoio Integrado de Voluntários à Oncologia Terapêutica de Adultos e Adolescentes

Gesto – Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico

Gesto Criança – Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico – Criança

Grupo V-Criança – Grupo de Voluntários - Criança

Grupo V-Adulto – Grupo de Voluntários - Adulto

HCI – Hospital do Câncer I

HCII – Hospital do Câncer II

HCIII – Hospital do Câncer III

HCIV – Hospital do Câncer IV

Ibope – Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística

Inamps – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

INCAvoluntário – Área de Ações Voluntárias do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

NAV – Núcleo de Acompanhamento do Voluntário

Nave – Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PNH – Política Nacional de Humanização

PNHAH – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar

Pro-Onco – Coordenação de Programas de Controle de Câncer

Redome – Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea

STO – Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico

SUS – Sistema Único de Saúde

TOC – Tecidos ósseo e conectivo

Uerj – Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UFF – Universidade Federal Fluminense

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Unirio – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Userj – União das Sociedades Espíritas do Estado do Rio de Janeiro

VOE – Voluntários Evangélicos

# Introdução

## Estado, filantropia e controle do câncer

No início do século XX, o Brasil vê nascerem as primeiras preocupações sociais com o câncer. Tal inquietação, relacionada à ampliação do conhecimento médico sobre a doença e à intensificação de pesquisas científicas e ações assistenciais para o seu controle na Europa e nos Estados Unidos, deu origem às primeiras iniciativas contra a doença no país. Essas tiveram como base ações filantrópicas e atividades pontuais no âmbito do Estado e deixariam como frutos as primeiras instituições direcionadas ao alívio dos que sofriam com a doença.

Em 1920, o afamado médico paulista Arnaldo Vieira de Carvalho conclamava a elite paulista a doar recursos para a criação de um hospital de câncer na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Dois anos depois, alguns discípulos do sanitarista Oswaldo Cruz criaram uma associação com o objetivo de angariar recursos para a criação do primeiro hospital de câncer no Distrito Federal. Embora o objetivo de Arnaldo só tenha se concretizado em 1929, e o dos discípulos de Oswaldo Cruz não tenha sido alcançado, essas ações serviram para agitar a bandeira da necessidade de ações públicas e privadas contra a doença.

A partir da década de 1930, a ação filantrópica em relação ao câncer começou a ter como base a atuação das ligas. Entidades civis organizadas para obter recursos para a criação e a manutenção de instituições direcionadas à doença e para difundir conhecimentos relacionados à sua prevenção e ao diagnóstico, as ligas surgiram em diversas regiões do país, normalmente lideradas por mulheres da alta sociedade ou por médicos devotados à causa do câncer. Em 1934, seria criada, no Rio de Janeiro, a Liga Brasileira Contra o Câncer. Seu objetivo era difundir o conhecimento sobre a prevenção da doença e obter donativos que possibilitassem a aquisição de elementos radioativos para o tratamento de doentes.

Posteriormente, diversas ligas seriam criadas com o objetivo de unir esforços para a obtenção de fundos destinados à criação e à manutenção de hospitais. Até hoje, as ligas prestam importante serviço no âmbito dos cuidados, trabalhando na manutenção de diversos hospitais de câncer no país.

Nesse período, as fortes transformações sociais que vinham ocorrendo no Brasil fizeram com que o modelo de assistência à saúde, centrado na ação da filantropia, em especial nas Santas Casas da Misericórdia, fosse ultrapassado. A urbanização, a industrialização e o desenvolvimento de diversos setores da medicina curativa geravam novas demandas, que não conseguiam ser atendidas por um modelo de saúde pública circunscrito ao combate a epidemias urbanas e endemias rurais, então vigente.

A ampliação da atuação do Estado nos cuidados de saúde, nesse período, implicou o surgimento de uma crescente rede de instituições direcionadas à assistência, vinculadas ao setor previdenciário da medicina. Esses hospitais e serviços especializados moldariam um novo perfil de assistência, então baseada em seguros de saúde direcionados às diferentes categorias profissionais e controlados pelo Estado. A medicina previdenciária transformava-se no setor central no âmbito da assistência à saúde. No campo da prevenção, o Estado passava a atuar principalmente em ações verticais contra doenças específicas, então consideradas entraves ao desenvolvimento nacional.

Mais do que os índices epidemiológicos, o movimento social promovido pelos cirurgiões devotados ao tratamento do câncer fez com que o objeto de seus estudos passasse a integrar esse rol das doenças prioritárias. Em 1942, seria criado o Serviço Nacional de Câncer, com o objetivo de instituir e gerir uma rede de instituições públicas e privadas relacionadas à doença. Hospitais públicos e filantrópicos, ligas e outras organizações da sociedade civil logo começaram a se associar à então denominada Campanha contra o Câncer e obtiveram recursos públicos para prover assistência aos pacientes com câncer.

Dessa forma, Estado e filantropia passaram a atuar juntos na criação e na manutenção de instituições especializadas na doença. Importantes hospitais, como o AC Camargo, em São Paulo, e o Aristides Maltez, em Salvador, foram criados a partir da ação filantrópica de ligas e mantidos com o auxílio do Estado. No Rio de Janeiro, na década de 1930, as damas da elite carioca se reuniram para conseguir recursos e criar um hospital para os cuidados dos doentes fora de possibilidade de tratamento. O chamado Asilo dos Incuráveis foi criado no bairro da Penha, em 1944, a partir de diversas doações capitaneadas pela então primeira-dama do país, Darcy Vargas, e funcionou como hospital de cuidados paliativos por vários anos, transformando-se, posteriormente, em um hospital filantrópico especializado em tratamento de câncer.

No âmbito da ação direta do Estado, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) foi a primeira e, até hoje, a principal instituição a atuar no controle do câncer. Surgia, no final da década de 1930, como pioneiro hospital especializado em câncer no Rio de Janeiro, o então Centro de Cancerologia, fruto de um intenso trabalho de convencimento das autoridades e das elites do Distrito Federal (à época, o Rio de Janeiro), realizado pelo cirurgião oncológico Mário Kröeff. De pequena enfermaria direcionada ao tratamento de alguns poucos doentes de câncer, o Centro, aos poucos, transformou-se em um hospital público especializado que, além das atividades direcionadas à assistência, caracterizou-se como um polo de disseminação de saberes e práticas relacionados à doença.

Em 1945, a partir de sua transferência física para uma das alas do Hospital Gaffrée e Guinle, no bairro da Tijuca, o então Centro de Cancerologia ganhou diversos laboratórios e um centro de radioterapias. Em 1956, nova mudança o alocou no prédio do Largo da Cruz Vermelha (Hospi-



tal do Câncer I – HCI), onde até hoje funciona a direção-geral e diversos setores da instituição. No novo endereço, o Instituto viveria um intenso período de expansão e consolidação de sua atuação nas áreas de pesquisa, assistência médica e ensino.

A partir da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988, o Instituto passaria a se responsabilizar cada vez mais por ações nacionais direcionadas à doença, caracterizando-se como o órgão governamental responsável por assessorar o Ministério da Saúde na formulação da política nacional de prevenção e controle do câncer. Tais incumbências implicavam a ampliação de suas áreas hospitalares, acadêmicas e administrativas. Para cumprir essa meta, o Instituto passou a contar com novos espaços assistenciais: o Hospital do Câncer II (HCII) e o Hospital do Câncer III (HCIII), ambos integrados ao Instituto em 1992. O primeiro é especializado em cânceres ginecológico e dos tecidos ósseo e conectivo (TOC), e o segundo dedica-se ao atendimento às pacientes com câncer de mama.

Pouco mais tarde, em 1998, seria inaugurado o Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), uma unidade hospitalar exclusiva de cuidados paliativos, que se tornou o Hospital de Câncer IV (HCIV). Criado na década anterior, em 1983, o Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo), instalado no prédio-sede, na Praça Cruz Vermelha, é outra unidade do INCA, que cresceu ao longo dos anos. O Cemo gerencia o Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome) e a Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (Brasilcord).

Hoje, o Instituto caracteriza-se como órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e na coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Suas atividades compreendem a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. Além disso, sob sua coordenação, encontram-se diversos programas nacionais para o controle do câncer. Ao mesmo tempo, o Instituto é um grande centro hospitalar direcionado à prestação de serviços para o SUS, que busca levar à população uma assistência oncológica integral, com qualidade e de forma integrada. Para isso, conta com um moderno centro diagnóstico de imagem e 413 leitos com doentes em tratamento.

O desenvolvimento institucional do INCA e a busca incessante de seus profissionais por diferentes formas de ampliar e humanizar o tratamento de seus pacientes possibilitam o grande aperfeiçoamento de um conjunto de atividades baseadas numa forma específica de filantropia: o trabalho voluntário. Tendo como base a doação humanitária do trabalho, o voluntariado hoje ocupa um papel central na instituição, em consonância com o crescimento desse novo modo de ação humanitária, que ocorre hoje em diversas sociedades ocidentais, como forma de apanágio do sofrimento.



Hospital do Câncer I (HCI) e Cemo, atual edifício-sede do INCA.  
Fonte: arquivo INCA.

## Da filantropia ao voluntariado

As ações voluntárias ficaram largamente conhecidas por organismos internacionais, como os Médicos sem Fronteiras, ou iniciativas nacionais, como os Doutores da Alegria. Seu desenvolvimento teve início no final do século XX, relacionando-se a diversos aspectos, entre os quais desponta a dificuldade dos Estados, em processo de retração de suas atividades, de assumir ações necessárias para o bem-estar das sociedades. Em 1997, uma resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas (Res/52/17), confirmando o forte desenvolvimento e a importância social desse segmento em grande parte do mundo, estabeleceu o ano 2001 como o Ano Internacional do Voluntariado.

No Brasil, o crescimento do trabalho voluntário também ocorreu nesse período e determinou o surgimento de uma legislação específica sobre esse tipo de atividade. A Lei nº 9.608, de 19 de fevereiro de 1998, dispôs sobre o serviço voluntário, tendo como objetivo atender à demanda de regulamentação desse tipo de trabalho no Brasil. Ela caracterizou o serviço voluntário como a atividade não remunerada, prestada por pessoa física à entidade pública de qualquer nature-

za, ou à instituição privada sem fins lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social.

Em comemoração aos dez anos do Ano Internacional do Voluntariado, um levantamento feito pela Rede Brasil Voluntário, em parceria com o Instituto Brasileiro de Opinião Pública (Ibope), concluiu que o número de pessoas que dedicam parte de seu tempo às ações voluntárias expandiu-se largamente no Brasil. Em 2001, 18% da população brasileira declarava que já fez ou faz algum serviço voluntário, percentual que cresceu para 25% em 2011.

O trabalho voluntário em sua essência está associado à solidariedade e à ajuda ao próximo. Para executá-lo, é preciso comprometimento e dedicação no trato com as pessoas, principalmente na área da saúde. O altruísmo característico desse serviço é o mesmo em qualquer campo de atuação; mas, muitas vezes, demanda cuidados especiais, exigindo uma preparação diferenciada dos seus componentes.

O contato com os pacientes e os equipamentos hospitalares requer cautela dos voluntários. Por mais grandiosa que seja a vontade de ajudar, não podem, nem devem, executar tarefas que são reservadas aos profissionais da saúde. Por isso, ao ingressarem nesse tipo de serviço, precisam ser previamente avaliados e treinados, a fim de não interferirem no tratamento dos pacientes. É o que afirma o estudo desenvolvido por Moniz e Araújo (2008), que aponta a necessidade de capacitação e treinamento permanentes do voluntariado, principalmente daqueles que atuam junto a portadores de doenças crônicas, como a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) e o câncer.

A contribuição mais considerável exercida pelo voluntariado é referente à humanização dos cuidados. A organização científica da prática médica e a forte estrutura tecnológica presente na rede hospitalar dificultam uma aproximação e acabam por afastar os pacientes dos profissionais da saúde. Assim, fica a cargo dessas pessoas, que dedicam um pouco do seu tempo a ajudar o próximo, a tarefa de cuidar emocionalmente dos enfermos e de seus familiares.

Com o objetivo de fortalecer as ações já existentes e melhorar e capacitar os profissionais em torno do conceito de humanização, o Ministério da Saúde lançou, no ano 2000, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) substituiu o PNHAH, com a intenção de destacar o papel da humanização e reforçar a sua presença em todas as instâncias gestoras da rede hospitalar, traduzindo os seus princípios nos modos de operar os diferentes equipamentos e de lidar com os sujeitos.

Essas propostas deram origem à criação e ao estabelecimento de grupos de trabalho de humanização, que têm o papel de interagir com os vários atores de cada instituição e tornar o ambiente hospitalar um local de convivência mais humano e menos científico e tecnológico

(NOGUEIRA-MARTINS, BERSUSA e SIQUEIRA, 2010). Apesar da complexidade, tais iniciativas confirmam a necessidade de mudança de comportamento nos hospitais e, possivelmente, o trabalho voluntário poderá cumprir um papel de destaque nesse processo.

As pessoas que desempenham o voluntariado fazem-no por opção e por diferentes estímulos. A literatura sobre o tema distingue pelo menos quatro modalidades de gratificação voluntária: o benefício coletivo, obtido a partir do trabalho assistencial com pequenos ou grandes grupos; a obtenção de prestígio social, vislumbrado em forma de prazer e realização; a ampliação do capital humano, que envolve a qualificação pessoal e o aperfeiçoamento de habilidades (experiência de trabalho e treinamento profissional); e as motivações altruístas.

Essas modalidades variam de acordo com o perfil do voluntariado: os mais jovens visam ao aperfeiçoamento da profissão e ao desenvolvimento de habilidades, enquanto os mais velhos estão em busca de atividades compensatórias ou de convívio social. Outro tipo de motivação social que induz as pessoas mais velhas ao voluntariado são as novas possibilidades de tempo para cumprimento de atividades produtivas relacionadas aos novos papéis sociais decorrentes do envelhecimento.

A aposentadoria e a maior disponibilidade de tempo decorrente da libertação das tarefas familiares relacionadas aos cuidados com os filhos, ao mesmo tempo em que produz um vazio de referências nos sujeitos, viabilizam novas atividades. Nesse sentido, o trabalho voluntário surge como possibilidade de reenquadramento dessa parcela da sociedade, ocupando seu tempo ocioso e contribuindo na adaptação a um novo período de vida.

Diversas pesquisas também vêm mostrando que, no campo da saúde, os aspectos motivacionais do trabalho voluntário geralmente estão relacionados ao histórico pessoal ou familiar de doenças. Uma pesquisa com os integrantes da Área de Ações Voluntárias do INCA (INCAvoluntário) constatou que aproximadamente 69% dos seus integrantes tiveram diagnóstico de câncer na família.

Outro estudo comparativo entre o voluntariado oncológico no Brasil e em Portugal, desenvolvido por portugueses interessados em identificar a estrutura motivacional dos sujeitos que atendem aos pacientes com câncer nos dois países, confirma essa visão. Participaram da pesquisa as voluntárias que exercem seu trabalho em ligas de combate ao câncer do Paraná, de São Paulo e da Regional Sul, em Portugal. O resultado comprovou que 95% das brasileiras e 83% das voluntárias portuguesas relataram ter tido experiências com o câncer em suas vidas pessoais ou em seus relacionamentos familiares (SOUZA et al., 2003).

Pode-se afirmar que hoje existe uma hegemonia do gênero feminino no voluntariado: as mulheres trabalham 15% a menos e possuem expectativa de vida 10% maior que a dos



homens; as que não têm emprego formal podem procurar o serviço voluntário como atividade ocupacional depois de criarem os filhos. Além disso, elas possuem características específicas, como o papel de cuidadoras, que determinam igualmente sua predominância sobre o voluntariado masculino (MARTINS, BERSUSA e SIQUEIRA, 2010).

No Brasil, a idade média do voluntariado é de 39 anos. Pesquisas apontam que os jovens têm procurado cada vez mais o trabalho voluntário. O estudo, já citado, sobre o voluntariado oncológico, concluiu que a mediana de idade das voluntárias brasileiras era de 49 anos, sugerindo a hipótese da relação entre a incidência de câncer em pessoas mais jovens e a motivação para o trabalho voluntário, o que, conseqüentemente, diminuiria a idade média do voluntariado.



**Voluntárias brincando com as crianças na sala de Recreação Infantil.**  
Fonte: arquivo INCA.

Ao contrário do que acontecia com a filantropia, atualmente a maioria dos voluntários pertence à classe média. A pesquisa da Rede Brasil Voluntário destacou que 43% dos voluntários pertencem à classe C e 17% às classes D e E, enquanto as classes A e B ficaram com 40%. Além disso, a pesquisa concluiu que a maioria das pessoas que realiza atividades voluntárias no Brasil trabalha em período integral ou meio período, possui nível superior (20%) ou está cursando alguma faculdade (38%). O trabalho voluntário não é somente uma prática de idosos aposentados, mas de indivíduos de todas as idades e classes sociais que dedicam parte de seu tempo a ajudar o próximo.

Nas páginas que se seguem, o leitor vai se deparar com uma reconstituição da trajetória do voluntariado no INCA. Não se trata de uma história acadêmica ou de uma análise sociológica dessa atividade. Esse trabalho buscou, a partir de uma pesquisa de fontes escritas e orais, e da escrita em tom jornalístico, jogar um pouco de luz sobre a história de sucesso de uma instituição que cumpre um relevante papel no cuidado com os pacientes do Instituto, e que, hoje, se mostra como um modelo de organização no campo do voluntariado. Mais que isso, procuramos recuperar um pouco da trajetória dos que fizeram essa instituição pela doação de seu tempo e de seu trabalho.

Esperamos que a emoção das falas dos que, há décadas, se interessam em minorar o sofrimento dos pacientes do Instituto e de seus familiares sirva de incentivo para a valorização e o contínuo desenvolvimento do voluntariado na instituição.

# Iniciativas precursoras

*Não se esqueçam daqueles que nos antecederam. Se hoje a gente pode desfrutar do que estamos desfrutando, é porque alguém se empenhou, se dedicou, colaborou, ajudou. Então é algo que eu quero também fazer: realizar, deixar para os que vão vir, para que encontrem não mais esse ou aquele obstáculo. Aquilo já foi superado e eles vão dar prosseguimento.*

**Jorge Cardoso, voluntário desde 1994.**

## O papel do Serviço Social

Promover o bem-estar dos pacientes para ajudá-los a enfrentar o duro e longo tratamento no INCA tem sido missão exercida tanto por profissionais quanto por pessoas de fora da instituição. Na estrutura formal do Instituto, o Serviço Social, criado na década de 1950, manteve atuação constante ao longo dos anos, embora nem sempre coordenasse efetivamente todas as ações realizadas nas dependências hospitalares. Paralelamente, as chefias de serviço e os amigos da instituição, por iniciativas pessoais, faziam doações, buscavam apoio de empresas, promoviam festas e atividades laborativas e religiosas.

Em dezembro de 1965, a recriadora Rita Mascarenhas de Oliveira atuava no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto, que atendia, em média, 22 crianças por mês. Ela era responsável por atividades de alfabetização e promovia comemorações no Natal, nos dias das mães, dos pais e das crianças e festas juninas, quando eram distribuídos doces, refrigerantes e brinquedos. Fazia também trabalhos de reaproveitamento de materiais, o que hoje poderia ser chamado de oficinas de reciclagem.

As crianças aprendiam a fazer quebra-cabeças com gravuras de calendários antigos e revistas, dobraduras e trabalhos em plástico com tubos de soro. Desenhos e brincadeiras de roda, ensinamentos de tricô e restauro de brinquedos também eram atividades oferecidas às crianças do INCA pela recriadora, que promovia passeios semanais “aos pontos pitorescos da cidade”.

Em meados da década de 1980, também estava entre as funções do Serviço Social desenvolver atividades recreativas para adultos internados. Cabia às assistentes sociais promover a integração e a socialização dos pacientes e voluntários. A última funcionária recriadora de que se tem registro é Herondina Estrella Vargas, a Dona Dina, presidente da Associação dos Funcionários do INCA (Afinca), em 1986.

## Primeira-dama

Na gestão do diretor-geral Ary Frauzino Pereira, de 1980 a 1985, sua mulher, Nilce Teixeira Frauzino Pereira, assumiu o papel de “primeira-dama” e passou a coordenar as ações voltadas

aos pacientes. “A esposa dele veio como patronesse”, lembra a assistente social aposentada Maria Inácia Madeiro, supervisora de um dos setores do Serviço Social, a Divisão de Atividades Recreativas e Operativas. Dona Nilce comprava brinquedos para as festas no hospital com cheques doados para a Campanha de Combate ao Câncer, acompanhada pela supervisora.

Para os pacientes, o Natal de 1982 foi simbólico: pela primeira vez, o grande auditório do oitavo andar do prédio-sede do INCA, até então destinado exclusivamente a eventos médicos, foi aberto para as comemorações de fim de ano. A concessão inédita do diretor Ary Frauzino foi motivada pela visita anunciada do ministro da Saúde, Waldyr Mendes Arcoverde, e de sua mulher, Deusina Pereira Arcoverde. O ministro havia sido operado no INCA, em abril de 1981, por Frauzino, Jacob Kligerman e pelo cirurgião plástico Mário Galvão, e tornou-se presença constante no Instituto – “arroz com feijão”, nas palavras de Inácia.

A ocupação do espaço nobre foi tão marcante quanto a tentativa de unificar as diversas comemorações promovidas em dezembro. Com o compromisso de deixar intacta a relíquia do auditório, uma enorme mesa de granito foi desmontada e guardada em segurança no dia da festa. O Serviço Social reuniu cerca de 200 pacientes do ambulatório e suas famílias. Foi um dia inteiro no INCA, com direito a almoço, missa, distribuição de presentes e apresentações de artistas.

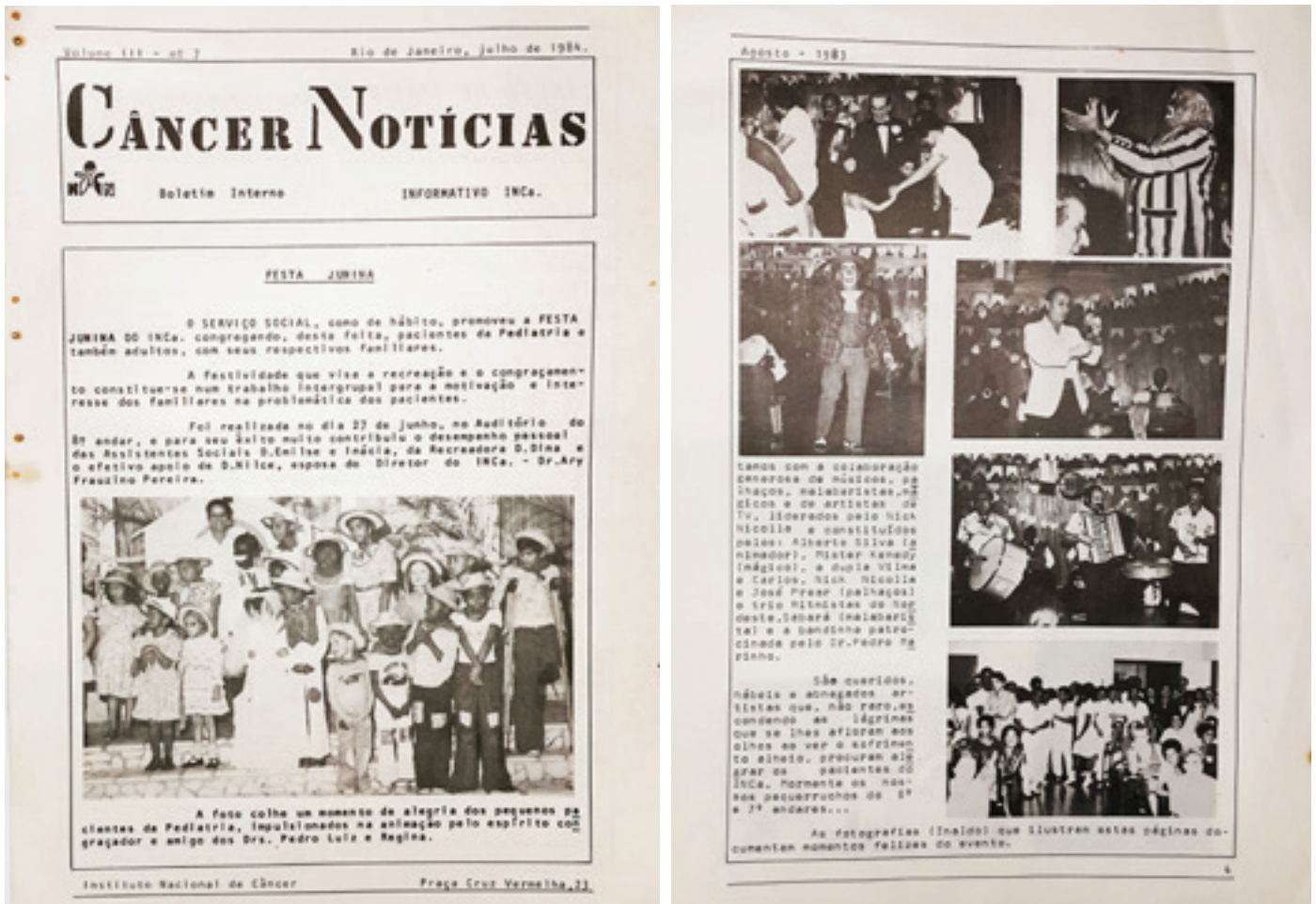
As comemorações de Natal incluíram a realização de um bazar de trabalhos manuais executados pelos pacientes internados e pelos voluntários da comunidade. O espaço para as atividades laborativas também foi criado na gestão de Ary Frauzino, quando uma enfermaria do quarto andar foi esvaziada. No espaço, foi colocada uma grande mesa. Ali ficavam potes de barro, pincéis, tinta, lã, agulhas de tricô e crochê, sacos para fazer panos de prato e almofadas. Voluntários e pacientes ajudavam-se no aprendizado.

“Quem me ajudava muito era o Nick Nicola”, conta a assistente social Maria Inácia. O humorista e ator de teatro e cinema, famoso pelas participações nos programas de televisão *Balança, mas não cai* e, mais tarde, na *Escolinha do Professor Raymundo*, era um voluntário assíduo e esteve naquela comemoração de fim de ano. Na primeira festa realizada no auditório do oitavo andar, a animação ficou por conta de um famoso voluntário: o compositor, músico e humorista Dorival da Silva, conhecido pelo nome artístico Chocolate. Três integrantes do grupo *Os Trapalhões*, Dedé, Mussum e Zacarias, foram atrações do dia.

Mesmo depois da liberação do auditório, muitas comemorações continuaram a ser realizadas no Centro de Estudos e Ensino Amadeu Fialho – responsável pelo ensino no INCA desde 1950 e oficializado em janeiro de 1961. O Centro de Estudos era parceiro do Serviço Social na organização dos eventos. Além dos atores que faziam animação e números circenses, participavam das festas músicos, como o trio Ritmistas do Nordeste, e bandas patrocinadas por colaboradores.



O Centro de Estudos mantinha um informativo, o *Câncer Notícias*, boletim interno que divulgava o trabalho dos setores, as notícias de interesse dos funcionários e as festas que ajudavam a promover.



O informativo *Câncer Notícias* divulgava as ações dos voluntários no INCA.  
Fonte: INCA.

## Experimentação

Assim como as atividades dos voluntários foram moldadas pelas práticas diárias de interação na rotina hospitalar, a institucionalização desse trabalho também foi resultado de construção e experimentação. Da década de 1990 até o fim de 2001, quando o INCAvoluntário foi criado, houve intensa mobilização de gestores e voluntários. Na base da tentativa, erro e acerto, sem que houvesse referências de trabalho com semelhante dimensão em outras organizações, a instituição foi construindo sua própria estrutura.

Os grupos de voluntários promoviam atividades próprias, sem coordenação. Externamente, arrecadavam doações em dinheiro e materiais. Tinham maior visibilidade as festas promovidas para as crianças internadas e em tratamento – um forte apelo, que mobilizava artistas famosos e a mídia.

Essas grandes comemorações no hospital e a participação frequente de pacientes da Pediatria em programas infantis na televisão dividiam opiniões dos profissionais da Instituição. Várias questões eram objeto de debate: a exposição dos pacientes; o foco na diversão pontual, em vez de no acompanhamento permanente; e o tumulto provocado pelas festas na rotina do hospital e dos doentes, o que criava dificuldades para a gestão.

## Marco na gestão

A necessidade de criar diretrizes e normas para o trabalho voluntário tornou-se premente pelo grande número de pessoas que o exerciam. Nova tentativa de regulamentação ocorreu na década de 1990, na gestão do diretor-geral Marcos Moraes (de abril de 1990 a setembro de 1998). No ano seguinte à sua posse, Moraes criou a Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer (FAF), hoje chamada Fundação do Câncer. Nessa época, o hospital da Praça Cruz Vermelha estava sendo totalmente reformado.

O 11º andar, espaço físico grande, então usado para armazenar equipamentos e sucatas, foi transformado em área de diversão para as crianças. “Considero o Dr. Marcos um visionário na gestão. Ele veio com ideias revolucionárias, chamou o pessoal da Engenharia e, com um grupo de voluntários, resolveu criar uma sala de recreação nos moldes do que havia nos Estados Unidos”, recorda a profissional de recursos humanos Cassilda Soares. A sala foi inaugurada em 15 de dezembro de 1990.

Participante ativo desse processo, o voluntário Francisco Neves lembra a experiência no INCA como muito marcante. “A visão de abrir para novas experiências de um hospital federal da administração pública, numa época conturbada, foi de uma coragem incrível”, conta, ao citar Marcos Moraes. Chico Neves havia voltado dos Estados Unidos, onde conheceu uma casa de apoio às crianças em tratamento de câncer durante a estada com seu filho caçula, que não sobreviveu. “O INCA foi aquela propulsão para que tudo acontecesse”, acredita Chico, que seguiu com trabalho voluntário parceiro, mas independente do Instituto.

Menos de um mês depois de inaugurada a sala de recreação infantil, em 12 de janeiro de 1991, a direção-geral reuniu profissionais e voluntários para o *Seminário Criança e Câncer*. Entre 9 h e 13 h daquele sábado, depois da abertura com o tema *O que é o INCA*, feita pela médica e diretora do hospital da Praça Cruz Vermelha, Magda Rezende, os representantes de algumas associações de voluntários já organizadas apresentaram-se.

O programa abriu espaço para os supervisores de cirurgia e oncologia pediátrica, que falaram de diagnóstico, prognóstico e tratamento; e para profissionais da Nutrição, Serviço Social e Psiquiatria Pediátrica do INCA. Terminou com mesa-redonda, composta pela supervisora do serviço de Psicologia do Instituto à época, Cristina Perdigão, e pelos representantes

das associações de voluntários, que começavam a se oficializar. O objetivo era debater as expectativas do hospital e dos voluntários.

## Profissionais voluntários

No período em que esteve na direção-geral, Moraes realizou mudanças profundas, muito além da total reformulação do espaço físico. Na área do voluntariado, também abriu espaço para o trabalho pioneiro liderado pela médica Magda Rezende. Ela atuou, primeiro, como diretora da maior unidade hospitalar do INCA e, depois, foi chefe de gabinete durante sua gestão, até 1998. A médica trazia a experiência de ter sido uma das fundadoras do Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (Gesto).

O Gesto era formado por profissionais que exerciam trabalho voluntário de atenção a pacientes sem possibilidades de tratamento do câncer. “O trabalho começou em 1986. Naquele tempo, não existia nada em termos de cuidado paliativo. Quando não tinha mais nada a fazer dentro das instituições, os pacientes eram mandados para casas de apoio, e não de saúde”, conta Magda, lembrando-se das condições precárias da maioria delas. A equipe multidisciplinar garimpava os pacientes que tiveram alta, trazia muitos de volta para hospitais ou prestava auxílio domiciliar, com carro e material médico conseguido por doações.

O conceito de cuidados paliativos, criado pelo trabalho pioneiro realizado no Reino Unido pela médica inglesa Cecily Saunders, uma das fundadoras do St. Christopher Hospice, foi abraçado pela instituição. Convidados pelo diretor-geral Marcos Moraes para trabalhar no INCA, os profissionais do Gesto montaram o STO. As atividades evoluíram para a criação de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos, o HCIV, construído em Vila Isabel. Com a missão cumprida, o Gesto foi extinto, em 1998.

## O papel da gestão de pessoas

Em paralelo ao trabalho do Serviço Social, o Serviço de Acompanhamento e Avaliação de Pessoal de Recursos Humanos tomou algumas iniciativas. Em junho de 1996, a chefe desse setor, Cassilda Soares, assinaria documento que criava o Serviço Voluntário no INCA. No texto, reconhecia a presença dos voluntários há décadas na instituição, ressaltava o papel histórico do Serviço Social na orientação e supervisão de suas atividades e o estímulo da direção-geral à institucionalização desse trabalho.

Para o Instituto, os voluntários eram divididos em cinco áreas de atuação: apoio assistencial, recreação sociopedagógica, suporte religioso, hotelaria infantil e suporte terapêutico oncológico. Foram elencadas 23 normas para o trabalho voluntário, muitas delas já adotadas no dia a dia. Entre as regras, estavam usar crachá de identificação nas dependências dos hospitais e ter

autorização da direção-geral para promover campanhas, divulgadas sob supervisão da Divisão de Comunicação Social do Instituto.

A proposta desse primeiro conjunto de normas foi elaborada com a colaboração de voluntários da recreação sociopedagógica, das Associações de Apoio à Criança com Neoplasia (AACN) e de amigos do INCA (Aminca), do STO, do Serviço Social e do Núcleo de Psiquiatria e Oncologia. Meses depois, o voluntariado foi reorganizado, dessa vez, sem a condução da equipe de recursos humanos.

## Núcleo de Acompanhamento do Voluntário

Em 11 de novembro de 1996, a direção-geral do INCA criou o Núcleo de Acompanhamento do Voluntário (NAV), instância responsável pela orientação das associações de voluntários. Pela primeira vez, havia uma coordenação central. À frente do trabalho, ficou uma funcionária contratada pela FAF, a administradora Tanya Linda. Considerado pela instituição como uma iniciativa pioneira na área de saúde pública, o NAV institui as Normas para Orientação do Voluntariado em janeiro de 1997, dois meses depois de fundado.

As normas definiram o papel das associações, chamadas órgãos de voluntariado. Entre suas funções, estava a seleção e o treinamento dos voluntários, de acordo com as finalidades estatutárias de cada uma. O Núcleo, de fato, acompanhava as atividades: oferecia condições de trabalho e capacitação específica para as pessoas encaminhadas pelas associações; verificava se as organizações e seus colaboradores estavam em situação regular perante a legislação; e aprovava os planos de campanhas e os materiais de divulgação.

Uma estratégia usada pelo NAV foi estimular o registro jurídico dos grupos como associações sem fins lucrativos. Muitas se constituíram nos moldes da Aminca, fundada em 1983, por Iara Rezende. Cada uma fazia seu próprio planejamento de atividades, captação e alocação de recursos, sem interferência da instituição. O endereço usado para o registro das associações era o da FAF. Todas tinham salas próprias e utilizavam outros espaços das dependências do Instituto.

## As associações de voluntários

Nos relatórios de atividades do INCA, ao longo da década de 1990, são citadas as associações de voluntários e suas atividades, de forma não sistemática e imprecisa. O mesmo acontece nos registros da administração. As muitas imprecisões refletem a falta de institucionalização e de documentação desse trabalho, assim como o conhecimento parcial dos gestores do INCA sobre a dimensão e a lógica de atuação dos grupos.

Os voluntários uniam-se de acordo com afinidades pessoais e interesse pelo mesmo tipo de atividades. Inicialmente mobilizadas em torno do Serviço de Oncologia Pediátrica, as pessoas interessadas em colaborar com o INCA foram, aos poucos, se alocando em outros setores, à medida que conheciam as possibilidades de trabalho na instituição. Havia forte atuação de grupos religiosos, espíritas, católicos e evangélicos.

Como as atividades eram realizadas de forma individual e espontânea, os voluntários não tinham como prática o planejamento nem o registro daquilo que foi realizado ou a mensuração de resultados – procedimentos de gestão mais recentes e normalmente adotados por profissionais. Essa característica dificulta o resgate da história construída pelos voluntários.

Os registros que se seguem descrevem, de forma resumida, e certamente incompleta, as associações de voluntários que atuavam no INCA ao longo das décadas de 1980 e 1990. O material fotográfico disponível, feito de forma amadora pelos próprios voluntários, nem sempre pôde ser aproveitado, em razão da baixa qualidade para a impressão.

### **Associação dos Amigos do Hospital Luíza Gomes de Lemos**

Essa associação foi criada em 1993, por voluntários que atuavam no Centro de Ginecologia Luíza Gomes de Lemos – antiga unidade da Fundação das Pioneiras Sociais. Com a extinção das Pioneiras, em setembro de 1992, o hospital foi incorporado ao INCA e, só mais tarde, em 1999, tornou-se o HCIII, unidade de tratamento do câncer de mama. A função desses voluntários era arrecadar recursos para suprir necessidades emergenciais da unidade.

### **Associação de amigos do INCA (Aminca)**

A Aminca foi fundada por Iara Rezende, a Tia Iara, em 1983. Era conhecida pela capacidade de promover grandes festas dirigidas aos pacientes infantis e de levar artistas famosos para o hospital. Contava com apoio da mídia na divulgação de seus eventos. A associação cadastrava pacientes e distribuía mensalmente bolsas de alimentos. Também fazia doações de vários materiais para os pacientes que recebiam alta, tais como: roupas e material escolar, ou máquinas de costura para contribuir na geração de renda.

Pioneira, a associação tinha muito prestígio no INCA e reconhecimento por sua atuação. A maioria dos associados discordou das regras estabelecidas no Instituto quando foi criado o INCAvoluntário, no fim de 2001. A associação manteve-se independente, desligou-se da instituição e passou a se chamar Amigos da Infância com Câncer (Amicca).



### Associação de Apoio à Criança com Neoplasia (AACN)

Fundada em dezembro de 1992, a AACN estabeleceu-se a partir do trabalho dos voluntários que atuavam na recreação infantil do INCA, inicialmente organizados como o grupo Gesto Criança. A intenção desses voluntários era montar um espaço de apoio aos pacientes do Serviço de Oncologia Pediátrica, submetidos a longos tratamentos e afastados de casa, de suas famílias e suas cidades – chamada a Casa Longe de Casa.

A AACN manteve o nome e seguiu seu objetivo: conseguiu autorização e criou a primeira Casa Ronald do país, fundada em 1994, no Rio de Janeiro. Seguiu seu trabalho de forma independente e ampliou as atividades de apoio a pacientes de outras instituições públicas de saúde. Hoje, a associação mantém relação de parceria com o INCA e, além de hospedar crianças residentes em outros municípios e em tratamento oncológico, fornece bolsas de alimentos para os pacientes do Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto.

### Associação de Apoio e Recreação à Criança com Câncer (Arca)

As pessoas envolvidas com atividades para crianças organizaram-se para fundar a Associação de Apoio e Recreação à Criança com Câncer (Arca), em 1992. O fundador e presidente da Arca



Membros da Arca, em 1999.  
Fonte: arquivo INCA.

foi o voluntário William Duarte, que cuidou de organizar o atendimento diário às crianças do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA, especialmente na sala da recreação infantil. A área tinha um histórico de ações voluntárias, especialmente de campanhas para arrecadação de recursos e promoção de festas comemorativas.

### **Associação de Voluntários de Artes e Apoio aos Pacientes do Hospital de Oncologia (Avapho)**

Criada em 1996 pela voluntária Maria Soares, a Associação de Voluntários de Artes e Apoio aos Pacientes do Hospital de Oncologia (Avapho) – antiga denominação do HCII, especializado em câncer ginecológico – é citada pela primeira vez em relatório do INCA em 1998. O cuidado com as mulheres internadas, o auxílio à alimentação no leito, e a promoção de oficinas de trabalhos manuais eram seu principal foco.

Em 2001, a associação contava com 75 pessoas. Como as demais organizações de voluntários, a Avapho captava recursos para oferecer vale-transporte e outros materiais necessários para os pacientes, como fraldas geriátricas, alimentos e roupas. Próteses e perucas, visando à melhoria da autoestima das mulheres em tratamento, também faziam parte dos benefícios oferecidos naquela unidade hospitalar.



Equipe da Avapho.  
Fonte: arquivo INCA.



## Grupo de Apoio Integrado de Voluntários à Oncologia Terapêutica de Adultos e Adolescentes (Gaivota)

Fundado em 1992 por Ivanise Telles, o Grupo de Apoio Integrado de Voluntários à Oncologia Terapêutica de Adultos e Adolescentes (Gaivota) foi registrado como associação em outubro de 1997. Tinha como foco trabalhar com pacientes adultos da maior unidade do INCA, situada na Praça Cruz Vermelha. Em julho de 2000, inaugurou um Ateliê de Artes e Ofícios no prédio da Rua do Rezende, onde era feita a triagem dos pacientes para atendimento na instituição.

Cursos de bijuteria, informática, corte e costura, pintura em tecido, culinária, inglês, tapeçaria, origami e ikebana foram alguns dos muitos oferecidos pelos voluntários do Gaivota, que se especializaram em atividades laborativas e outras que pudessem gerar renda para os pacientes. A alfabetização de adultos, ainda mantida na instituição, era o carro-chefe. Como os demais voluntários, o Grupo promovia festas juninas, de Natal e em demais datas comemorativas.

O Gaivota foi o primeiro a ter autorização para auxiliar os pacientes adultos no leito. Serviços como ajudar na alimentação dos doentes sem acompanhantes foi uma reivindicação desses voluntários, que passaram a prestar apoio nas enfermarias. O grupo também montou uma biblioteca para pacientes e realizava sessões de cinema. Aos domingos, promovia bingos e saraus.



Voluntárias do Gaivota.  
Fonte: arquivo INCA.



### **Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (Gesto)**

Fundado em 3 de junho de 1989, o Gesto foi criado com o objetivo de apoiar pacientes sem possibilidades de tratamento da doença. Diferentemente das demais associações de voluntários, era um grupo formado por profissionais da área de saúde, de diversas especialidades. Os integrantes do Gesto faziam parte da equipe do Hospital de Oncologia do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps, atual HCII).

Médicos, assistentes sociais, enfermeiros e psicólogos exerciam seu trabalho, voluntariamente, para suprir uma carência do sistema: oferecer assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas atuais, ou seja, pessoas cuja doença chegara a um estágio considerado incurável. Era uma atividade inovadora, de apoio multiprofissional domiciliar a esses pacientes e a seus familiares.

A médica Magda Rezende, que ocupou diversos cargos de gestão no INCA entre maio de 1990 e abril de 2003, presidiu o grupo desde a fundação. Durante a gestão de Marcos Moraes no INCA, o Gesto criou, dentro do Instituto, o STO, que, nos relatórios de atividade, aparece como outro grupo voluntário. Mais tarde, o STO transformou-se em unidade hospitalar de cuidados paliativos. O Gesto foi extinto em 1998.

### **Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico - Criança (Gesto Criança)**

O grupo foi criado depois de uma reunião com a diretora do hospital sede do INCA, Magda Rezende, presidente e fundadora do Gesto, a qual sugeriu o nome. Criado em novembro de 1990, o Gesto Criança era liderado por Sonia e Francisco Neves. Eles haviam voltado dos Estados Unidos, onde foi realizado o transplante de célula-tronco hematopoética do filho caçula.

Tendo como modelo o trabalho voluntário de apoio ao Memorial Hospital, em Nova York, o casal e uma turma de amigos dedicaram-se aos pacientes infantis. Eles contribuíram com a criação da sala da recreação infantil do Instituto, no 11º andar, e com o estabelecimento de normas para o trabalho voluntário, em meados da década de 1990 – iniciativa organizada pelo serviço Recursos Humanos do Instituto. Esse grupo extinguiu-se para formar a AACN, com atuação independente.

### **Grupo de Voluntários – Criança (Grupo V-Criança)**

O Grupo de Voluntários – Criança (Grupo V-Criança) estabeleceu-se em novembro de 1990, com antigos e novos voluntários dedicados às crianças internadas. Sua criação teve como objetivo desenvolver atividades permanentes e normas de atuação para o trabalho voluntário na sala de recreação infantil, nas enfermarias e nos ambulatórios do HCl, com base nas normas e nos

princípios psicossociais e pedagógicos do INCA. Os integrantes participavam de campanhas para arrecadação de recursos e não chegaram a se formalizar juridicamente.

### **Grupo de Voluntários – Adulto (Grupo V-Adulto)**

Surgiu em 1992, baseado nos mesmos princípios de objetivos do V-Criança. Desenvolvia atividades para os pacientes adultos do HCl, a maior unidade do INCA, na Praça Cruz Vermelha. Os voluntários ofereciam atividades recreativas, mas também cursos de formação e treinamento profissional.

### **Grupos religiosos**

Vários grupos religiosos atuavam de forma contínua nas unidades hospitalares do INCA, especialmente de católicos e espíritas. Desses grupos, há poucos registros. Muitos voluntários inscritos como sendo de associações religiosas, como da União das Sociedades Espíritas do Estado do Rio de Janeiro (Useerj), participavam de forma individual e integraram-se a outras associações, quando, por exemplo, trabalhavam em serviços como recreação infantil.

Nos relatórios anuais de atividades do Instituto, são citadas algumas associações religiosas. Além da Useerj, participaram de trabalhos voluntários, durante a década de 1990, os grupos católicos Santuário de Fátima e Al Rio – este último envolvido com atividades de auxílio aos pacientes laringectomizados. Também há registro do grupo Voluntários Evangélicos, chamado de VOE.

### **Grupo de Apoio aos Pacientes Laringectomizados**

A história do grupo tem origem em 1993, quando a fonoaudióloga Célia Schwarz Seif, do INCA, formou um coral de pacientes laringectomizados. Seu objetivo era tornar mais agradáveis os exercícios de reabilitação das pessoas submetidas à cirurgia de retirada da laringe em tratamento na instituição ou sob controle da doença. O coral fazia sucesso entre os pacientes e as pessoas que assistiam a suas apresentações. Em 2002, com a aposentadoria da profissional, foi extinto.

No mesmo ano, as atividades foram retomadas pelo INCAvoluntário, que criou o Grupo de Apoio aos Pacientes Laringectomizados. Além do trabalho de reabilitação apoiado por uma fonoaudióloga, o grupo passou a contar com voluntários dedicados a ações de melhoria da autoestima dos pacientes, ao apoio emocional e à orientação sobre assuntos relacionados à qualidade de vida. A música continuou sendo um grande estímulo para os pacientes participarem das reuniões semanais.

# Nasce o INCAvoluntário

*A gente não sabia como era ser voluntário, ainda mais numa instituição desse tamanho e com esse peso. Começamos a entender que o Terceiro Setor era uma mola atuante e viva. Foi um ponto positivo abrir a consciência para sua importância dentro da instituição.*

**José Adalberto Oliveira, Médico, ex-vice-diretor da maior unidade assistencial do INCA e fundador do Nave.**

## Novo caminho

A gestão do trabalho voluntário pelo INCA consolidou-se com a criação do INCAvoluntário, instituído no fim de 2001 e formalizado em dezembro de 2003. O processo de transição da gestão das associações autônomas de apoio aos pacientes para a direção-geral teve à frente o pulso forte da médica Emília Rebelo. À época, ela assessorava Inez Gadelha, chefe de gabinete do diretor-geral Jacob Kligerman. Emília foi designada para cuidar do trabalho voluntário na instituição em outubro de 1998.

Para Emília Rebelo, o novo caminho a seguir era claro: o INCA deveria assumir a gestão de todas as atividades voluntárias, e não apenas orientá-las, como fazia o NAV, criado em novembro de 1996. Sua visão não era compartilhada por todos. Tanto os gestores quanto os presidentes das associações tinham dúvidas quanto à melhor forma de organização e às dificuldades em promover mudanças no trabalho já consolidado ao longo dos anos.

A médica preocupava-se com a gestão da grande gama de atividades promovidas dentro do hospital pelos voluntários. Muitas eram as práticas que Emília queria mudar, como a ausência de prestação de contas dos recursos arrecadados e a informalidade na doação de bens, não incorporados ao patrimônio da instituição. Para ela, a distribuição das bolsas de alimentos deveria ser precedida de ações do Serviço Social, na indicação dos pacientes que a receberiam, e de nutricionistas, fundamentais para indicar o conteúdo.

Um marco no processo de mudança conduzido por Emília foi a criação do Conselho do Voluntariado, instituído em 2 de fevereiro de 2000. Integravam o Conselho, além da direção-geral representada por ela, a coordenadora do NAV, Tanya Linda, presidentes de associações e profissionais de saúde do INCA – assistentes sociais, enfermeiros, médicos, psicólogos e nutricionistas. Toda semana, invariavelmente, ao longo de um ano, os conselheiros reuniam-se. Na pauta, o acompanhamento do trabalho voluntário realizado e decisões sobre possíveis melhorias.

## Ano Internacional do Voluntário

A decisão da Organização das Nações Unidas (ONU) de escolher 2001 como o Ano Internacional do Voluntário acelerou o processo de mudanças que já era pauta do INCA desde o ano anterior.

Ganharam visibilidade temas como as experiências na área; o reconhecimento da dedicação das pessoas envolvidas nesse trabalho; e o estímulo à participação dos cidadãos. O Ministério da Saúde também se mobilizou e aprovou o tema *O voluntário no controle do câncer* para as comemorações do Dia Nacional de Combate ao Câncer, em 27 de novembro.

As discussões no Conselho geraram o *Manual do Voluntariado do INCA*, lançado como parte das comemorações. O documento indicava como deveria atuar e se comportar o voluntário no Instituto e determinava a nova organização interna. Foi grande a participação dos profissionais de saúde, que discutiam mudanças nos procedimentos. O Conselho se transformou num espaço de reconhecimento institucional do trabalho dos voluntários, negociação e integração com os profissionais de saúde da Casa.



Os vários manuais com as normas para o trabalho voluntário ao longo do tempo.  
Fonte: INCA.

Durante o ano comemorativo, foi lançado o primeiro Jornal do Voluntário do INCA, publicação pensada como uma ferramenta de integração das associações e de divulgação das atividades para os pacientes. Também foi publicado o livro *Trabalho Voluntário no Brasil*, um breve histórico, com o objetivo de ampliar a visibilidade e valorizar as ações das pessoas dedicadas a esse trabalho.

Outra comemoração de destaque foi a exposição *O voluntário no combate ao câncer*, realizada no Centro Cultural da Justiça Federal, no Rio de Janeiro. A inauguração teve a presença da atriz Regina Duarte, à época madrinha do Comitê Brasileiro do Ano Internacional do Voluntário, que

já atuava como voluntária no INCA. Em parceria com a Área Técnica da Saúde da Mulher do Ministério da Saúde e a Associação Viva a Vida – Mulheres Mastectomizadas, de Piracicaba, foi realizado um encontro de capacitação para 180 voluntários.

## A criação do INCAvoluntário

No processo de discussões de rotina do Conselho do Voluntariado, surgiram muitas diferenças na concepção de como gerir os voluntários; mas, sobretudo, surgiram novas formas de se relacionar e de fazer parcerias, construídas coletivamente. No fim de 2001, a direção-geral decidiu extinguir o NAV e atuar diretamente na coordenação de todas as pessoas que dedicavam seu tempo gratuitamente aos pacientes.



Nasceu, então, o INCAvoluntário, inicialmente chamado de Área de Projetos Sociais e Voluntariado do Instituto Nacional de Câncer. A data de criação da Área foi simbólica: 5 de dezembro de 2001, Dia Internacional do Voluntariado, no ano de comemorações instituído pela ONU. Emília Rebelo assumiu a supervisão.

Logo as divergências em torno da nova forma de gestão provocaram mudanças, como o afastamento da Aminca, que se manteve como organização autônoma e deixou de atuar no Instituto. Já as parcerias construídas ao longo do processo de discussão fizeram com que os presidentes das demais associações se integrassem à nova estrutura. Todos mantiveram a liderança das atividades que seus grupos desenvolviam, mas agora sob a coordenação única da Área.

“A virtude da Emília foi ter coragem, determinação, persistência e vontade. Ela foi de uma felicidade muito grande. Se cercou de pessoas com muita disposição e acabou gerando um resultado de assistência voluntária que considero de referência”, afirma o ex-vice-diretor da unidade da Praça Cruz Vermelha e fundador do Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual (Nave) do INCA, José Adalberto Oliveira.

Apenas dois anos depois, em dezembro de 2003, foram assinadas a portaria e o Regimento Interno que tornaram oficial a Área de Ações Voluntárias do INCA (INCAvoluntário). No discurso da cerimônia de regulamentação, Emília Rebelo destacou o papel dos ex-presidentes das associações de voluntários e dos conselheiros na nova conformação do serviço, que classificou como mais profissionalizado e voltado para resultados.

## Cadastro da força de trabalho

Ao assumir a supervisão da nova Área, Emília Rebelo contratou a profissional de relações públicas Ana Paula Mattos para atuar com ela na supervisão. Mesmo depois de implementado o INCAvoluntário, houve um período de ajustes, até que a nova estrutura de gestão funcionasse bem. Havia pequenas tensões, mas nada que chegasse a prejudicar o trabalho coletivo.

O registro e a documentação do trabalho voluntário no Instituto tornaram-se rotina na nova gestão. “A gente criou um sistema de cadastro, o primeiro, que conseguiu ter todos os nomes de voluntários e onde eles estavam lotados”, lembra Ana Paula. O número estimado, de mil voluntários, foi revisto. Com o novo banco de dados único, foi possível perceber que uma mesma pessoa podia atuar em mais de uma associação, e era contabilizada duas vezes.

A organização permitiu harmonizar as ações, unindo diferentes esforços numa mesma direção. “Há uma grande diferença entre grupo e equipe”, compara Jorge Cardoso, voluntário desde 1994. “No grupo que vai à praia, tem um que joga bola, tem outro que fica pegando sol, o outro chupa sorvete. Na equipe estão todos centrados no mesmo objetivo. Essa era a ideia. As mudanças surgem no momento certo e foi isso o que aconteceu”.

## Avental cor-de-rosa

Praticamente todas as atividades promovidas pelos voluntários e pelas associações continuaram, mas agora centralizadas e sob o controle institucional. “O INCAvoluntário tinha a preocupação de unir tudo numa diretriz da instituição, como um bem institucional, e a aproximação com a área da saúde era a principal meta”, lembra Ana Paula, substituta de Emília Rebelo. “A gente não inventou a roda. O que a gente fez foi normatizar”.

Os itens das bolsas de alimentos passaram a ser determinados pelo Serviço de Nutrição, e o Serviço Social assumiu a função exclusiva de indicar os pacientes que deveriam recebê-la. Ca-



beria ao INCAvoluntário arrecadar doações e, se preciso, comprar o que fosse necessário para complementar a bolsa. “Não há palavras para descrever a importância de uma bolsa de alimentos para um paciente com câncer. Imagina fazer uma quimioterapia e não ter o que comer em casa”, pondera Emília Rebelo.

O uniforme dos voluntários, um avental cor-de-rosa sobreposto à roupa, antes tinha versões em verde e amarelo. A cor variava de acordo com a associação à qual pertencia o voluntário, mas acabou voltando a ser unicamente cor-de-rosa. O avental, reconhecido a distância por quem frequenta o hospital, é um símbolo não só do INCAvoluntário. “Quis trocar a cor, porque tem muito homem voluntário também, mas os próprios homens não quiseram. É o uniforme da Liga Feminina de Combate ao Câncer, que tem no Brasil inteiro”, afirma Emília.



O avental cor-de-rosa com a logomarca do INCAvoluntário.  
Foto: Sarina Cattan.

Uma nova atividade para os voluntários foi implementada pela médica a partir de uma experiência pessoal, quando levou seu pai para internação no Hospital Sírio-Libanês, em São Paulo: o acolhimento. Assim é chamada a simples ação de recepcionar o paciente que chega e conduzi-lo ao lugar certo. “Quando saímos do táxi na rua, uma pessoa de rosa, também voluntária, falou assim: ‘vem cá comigo que eu ajudo você’. Eu já era médica, ia com tudo planejado. Me senti tão acolhida com aquela pessoa me levando para onde eu tinha que ir com meu pai...”, recorda Emília, que ainda hoje se emociona com o trabalho voluntário de acolhimento.



**Apoio institucional feito pelos voluntários.**  
Fonte: arquivo INCA.

## Credos

O caráter religioso de algumas atividades promovidas pelos voluntários no INCA motivou diferentes posicionamentos na reorganização promovida pelo INCAvoluntário. Tema delicado, relacionado muitas vezes à própria motivação das pessoas dedicadas ao trabalho de assistência aos pacientes. Na década de 1980, o Serviço Social já havia identificado a presença permanente de religiosos nas dependências do hospital como uma questão a ser tratada pelos gestores.

Durante a gestão de Ary Frauzino como diretor-geral do INCA, o Serviço Social buscou ordenar a atuação de missionários que frequentavam as enfermarias no horário de visita. O Serviço Social suspendeu o acesso e estabeleceu uma escala para uso da capela ecumênica do oitavo andar do prédio-sede do INCA. Nos anos 2000, não havia regras para realização de cerimônias em eventos promovidos nas dependências hospitalares, fora da capela, nem para a atuação das diversas vertentes religiosas.

Pesquisa sobre o perfil dos voluntários do INCA, realizada em 2000, mostrou o peso da religião para a maioria. Na segunda parte do questionário, que buscava identificar a motivação dos voluntários, a pergunta inicial sobre religião oferecia como opções de resposta os itens



catolicismo, protestantismo, sem religião e outros. Como muitos entrevistados marcaram o último item (outros) e escreveram ao lado da resposta que eram espíritas, a opção espiritismo foi incluída nos resultados.

A alternativa não prevista acabou sendo a primeira colocada entre as religiões professadas pelos voluntários do INCA: 51,9% dos entrevistados declararam ser espíritas. Os católicos ficaram em segundo lugar, com 28,8%, seguidos pelos protestantes, que somaram 1,9%. Apenas 3,9% dos voluntários disseram não ter religião.

## Da religião à espiritualidade – outro trabalho

Emília Rebelo considera que a separação do trabalho do INCAvoluntário da atuação religiosa foi um grande desafio. “Sempre defendi que o INCA é um espaço laico”, declara. Em 2007, a supervisora chamou o médico José Adalberto Oliveira para organizar a ação dos religiosos. O profissional, que ocupou por anos cargos de gestão e era vice-diretor do HCI, assumiu a tarefa. Depois de buscar quem já prestava assistência religiosa no INCA, Adalberto montou um grupo inicial de seis pessoas, ampliado aos poucos para 35.

As discussões duraram um ano e meio, em reuniões semanais. Em 2009, estava formatada a proposta de criação do Nave. “Veio a ideia de formar um grupo multirreligioso, o que é inovador. Todas as experiências conhecidas são de espaços ecumênicos, de uma ou duas religiões que trabalham em paralelo”, explica. Como não são do INCAvoluntário, os integrantes do Nave usam outro uniforme: um avental verde.

Além dos espíritas, católicos e protestantes, já participaram do Nave messiânicos, budistas e uma muçulmana. “Pode-se fazer assistência espiritual sem atitudes de conversão, respeitando a autonomia do outro”, ensina José Adalberto. Sua experiência em hospitais do Reino Unido, nos quais a comunidade participava de decisões sobre os pacientes, e, depois, como gestor, foram importantes para estabelecer uma administração colegiada e implementar indicadores. Em 2014, os 178 voluntários do Nave fizeram uma média 700 atendimentos mensais.

O voluntário Jorge Cardoso, dedicado ao INCA desde 1994, apoiou a separação. “Achei uma ideia excelente, porque vai ao encontro da proposta da Organização Mundial da Saúde [OMS]. Em 1997, a OMS já sinalizava a importância do envolvimento não religioso, mas espiritual”, afirma. A experiência do Nave gerou seminários anuais, do qual participam várias instituições, e um programa de treinamento específico para quem quer participar. O objetivo é criar uma disciplina optativa nos cursos de enfermagem e medicina. “A finitude é parte da vida. Não a encaramos como um fato excepcional”, afirma José Adalberto.

## Os gestores como parte da história

A seguir, depoimentos dos gestores que fizeram parte da história do INCAvoluntário.

### Marcos Moraes

Diretor-geral do INCA de abril de 1990 a setembro de 1998.

No INCA, eram vários grupos de voluntários em atuação e eu, na época, achei que não era adequado dar propriedade a ninguém. Era um movimento de várias pessoas e que deveriam ser respeitadas como tal. Um dia, se pudesse, a gente juntaria.



Foto: arquivo Fundação do Câncer.

Um dia, uma pessoa me procurou no gabinete dizendo que tinha perdido um filho no Memorial Hospital, em Nova York, e ficou muito impressionada com o trabalho voluntário que se fazia lá. 'Será que a gente não podia fazer uma coisa semelhante aqui?'. A semente já estava plantada e vicejava muito, mas esse foi talvez o primeiro passo para se organizar o voluntariado. A primeira ação desse grupo foi organizar o atendimento voluntário na Pediatria do INCA.

Eu tinha recém-tomado parte de uma discussão da American Cancer Society sobre o valor dos trabalhos voluntários nessas instituições e estava muito impressionado. Era uma iniciativa da OMS, que mostrava, sobretudo, a progressão das despesas com o tratamento do câncer, que certamente seria um grande impacto no orçamento das nações.

Esse estudo concluiu algumas coisas muito importantes, mas frisava que havia uma

quantidade enorme de pessoas que podiam emprestar parte do seu tempo para trabalhar como voluntárias nas instituições de câncer, seja na pesquisa, seja em atividade de tratamento, no acompanhamento de pessoas, no transporte, em tomar conta de casas ou abrigos onde as pessoas eram recebidas. Acho que esse foi um grande impacto no mundo todo sobre o trabalho voluntário.

Na época, havia um movimento na Inglaterra, principalmente em Londres, baseado num conceito de hospice – um nome que no mundo é consagrado como atendimento à pessoa que está com uma deficiência de saúde e precisa ter um tratamento diferente nos últimos momentos da vida. Esse movimento teve início aqui no Brasil com a Magda Rezende. Ela já tinha essa visão do atendimento a paciente fora de possibilidade terapêutica e criou um grupo de voluntários, o Gesto, que foi muito importante na concepção disso.

O melhor remédio para os pacientes sem possibilidades terapêuticas é carinho e respeito. Os oncologistas continuam insistindo em tratá-los só com medicamentos. É preciso ajudar os pacientes, nesse momento difícil, a manter a dignidade no final da vida.

Tem várias formas de ser voluntário. É preciso botar muita emoção no trabalho como esse. Acho que muda a instituição, muda a maneira de as pessoas tratarem o paciente, em qualquer fase da vida dele – o pegar, o tocar, o conversar, o ouvir. Eu sempre dizia: **tudo o que a gente paga com dinheiro é muito fácil. O difícil é o que a gente paga com emoção, paga com afeto. Então, essa foi a filosofia do trabalho voluntário do INCA.**

Marcos Fernando Oliveira Moraes formou-se em medicina pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Em abril de 1990, foi nomeado diretor-geral do INCA, época em que o Instituto passou a ser um órgão do Ministério da Saúde e a orientar a política de câncer no Brasil. Durante sua gestão, até setembro de 1998, houve uma ampliação dos programas no Instituto e a criação de novos programas nacionais de detecção precoce do câncer. Foram incorporados ao INCA o Hospital de Oncologia (do antigo Inamps), o Hospital Luíza Gomes de Lemos (da Associação das Pioneiras Sociais) e a Coordenação de Programas de Controle de Câncer (Pro-Onco, da Campanha Nacional de Combate ao Câncer). O INCA foi reconhecido internacionalmente pela OMS, em 1997, como centro colaborador do Programa Tabaco ou Saúde. Marcos Moraes criou a FAF, atual Fundação do Câncer, e, entre 2007 e 2009, foi presidente da Academia Nacional de Medicina.

## Jacob Kligerman

Diretor-geral do INCA de setembro de 1998 a março de 2003.



Foto: José Antônio Campos.

Quando esse trabalho começou, era feito pelas senhoras dos médicos e algumas outras senhoras da sociedade. Eu me lembro disso de quando fui para o INCA como estudante, em 1962. Depois me tornei assistente, chefe do Serviço de Cabeça e Pescoço e, por fim, diretor-geral do Instituto. Na época em que eu era assistente-cirurgião, trabalhava na clínica privada com o doutor Marsillac. Era um homem de uma característica única de compaixão, de carinho.

Lembro-me de dizer a ele: 'uma coisa que aprendi muito com o senhor foi a ter compaixão'. E ele me disse assim: 'não se aprende compaixão, se tem compaixão. Comigo você pode ter tido a liberdade de exercê-la'. Eu me defino como um sujeito que tem esse dom da compaixão, porque sempre atendi meus doentes da área privada exatamente como atendia meus pacientes da área pública, porque são pessoas.

Perdi minha mãe muito cedo, com seis anos, de câncer. Isso contribuiu para ver o que as pessoas passam no diagnóstico.

O paciente portador de câncer precisa realmente de ter acolhimento. Como sou um beijoqueiro, beijava meus doentes, porque, nesse tipo de patologia, a pessoa se sente naturalmente rejeitada,

especialmente em Cabeça e Pescoço. Eu abraçava todos. Então, foi o segredo da minha trajetória, o acolhimento e a compaixão.

Antes de existir o INCAvoluntário, era um voluntariado de caridade e não profissional. Na verdade, era uma coisa complicada, porque era muita gente. Tinha que ter uma regulação, porque eram pessoas que não eram do hospital e que teriam contato com os doentes. A regulação do voluntariado permitiu que se fizessem as mudanças necessárias, que se impunham.

Eu não inventei coisíssima nenhuma, a gente institucionalizou. É o que um administrador consequente faz: nós realmente aproveitamos várias coisas boas. Muitas mudaram de nome, mas são as mesmas que existiam antes. Lembro-me muito bem de como **o Conselho do Voluntariado do INCA democratizou o voluntariado e foi a forma de concretizar todas as mudanças profundas necessárias para buscar a excelência, como é tida atualmente.**

O voluntariado cresceu muito dentro da instituição e a gente teve que se disciplinar e ter uma gestora. Eu rendo meu tributo à Magda Rezende, que foi a grande motivadora, a grande musa do voluntariado, e à Emília Rebelo, que a substituiu com grande competência técnica. É uma tarefa muito difícil, que parece simples, mas não é. Hoje, o voluntariado é uma força dentro da instituição.

Jacob Kligerman graduou-se na Escola de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, especializando-se no Departamento de Cabeça e Pescoço do INCA, do qual, posteriormente, foi chefe durante 18 anos. Em 1993, tornou-se diretor do HCI, cargo que ocupou até 1996. Em 1998, foi nomeado diretor-geral do Instituto pelo ministro da Saúde. Foi na sua gestão que o INCAvoluntário foi criado, ao designar Emília Rebelo para reorganizar o trabalho do voluntariado na instituição. Em 2003, substituído na direção-geral por Jamil Haddad, continuou no INCA como membro da Seção de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCI. Entre 2005 e 2008, atuou como secretário municipal de saúde do Rio de Janeiro.

## Luiz Antonio Santini

Diretor-geral do INCA de julho de 2005 a maio de 2015.

Essas pessoas são voluntárias, não têm nenhuma remuneração, a não ser o reconhecimento, que não precisa ser explicitado. Ninguém precisa dizer nada, elas não esperam isso. Fazem porque fazem, fazem porque acham importante fazer. Cada um deve ter mil razões para fazer o que faz, mas o fato é que é uma contribuição tão grande, tão significativa, que é impossível pensar na instituição sem essa presença.

Minha experiência pessoal com os voluntários do INCA foi uma das coisas mais enriquecedoras da minha vida como ser humano. Não falo como médico. Eu aprendi a valorizar, a conviver, a usufruir dessa experiência, desse contato – de observar e participar de iniciativas, como a atuação dos voluntários na parte recreativa das crianças, no coral das pessoas laringectomizadas.

É muito emocionante ver o esforço das pessoas para se reabilitarem, mas muito mais do que reabilitação, o que as pessoas querem é conviver, serem reconhecidas como pessoas. **O trabalho voluntário faz o que o trabalho médico é incapaz de fazer.** A atividade médica se transformou, se especializou de tal maneira, que não é nem mais esperada pelos pacientes uma atuação do médico dessa forma. **O trabalho voluntário completa de um modo muito importante o cuidado com a pessoa, não é só o tratamento da doença.**



Foto: José Antônio Campos.



Tem um componente do trabalho voluntário do INCA que eu acho *sui generis*, que se diferencia dos demais, porque vai além do cuidado com o paciente internado: existe uma boa parte do programa que é voltada para a atenção ao paciente em sua casa, fora da instituição. Muitas vezes o paciente recebe no INCA o que há de melhor em termos de tratamento, de tecnologia e medicamentos, mas as condições de vida dele são tão precárias, que não consegue nem sequer usufruir desse benefício.

O apoio ao paciente fora da instituição, pelo voluntariado, é muito diversificado e muito importante. Às vezes, é o apoio para chegar até aqui, com auxílio-transporte; com bolsa de alimentos; ou com materiais necessários, como fraldas descartáveis. O voluntariado tem um trabalho de arrecadação de materiais e suprimentos que apoiam o paciente para poder viver com melhor qualidade de vida na própria casa, independentemente do trabalho que é realizado pela instituição no programa de atendimento domiciliar.

São atividades distintas, não concorrentes. Uma é de manutenção da qualidade de vida do ponto de vista médico ou de intervenções de saúde; outra é do ponto de vista social, socioeconômico, de apoio ao paciente. Eu, realmente, não consigo imaginar a instituição sem esse apoio, sem essa participação.

Luiz Antonio Santini Rodrigues da Silva graduou-se em Medicina pela Universidade Federal Fluminense (UFF), onde fez residência médica em cirurgia geral e mestrado em cirurgia torácica. Obteve, por concurso, o título de especialista e de membro titular do Colégio Brasileiro de Cirurgiões. Atuando como médico e professor, foi nomeado diretor do INCA em 2005, cargo onde permaneceu até maio de 2015. Recebeu, em 2009, a Medalha de Honra ao Mérito concedida pelo Instituto Mário Penna, e a Medalha de Mérito Oswaldo Cruz. Em 2010, foi eleito médico do ano pela Sociedade Brasileira de Medicina e Cirurgia.

## Emília Rebelo

Fundadora e supervisora do INCAvoluntário até junho de 2013.



Foto: José Antônio Campos.

“Trabalhar no INCAvoluntário, para mim, foi uma gratificação muito grande. Liderar pessoas especiais, como são os voluntários do INCA, foi uma tarefa de grande aprendizado. Devo a eles muito da minha formação técnica e também humanizadora. Sem eles, nada poderia ter acontecido. Foram centenas de pessoas que se dedicaram e centenas que dedicam ainda seu tempo, amor e solidariedade em prol de outras, sem nenhuma espécie de pagamento.

Trabalhei no Instituto por 35 anos. É muito tempo! Em 2000, a direção-geral me convidou para organizar o importante trabalho voluntário, que já existia no Instituto desde a década de 1950. Eu trabalhava como assessora no gabinete e fiquei muito lisonjeada por me darem essa oportunidade, justamente quando eu estava concluindo um MBA (do inglês Master of Business Administration), no

Brasil enquadrado como uma pós-graduação *Lato Sensu*) de Saúde. Sou médica ginecologista e já coordenei diversos setores do INCA, mas organizar uma área de voluntariado era algo completamente novo para mim.

Como médica, sempre acreditei na importância da humanização do ambiente hospitalar, que faz a diferença numa instituição de saúde, principalmente como o INCA, que trata de uma doença de altíssima complexidade. Atender bem, olhando o paciente como um todo, dignifica o cidadão e, conseqüentemente, o ajuda a ter uma boa resposta ao tratamento, além de tornar mais amena a passagem dos pacientes e de seus familiares por essa fase tão difícil de suas vidas.

Acredito plenamente na força da mobilização social, e ter estado à frente desse processo, juntamente com os voluntários, que já atuavam na época, me enche de orgulho e satisfação. Acho que correspondi à confiança da direção-geral e consegui, realmente, reorganizar aquele belo trabalho, de uma maneira efetiva. Passamos por vários desafios no caminho e vejo o quanto

avançamos durante todos esses anos. Hoje, o INCAvoluntário é reconhecido, tanto internamente quanto pela sociedade em geral.

**Tenho muito orgulho de ter contribuído para que o trabalho voluntário faça parte da história de uma instituição como essa, que sempre buscou o melhor para o paciente com câncer**, tanto cientificamente como no atendimento humanizado. Eu só tenho a agradecer aos voluntários, aos funcionários do INCAvoluntário e ao INCA por fazerem de mim uma pessoa realizada.

Parabenizo todos os voluntários que atuam no Instituto, porque eles são pessoas especiais. Tenho certeza que eles, em parceria com os funcionários, ajudam a fazer a diferença no atendimento ao paciente com câncer e, por isso, fazem jus às palavras de uma grande personalidade, Nelson Mandela. Ele disse: 'nós podemos mudar o mundo e torná-lo um lugar melhor. Está em suas mãos fazer a diferença'. Os voluntários do INCA, de fato, fazem a diferença."

Emília Rebelo Pinto é médica formada pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio) e especialista em ginecologia pelo Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Trabalhou como ginecologista da Fundação das Pioneiras Sociais, atual HCIII. Foi médica especialista do Pro-Onco e, em 1994, coordenadora substituta do programa. Em 1998, coordenou o Programa Nacional de Câncer de Colo do Útero – Programa *Viva Mulher* – do INCA. No final da década de 1990, sua trajetória no INCA foi de gestora, o que a levou ao MBA em administração em saúde do Instituto de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio de Janeiro (COPPEAD/UFRJ). Desde então, Emília desempenhou diversas atividades na área. A organização e a centralização das ações voluntárias do INCA renderam-lhe papel de destaque na Instituição. Criou e foi supervisora do INCAvoluntário, de 2001 até junho de 2013, quando se aposentou.

## Angélica Nasser

Supervisora do INCAvoluntário desde julho de 2013.



Foto: José Antônio Campos.

Ver e participar dessa união de esforços é algo motivador. Cada vez mais, percebemos que, sozinhos, não conseguimos construir uma sociedade mais justa, mais igualitária. Cada vez mais, as pessoas estão compreendendo o quanto é fundamental exercer o seu papel de cidadão, lutando pelos seus direitos e praticando seus deveres.

Desde que entrei no INCA, em 2001, atuei em diversas iniciativas que buscavam mobilizar as pessoas a ajudar o próximo, como a campanha de captação de doadores de medula óssea. Sempre acreditei que a construção coletiva faz toda a diferença. Conseguimos, por meio da união de esforços, atingir nossos objetivos de maneira mais rápida e eficaz.

O INCAvoluntário tem esse objetivo: juntar esforços, canalizar energias e expertises para desenvolver projetos que ajudem a melhorar

e a transformar a vida das pessoas. Buscamos tornar a passagem pela instituição menos difícil e desmitificar o INCA como um local de dor e de medo. Sabemos o quanto os pacientes e seus familiares chegam fragilizados com o diagnóstico da doença. Sabemos do desconhecimento sobre o tratamento, do medo e das incertezas. O nosso papel é acolhê-los e mostrar que não estão sozinhos nessa jornada. Por isso, o nosso foco é na humanização do ambiente hospitalar, na melhoria da qualidade de vida e da autoestima dos pacientes e seus familiares.

Funcionamos como em uma grande orquestra. Cada um tem a sua função, ajuda com o que pode, mas todos têm a mesma importância e um objetivo comum. Integrados, compomos uma harmoniosa sinfonia. **É muito bom quando recebemos o retorno de pacientes que veem o INCA não apenas como uma instituição de tratamento da doença, mas como um local de redescobertas e recomeços. Redescoberta da vida, da autoestima, de valores, de novas amizades, de novas possibilidades.** Esse tipo de retorno, para nós, é recompensador, pois sabemos que estamos, de fato, ajudando.

Muitos pacientes e acompanhantes já participam das atividades de artesanato que promovemos nos ambulatórios e no Ateliê de Artes e Ofícios. Eles têm grande potencial e o que precisam é de uma ajuda para se profissionalizar e crescer. Observando isso, promovemos um curso de empreendedorismo para cerca de 20 pessoas, o *Empreender com o INCAvoluntário*. Foi um sucesso. Mais do que conhecimento, esse projeto tem gerado um aumento grande na autoestima dos alunos, que redescobrem o quanto ainda têm a contribuir com a sociedade. É muito emocionante.

Sem dúvida, a atuação dos voluntários do Instituto, ao longo desses anos, tem sido fundamental. É um grande diferencial dentro de uma instituição tão grande e complexa como o INCA. O INCAvoluntário tem um papel marcante nessa jornada. Ainda temos muito o que crescer, mas temos certeza que estamos no caminho para contribuir cada vez mais com a sociedade.

Angélica Nasser, supervisora da Área de Ações Voluntárias do INCA, é bacharel em Comunicação Social, com habilitação em Relações Públicas, pela Uerj, e tem MBA em Responsabilidade Social e Terceiro Setor, pelo Instituto de Economia da UFRJ. Atua no Instituto desde 2001, onde trabalhou durante sete anos na Divisão de Comunicação Social. Entre 2004 e 2005, organizou e acompanhou a Campanha de Doação de Medula Óssea em diversos estados brasileiros. Afastou-se em 2008 para trabalhar na Área de Relações Públicas e Responsabilidade Social de uma empresa privada, e retornou, no ano seguinte, para a Supervisão do INCAvoluntário como assessora e, depois, sucessora de Emília Rebelo.





Equipe Executiva, supervisores e funcionários do INCAvoluntário em 2015  
Fonte: arquivo INCAvoluntário.



# Nova organização

*Nós somos mediadores das atividades dos voluntários, só estamos aqui para organizar as ações que as pessoas querem fazer. Nas festas para as crianças, por exemplo, uma pessoa doa a decoração, outras querem doar brinquedos, uma terceira, o buffet. Juntamos todo mundo para fazer uma grande festa. Acho que essa é a essência do INCAvoluntário.*

**Angélica Nasser, supervisora do INCAvoluntário desde 2013.**

## O Regimento Interno

A nova organização do trabalho instituída pelo INCAvoluntário teve como principal instrumento de apoio um detalhado documento construído coletivamente por voluntários e profissionais do INCA: o Regimento Interno. Foi publicado como portaria, em dezembro de 2003, data de formalização da Área de Ações Voluntárias do INCA. Ali estão definidos objetivos, estrutura, direitos e deveres de todos os envolvidos, e descritas as atividades realizadas.

Promover ações de assistência, educação, recreação e lazer para os usuários do INCA, em especial àqueles em situação socioeconômica desfavorável, é o primeiro dos sete objetivos listados no documento. Estão entre as metas realizar ações de melhoria na assistência e conforto nas unidades hospitalares, além de selecionar candidatos e capacitar, de forma permanente, os voluntários. O INCAvoluntário tem, entre seus objetivos, integrar a força de trabalho espontâneo e as equipes de profissionais do Instituto e apoiar as atividades informativas e educativas desenvolvidas pelo INCA.

Num primeiro momento, a participação de profissionais de saúde nas atividades recreativas não era aceita. Essa orientação foi revista, como lembra Ana Paula Mattos, ex-integrante da equipe de Supervisão. A mudança aconteceu depois de uma reunião em que uma enfermeira insistiu para acompanhar uma criança numa festa. “Ela disse: ‘Sou eu que furo ele todos os dias, sou eu que faço esse paciente chorar. Então, eu quero trazer alegria para ele também’. A gente entendeu isso e flexibilizou”, conta Ana Paula.

## Conselheiros

Para dar conta da grande gama de atividades, o INCAvoluntário montou um organograma robusto. Sua estrutura conta com Supervisão, Secretaria de Apoio, Conselho do Voluntariado, Grupo Executivo e três setores de atuação: Captação de Recursos; Eventos e Divulgação; e Atividades Assistenciais. Um núcleo de dez profissionais contratados tornou-se responsável pela gestão do trabalho dos voluntários.

Fundamental no processo de reorganização das atividades das pessoas que doam seu tempo para a instituição, o Conselho do Voluntariado, criado pela direção-geral do INCA em fevereiro

de 2000, manteve papel de destaque. Os integrantes não recebem remuneração para participar do Conselho, que se reúne pelo menos uma vez por ano. Sua função principal é traçar diretrizes para que a área cumpra sua missão. Tem ainda a prerrogativa de alterar o Regimento Interno.

A formação do Conselho do Voluntariado é representativa das categorias da área de saúde, de acordo com as unidades onde os voluntários atuam. Atualmente, são sete profissionais das cinco unidades hospitalares do Instituto; um da direção-geral; dois representantes do INCAvoluntário; e seis voluntários indicados pelo Grupo Executivo, todos com seus respectivos suplentes. O Grupo Executivo reúne representantes dos setores do INCAvoluntário, que discutem assuntos do cotidiano das atividades, uniformizam procedimentos e respondem sobre o andamento das ações perante a Supervisão.

Tão importante quanto a formatação de uma estrutura, a definição do conjunto de valores éticos que guiarão os profissionais e os cidadãos dispostos a doar seu tempo à instituição por meio do INCAvoluntário nasceu do Conselho do Voluntariado. Nas discussões dos conselheiros, foram forjadas a missão, a visão estratégica e os valores adotados pela Área.

## A Fundação do Câncer

A estrutura do INCAvoluntário só pôde se consolidar como tal com o apoio da Fundação do Câncer. Criada em 1991 pelo então diretor-geral do Instituto, Marcos Moraes, a Fundação, na época chamada FAF, contratou e manteve um núcleo de profissionais responsável pela gestão do trabalho voluntário.

São dez pessoas que coordenam a atuação dos cerca de 600 voluntários do INCA. Os profissionais ficam alocados na Supervisão, responsável pela convocação e por presidir reuniões do Conselho do Voluntariado do INCA e do Grupo Executivo; e na Secretaria de Apoio, que gerencia receitas e despesas, além de cuidar de arquivos, cadastro, correspondência, estoque de doações e todas as atividades administrativas.

“Essa equipe é incrível. Aqui não tem dia de chuva, nem dia de sol, a gente faz o que vier”, elogia a fundadora do INCAvoluntário, Emília Rebelo. O tipo de trabalho exige também doação, como conta Ana Paula Mattos, que foi da Supervisão. “Não dá para ter distanciamento, porque você está lidando com pessoas. Você se envolve, como profissional e como cidadão”, resume.

A captação de recursos financeiros e doações é realizada pelo INCAvoluntário por intermédio da Fundação do Câncer, já que o INCA, por ser órgão da administração direta do governo federal, está impedido de exercer essa atividade. Os recursos financeiros ou os bens imóveis são doados em nome da Fundação, titular da conta-corrente, a qual movimenta em favor dos projetos do INCAvoluntário e do próprio Instituto.

## Captação de recursos

Além das doações em dinheiro, gerido pela Fundação do Câncer, o INCAvoluntário recebe bens materiais diversos. Todas as doações são identificadas, registradas e encaminhadas para o setor correto, seguindo uma rígida normatização. Os bens duráveis são destinados ao INCA e incorporados ao seu patrimônio. Os voluntários responsáveis pela recepção de doações emitem recibos para o doador, com cópia para os gestores.

Para angariar recursos, são promovidos eventos e campanhas de doação em prol do INCA – e todos têm que ser necessariamente aprovados pela Área de Ações Voluntárias. Quando desenvolvidos por outras organizações ou pessoas de fora da instituição, são assinados contratos ou cartas de compromisso. As ações de captação seguem uma série de regras, que vão desde a definição dos recursos necessários para sua realização e contrapartidas até indicadores de acompanhamento de resultados, aprovação do uso da imagem e planos de divulgação.

A centralização tornou esse trabalho mais eficaz. “Havia sobreposição das ações de captação e, às vezes, os recursos chegavam para uma atividade e não para outra”, explica Angélica Nasser, supervisora do INCAvoluntário. Do organograma do INCAvoluntário, faz parte uma Central de Doação única, cujo estoque é controlado pela Secretaria de Apoio. Os voluntários apoiaram a nova organização. “A gente não precisa mais ficar pedindo doação, a Central de Doação provê o material todo que a gente precisa. É só dizer a quantidade”, conta a voluntária coordenadora da unidade de câncer ginecológico, Vera Sampaio.

Quando os mantimentos doados não são suficientes para completar todos os itens da bolsa de alimentos determinados pelo Serviço de Nutrição, as doações em dinheiro são usadas para suprir a falta. Materiais como roupas novas e usadas, bijuterias, bolsas, livros e CDs são vendidos



**Folder de divulgação para captação de voluntários e doações.**

**Fonte: INCAvoluntário**

no Bazar do INCAvoluntário, próximo à sede, para captação de recursos. Outros bazares funcionam como lojas de conveniência nas unidades hospitalares da Praça Cruz Vermelha, de Vila Isabel e a localizada próxima à rodoviária, todos com o mesmo objetivo.



Bolsas de alimentos para os pacientes no HCIV (à esquerda) e Doações de roupas no HCIII (à direita).  
Fotos: Sarina Cattan.



Doação de materiais diversos no HCII.  
Foto: Sarina Cattan.

## Seleção e treinamento

Para ser voluntário, é preciso passar por um processo que avalia as motivações e a possibilidade real de dedicação ao trabalho. A exigência começa já no primeiro contato: o próprio candidato tem que ligar para se inscrever. É chamado para uma das reuniões de recrutamento, realizadas quinzenalmente. Nesse dia, vai assistir a uma palestra sobre as atividades do voluntariado e sobre a estrutura do INCA. No final, deverá dizer por que quer trabalhar na instituição e preencher uma ficha de cadastro, indicando em qual atividade gostaria de atuar e quais são seus dias e horários disponíveis.



“Para nós, não adianta alocar alguém numa atividade com a qual não se identifica. É um trabalho voluntário, de quatro horas por semana. Se a pessoa não gostar do que vai fazer, desiste”, explica a supervisora Angélica Nasser. O candidato selecionado segue para o segundo passo: entrevista individual com o coordenador da atividade escolhida. Se aprovado, segue para o treinamento, em serviço. Para formalizar seu trabalho no INCA, assina um termo de adesão, no qual está estabelecida a ausência de vínculo empregatício.

Coordenadora de mais de 100 voluntários das oficinas de artes e ofícios e do HCI, Ivanise Telles exige comprometimento. “Eu falo muito: ‘vamos te conhecer aqui dentro. Olha a responsabilidade e a confiança que o INCA está depositando em você’. A gente tem que ver se a pessoa é digna de estar ali dentro da instituição. Ainda bem, nunca tive problemas”, afirma. Outra norma do INCA voluntário é o cumprimento de oito horas de treinamento por ano. Mensalmente, é oferecida uma capacitação com a equipe multidisciplinar do Instituto.



Treinamento de voluntários, 2015.  
Foto: Sarina Cattan.

## Uma grande engenharia

A quantidade de pessoas que trabalham espontaneamente para o Instituto exige uma complexa rede de gestão, que inclui muitos voluntários em funções de chefia. Cada atividade tem um coordenador-geral, responsável por grupos que variam de 80 a 100 pessoas. Como os voluntários trabalham em turnos de quatro horas, uma vez por semana, em algumas atividades com um número maior de voluntários há supervisores do dia para acompanhar as ações. “Uma equipe entra na segunda de manhã e vai embora, entra outra à tarde. Na terça chega uma de manhã, outra à tarde. Alguém tem que fazer esse elo”, conta a coordenadora voluntária do HCII Vera Sampaio.

Assim como os profissionais de saúde, que preenchem o prontuário dos pacientes com informações sobre os procedimentos médicos realizados durante sua escala de trabalho, os voluntários mantêm livros de ocorrência para registrar toda a rotina do plantão. “São centenas de pessoas. Não teria como gerenciar se não fosse de uma maneira organizada, bem estruturada”, explica a supervisora, Angélica Nasser.

A coordenadora da recreação infantil, Anete de Magalhães Lopes, considera fundamental que o voluntário tenha responsabilidade com o trabalho que decidiu fazer. “Sou rigorosa. Falo sempre para os voluntários, quando eu faço entrevista, que tem que aceitar as normas, cumprir os horários do INCA”, reitera. Anete já precisou render voluntários que se atrasaram para não ter que fechar a sala de recreação da pediatria. “As pessoas assumiram o compromisso de estar ali. O paciente está em primeiro lugar”, afirma.

Anete Lopes foi gerente de uma grande agência bancária e levou sua experiência de gestora para o INCAvoluntário, no qual está desde 2004. Colaborou com a montagem do cadastro de voluntários e está à frente da organização das festas para as crianças na Pediatria e da distribuição de *kits* de material escolar para os pacientes infantis, que, em 2015, somaram 440. Ela defende a capacitação para o trabalho voluntário. “Não podemos parar no tempo. Estou estudando o Terceiro Setor, me filiei a um instituto especializado de São Paulo, recebo revistas, faço cursos e treinamentos *on-line*. Já que foi o que eu escolhi, então tenho que me especializar”, defende.

## Relação pessoal com doadores

Nem boleto, nem *telemarketing*. “Sempre alertamos: a gente não liga, a gente não vende nada por telefone”, ressalta a supervisora do INCAvoluntário, Angélica Nasser. Para buscar doadores, a equipe procura conhecer o perfil de quem ajuda a instituição para tentar torná-lo parceiro permanente. “Quando eu vim para cá, a minha missão era cuidar da questão de captação de recursos e fidelização dos doadores. A gente começou a fazer ações para divulgar mais o nome do INCAvoluntário e fazer com que nossos doadores sejam frequentes”, explica Angélica.

De forma bem diferente da maioria das organizações, o INCAvoluntário procura estabelecer vínculos individuais com os parceiros e não usa o cadastro de doadores para pedir contribuições mensais. “É uma relação pessoal. Aqui a gente busca muito isso”, pontua a supervisora. Os pedidos do INCAvoluntário, nesses casos, baseiam-se no perfil do doador. “A gente tem uma doadora que é uma pessoa muito participativa e tem uma grande rede de relacionamento. Ela tem preferência em ajudar criança, porque o filho dela teve câncer”, exemplifica.

Na organização de uma festa infantil para pacientes, essa parceira foi acionada para ajudar na captação de fantasias. Enviou mensagem para sua lista de contatos e conseguiu também doação de sorvetes e brigadeiros. Outro parceiro que contribuía mensalmente para as bolsas



de alimentos entregues a pacientes precisou parar com esse apoio regular. Em vez da ajuda constante, passou a colaborar de outra forma: uma vez por ano, doa a decoração da festa do dia das crianças.

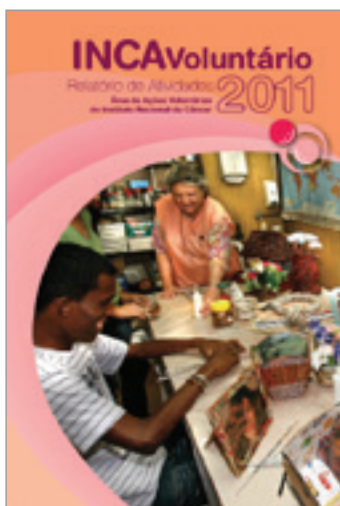
## Prestação de contas

O INCAvoluntário produz relatórios anuais com os resultados financeiros, no qual detalha o valor das doações em dinheiro, o quanto foi arrecadado em vendas nos bazares e o total captado em eventos externos. Também estima o valor das doações de alimentos e de materiais recebidos, tais como: fraldas pediátricas e geriátricas. Estão nos relatórios o número de pacientes que recebem auxílio-transporte, que participam das atividades do Ateliê de Artes e Ofícios, e que são beneficiados pelo *Projeto Cultura e Lazer*, que promove passeios turísticos.

Outra forma de prestação de contas é o boletim informativo trimestral da Área de Ações Voluntárias do INCA, inicialmente voltado para os voluntários, passou a ser produzido para os parceiros. Há uma diferença entre os dois públicos – o doador é aquele que ajuda com bens materiais ou dinheiro, enquanto o voluntário doa o seu tempo para a instituição. Naturalmente, uma pessoa pode exercer os dois papéis simultaneamente.

São doadores: pessoas físicas, instituições ou empresas, que colaboram com recursos financeiros e materiais, mas também com serviços. O INCAvoluntário monta kits escolares para distribuição no começo do ano letivo, recebe livros para a biblioteca, mantida para os pacientes, e doações diversas, como camisas oficiais de clubes de futebol autografadas para a venda. Entre os serviços doados, recebe transporte de ônibus gratuito para promover passeios e sonorização e animação de festas. Muitas doações financeiras vêm de promoções de empresas ou de comemorações especiais, como casamentos e aniversários em que os anfitriões pedem presentes em dinheiro para doar à instituição.

Relatórios de atividades do INCAvoluntário.  
Fonte: INCA.



## Missão

Contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes do INCA e de seus acompanhantes, promovendo e apoiando atividades de inclusão social e resgate da cidadania.

## Visão estratégica

Ser referência nacional em trabalho voluntário na área da saúde, por meio da união de todos os esforços que possibilitem aos pacientes uma nova atitude frente à doença e o usufruto das chances de cura oferecidas com qualidade de vida.

## Valores

Ética: relações baseadas em honestidade e respeito.

Transparência: clareza em sua conduta e na gestão de recursos.

Comprometimento: compromisso com a identidade organizacional e as condutas do INCA.

Efetividade: capacidade de sempre buscar atingir as metas.

Solidariedade: caráter abnegado e voluntário. Estar sempre disposto a ajudar.

Esperança: mudança de atitude frente ao câncer. A luta contra a doença pode ser encarada de maneira positiva.

# As ações dos voluntários do INCA

*Eu agradeço*

*Eu agradeço a você (...)*

*Foi muito lindo*

*Você ter vindo*

*Sempre ajudando, sorrindo, dizendo*

*Que não tem de quê (...)*

*Eu reconheço que não tem preço*

*Gente que gosta de gente, assim feito você.*

**Trecho de poema de Vinícius de Moraes, lido em homenagem ao INCAvoluntário na Câmara Municipal do Rio de Janeiro, em 31 de março de 2014.**

## Posso ajudar?

Os voluntários do INCA estão por toda parte – nos corredores das unidades hospitalares para orientar quem chega; nas enfermarias para ajudar algum internado a se alimentar; ou nas oficinas oferecidas aos pacientes, que podem receber aulas de alfabetização, aprender artesanato ou se distrair com jogos e música. Cuidar da autoestima de quem está em tratamento, oferecendo serviços de estética ou promovendo reuniões de ajuda mútua, é também uma parte das tarefas dos voluntários.

A presença das pessoas de avental cor-de-rosa vai bem além do ambiente hospitalar. Para quem enfrenta dificuldades de trabalhar diretamente com as pessoas em tratamento, há muitas outras opções. Os voluntários fazem trabalhos administrativos e participam de campanhas para arrecadar recursos. Podem ainda receber doações e arrumar o estoque, ou fazer peças para serem vendidas nos bazares.

Há também os voluntários que se unem aos profissionais nas atividades educativas e de informação voltadas para o público externo, como as campanhas dos dias Nacional e Mundial do Câncer, do Dia Mundial sem Tabaco ou nas de doação de sangue. Com o apoio de doadores, são promovidas atividades fora do hospital para os pacientes: passeios a pontos turísticos, ida a exposições e outras iniciativas na área de cultura. As atividades são muitas e hoje estão divididas em cinco grandes linhas de ação. Conheça como atuam os voluntários.

## Apoio ao paciente

Essa área busca essencialmente promover ações para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes internados e seus acompanhantes, dos que estão em tratamento ambulatorial e em acompanhamento.

Atentos às necessidades dos pacientes, os voluntários fornecem bens materiais, como itens de higiene pessoal, e preocupam-se em elevar a autoestima do paciente.

Prestar solidariedade no acolhimento, ouvir, ajudar na alimentação, promover atividades de entretenimento fazem parte das ações voluntárias.

O INCAvoluntário mantém o Banco de Doações ou Empréstimos, que disponibiliza itens para o tratamento em residência, como fraldas descartáveis geriátricas e cadeiras de rodas ou higiênicas, e para melhoria da autoestima, como perucas.

Os voluntários organizam sessões de cinema e peças de teatro para pacientes e acompanhantes e outras atividades culturais e de lazer fora do hospital, como visitas a pontos turísticos e ida a exposições.

A realização de sonhos é um dos projetos do INCAvoluntário. Um exemplo foi a comemoração dos 15 anos da paciente Fabrícia Candido – festa para 150 pessoas, com *buffet*, DJ, decoração e álbum fotográfico.

## Humanização do ambiente hospitalar

Tornar o ambiente hospitalar mais acolhedor para o paciente, que chega ao INCA fragilizado pela doença e com incertezas sobre como enfrentará o tratamento: esse é o objetivo dessa linha de atuação do INCAvoluntário, que colabora com o conforto, o bem-estar e a segurança do paciente.

As comemorações nas unidades hospitalares, como no Natal e no dia das crianças, mobilizam muitos voluntários e doadores para realizar grandes festas.

A Área de Ações Voluntárias capta doações, adquire e fornece materiais e equipamentos para as unidades hospitalares, como aparelhos de televisão, ventiladores e poltronas reclináveis. Esses recursos materiais e financeiros são organizados pelo Banco do Bem.

## Garantia do tratamento

Os voluntários montam, organizam e distribuem bolsas de alimentos para os pacientes que não têm condições de adquirir os alimentos necessários para se manterem bem durante o tratamento. Os pacientes são indicados pelo Serviço Social e as bolsas, montadas de acordo com orientações do Serviço de Nutrição do INCA.

Os pacientes podem receber auxílio para transporte ou financeiro, para outras necessidades imediatas extremas, de acordo com avaliação e encaminhamento do Serviço Social.

As crianças e os adolescentes em tratamento no INCA recebem, anualmente, *kits* de material escolar para estimulá-las no início do ano letivo.

## Geração de renda e reintegração social

O INCAvoluntário mantém oficinas e cursos para pacientes e seus acompanhantes, não só para promover a reintegração social e a autoestima, mas para permitir uma nova forma de geração de renda. Diversas técnicas de artesanato são ensinadas de forma voluntária aos pacientes no Ateliê de Artes e Ofícios. Bijuterias, cestas feitas de revistas, pintura em tecido e outros objetos produzidos são vendidos depois, com renda revertida para os pacientes.

O Ateliê abriga atividades educativas e oferece cursos como o de noções de informática, alfabetização e inglês. Grupos de ajuda mútua, como o de pacientes laringectomizados, são mantidos pelos voluntários para compartilhamento de experiências entre os pacientes.

## Apoio a ações institucionais

Campanhas de sensibilização para doar sangue e plaquetas, realizadas pelo Banco de Sangue do INCA, têm o apoio fundamental dos voluntários. Todos são treinados pelo Serviço de Hemoterapia para contatar e acolher os doadores.

Nas ações de informação e prevenção promovidas pelo Instituto, como o Dia Mundial sem Tabaco e o Dia Nacional de Combate ao Câncer, os voluntários do INCA têm ativa participação.

## Doações

Todas as doações são recebidas na Central de Recebimento de Doações do INCAvoluntário, que funciona de 2ª a 6ª, das 8 h às 16 h, na Rua Washington Luís, nº 35, Centro, Rio de Janeiro/RJ.

### Bazar do INCAvoluntário

Aberto aos públicos interno e externo, comercializa doações que não servem para o consumo interno, como roupas novas e usadas, bijuterias, bolsas, livros e CDs. Funciona de segunda a sexta-feira, das 9 h às 16 h, na Rua Washington Luís, nº 35, Centro, Rio de Janeiro, RJ.

### Bazares INCAnto (I, II e III)

Os pequenos bazares nas unidades hospitalares são lojas de conveniência, voltadas para o público interno, que também arrecadam recursos para o INCAvoluntário. Funcionam de 2ª a 6ª, das 9 h às 16 h, nos seguintes endereços:

- Bazar INCAnto I (HCI - Praça Cruz Vermelha, nº 23, Centro, Rio de Janeiro/RJ).
- Bazar INCAnto II (HCII - Rua Equador, nº 831, Santo Cristo, Rio de Janeiro/RJ).
- Bazar INCAnto III (HCIII - Rua Visconde de Santa Isabel, nº 274, Vila Isabel, Rio de Janeiro/RJ).





Festa do Dia das Crianças em 2010.  
Fonte: arquivo INCA.



Festa de fim de ano dos pacientes infantis, em 2010.  
Fonte: arquivo INCA.



*"Os INCAvoluntários promovem as melhores festas para a Pediatria. É comovente ver o sorriso estampado das crianças. Muitas delas saem com mais imunidade para enfrentar o dolorido tratamento. Vejo que toda essa movimentação das festas torna o ambiente mais leve para os médicos, os enfermeiros, os pacientes e os acompanhantes".*  
**Adriana Saldanha Guimarães, mãe de paciente do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA.**

Festa em comemoração ao Dia das Crianças, em 2011.  
Fonte: arquivo INCA.





A madrinha do INCAvoluntário, Daniella Sarahyba, em evento no INCA.  
Fonte: arquivo INCA.



Comemoração do Natal de 2014 (acima e abaixo).  
Fotos: Marcelo Regua.







Comemoração do Natal de 2014.  
Foto: Marcelo Regua.



Comemoração do Natal de 2014 (acima e abaixo).  
Fotos: Marcelo Regua.







Comemoração do Natal de 2014.  
Foto: Marcelo Regua.



Comemoração do Natal de 2014.  
Foto: Marcelo Regua.





Festa de fim de ano, no HCl (acima) e no HCII (abaixo), em 1998.  
Fonte: arquivo INCA.







Natal de voluntários e pacientes do HCII, em 2003  
Foto: arquivo INCA.



*“Sei o quanto o trabalho de vocês faz a diferença no sucesso do tratamento dos pacientes. Vocês estão sempre atentos para ajudar, colaborar, amenizar a dor, sempre com um sorriso e uma palavra amiga. Os pacientes no INCA sempre encontram essa acolhida, a mão solidária dos INCAvoluntários na luta para vencer o câncer”.*

**Adriana Saldanha Guimarães, mãe de paciente do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA.**

Festa de Natal do HCI, em 2004.  
Fonte: arquivo INCA.





Evento de música no HCIV.  
Foto: Sarina Cattan.



Apresentação do Coral Cantareiros no Grupo de Apoio aos Pacientes Laringectomizados, em 2011.  
Foto: arquivo INCAvoluntário.



Atividades no ambulatório do HCII.  
Foto: Sarina Cattan.





*“O trabalho voluntário é dedicação e amor. Para você se doar para as pessoas que estão com problemas, tem que estar bem com você mesmo. Vejo o INCAvoluntário como se fosse uma segunda família, porque aqui você sente o carinho, o amor de pessoas sempre generosas. Aprendi quase todos os cursos: crochê, tricô, pintura em tecidos, artesanato com jornal e reciclagem em geral, um pouquinho de cada coisa. Nesse tratamento, o lazer é fundamental. Tudo isso ajuda muito e faz a diferença, porque está sempre elevando a nossa autoestima”.*

**Carlos Antonio Pereira da Silva, paciente do INCA há 20 anos.**

Voluntária em apoio à paciente no leito.  
Foto: Sarina Cattan.



Aula de dança no Grupo de Apoio aos Pacientes Laringectomizados, em 2013.  
Foto: arquivo INCAvoluntário.





Voluntária realizando o acolhimento no HCI.  
Foto: Sarina Cattan.



Acolhimento ao paciente no HCI.  
Fonte: arquivo INCA.



Dia Internacional da Mulher, em 2005.  
Fonte: arquivo INCA.





Sala CuriosAção no HCIV, com oficina de arte.  
Foto: Sarina Cattan.



Evento "Dia da Beleza" para pacientes e acompanhantes.  
Fotos: arquivo INCA.





Conversa com mãe de paciente no CEMO.  
Foto: Sarina Cattan.



Voluntárias e acompanhantes no espaço de convivência  
no HCl.  
Foto: Sarina Cattan.



Artesanato produzido na CuriosAção, pelos pacientes do HCIV.  
Foto: Sarina Cattan.





Voluntário na recreação infantil no HCl (acima) e voluntários enfeitando mural na recreação infantil (abaixo).  
Fotos: Sarina Cattan.



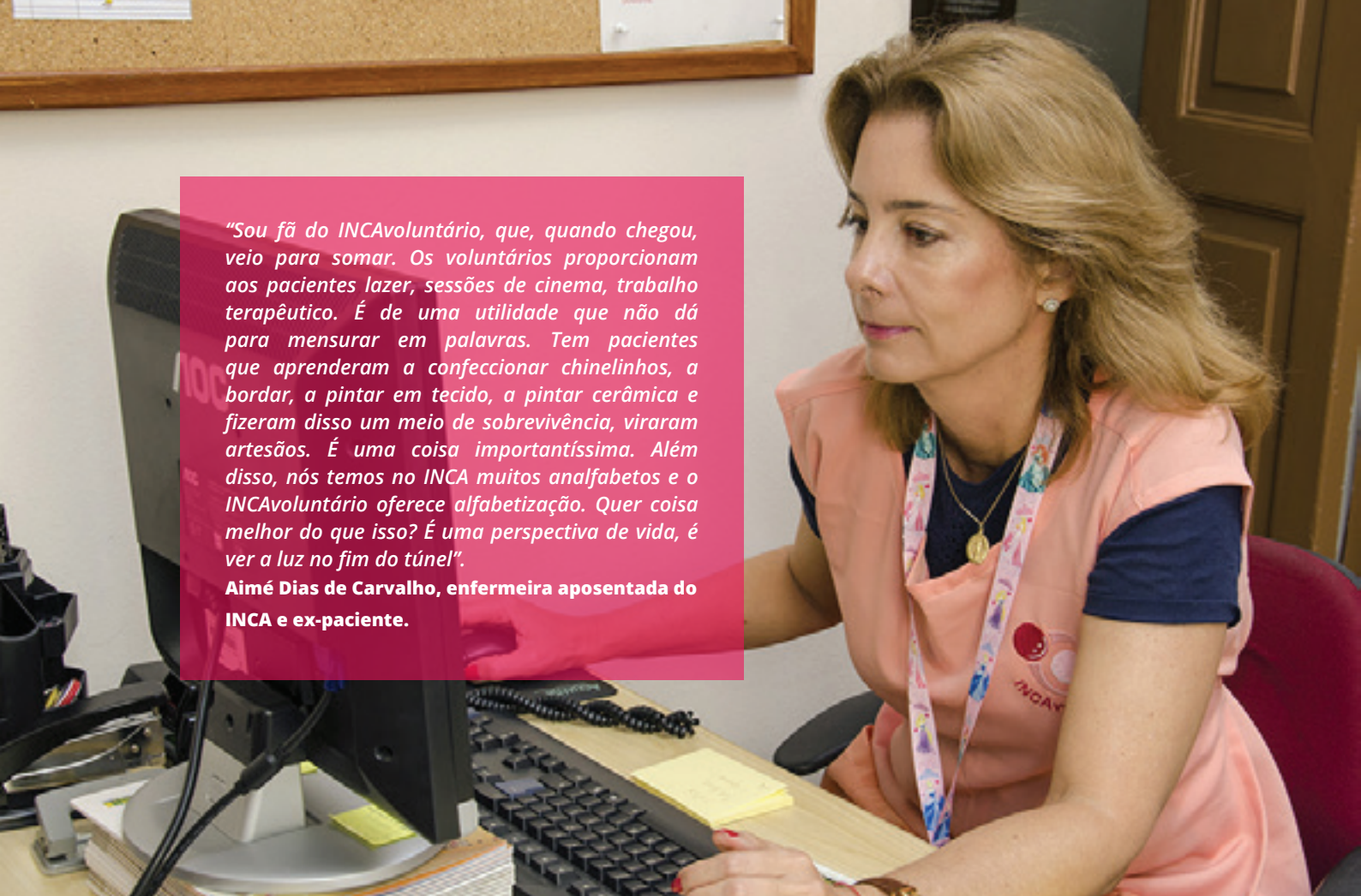




Visitas de pacientes e acompanhantes a pontos turísticos da cidade, organizadas pelo INCAvoluntário. 1º) Theatro Municipal do Rio de Janeiro (2013); 2ª) Fundação Planetário da Cidade do Rio de Janeiro (2013); 3º) Maracanã (2015); 4ª) Fundação RioZoo (2012); 5ª) Cristo Redentor (2013).  
Fonte: arquivo INCAvoluntário.







*"Sou fã do INCAvoluntário, que, quando chegou, veio para somar. Os voluntários proporcionam aos pacientes lazer, sessões de cinema, trabalho terapêutico. É de uma utilidade que não dá para mensurar em palavras. Tem pacientes que aprenderam a confeccionar chinelinhos, a bordar, a pintar em tecido, a pintar cerâmica e fizeram disso um meio de sobrevivência, viraram artesãos. É uma coisa importantíssima. Além disso, nós temos no INCA muitos analfabetos e o INCAvoluntário oferece alfabetização. Quer coisa melhor do que isso? É uma perspectiva de vida, é ver a luz no fim do túnel!"*

**Aimé Dias de Carvalho, enfermeira aposentada do INCA e ex-paciente.**

Voluntárias em funções administrativas.  
Fotos: Sarina Cattan.







Voluntária arrumando as perucas para pacientes do HCIII.  
Foto: Sarina Cattan.



Na sala da Bolsa de Alimentos, os recursos são organizados e separados antes de serem distribuídos (acima).  
Doação de materiais para pacientes no HCIV (abaixo).  
Fotos: Sarina Cattan.







Voluntária organizando as fraldas no estoque.  
Foto: Sarina Cattan.



Voluntária arruma doações no HCIII.  
Foto: Sarina Cattan.



Bazar do INCAvoluntário.  
Foto: Sarina Cattan.



Bolsa de alimentos doados no HCIV.  
Foto: Sarina Cattan.





Bazar INCanto I (acima) e INCanto III (abaixo).  
Fotos: Sarina Cattan.







Ateliê de Artes e Ofícios ensina artesanato para geração de renda.  
Fotos: Sarina Cattan.







Ateliê de Artes e Ofícios.  
Fonte: arquivo INCA.



Comemoração de páscoa CuriosAção.  
Foto: Sabrina Cattan.





Recepção às mulheres no Dia Internacional da Mulher (acima) e Outubro Rosa no HCIII (abaixo).  
Fonte: Arquivo INCA.







Recreação infantil no CEMO  
Fonte: arquivo INCA



Voluntária organiza sapatos doados para pacientes (acima) e voluntário no Bazar INCAnto III (abaixo).  
Foto: Sarina Cattan.



# História escrita a muitas mãos

*Não é nada fácil trabalhar com doações. Tem que estar pedindo, insistir, saber insistir. Imagino que deva ser um trabalho exaustivo, mas tenho certeza que o esforço vale muito a pena. Há uma magia no trabalho dos voluntários, que transformam dor em alegria, e sensação que o tratamento não é só o remédio: o remédio é também viver, passear, brincar, estar junto das pessoas.*

**Adriana Saldanha Guimarães, mãe de paciente do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA.**

## Doação compartilhada

Alguém que doa seu tempo para o outro. A definição de ser voluntário no INCA é essa: comprometer-se com a vida do outro, de muitos outros, adultos e crianças desconhecidos que atravessam momentos difíceis. A pergunta surge naturalmente: o que move tanta gente a se dedicar a esse trabalho? Responder a essa questão também é natural para os voluntários.

“Porque eu gosto de gente”, simplifica William Duarte, que, desde 1992, participa ativamente da recreação infantil. A resposta é emprestada de uma candidata à voluntária que entrevistou. Mais de 20 anos depois, William mantém-se motivado. “O que me move é a solidariedade e o aprendizado, mais o aprendizado, porque é um exercício de cidadania. Eu não gosto da palavra caridade. O que acontece aqui é uma troca, em que o voluntário recebe muito mais do que doa”, afirma.

A profissional de relações públicas Angélica Nasser, que sucedeu a fundadora Emília Rebelo na supervisão do INCAvoluntário, vê a experiência como muito genuína. “A essência do INCAvoluntário são as pessoas, que dedicam tempo, conhecimento, experiências e recursos para outras pessoas, que nem ao menos conhecem, para aliviar seu sofrimento”, define. “Nós trabalhamos para tentar melhorar um pouco a vida das pessoas, e é muito bom receber o retorno dos pacientes”, afirma.

As relações entre voluntários e pacientes são construídas como uma via de mão dupla. É um tempo de doação compartilhada, em que um e outro se envolvem e têm a sensação de ganho. Essa percepção é a mesma entre voluntários e profissionais da Área. “São coisas que marcam a sua vida, que você ganha como pessoa e como exemplo. É um trabalho que tem significado, com muito sentido, e é um grande aprendizado”, afirma a profissional Ana Paula Mattos, que trabalhou na Supervisão.

Seja lidando diretamente com os pacientes, seja em serviços de apoio, os voluntários valorizam sempre a capacidade de se relacionarem bem com o outro e veem nessa troca um grande aprendizado para a vida. “Nos treinamentos, eu sempre dizia: quando você chegar em casa, abraça o seu filho, seja uma pessoa mais doce. Nunca embruteça”, ensina William Duarte.



## Motivação

As motivações dos voluntários são tão diversas quanto as atividades que eles desenvolvem e criam no ambiente em que estão. E também são foco de estudos acadêmicos. Na maioria das vezes, esses trabalhos são baseados em entrevistas e buscam não só entender o que leva alguém ao voluntariado, mas também compreender como são as relações dessas pessoas com profissionais e pacientes nas organizações de saúde.

O INCAvoluntário foi fonte de um estudo, que ouviu 105 voluntários atuantes na instituição, em 2000. A tese de doutorado indicou três motivações básicas para que alguém queira exercer trabalho voluntário no hospital. A primeira é de caráter pessoal, relacionada à busca de realização – dar sentido à própria vida, sentir-se alguém melhor. Outra motivação está ligada às crenças professadas, à filosofia de vida, que tem na origem a religião que prega o amor ao próximo.

O sentimento de solidariedade – entendido como o interesse no bem do outro e a disposição de colaborar com a sociedade – foi mais uma grande motivação identificada nos voluntários do INCA. Estudo posterior, realizado em 2006 com voluntários de hospitais para pacientes oncológicos e para pacientes com Aids no Brasil, destaca mais uma motivação recorrente: a experiência anterior com a doença, que pode ter sido pessoal, familiar ou no círculo social.

## Fazer-se presente

Para os pacientes, as pessoas de avental cor-de-rosa que circulam pelo hospital são apoio precioso num ambiente desconhecido que lhes parece hostil. O cuidado começa na recepção dos pacientes, muitos deles, novos. Os voluntários providenciam cadeiras de roda para locomoção do doente, auxiliam na entrada e saída da portaria principal, mostram onde podem fazer ou buscar o resultado desse ou daquele exame. É o acolhimento, atividade implementada pela fundadora do INCAvoluntário, Emília Rebelo, em 2005.

Em 2014, o mesmo trabalho foi intensificado no Serviço de Pediatria. “Quando chega uma criança nova, às vezes os pais estão desesperados, não sabem o que fazer. Precisam ir a vários pontos do hospital e estão perdidos”, conta a supervisora da recreação infantil, Anete de Magalhães Lopes. Uma vez internados, adultos e crianças podem contar com a atenção cuidadosa dos voluntários, tanto para providenciar algum material quanto para conversar. É o que faz Jorge Cardoso, dedicado ao INCA desde 1994 e hoje supervisor do trabalho com pacientes laringectomizados.

“Eu sempre conversei muito com os pacientes. Quando chego no leito, dou meu ‘bom dia’, meu ‘boa tarde’. Não é obviamente perguntar se está tudo bem, porque isso não se pergunta a um



**Voluntária dando apoio à paciente na enfermaria do HCII.  
Foto: Sarina Cattan.**

paciente, mas dizer para ele: ‘Escuta, e aí, você está sendo bem tratado aqui no hotel? Você se hospedou quando? É a primeira vez que se hospeda aqui?’. E aí a gente está dando a introdução numa conversa”, conta Cardoso. A disposição de ouvir não distingue ninguém. “Às vezes tem um segurança que precisa conversar e você se senta com ele. Com quantas enfermeiras e médicos já conversei...”, lembra-se.

A percepção sobre a importância de ouvir é compartilhada por Francisco Neves, voluntário que atuou na recreação infantil por alguns anos e afastou-se para ficar mais próximo de outra maneira: fundou uma casa de apoio para hospedar pacientes pediátricos e seus acompanhantes durante o tratamento. “Ao voluntário cabe o elo, aquela liga que motiva o pessoal do hospital, que motiva os pais, no sentido de ouvir. Muitas vezes você vai conversar com uma mãe, ela conta a história da vida dela e no final diz ‘obrigada’. Você ficou calado, não falou nada, mas ouviu”, exemplifica.

## Humanização

Para a coordenadora Ivanise Telles, dedicada ao INCA desde 1992, o conceito de humanização foi colocado em prática no hospital pelos voluntários. Ela acredita que a confiança é a maior conquista na relação com os pacientes, que recorrem aos voluntários na busca de suprir ne-

cessidades não satisfeitas pela estrutura hospitalar. “O voluntário se tornou o amigo, a mãe, o companheiro, o filho”, compara. Ivanise lembra-se de ter batalhado, na década de 1990, para que os voluntários tivessem permissão de ajudar os internados na alimentação, auxílio que é prestado até hoje.

Ela considera o voluntário um elo importante entre pacientes e profissionais de saúde. “Hoje em dia, os profissionais pedem, se queixam que está faltando voluntário. Então, nosso trabalho é muito importante, né?”. O ex-vice-diretor da maior unidade hospitalar do INCA, José Adalberto Oliveira, do Nave, vai mais longe. “Só vão se dar conta da dependência do trabalho voluntário se um dia a gente fizer uma greve geral”, brinca. “Quem vai ler, quem vai dar informação, quem vai ajudar a chegar nos lugares, enfim, quem?”, questiona.

O amparo, muitas vezes, ajuda o doente a refletir sobre o tratamento e a aceitá-lo. Desde 1999 dedicada à unidade especializada em câncer ginecológico, Vera Sampaio conta a história de uma paciente internada que a procurou para agradecer. Ela havia recusado o procedimento de colocar uma bolsa coletora de urina, parte do tratamento, mas reverteu sua decisão depois de conversar com uma moça de avental cor-de-rosa.

“A paciente esteve aqui com a bolsinha e agradeceu. Nem ela sabia quem era a voluntária, mas sabia como foi importante esse apoio”, conta. “O anonimato é sempre muito bom, porque senão a gente fica vaidosa”, diz Vera. Com a experiência de quem já passou por diversas unidades do INCA, o voluntário Jorge Cardoso faz coro. “Não temos que aguardar nenhum tipo de reconhecimento. A dor está aí, está presente. Nós temos muitos irmãos que precisam da nossa ajuda e nós temos que ajudar, sempre. É dever”, afirma.

A experiência do INCAvoluntário mostra que a maioria dos candidatos primeiro procura trabalhar na recreação infantil. O apoio aos adultos, maioria dos pacientes no INCA, foi crescendo, aos poucos, desde a década de 1990, e dividiu-se em diversas especialidades. A voluntária Ivanise Telles, hoje supervisora do Ateliê de Artes e Ofícios e do HCI, guarda álbuns de fotografia e painéis, feitos em papel pardo, com imagens das ações de lazer e capacitação que sempre promoveu para os mais velhos.

Formada em pedagogia, ela logo começou uma oficina de alfabetização para adultos e criou uma biblioteca. “Naquele tempo, fazíamos trabalhos com pacientes no leito e iniciamos um bazar”, lembra. Ivanise garimpava voluntários entre as pessoas que tinham alguma habilidade manual ou podiam ensinar seu ofício. Foi assim que começaram as oficinas de Ikebana, por exemplo. Ela se orgulha de ter inaugurado as sessões de cinema, às tardes, nas dependências do HCI.



Hoje, os pacientes podem ir a salas de cinema da cidade por meio do *INCAvoluntário – Cultura e Lazer*, que promove mensalmente passeios a pontos turísticos e culturais do Rio de Janeiro. “Uma vez, um participante nos falou que estava emocionado, porque nunca tinha tido a oportunidade de ir ao cinema. É muito recompensador esse tipo de depoimento”, lembra a supervisora Angélica Nasser. Na sua gestão, ela inaugurou outra atividade, chamada *Empreender com o INCAvoluntário*, cujo objetivo é possibilitar mais informações sobre a gestão do próprio negócio e estimular a veia empreendedora de pacientes e acompanhantes, que já aprendem artesanatos nas atividades do INCAvoluntário e vendem seus produtos. A ideia é proporcionar a geração de uma nova fonte de renda e aumentar a autoestima dos participantes.

Um dos poucos trabalhos mantidos até hoje por voluntários nos fins de semana foram o bingo e o Sarau Domingueiro, quando músicos se apresentam para os pacientes. Além de atividades de lazer, o Ateliê de Artes e Ofícios tem como objetivo oferecer capacitações que permitam geração de renda para os pacientes. Ensina várias técnicas de artesanato, oferece cursos de inglês e informática. Na unidade de tratamento de câncer ginecológico, voluntárias promovem atividades com as pacientes nas salas de espera, como oficinas de bijuteria e pequenos trabalhos de costura.

## Alegria, alegria

É grande a preocupação de cada voluntário em se manter nos bastidores: o paciente está em primeiro plano e sua privacidade precisa ser preservada. É proibido tirar fotos no ambiente hospitalar e postá-las nas redes sociais, por exemplo. O objetivo é evitar o uso do trabalho voluntário para a autopromoção. Por isso, a divulgação das visitas de pessoas famosas, atores, cantores e esportistas, que vão às enfermarias ou participam das festas para os pacientes, é pontual e discreta.

As festas são uma atividade de destaque na agenda do INCAvoluntário. O dia das crianças e a comemoração de Natal mobilizam dezo-



Festa de Natal de 2014.  
Foto: Marcelo Regua.



nas de pessoas: gestores do INCAvoluntário, voluntários e parceiros, pessoas físicas ou empresas. O resultado sempre impressiona: *buffet*, decoração, apresentações de artistas, distribuição de grandes sacos de presentes e brincadeiras diversas. Tudo é resultado de doações e trabalho, muito trabalho das equipes de voluntários e do hospital.

Das recepcionistas que liberam a entrada, passando pelo auxiliar de enfermagem que leva o paciente de cadeira de rodas até o auditório, até os seguranças atentos para facilitar a movimentação e evitar acidentes, todos contribuem com a festa. A supervisora do INCAvoluntário sempre se emociona nas comemorações, como a maioria dos participantes. “A gente vê o quanto aquelas mães estão se divertindo com os filhos, correndo atrás de artista, de brinquedo... naquele momento, eles esquecem os seus problemas”, conta Angélica.

Festa de Natal de 2014.  
Foto: Marcelo Regua.

## Apoio fora do leito

Para quem quer contribuir e, ao mesmo tempo, manter-se afastado do dia a dia do tratamento, há muitas outras formas de participar. “As pessoas têm ideia de que o trabalho voluntário é só apoio nas enfermarias, mas é muito mais do que isso”, explica Vera Sampaio, supervisora da unidade de câncer ginecológico. “Às vezes, o acompanhante deixa a paciente e só volta na hora da alta, porque não tem condição de estar vindo. Aí a gente oferece escova de dente, chinelo, calcinha, pasta de dente, sabonete. Porque você ficar internada, sem nada, sua identidade fica toda comprometida”, acredita Vera.

Há muitas atividades administrativas e de apoio, como a organização das doações das bolsas de alimentos. Dirigidas a pacientes encaminhados pelo Serviço Social e montadas de acordo com orientação do Serviço de Nutrição, a bolsa é fundamental para quem enfrenta o tratamento pesado de quimioterapia. Os voluntários podem trabalhar nos bazares, cuja arrecadação é

revertida para os pacientes, ou no apoio administrativo – atender telefone, falar com doadores, comprar brinquedos para as datas comemorativas, por exemplo.

## Acompanhantes

Faz parte da rotina do voluntário estar atento não só aos pacientes, mas aos acompanhantes. É o que conta o voluntário William Duarte, desde 1992 no setor de recreação infantil. “A gente está ali disponível, se faz presente, mas a dor é de cada um. Às vezes o pai quer falar, às vezes não. Nós somos coadjuvantes”, compara. O trabalho na recreação busca aproximar pais e filhos. “Procuramos sempre envolver o acompanhante na brincadeira com a criança, porque ele é o cuidador”, conta Duarte.

Voluntária que se dedicava às crianças e aos adolescentes do Cemo, Maristela de Andrade partilha a preocupação com os acompanhantes dos pacientes, que ficam longos períodos em tratamento e hospedados em acomodações próximas ao hospital. “Tenho muito carinho pelos acompanhantes”, afirma. “Tem gente que está internada e não tem visita, porque os parentes são de outro Estado. Ficam meses, anos fora de casa. É muito difícil”, preocupa-se. A ajuda pode ser muito simples, como fazer companhia ao paciente para que o acompanhante possa sair um pouco do hospital.

Para garantir a participação da criança nas atividades recreativas, os voluntários estenderam sua atuação. “Uma voluntária estava me dizendo que, se não consegue levar a mãe junto, a criança não vai para a brinquedoteca. Então era preciso fazer alguma coisa para atrair também a mãe”, explica a supervisora da recreação infantil, Anete de Magalhães Lopes. Aos poucos, muitos cursos e oficinas de artesanato para pacientes, implementados em 2010, começaram também a ser oferecidos para os acompanhantes.

De entretenimento, as oficinas tornaram-se, para alguns, alternativa de geração de renda. A história de uma mãe que não trabalhava e passou a acompanhar o filho no hospital, num período em que o marido estava desempregado, mostrou como as oficinas de artesanato poderiam ter um papel muito mais importante. Essa mãe aprendeu diversas técnicas, passou a vender os produtos e fez um relato comovente para os voluntários sobre como o aprendizado aumentou sua autoestima e mudou seu papel na família.



## Depoimentos

*“Você não tem ideia de como a gente sai quando vai embora do plantão. Muito mais rico, porque a gente recebeu. Às vezes um abraço que você recebe sem uma palavra diz muito mais que tudo. Na semana passada, o elevador abrindo a porta, chegou um garoto e disse: ‘tio, pensei de não te ver. Eu bem estava com saudade’. E me abraçou. Ganhei o dia. Isso me move, isso me emociona.”*

**William Duarte, voluntário.**

*“A gente é tão egoísta! Às vezes não tem paciência para ninguém, mas aqui a gente exercita isso tudo. Paciência entre nós, voluntárias, perdão. Um abraço que a gente dá, uma conversa, um apoio. Como é importante você chegar aqui e dar uma palavra para uma pessoa que está totalmente perdida. Como a gente é feliz e não sabe, como a gente tem que dar valor às coisas e não sabe. Dizer que só vem aqui fazer bem para o outro é mentira. Você pode até não se dar conta do bem que faz para você, mas faz.”*

**Vera Sampaio, voluntária.**

*“Em janeiro, temos uma atividade muito importante com as crianças, que é a distribuição do material escolar. A gente tem que pensar que a criança tem um futuro pela frente. Então vamos dar as ferramentas para que ela consiga estudar. Há dois anos, a gente consegue um doador e o material é tanto que dá até para o responsável dividir com os irmãos. Considero o material escolar fundamental, porque, para mim, é o futuro deles. Tem uma luz no fim do túnel, eles têm que estudar, porque eles vão ficar bons e eles têm que se formar.”*

**Anete de Magalhães Lopes, voluntária.**

*“Eu sou muito grata ao INCA por eu estar viva. Queria fazer alguma coisa, queria ser voluntária e foi esse o meu objetivo de vida. A gente sai fazendo as coisas e não espera nada em troca, nunca. Sabe? É ajudar, é ajudar, é estar pronto. Para mim, ser voluntário é estar pronto para o que vier, pronto para se doar. É para trabalhar aonde, em quê? É para ralar, é para limpar? É para ajudar, é para ouvir, é para dar a mão e para fazer um artesanato, é para dançar? Só tem história linda, de superação. Eu sou uma apaixonada por esse trabalho voluntário.”*

**Maristela de Andrade, voluntária.**

*“Ser voluntário é cumprimento do dever. Nós fomos criados para sermos felizes e vivermos em paz. E esse processo só se dá quando você mergulha em socorrer o outro. Em qualquer circunstância, não precisa ser necessariamente dentro de um hospital. Ainda troco mais em miúdos: a vida é mundo de doação, você tem que se doar, é a causa do bem”*

**Jorge Cardoso, voluntário.**

*“Às vezes eu me pergunto o que faz uma pessoa pegar uma hora e meia de engarrafamento, fazer o trabalho dela, sorrindo, sai, vai pegar uma hora e meia de engarrafamento, vai pra casa dela, está feliz, não recebe um tostão. Acho que isso resume. Gostar das pessoas é servir as pessoas e você acaba recebendo em troca muito mais do que você dá. Não tenho a menor dúvida.”*

**Francisco Neves, parceiro e fundador do Instituto Ronald.**

*“Sempre gostei de ouvir o funcionário, a turma da limpeza. É muito importante a gente conhecer a fundo com quem trabalha, ver que o pode melhorar, porque nós somos um coletivo. Todo mundo que faz parte da engrenagem tem que realmente saber e estar envolvido, ajudar de certa maneira. Já tenho que ir me preparando, porque um dia vou ter que parar. Quando eu chego aqui, a dor de cabeça passou, nem sinto que tenho três hérnias de disco. Então, é saudável o trabalho. É muito importante você se dedicar a alguma coisa, trabalhar, ocupar o teu tempo. Eu me sinto realizada.”*

**Ivanise Telles, voluntária.**

## Referências

ARCOVERDE é operado e passa bem. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, 15 abr. 1981. Primeiro Caderno, p. 2.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil**: documentário do serviço nacional de câncer. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. (História da Saúde no Brasil; 1).

CARBALLAL, Luís Barreiro. El voluntariado: entre la ciudadanía y la ideología. **Revista Katálisis**, Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 235-240, jul./dez. 2009.

FAGUNDES, Helenara Silveira. O voluntariado, a solidariedade e as políticas sociais. **Revista Virtual Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 5, n. 6, p.1-19, dez. 2006.

FERREIRA, Taissa; LEÃO, Lúcia; TUPYNAMBÁ, José P. **Crônicas de um gesto voluntário**: histórias e relatos de pessoas que levam saúde e solidariedade a quem precisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Incavoluntário. **Questionário de pesquisa voluntários**. Rio de Janeiro, 2011.

LEMONS, Renato. **O Amanhã existe**: a história de quem transformou a luta contra o câncer infantojuvenil no Brasil. Rio de Janeiro: Verso Brasil, 2014..

MONIZ, André Luís Ferreira; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. Voluntariado hospitalar: um estudo sobre a percepção dos profissionais de saúde. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 13, n. 2, p. 149-156, ago. 2008.

NOGUEIRA-MARTINS, Maria Cezira Fantini; BERSUSA, Ana Aparecida Sanches; SIQUEIRA, Siomara Roberta. Humanização e voluntariado: estudos qualitativos em hospitais públicos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 5, p. 942-949, out. 2010.

NOGUEIRA-MARTINS, Maria Ceriza Fantini et al. Traduzindo a Política de Humanização nos serviços. **Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, n. 36, p. 27-30, ago. 2005.

REDE BRASIL VOLUNTÁRIO. **Projeto voluntariado Brasil 2011**. 2011. Disponível em: <<http://www.ibope.com.br/pt-br/conhecimento/relatoriospesquisas/Lists/RelatoriosPesquisaEleitoral/OPP%20110274%20-%20CVSP%20Voluntariado%20Brasil.pdf>>. Acesso em: 6 maio 2015.

SANTOS, Ana Filipa R.; LIMA, Luísa Nobre; SANTOS, Paula Isabel. Voluntariado e ansiedade perante a morte no idoso aposentado. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais**,

Porto, n. 6, p. 74-84, 2009.

SELLI, Lucilda; GARRAFA, Volnei. Bioética, solidariedade crítica e voluntariado orgânico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 473-478, 2005.

SOUZA, Camila B et al. Aspectos da motivação para o trabalho voluntário com doentes oncológicos: um estudo colaborativo entre Brasil e Portugal. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 2, p. 267-276, 2003.

TEIXEIRA, Luiz Antônio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.





Este livro foi impresso na gráfica Fox Print em Offset,  
papel couché 120g, 4/4.  
Fonte: Open Sans Light, corpo 10.  
Rio de Janeiro, maio de 2015.



Agência Brasileira do ISBN  
ISBN 978-85-7318-266-8



DISQUE SAÚDE

**136**

Ouvidoria Geral do SUS

Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer  
<http://controlecancer.bvs.br/>



Ministério da  
Saúde

GOVERNO FEDERAL  
**BRASIL**  
PÁTRIA EDUCADORA