

IMPORTÂNCIA DA CASA DE ACOLHIDA PARA PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

Daniela Tomazi Dossena
Karine Vanessa Perez

RESUMO

Este estudo desenvolveu-se a partir de uma pesquisa realizada para obtenção do título de Bacharel em Psicologia. Neste trabalho buscou-se abordar questões referentes à problemática envolvida no tratamento oncológico, tendo em entendimento de que este momento é bastante complexo e exige, muitas vezes, que o paciente desloque-se de sua cidade para poder realizá-lo. Assim, se buscou identificar a importância que tem a casa de apoio para o paciente, lugar onde este pode permanecer durante seu tratamento. Para fundamentar tal estudo foram abordados temas relacionados aos aspectos relativos ao adoecimento de câncer, o impacto causado pelo diagnóstico oncológico e o sentido da casa de apoio diante do tratamento. Para a realização da pesquisa foi utilizada a abordagem qualitativa, com entrevistas semiestruturadas com pacientes em tratamento oncológico, que permaneciam na casa de apoio. Foi realizada análise de conteúdo, devido em entendimento de que seria o método mais apropriado para a pesquisa. Neste estudo abordou-se três categorias, que estão denominadas como “Impactos do Diagnóstico”, “Mudanças a partir do Adoecimento”, “Significado da Casa de Apoio no Tratamento”. A partir desta pesquisa foi possível compreender o sentido que possui a instituição para os pacientes, que estão passando por este adoecimento, qual exige um tratamento doloroso, invasivo e longo.

Palavras-chave: Casa de Acolhida. Tratamento Oncológico. Câncer.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa se propõe a investigar a problemática relacionada ao adoecimento de câncer, sendo que o diagnóstico oncológico impacta o indivíduo e sua família. A história da doença é carregada de estigma e negativismo social, despertando diversos sentimentos em ambos. O câncer demanda um tratamento complexo, qual é longo, invasivo e doloroso, e requer que a vida diária do paciente e sua família passem por ajustes, sendo que, em muitas situações, estes precisam ficar na cidade onde o mesmo ocorre. Nestes casos, os pacientes podem contar com as casas de apoio, durante o tempo de tratamento.

A finalidade em realizar este trabalho foi conhecer a problemática relacionada ao tratamento oncológico, tendo em vista toda história que está relacionada com esse adoecimento e a demanda exigida pelo tratamento. Quando este não ocorre em seu município o paciente precisa deslocar-se para outra cidade para realizá-lo, podendo contar com as casas de apoio.

A acolhida é muito importante durante o tratamento, além de um espaço em que paciente e familiares possam permanecer, contam também com rede de apoio psicológico e

assistencial. O cuidado neste momento do tratamento desperta sentimentos e emoções positivas para o enfrentamento das questões geradoras de sofrimento.

METODOLOGIA

Caracterizações da Pesquisa

Considerou-se para esta pesquisa como mais apropriada à metodologia quantitativa, já que a mesma dá importância a forma como o ser humano estabelece suas relações com o mundo e como as significa. No caso do enfoque da presente pesquisa, esta metodologia auxiliou a compreensão dos significados dados pelos pacientes a casa de apoio. Ajudou na percepção da relação que tem o apoio familiar no tratamento oncológico, através dos sentimentos explicitados pelos pacientes.

Este trabalho se constituiu enquanto pesquisa de campo, qual para Lakatos (2003) "consiste na observação de fatos e fenômenos tal como ocorrem espontaneamente, na coleta de dados a eles referentes e no registro de variáveis que se presumem relevantes, para analisá-los" (LAKATOS, 2003, p.186). Após realização da pesquisa bibliográfica foi realizada pesquisa de campo.

Caracterização dos Participantes

Os participantes da presente pesquisa foram indivíduos em tratamento oncológico, vinculados a uma casa de acolhida do município de Santa Cruz do Sul. Eram maiores de 18 anos e estavam em tratamento oncológico há mais de cinco meses. Além disso, residiam em municípios do Rio Grande do Sul pertencentes às regiões do Vale do Rio Pardo, Centro Serra e Carbonífera.

Foram realizadas entrevistas com oito pacientes, onde seis eram do gênero feminino e dois do gênero masculino, com idade de 45 a 76 anos. Apresentavam grau de escolaridade variável da segunda série do ensino fundamental a formação no ensino superior, exercendo profissões de professor, ornamentador de festas, trabalho rural e do lar.

Caracterização do Ambiente

A casa fora contatada e após seu aceite agendado uma visita para apresentação da proposta do trabalho. Após aprovação fora contatado os indivíduos que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada, em lugar reservado respeitando questões éticas e de sigilo e proporcionando segurança para o paciente poder falar sobre seu adoecimento e questões envolvidas neste processo.

Levantamento de Informações

Foi realizada uma pesquisa de campo, qual consiste na "observação dos fatos como ocorrem espontaneamente, na coleta de dados a eles referentes e no registro de variáveis que se presume relevantes" (LAKATOS, 2003, p. 186). O levantamento de informações a cerca do assunto foi realizado através de entrevista semiestruturada. Na entrevista semiestruturada o entrevistado responde as questões dentro de sua concepção, porém de forma mais aberta que na estruturada.

As entrevistas foram realizadas individualmente, sendo que foi utilizado um roteiro de perguntas formuladas de forma semiestruturada. Ao iniciar a entrevista, foi entregue um termo de consentimento onde explicou-se o objetivo da mesma, salientando sigilo e questões éticas a cerca das informações trazidas pelos participantes.

Análise dos Dados

A análise de dados se deu de forma quantitativa, após a transcrição dos dados obtidos, sendo que em seguida foi realizada análise de conteúdo. Segundo Minayo (2001) alguns autores entendem análise como a interpretação do conteúdo e articulação dessa descrição com os conhecimentos, cujo extrapolam dados específicos da pesquisa. Buscou-se analisar dados referentes à importância da acolhida na casa de apoio diante da situação do adoecimento e a relação estabelecida com os familiares e entre os pacientes.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste item serão apresentadas as categorias selecionadas para este estudo, quais estão denominadas como "Impactos do Diagnóstico", "Mudanças a partir do Adoecimento", "Significado da Casa de Apoio no Tratamento". As falas obtidas através das entrevistas serão identificadas com o nome "Entrevistado" e serão numeradas conforme a ordem de realização da entrevista.

Impactos do Diagnóstico

O adoecimento de câncer é uma problemática humana carregada de estigma social desde muito tempo. Em tempos passados era uma doença que causava a morte de muitas pessoas. Na antiguidade esta doença era associada às ideias de finitude e sofrimento, possuindo ainda uma carga simbólica, permanentemente atualizada pela sua letalidade. (LERNER; VAZ, 2017). Devido à doença oncológica ser percebida como letal e causadora de sofrimento, o diagnóstico é bastante impactante e causa sofrimento no indivíduo diagnosticado.

“[...] a gente não espera uma doença assim de uma hora pra outra, e é um choque, tu têm vontade de sumir, tu tem vontade de chorar [...]”.
(Entrevistado 1)

“[...] não tem assim como a gente sentir pena de si mesmo porque tem que partir pra frente... ia ser muito pior se eu ficasse deprimida, se ficasse chateada e eu tive a vivência do meu pai que sempre teve, assim, muita força... Pra mim, foi entre aspas, assim, mais tranquilo né, porque eu já lidava com meu pai em função do câncer então psicologicamente eu já tava preparada né pra isso, a minha preocupação maior era comunicar meus irmãos e o meu marido sobre isso.”

Do mesmo modo que para o entrevistado 6, muitos outros demonstram preocupação diante da forma qual irão comunicar seus familiares sobre a doença. O modo como a família recebe a notícia do diagnóstico reflete no paciente, sendo que este, em muitos casos, sente medo de causar incômodo para sua família. Visona, Prevedello, Souza (2012) referem que por ser uma doença relacionada à finitude, torna o processo vivencial angustiante, pois trará tanto para o diagnosticado quanto para aqueles que o acompanham os mesmos sentimentos, anseios, necessidades, lutas diárias e, por pior que seja o diagnóstico, sempre buscam ter esperança.

O adoecimento provoca uma série de mudanças e adaptações, os quais movimentam o meio familiar. Quando o paciente apresenta dificuldades de aceitação desse processo de mudanças, que envolve a família igualmente, poderá entrar em determinado adoecimento psíquico, como no caso do entrevistado 7:

“[...] entrei numa depressão muito forte porque envolvi a família, uma coisa que eu não gostaria de ter feito, mas a minha família toda se envolveu e depois eu vi, assim, eu constatei que esse envolvimento era carinho deles né, foi preocupação.”

Após a descoberta do diagnóstico, muitos pacientes relatam não ver possibilidade em realizar os planos que até então faziam. Algumas pessoas, quando confrontadas com alguma adversidade que as fragiliza, trazem medo, o que pode atrapalhar sua trajetória de vida com o adoecimento e, assim, não conseguem se adaptar e continuar sua caminhada de vida de uma maneira saudável. (MARQUES, 2012). Isso acontece também devido o impacto emocional causado pela notícia de uma doença terminal, como o câncer.

“Ah, pra mim foi um soco na nuca, eu não esperava não, eu tinha planos pra minha aposentadoria... mudou tudo, minha vida virou de perna pra cima, meus planos, minha viagem que eu ia fazer, tudo mudou... Ah eu me achei a última pessoa do mundo, achei que não ia conseguir superar e eu acho que foi pela minha expectativa também de vida, trabalhei uma vida inteira, me aposentei, tava pagando uma viagem do meus sonhos e de repente essa viagem foi cancelada [...]” (Entrevistado 7).

Nesta entrevista fica clara uma perspectiva de vida, da qual o indivíduo trabalha muito até chegar à aposentadoria, para então “aproveitar a vida” e quando chega este momento, depara-se com o adoecimento. Isso faz com que este entrevistado perca, mesmo

que por alguns momentos, sua capacidade de resiliência, cuja é definida por Marques (2012, p.3) como “[...] a capacidade de superação e adaptação diante das adversidades” e, assim, não consiga pensar em um futuro e em possíveis adaptações a partir dessa mudança. Esta situação acontece devido a dificuldade de aceitação do adoecimento, pois quando o paciente entende sua doença passa a repensar e replanejar novamente sua vida.

Mudanças a partir do Adoecimento

Muitos pacientes referem que com o adoecimento percebem a morte próxima, e após esta experiência passam repensar suas formas de viver. Após a descoberta do adoecimento Burille, Schwartz, Zillmer (2013, p. 3542) referem que “[...] os aspectos do cotidiano, antes não valorizados passam ter maior apreciação”.

“[...] dou valor pra minha casa, dou valor pra minha terra, falava mal da minha cidade, hoje eu vejo que a minha cidade é linda e que o povo é um povo muito bom, a minha casa o melhor lugar do mundo... eu me aproximei muito mais da minha família, porque eu me preocupava muito com higiene, com faxina, com ordem... eu tava doente e não sabia, doente não do câncer, eu tava doente de outras coisas, de excessos, a minha cabeça tava em desordem.” (Entrevistado 7)

O adoecimento traz mudanças para o indivíduo, dentre estas percebemos através das falas dos entrevistados que estes passam por uma experiência de resignificação dos seus valores, modos de sentir e relacionar-se, enfim, do próprio viver. Dolina, Bellato, Araújo (2013) entendem que esta resignificação do vivido se torna mais intensa no adoecimento por câncer, diante das modificações provocadas quais obrigam a produção de rearranjos para sustentação do cotidiano.

“[...] mas eu creio que é pra me fazer mais eu acho né, pra mim ser melhor ainda, ser mais, amar mais... e não por qualquer coisinha aí ficar triste, qualquer briguinha, qualquer descontentamento né, eu acho que é pra... ser uma pessoa mais forte e ter mais amor ao próximo e entender mais as pessoas né.” (Entrevistado 3)

Diante das falas é perceptível um processo de sensibilização, onde as pessoas começam tentar dar um sentido para o seu existir, qual até então passava despercebido. Observa-se que estas necessitam fazer valer a pena suas vivências e então passam a compreender o viver como algo muito valioso. Para Dolina, Bellato, Araújo (2013) o processo de morrer acontece através do modo em que se viveu até então, ele chama de pequenas mortes as perdas experienciadas ao longo da vida dos sujeitos, quais passam ser resignificadas diante da experiência do quase morrer.

Alguns dos entrevistados referem os pontos negativos do seu adoecimento, não conseguindo ter percepções positivas devido a sua história e a forma como entendem as transformações provocadas nas suas vidas.

“[...] trouxe assim muita tristeza... a relação com as pessoas mudou, eu sempre fui assim, uma pessoa de pouca conversa e depois que fiquei doente parece que me fechei um pouco, não gosto de visita sabe, as pessoas vão me visita e eu fico dizendo pra minha filha dizer que eu to dormindo e eu não gosto de conversa, não gosto de festa, nesse sentido tudo assim.” (Entrevistado 5)

Burille, Schwartz, Zillmer (2013) entendem que após o adoecimento as relações sociais passam por um processo de modificação e as questões como isolamento social, tensão familiar e a manutenção dos laços de amizade estão envolvidos neste processo, quais muitas vezes torna desafiadora a vivência do indivíduo com seu adoecimento. Assim este pode passar a buscar isolamento social, distanciando-se da rede de apoio devido o sofrimento causado pelo seu adoecer.

Diante de um adoecimento que remete a terminalidade, como a doença oncológica, o sujeito passa por um processo de resignificação do viver qual os possibilita uma nova forma de percepção do mundo e daqueles que estão ao seu redor. Porém, nem todos os sujeitos que passam pela experiência de quase morte conseguem ter esse processo de mudança, que acontece devido à forma como a doença é percebida pelo indivíduo.

Significado da Casa de Apoio no Tratamento

O paciente oncológico depara-se com diversas dificuldades diante do seu tratamento, assim Alves *et al.*, (2012) reiteram que devido à falta de recursos especializados em suas cidades, estes pacientes precisam deslocar-se para outros municípios para realizar seu tratamento, além do desgaste físico, emocional e financeiro encontrado.

Diante das falas dos entrevistados, a casa de apoio é percebida como um lugar acolhedor, qual visa dar um espaço que se aproxime do lar dos usuários para que estes não precisem voltar para suas casas durante a semana de tratamento oncológico.

“Eu adorei isso aqui, bah, Deus o livre se não fosse isso aqui, nem podia fazer né? Porque a gente cansa né? Todos os dias ir e voltar... Ó se não tivesse isso aqui eu acho que não ia fazer as quimio, radio porque eu to fazendo radio.” (Entrevistado 2).

Como a maioria dos pacientes moram em municípios distantes da cidade onde ocorre o tratamento, referem que se não fosse à existência da casa de apoio não teria como realizá-lo.

A maioria dos pacientes que permanecem na casa de apoio possuem condições financeiras precárias, o que limita para que possam ficar em hotéis ou pousadas. Com isso referem à importância desta casa, qual proporciona esse espaço para que fiquem durante todo tempo de tratamento, sem que precisem ter custos financeiros.

“Eu acho muito importante... porque muitas pessoas não tem recurso, pra se depende de fazer um tratamento se hospeda aí em qualquer hospedagem que seja não tem condições e aqui eles dão oportunidade, a

gente tem tudo, ajuda alguma coisinha que a gente queira ajudar e se não pode ajudar eles tem tudo, as coisas necessárias, comida... como se diz cama e mesa, tem tudo... eu não ocupei, mas sei que ajuda até com algum remédio.” (Entrevistado 4).

A casa possui também o papel de acolhimento para os entrevistados, proporcionando um espaço para descansar após a realização do tratamento, em um ambiente que tenta trazer uma ideia de aproximação de seus lares. Para Ferreira et al, (2015) esta rede de apoio procura manter a rotina de cada sujeito, fazendo com que mesmo distantes de suas casas, possam sentir como se estivessem no seu lar, desta forma tentando superar uma das dificuldades encontradas, a saudade do conforto e aconchego de sua casa.

“[...] parece que estou em casa, aqui é muito bom.” (Entrevistado 3)

“Maravilhoso, me admiro assim com quem criou essa ONG, aqui tu tem um lar, uma casa, as pessoas que tão aqui tão bem, a gente sabe que não é a casa da gente, a mesma liberdade que tu tem na tua casa, claro, mas se eu tivesse num hotel não seria a mesma coisa né? Mas é boa, a casa é excelente, eu me admiro com o espírito humanitário [...]” (Entrevistado 7)

O acolhimento aparece como algo cativante para os entrevistados, pois devido o tratamento oncológico demandar muito do paciente, deixá-lo com maior sensibilidade, este buscará por atenção e empatia.

“[...] ali foi aquele carinho aquele jeitinho que elas tiveram de me acolher, já me conquistou naquela hora [...]” (Entrevistado 6)

O paciente que realiza o tratamento longe de seu lar encontra-se muitas vezes em situação de dependência para alcançar a satisfação do dia a dia devido às exigências do tratamento, assim este amparo ofertado pela casa possui valor imensurável para estes indivíduos que o recebem. (FERREIRA et al., 2015). Os autores percebem que este apoio vem acompanhado da segurança transmitida ao doente qual oferece ânimo para que siga sua luta e o fortalece para seguir seu tratamento.

CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo compreender a importância da casa de acolhida para os pacientes em tratamento oncológico, tendo em vista a necessidade destes de permanecer neste espaço para realização de seu tratamento. Buscou-se conhecer a problemática envolvida no tratamento, qual se configura como invasivo, doloroso, intenso e impactante para o indivíduo.

O diagnóstico oncológico é impactante, tanto para o indivíduo que recebe como para a sua família. A pessoa adoecida é impactada devido à história que a doença carrega, qual vem mantendo-se no decorrer dos anos como fatal. Este adoecimento desperta intensos e numerosos sentimentos naquele que recebe a informação da doença. Medos e preconceitos

são atribuídos a doença, tanto pelo diagnosticado quanto aos que estão em seu meio, fazendo com que este necessite desenvolver mecanismos para conseguir entender e enfrentar sua doença.

A partir do processo de adoecer, o sujeito passa refletir sobre sua história e a forma como protagonizou até o momento. Acontece um processo de resignificação do viver, onde este sofre também lutos pelas pequenas perdas que teve no decorrer de sua existência. Através das entrevistas é possível perceber uma valorização diante do tempo de vida que estes pacientes passam a desenvolver. A experiência do “quase morrer” possibilita uma nova forma de percepção de mundo. Porém, nem todos os sujeitos que passam pela experiência de quase morte conseguem ter esse processo de mudança, que acontece devido à forma como a doença é resignificada pelo indivíduo.

A casa de apoio, além do papel de acolher o sujeito dentro de sua demanda, busca amenizar a saudade que os pacientes referem sentir de suas casas, ofertando cuidado e afeto. A casa acolhe o paciente e seu familiar que não possuem condições de pagar hospedagem e que necessitam estar na cidade onde ocorre o tratamento. Possui grande importância diante do tratamento dos pacientes oncológicos, pois proporciona um lugar para descanso, oferecendo um espaço de cuidado, atenção e socialização

A pesquisa pretende contribuir com as discussões a cerca da importância em se pensar outras casas com esta ideia de acolhida, tendo em vista que o município é referência para tratamento oncológico e recebe pacientes de várias cidades. O tratamento oncológico é bastante individualizado, porém o paciente que passa pela casa de apoio tem a oportunidade de conhecer mais pessoas com adoecimento parecido, assim podendo perceber outras realidades e adquirir experiências, trocas de sentimentos.

REFERÊNCIAS

ALVES, Railda Fernandes, *et al.* Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. *Aletheia*, [S.l.], p. 38-39, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200004>. Acesso em: 06 jun. 2017.

BURILLE, A. SCHWARTZ, E. ZILLMER, J, G, V. Mudanças no cotidiano de homens com câncer: apresentando uma das interfaces do adoecer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], p. 3539-48, 2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/2016-14582-1-PB.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2017.

DOLINA, V, J. BELLATO, R. ARAÚJO, L, F, S. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciência e Saúde Coletiva*, [S.L.], p. 2671-2681, 2013. Disponível em: <<http://sotamig.org.br/wp-content/uploads/2016/01/art.-O-adoecer-e-morrer-de-mulher-jovem-com-cancer-de-mama.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

FERREIRA, Patrícia Chatalov *et al.* Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 19, n.1, p. 66-72, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100066&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 06 jun. 2017.

LAKATOS, E. M. MARCONI, A. M. *Fundamentos de metodologia científica*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LERNER, K. VAZ, P. Minha história de superação: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas do câncer. *Interface*, Botucatu, p.153-163, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n60/1807-5762-icse-1807-576220150822.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

MARQUES, Mônica Alvim. *Resiliência na situação de doenças crônicas*. 2012. 18f. Artigo apresentado à Banca Examinadora do Curso de Psicologia do Centro Universitário São José de Itaperuna como requisito final para obtenção do título de Psicólogo. Itaperuna/RJ, 2012. Disponível em: <<http://www.fsj.edu.br/wp-content/uploads/2013/11/Resili%C3%Aancia-na-situa%C3%A7%C3%A3o-de-doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas.pdf>>. Acesso em: 02 jun. 2017

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

VISONA, F. PREVEDELLO, M. SOUZA, E, N. Câncer na família: percepções de familiares. *Revista de Enfermagem da UFSM*. [S.l.], p. 145-155, Jan/Abr 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/viewFile/3943/3148>>. Acesso em: 05 jun. 2017.