

A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico



The experience of rural families who remain in halfway houses during cancer treatment

La experiencia de las familias rurales permanecen en casas de apoyo durante el tratamiento del cáncer

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini^a
Isabel Cristina Pacheco Van der Sand^b
Margrid Beuter^a
Bruna Vanessa Costa da Rosa^a

Como citar este artigo:

Girardon-Perlini NMO, Van der Sand ICP, Beuter M, Rosa BVC. A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico. Rev Gaúcha Enferm. 2017 mar;38(1):e64093. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.64093>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.64093>

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante o tratamento oncológico de um familiar adulto.

Métodos: Pesquisa qualitativa fundamentada no Interacionismo Simbólico e na pesquisa narrativa. Participaram sete famílias rurais, 14 pessoas hospedadas em casas de apoio em Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados obtidos por meio de entrevista, no período de novembro de 2010 a maio de 2011, foram analisados com ênfase no conteúdo.

Resultados: Os três temas abordados foram: casa de apoio como um local de referência para ficar, o cotidiano e a convivência na casa de apoio.

Conclusões: A experiência foi marcada pela necessidade da família adaptar-se a um contexto diferente do rural, com regras e rotinas específicas, com desconfortos e confrontos com características da cultura urbana e com o vivido por outras famílias também em situação de adoecimento, o que contribuiu para ressignificar a própria experiência.

Palavras chave: Enfermagem. Família. População rural. Neoplasias. Apoio social.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of rural families who remain in halfway houses during the cancer treatment of an adult family member.

Methods: qualitative research based on Symbolic Interaction and narrative research. Seven rural families participated in the study, 14 people staying in halfway houses in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. The data obtained through interviews from November 2010 to May 2011 were analyzed with emphasis on content.

Results: the three themes were: halfway houses as a reference for permanence during treatment, everyday life and living together in the halfway house.

Conclusions: the experience was marked by the need to adapt to a context other than the rural one, with specific rules and routines, with discomforts and confrontations with urban culture characteristics and with what is experienced by other families who are also facing disease, which contributed to reframe the experience itself.

Keywords: Nursing. Family. Rural population. Neoplasms. Social support.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de las familias rurales que permanecen en casas de apoyo durante el tratamiento del cáncer de un familiar adulto.

Metodología: Cualitativa basada en el Interaccionismo Simbólico y la investigación narrativa. Participaron siete familias rurales (14 personas) que se alojan en casas de apoyo de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Los datos obtenidos a través de entrevistas, en el período de noviembre de 2010 a mayo de 2011, se analizaron con énfasis en el contenido.

Resultados: los tres temas que se trataron fueron: la casa de apoyo como un lugar de referencia para quedarse, la vida cotidiana y la convivencia en la casa de apoyo.

Conclusiones: La experiencia fue marcada por la necesidad de que la familia se adapte a un contexto diferente del rural, con normas y rutinas específicas, con incomodidades y confrontaciones con características de la cultura urbana y con las vividas por otras familias en situación de enfermedad, que ayudó a la resignificación de la experiencia.

Palabras clave: Enfermería. Familia. Población rural. Neoplasias. Apoyo social.

^a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Santa Maria, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões, Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Graduação em Enfermagem. Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O adoecimento de uma pessoa constitui-se em evento que impacta e mobiliza, de algum modo, a todos os membros da unidade familiar⁽¹⁾. Ter um familiar com diagnóstico de câncer, independentemente da idade e do estágio do ciclo de vida, faz com que a família se perceba diante de novas demandas. Contudo, enfrentar uma enfermidade é uma experiência relativa às funções da família, a qual tem condições de cuidar de seus membros, sendo o adoecimento uma experiência universal⁽¹⁾. Assim como a doença impacta o funcionamento da família, a interação familiar influencia sobre o curso, o tratamento e a cura da doença, havendo reciprocidade entre eles⁽¹⁻²⁾.

Nesse contexto, é necessário que os enfermeiros reconheçam que as famílias, ante o processo de adoecimento, necessitam de informações e suporte, pois, tendem a perder as habilidades para o desempenho de suas funções, o que pode colocá-las em situação de vulnerabilidade. Porém, nem todas as famílias permanecem vulneráveis, pois passada a desorganização inicial, comumente se reestruturam e reassumem o controle de suas vidas⁽¹⁾.

Embora cada família constitua-se em uma unidade com características próprias, o modo como maneja situações de adoecimento e cuida da pessoa doente tem relação com as experiências prévias do grupo familiar ao longo da vida, com o sistema de crenças familiar e com o contexto sociocultural em que vive, o que a influencia e é, por ela, influenciado⁽²⁻³⁾. Em decorrência desses fatores, as famílias rurais que vivem circunstâncias de adoecimento, como o câncer, enfrentam eventos que são singulares, sobretudo pela necessidade de se afastarem do seu ambiente e do grupo a que pertencem, imergindo em uma realidade diferente e urbana, onde se localizam os serviços de referência especializados em oncologia. Isso significa adentrar em um mundo desconhecido, tanto do ponto de vista geográfico quanto das interações interpessoais e da dinâmica dos serviços de saúde, o que concorre para alterar o funcionamento familiar⁽⁴⁾.

Dependendo do tipo do câncer e das condições clínicas da pessoa doente, o tratamento requer presença diária, mas não na forma de internação hospitalar. Nessas circunstâncias, quando possível, as famílias recorrem aos serviços de transporte oferecido pelo município de origem, viajando regularmente, o que pressupõe autonomia e independência por parte da pessoa doente⁽⁴⁾. Em caso de dependência pode significar a necessidade de permanecer na cidade em que se localiza o serviço oncológico. Considerando as distâncias territoriais entre as unidades especializadas e os locais de origem, a falta de recursos das famílias e os limitados investimentos das políticas públicas na área

da assistência social, a solução é recorrer aos centros que oferecem apoio às pessoas doentes e seus familiares, comumente denominadas casas de apoio.

As casas de apoio são instituições filantrópicas, geralmente iniciativas de Organizações Não Governamentais (ONGs), que oferecem ajuda de natureza diversa a pessoas portadoras de doenças e suas famílias, a exemplo de hospedagem⁽⁵⁻⁷⁾. Destacam-se, na literatura, estudos relacionados às Casas de apoio que recebem crianças com câncer⁽⁷⁻⁸⁾. Embora represente um importante recurso acessado por pacientes e famílias⁽⁶⁻⁷⁾, não só rurais, pouco se conhece a respeito dos significados dessa experiência para quem a vive, assim como das interações e dos arranjos familiares nesse contexto. Isto revela uma lacuna no conhecimento, em especial no contexto da atenção a pacientes adultos e do meio rural.

Cabe destacar que, em estudo desenvolvido em casa de apoio para pessoas adultas, em Santa Maria/RS, o perfil dos doentes aponta para o predomínio de pessoas com mais de sessenta anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar mensal de até dois salários mínimos e sexo feminino. Além disso, foi identificado que, aproximadamente, um terço das famílias provém da área rural⁽⁹⁾. Considerando as características mencionadas, a escassez ou a ausência de infraestrutura e de recursos de serviços de saúde no meio rural e a restrita rede social de apoio no contexto urbano às famílias camponesas que se deslocam para centros especializados de tratamento oncológico^(4,9-10), demonstra que essas famílias integram um grupo populacional em situação de vulnerabilidade. A vulnerabilidade é entendida, neste estudo, como possibilidade de exposição, inclusive ao adoecimento, em razão de complexos processos de fragilização biossocial que limitam a habilidade de atuação das pessoas, restringindo suas capacidades relacionais de afirmação no mundo⁽¹¹⁾.

Conhecer acerca do vivido por pessoas doentes e famílias rurais que necessitam recorrer à hospedagem em casas de apoio pode contribuir para o entendimento do processo de enfrentamento e das estratégias de manejo no contexto do adoecimento. Essa compreensão pode possibilitar, também, que os profissionais, dentre esses os de enfermagem, identifiquem, na interação com as famílias, as dificuldades por elas vividas e as intervenções de apoio nesse sentido, o que, de certa forma, vai ao encontro da Portaria 2.866, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta (PNSIPCF). Esta Portaria busca, dentre seus objetivos, contribuir para a redução das vulnerabilidades em saúde e para a melhoria da qualidade de vida das populações do campo e da floresta⁽¹²⁾.

Assim, o presente estudo tem como questão de pesquisa "qual a experiência de famílias rurais que permanecem

em casas de apoio durante o tratamento oncológico de um familiar adulto?” O objetivo é compreender a experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante o tratamento oncológico de um familiar adulto.

Considerando-se que a permanência em casas de apoio promove interações e construção de significados que influenciarão nas ações das famílias, o referencial teórico deste estudo fundamenta-se no Interacionismo Simbólico. Destaca-se que este referencial permite a compreensão da ação humana, fundamentado na interação social, que se refere à ação processada pelos sujeitos em relação a si, aos outros e aos fatos. A ação humana tem um significado para quem a executa, pois a pessoa define a experiência, pensa no que faz e interpreta a própria ação e a dos outros para, então, agir⁽¹³⁾.

■ MÉTODO

Na condução do estudo adotou-se como referencial metodológico a pesquisa narrativa, que permite acessar a experiência do outro, com o intuito de extrair, analisar e compreender histórias pessoais vividas. As investigações narrativas estruturam-se por meio de três elementos-chaves: o aspecto temporal, com os desdobramentos das ações e eventos; o aspecto do contexto, que abarca o enredo sobre o qual se desvela a justaposição dos eventos e as ações explicitando significados, causas e consequências dos fatos; e os aspectos tradutores das preocupações, sofrimentos e aborrecimentos⁽¹⁴⁾.

Na perspectiva interacionista, a família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, entre si e com outros, compartilhando símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis. Como resultado de suas experiências interacionais a família atribui significado e age⁽¹⁵⁾.

O estudo foi desenvolvido em Santa Maria/RS. Os participantes foram selecionados dentre os que estavam em tratamento oncológico nos serviços de hemato-oncologia e de radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), a partir de informações relacionadas à procedência e ao local onde estavam hospedados, obtidas por meio de informação da equipe de enfermagem e confirmadas pelos pacientes e familiares. Participaram do estudo sete famílias rurais (14 pessoas, sendo sete doentes e sete familiares), que se adequaram aos critérios de inclusão, quais sejam, ser oriunda da área rural (residentes em área situada fora de cidades, sedes de distritos/vilas), vivenciar o adoecimento de um de seus familiares por câncer, estar hospedada em casa de apoio, ter na entrevista mais de um membro da família, incluindo o próprio doente, ter 18 anos ou mais e estar ciente do diagnóstico médico. Foram excluídos aqueles que apresentavam limitação de comunicação.

Como técnica de coleta dos dados utilizou-se a entrevista aberta com foco na seguinte questão: Como tem sido para a família permanecer na casa de apoio? Estas foram realizadas em um encontro com cada família, no período de novembro de 2010 a maio de 2011. O momento e o local para a realização da entrevista foi acordado com os participantes ocorrendo em consultório do hospital ou em quarto da casa de apoio. O encerramento da coleta dos dados deu-se quando o objetivo do estudo foi respondido e as informações permitiram a compreensão dos conceitos identificados, o que se deu através da profundidade e riqueza do conteúdo, ou seja, por meio da suficiência dos dados⁽¹⁴⁾. Como forma de garantir o anonimato as narrativas foram codificadas com a letra F (família), seguida do número ordinal de 1 a 7 e da letra P para pacientes e a primeira letra do vínculo família (Ex. F filho, E esposa...).

No processo de análise utilizou-se o método da pesquisa narrativa elaborando-se categorias com ênfase no conteúdo, seguindo quatro etapas: 1) seleção do subtítulo, em que as partes relevantes das narrativas foram marcadas e agrupadas formando um novo texto; 2) definição das categorias de conteúdo, em que se extraíram temas do subtítulo; 3) classificação do material em categorias, quando foram separadas sentenças ou expressões que determinaram as categorias; 4) descrição das categorias e indicação dos temas⁽¹⁴⁾.

O projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 0008.0.243.000-10. Os aspectos éticos relativos aos informantes foram respeitados observando-se as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, vigente à época. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

As famílias participantes do estudo referiram residir entre 38 a 400 quilômetros do hospital, numa média de 210 quilômetros. Foram entrevistados cinco casais, um pai e seu filho e uma mãe e sua filha. Dentre as sete pessoas doentes, cinco eram do sexo masculino, a idade variou de 32 a 74 anos, com média de 52 anos. Os diagnósticos eram leucemia com metástase cerebral, câncer cerebral, de próstata, de esôfago, de laringe, de colo uterino e de pulmão com metástase óssea de quadril. Todos se dedicavam à agricultura, sendo um aposentado. Os familiares tinham entre 24 e 61 anos, sendo cinco do lar, uma técnica de enfermagem e um agricultor.

Da análise das narrativas emergiram as categorias que descrevem a experiência das famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico e conformam temas apresentados a seguir.

A casa de apoio: uma referência para ficar

Diante do adoecimento por câncer, as famílias rurais buscaram os serviços de atenção à saúde em locais próximos ao que residem. Geralmente, desses serviços foram encaminhados para centros com recursos de maior densidade tecnológica, os quais se localizam em cidades quase sempre distantes e desconhecidas, o que valida achados de estudos sobre saúde da população rural^(4,10). Nessas cidades, muitas vezes, as famílias não tinham onde permanecer.

A gente não conhecia nada. A gente veio sem saber onde era. Não sabia a distância, nada... A prefeitura nos levou e deixou no hospital. Nós chegamos aqui sem saber, sem conhecer. Eu fui direto para a internação e ela ficou sozinha (F1 P).

Diante da necessidade de permanecer na cidade a família viu-se diante de uma situação que lhe causava insegurança e suscitava questionamentos. Para isso, buscou informações sobre os locais onde poderia hospedar-se e avaliou as possibilidades de acordo com os recursos disponíveis e a rede de hospedagem nas imediações do hospital. Porém, nem todas as famílias dispunham de recursos financeiros que possibilitasse arcar com despesas de hotelaria. Essas, muitas vezes, recorrem às casas de apoio, que denominam “pensão”, e cujo pagamento simbólico não impacta de modo significativo nas despesas da família.

Assim, a partir de buscas pessoais, de informações obtidas com pessoas que realizavam ou realizaram tratamento, com funcionários ou por indicação do serviço social do hospital ou do município de origem, as famílias recorreram às casas de apoio para se hospedarem.

A minha filha andava perguntando por aí. Este lugar eu não sei como encontraram, como descobriram o telefone. Sei que quando ligaram não tinha vaga, estava sempre empilhado de gente. Aí nós deixamos o telefone para que nos avisassem (F2 P).

Foi a moça da secretaria da saúde que nos falou e lá no hospital também. Achamos melhor ficar aqui. O lugar que nós ficamos é o apoio social que paga (F4 E).

A gente soube desses lugares por uns vizinhos que tinham um familiar doente e que falaram da pensão, que não precisava pagar. Mas tinha que ir à assistente social. Fui e nos mandaram para esta Casa. Têm outras que são particulares (F6 F).

No período em que a pessoa doente está internada, o familiar que a acompanha tem, no espaço da casa de apoio,

um lugar para preparar suas refeições, descansar e pernoitar. Um lar temporário⁽⁶⁾. Quando necessário o familiar doente também permanecia nesse local, como era o caso daqueles que realizavam tratamento diário e não tinham condições de se deslocar para suas localidades de origem em razão da distância e/ou de suas condições físicas e clínicas.

Eu estava fazendo quimioterapia e começou a dar problemas de reação que exigia do corpo. Aí o doutor achava melhor eu não ir para minha casa e ficar aqui até a outra sessão (F5 P).

A gente acaba não voltando para nossa casa, porque dá 400 km. A gente depende da prefeitura ou de carro particular para vir nos buscar. Pelo gasto que dá é melhor a gente ficar. Nós vemos como mais vantagem ficar na pensão do que voltar para casa (F1 E).

Na perspectiva de possibilitar o tratamento, hospedar-se na casa de apoio representa a solução para um problema, pois a presença de alguém da família acompanhando a pessoa doente garante auxílio em caso de necessidade e vigilância em relação à evolução do adoecimento, permite apoio emocional, favorece a manutenção do vínculo familiar e a preservação da identidade da pessoa em tratamento. A permanência junto ao doente contribui para diminuir os níveis de ansiedade e ajuda nas tomadas de decisões em relação ao tratamento envolvendo os membros da família⁽¹⁶⁾.

No entanto, permanecer na casa de apoio implica que os membros da família que nela irão hospedar-se passarão por um período de estranhamento pela inserção em um contexto de convivência e de interação distinto ao do meio rural, o que pode gerar sofrimento.

No começo era complicado. Porque a gente não conhecia. Tem gente do Rio Grande inteiro aí. No começo a gente fica acanhado, não sabe nem o que dizer... Mas hoje, já com todo o conhecimento, a gente está se interagindo muito bem (F1 P).

A chegada aqui não foi fácil. Nós não conhecíamos ninguém. Tudo estranho! A gente não estava acostumado com a cidade. A gente estranha aqui, recém chegado. Lá em casa era só nos dois e os bichos. E aqui é bastante gente (F3 E).

A chegada à casa de apoio pode ter um significado semelhante ao atribuído ao hospital, de um ambiente hostil à natureza humana que deflagra vulnerabilidade emocional, em especial, decorrente da inserção em um contexto

interacional que exige convivência com pessoas e situações desconhecidas e interfere no estilo de vida, conferindo sensação de insegurança e perda do controle de si, visto que, de acordo com a literatura, pessoas do meio rural tendem a ser mais autosuficientes e menos propensas a pedir ajuda⁽¹⁷⁾. Sentimentos de temor ante a possibilidade de vivenciar situações difíceis e de não se adaptarem ao lar provisório, foram identificados entre usuários de uma casa de apoio no estado do Paraná⁽⁶⁾.

No processo interacional ocorrido nesse ambiente, situações serão definidas, significados serão atribuídos e ações serão desenvolvidas. E, assim, a experiência de permanecer na casa de apoio vai sendo definida por cada um e por cada família.

Aqui é bom, para quem passou um mês fechado lá naquele hospital, naquele quarto, aqui é... Tô livre! Vou no pátio, saio, ando... (F4 P).

Embora no início a permanência na casa de apoio suscitasse estranhamento, e até certo desconforto, as narrativas permitem inferir que a experiência vai sendo definida na perspectiva de que estar na Casa de Apoio mostra-se uma situação melhor do que permanecer no ambiente hospitalar, conferindo um sentido de convívio familiar e de liberdade, semelhante ao vivido no meio rural.

O cotidiano na casa de apoio: entre o ir e vir do hospital

A permanência na casa de apoio é um período marcado por experiências que serão determinadas, entre outros aspectos, pelos vínculos formados, os quais estão na dependência, do tempo e da frequência com que cada família permanece na "pensão". Quanto mais prolongado for o tempo de permanência e quanto mais regularmente a família se hospeda nesse local, mais adaptada e integrada torna-se a vida. Essa convivência, de acordo com a literatura, constitui-se em fator protetor, pois, ao relacionarem-se com pessoas em situação semelhante, as famílias encontram fonte de apoio nesse momento de suas vidas⁽⁸⁾.

Tive alta e fomos para pensão, ficamos 30 dias. Faz nove meses que nós viemos para cá. Agora faz dois meses que nós estamos aqui. Conhecemos todo mundo (F1 P).

Aqui a gente se dá bem com todos que conheci e fiz tratamento junto. Eles estão aqui e lá no hospital. Mesmo agora nos encontramos, porque às vezes dá certo de vir no mesmo dia. Outros vão parando e se distanciando (F5 P).

Em razão do compartilhamento da experiência do processo do adoecimento, as pessoas hospedadas na casa de apoio comungam de um ritual diário que, de certo modo, remete a uma rotina doméstica⁽⁶⁾. Assim, para preencher o cotidiano a família buscou alternativas, seja cuidando de si e de suas coisas, auxiliando em atividades da casa ou realizando algo que ajudasse a distrair-se.

A gente levanta de manhã e tem as funções de remédio. Aqui, de manhã, cada um fica em função de doutor e exames (F6 E).

Eu passo o tempo lavando, dando remédio, que tem hora marcada, e sentada, conversando e escutando televisão, quando não tem serviço de lavar a roupa (F3 E).

Nós vamos fazer o tratamento e voltamos pra cá. Às vezes, a gente não aguenta ficar só aqui dentro e sai. Para despertar um pouco faz uma caminhada ao ar livre. Eu gosto de caminhar e vamos pertinho. Eu me sinto novo caminhando (F4 P).

Dentre as atividades que podem ser desenvolvidas de forma coletiva identificaram-se os momentos das refeições e de oração, geralmente à noite quando a maioria dos hóspedes retornava para dormir.

Praticamente almoçamos todo mundo. De manhã a gente levanta e sai para o hospital. Daí a gente se encontra na hora do almoço ou à noite, quando conversamos mais. (F1 F).

Tem gente que fica no hospital o dia inteiro e volta à noite. Quando eles chegam, a gente pergunta, como tá o familiar, como foi o dia e daí começa a conversa (F2 E).

Tem oração toda semana, um dia é com um pastor, outro dia com uma católica, no outro dia é com outra igreja (F3 E).

A despeito das particularidades de cada pessoa e da forma de ser das famílias, pode-se perceber que a rotina da casa de apoio foi direcionada para o seguimento de normas pré-estabelecidas e consideradas como requisitos para a boa convivência, para preservar a dinâmica das atividades institucionais e para buscar a harmonia entre os hóspedes.

A limpeza, cada um procura fazer a sua. Limpar o que suja. Cada um pode fazer o seu almoço, se quiser alguma coisa diferente, mas tem que deixar tudo em ordem. Manter ordem no quarto, no banheiro. Tem uma faxineira, mas tem que ajudar (F7 F).

Jantamos, almoçamos, tomamos café, dormimos. É bem organizado. Só que o casal não pode dormir junto (F3 E).

Considerando o cotidiano das famílias, apreendeu-se que as interações interpessoais ocorreram no contexto do ir e vir do hospital, sendo que as atividades desenvolvidas ao “vir” do hospital restringiam-se aos cuidados pessoais, com o familiar doente, no auxílio em demandas da casa e às propostas por religiosos. Em relação às atividades de distração os dados sugerem falta de alternativas, o que limita as ações realizadas pelas famílias e parece conferir certa monotonia ao cotidiano vivido na casa e centralização nos aspectos que se referem à doença.

Independentemente da procedência rural ou urbana da família, o cotidiano da casa de apoio imprime uma rotina semelhante a todos que os aproxima e confere uma identificação pela experiência vivida. Um ambiente acolhedor no espaço da casa de apoio pode constituir-se em fonte de conforto ao usuário e acompanhante, ajudando-os a encontrar forças para superar dificuldades, proporcionando consolo e refúgio para restabelecer a esperança⁽⁶⁾.

Nesse sentido, as casas de apoio representam um espaço de suporte e possibilidade de continuidade/viabilidade de tratamento clínico, sendo também *locus* de cuidado, no qual o enfermeiro pode contribuir propondo o desenvolvimento de ações de promoção em saúde, por meio de escuta sensível, diálogo intercultural, recursos lúdicos, dentre outros.

A convivência na casa de apoio: sofrimento e solidariedade compartilhados

No cotidiano da casa de apoio, as pessoas definem as situações e os fatos vividos, atribuindo significados a esses. Da permanência e das interações de distintas naturezas, estabelecidas na casa, emergem definições que revelam os sentidos atribuídos à experiência, que é, ao mesmo tempo, de sofrimento e de solidariedade. O sofrimento pode ser percebido a partir da necessidade de a pessoa doente afastar-se do ambiente e do contexto de vida rural para realizar tratamento oncológico que exige, dependendo das condições clínicas e da presença de dependência, que um membro da família o acompanhe.

Quase sempre sou eu que venho junto com ele. Porque a minha sogra vem, mas ela não pode ficar muito, porque tem o marido dela. Cansa! Eu também sinto falta de casa. Eu poderia estar lá junto com eles. Gostaria de estar com o meu filho, porque o tempo vai passando e fica a falta de todos (F1 E).

Os dados revelaram que, entre os casais, quando o homem está doente, o familiar acompanhante geralmente era a esposa e, quando se trata da mulher, quem a acompanha era a filha. Essa configuração familiar em que a mulher assume o papel de cuidadora principal valida o exposto em estudo relacionado a esta temática e evidencia a necessidade de mudanças nos papéis e na assunção de tarefas familiares⁽¹⁸⁾.

Para as famílias deste estudo a responsabilidade centrada em uma única pessoa e a permanência por vários dias distante de casa representou afastar-se dos outros familiares, cansaço e desgaste, o que vai ao encontro dos fatores apontado em revisão de literatura como geradores de sobrecarga ao familiar responsável pelo cuidado, dentre os quais se destacam o cuidar solitário, o grau de dependência do enfermo e o desgaste físico e psicológico⁽¹⁹⁾.

Como as vagas disponibilizadas nas casas de apoio são restritas, o doente era acompanhado por somente um familiar que, em situação de internação, era quem permanecia na casa. Independentemente de a pessoa doente também permanecer hospedada, a percepção de estar longe do lar, dos demais familiares e de um ambiente conhecido conferiu a ambos a sensação de estarem sozinhos e desamparados, sem ter a quem recorrer.

Quando a gente chegou, a gente era sozinho. Ninguém falou nada com ninguém. Fomos aprendendo sozinho, se virando. Hoje, as pessoas chegaram e no outro dia a gente tá conversando e elas ficam mais calmas também. Gostaríamos que alguém tivesse feito isso com a gente... (F1 E).

O convívio com pessoas diferentes, que vieram de diversos lugares, com costumes e formas de viver singular nem sempre é agradável, podendo causar cansaço e vontade de isolar-se⁽⁷⁾. Nas situações em que a pessoa doente encontrava-se debilitada, sem condições clínicas, físicas ou emocionais para permanecer no convívio com os demais, o espaço ocupado por ela se restringia ao quarto que, muitas vezes, era coletivo. O afastamento também era decorrente do modo como a pessoa se sentia em relação a sua doença, principalmente naquelas que apresentavam alterações físicas, como feridas, mutilação e/ou usavam dispositivos, como sondas e drenos. A autopercepção e a autoimagem corporal comprometida, que se revela no sentimento de vergonha de sua condição, e no medo do estigma podem conduzir ao isolamento voluntário. Nesse contexto de convivência, a privacidade torna-se limitada, o que pode potencializar a sensação de desconforto e, em certos casos, gerar ansiedade.

O E. é mais quieto, ele quase não conversa e quase não gosta de estar lá no meio das outras pessoas por causa da cordinha aquela que ele tem pendurada [bolsa coletora de urina]. Ele fica quietinho. Lá em casa, quando chega visita, ele corre e se esconde para não mostrar a bolsa de urina. Ele diz: Meu Deus, quando é que eu vou tirar esse saco? Aqui eu desço para tomar mate com os outros e ele fica no quarto (F3 E).

A estrutura física de algumas casas de apoio, em que os quartos são organizados por sexo, pode também constituir-se em dificuldades para o familiar cuidar da pessoa doente, pela impossibilidade de acesso direto. Essa situação pode gerar desconforto para o familiar que cuida, uma vez que precisará deslocar-se para atender a pessoa doente, em especial à noite, gerando cansaço e desgaste físico.

As mulheres dormem lá em cima e os homens dormem em baixo. O E. tem um remédio que é dado a meia noite, uma hora por aí. Eu tenho que levantar lá em cima e vir para dar o remedinho (F3 E).

Embora a convivência na casa de apoio constitua-se em uma experiência geradora de sofrimento, expresso por desconforto, desgaste, solidão e desamparo, para algumas famílias essa convivência representa, além de um lugar para ficar durante o tratamento, a possibilidade de crescimento pessoal, ressignificação do vivido e fortalecimento individual e familiar.

Nessa perspectiva, evidências de estudo realizado para avaliar a qualidade de vida de pessoas com doenças oncológicas que buscaram assistência em casas de apoio aponta que o suporte recebido nesse local, assim como de familiares e amigos, foi fundamental para atravessar a fase crítica da doença e para a reabilitação, melhorando a qualidade de vida⁽²⁰⁾.

Durante o tempo que permaneceram na casa, principalmente à noite, evidenciou-se a maior possibilidade de interação entre as pessoas hospedadas. O chimarrão, ao final de tarde, permitia o compartilhamento não só de um hábito cultural, mas de uma característica das famílias rurais que as fortalece enquanto sistema ao interagir com as pessoas⁽³⁾. As amizades estabelecidas são recursos utilizados para enfrentar a situações do convívio diário e minimizar as dificuldades⁽⁷⁾. Assim, a aproximação e as conversas amistosas permitiram troca de experiências e confidências.

É assim de “papiar” junto. Tomar chimarrão. Claro, cada um com a sua cuia. Mas junto, como numa reunião. Um conta uma coisa, outro conta outra. Bem legal! (F2 E).

Tem uma senhora que eu me dou bem. A gente se conhecia da época que ela baixou no hospital. Eu converso com ela, tomamos chimarrão. Ah, eu gosto muito! (F4 E).

A convivência em um ambiente em que todos compartilham a mesma situação – estar vivendo um processo de adoecimento e distante de casa – propicia a formação de uma identidade comum que vincula e aproxima as pessoas, resultando na potencialização da habilidade para se colocar no lugar do outro^(8,15), e, nessa perspectiva, agir de modo empático, solidário e cooperativo⁽⁴⁾.

Todo mundo se ajuda. Sempre que vai comer convida outra pessoa. Porque só quem passa para saber do problema do outro. Quem não passa, pensa: ‘tudo bem, se ele come ou não come’. Agora quem tá ali, que passou por aquilo, sabe! Muitas vezes fiquei sem comer por ser tarde... e a tristeza... Tu não se anima a fazer... Então, a gente convida para comer, porque sabe que é difícil para quem tá sozinho (F1 E).

Um ajuda o outro, quando um não sabe, o outro vai lá ensinar. Eu não sabia nada, nem onde era o tanque, os quartos. Uma me levou lá e ensinou direitinho e eu aprendi bem ligeiro (F3 E).

No contexto interacional propiciado pela casa de apoio, a própria experiência se refletiu na experiência do outro, no adoecimento em suas diferentes manifestações, na necessidade de adentrar e enfrentar um mundo desconhecido constituído pela cidade, o hospital, a própria casa, em que comungaram sentimentos de tristeza, medo, insegurança e solidão. Essa realidade que se revelou contribuiu para definir a experiência vivida conferindo um significado que remete a desamparo⁽⁴⁾. Assim, ao identificar o desamparo do outro – que também é seu – as famílias respondem de modo empático e cooperativo, concretizado em ações que denotam apoio, cuidado e outras formas de ajuda que estejam ao alcance⁽⁴⁾. Contudo, vivenciar uma acolhida autêntica, baseada em um modo solidário e humanizado, desperta sentimentos de gratidão e empatia⁽⁶⁾.

Diante de situações de sofrimento presentes na experiência, as interações estabelecidas em todo o processo vivido aguçaram a sensibilidade para perceber e ajudar o outro, conferindo sentimento de amparo e de fortalecimento individual e coletivo. Juntos, apoiando uns aos outros, foram fortes para enfrentar a doença, o período do tratamento e a convivência na casa de apoio.

Todo mundo que chega ali tem um problema de saúde. A gente, que já sabe como funciona, tenta falar, conversar,

explicar o que entende. Mas é complicado. Cada pessoa tem o desespero, a saúde é o principal para pessoa. Sem saúde a gente não vale nada. Eu sei que preciso de força para dar força para ele e ter força para mim. Aqui a gente aprende que tem que ser forte, porque às vezes o sofrimento do outro é maior que o nosso. A gente cria amizade com as pessoas. Muitas já foram embora e a gente continua se falando (F1 P).

A convivência frequente na casa de apoio e, por vezes também no hospital, e a experiência compartilhada contribui para o desenvolvimento de um sentimento que aproxima e une, podendo os laços de amizade e de camaradagem serem mantidos mesmo após o término da fase de tratamento. A casa continuou sendo a referência de lugar para ficar quando houve necessidade de retornar ao serviço de oncologia. As pessoas conhecidas nesse período continuaram presentes de algum modo, assim como a experiência e sua intensidade.

Eu gosto de parar aqui quando eu venho, me dou bem com a dona (coordenadora da casa). Faço tudo direitinho no hospital e vou embora. No meu retorno, venho de novo para cá. Aqui a gente se dá bem com todos, com os que fizemos quimio juntos. Agora a gente se encontra e se lembra até dos dias bons que passamos (F5 P).

Uma pessoa internou com leucemia, a mesma leucemia que eu tinha. A mãe dele veio pra pensão e a gente criou uma amizade muito forte... E, infelizmente, o filho dela faleceu. Isso abala... Há dias que estavam ali. A gente sempre pensa que todo mundo vai melhorar. Eu penso... que até me dá esperança, né? Esse nosso problema é grave, mas tem bem pior. Então a força, a vontade tem que ser sempre maior. E assim é a vida, cada dia é uma novidade. A gente fica muito chocado! (F1 P).

Ao permanecer na casa de apoio e, nesse contexto, interagir consigo, com outros e com os eventos relativos ao processo de adoecimento, a pessoa define a situação, interpreta o vivido, atribui significado à experiência e age em relação a ela⁽¹³⁾. A melhora clínica, o otimismo, a alegria de cada um influencia a todos. Nesta lógica, a desesperança, a tristeza ou a morte de um dos hóspedes da casa se reflete nos demais. Assim, considerando o processo de interação simbólica, as famílias, identificadas pelo fato de estar na casa e ter no sofrimento um aspecto em comum, interpretam a experiência e agem de forma solidária e recíproca. Como consequência, cada pessoa, as famílias e o grupo que aí se encontram hospedados se fortalecem e são fortalecidos.

O sofrimento e as dificuldades alheias contribuem para que valores, crenças e posturas pessoais e das famílias rurais sejam revistas e ressignificadas. Pela própria experiência, a habilidade em se colocar no lugar do outro se torna desenvolvida e, como consequência, a sensibilidade para identificar como ajudar e agir nesse sentido. Nesse contexto interacional, as famílias rurais redefinem a própria situação e, com base nessa definição percebem que podem ser úteis aos outros, agindo de forma cooperativa e colaborativa com os demais.

No compartilhar o mundo do adoecimento, as famílias rurais que se hospedam em casas de apoio exercem a generosidade, a flexibilidade e a partilha do que sabem e do que têm. Assim, a reciprocidade, evidenciada neste modo de agir, fortalece tanto quem ajuda quanto quem é ajudado e, na convivência com a dor dos outros, ressignificam a própria dor.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Do conjunto de temas emergentes no estudo apreendeu-se que a experiência das famílias rurais que permanecem em casas de apoio é resultado do movimento empreendido na busca por tratamento oncológico especializado. Para as famílias, a convivência nesse espaço constitui-se em experiência marcada pela necessidade de adaptar-se a um contexto diferente do rural, com regras e rotinas específicas, desconfortos e confrontos ante as características da cultura urbana e com o vivido por outras famílias também em situação de adoecimento, mas imprescindível para a realização do tratamento.

Compreender a experiência das famílias que recorrem à hospedagem em casas de apoio contribui para a apreensão dos recursos que a família rural acessa no manejo e enfrentamento do processo de adoecer por câncer e, também, do modo como essa experiência influencia as ações das famílias. Desse modo, pode representar uma contribuição à Enfermagem no momento em que suscita uma reflexão sobre a rede de suporte social às pessoas que se encontram em situação de adoecimento e, neste caso, agravado pelo afastamento do seu cenário cultural, que é o mundo rural.

Considerando que a experiência das famílias rurais, em alguns aspectos, pode se assemelhar a vivida por famílias oriundas de contextos urbanos que também permanecem em casas de apoio, há necessidade de estudos que explorem essa perspectiva, uma vez que abordagens que incluam as casas de apoio como espaço de cuidado em situação de adoecimento ainda são incipientes na literatura especializada e se constituem em uma limitação deste estudo. Destarte,

os resultados aqui apresentados podem ser considerados representativos da amostra e do contexto onde a investigação foi realizada, sendo importante outros estudos para confirmá-los e também para aprofundar a análise.

Cabe destacar que este estudo contribui com o conhecimento de enfermagem, ampliando a perspectiva da interação profissional e possibilitando a aproximação a esta população de maneira a apoiar e fortalecer a integridade familiar, desenvolvendo um cuidado humanizado, integral e acessível, norteado pelos princípios do cuidado centrado na família e condizente com o que preconiza o SUS e a Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde.

■ REFERÊNCIAS

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 6. ed. São Paulo: Rocca; 2012.
2. Arestedt L, Benzein E, Persson C. Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. *J Fam Nurs*. 2015;21(2):206-31.
3. Zillmer JGV, Schwartz E, Muniz RM. Nursing's view of the care practices of rural families and the person with cancer. *Rev Esc Enferm USP*. 2012 [cited 2016 Apr 10];46(6):1371-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/en_13.pdf.
4. Girardon-Perlini NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2009.
5. Andrade MFO, Martins MCFN, Bógus CM. Casa Siloé: a história de uma ONG para crianças portadoras de HIV/aids. *Hist Ciênc Saúde - Manguinhos*, 2007;14(4):1291-1311.
6. Ferreira PC, Wakiuchi J, Baldissera VDA, Sales CA. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. *Esc Anna Nery* 2015 [citado 2015 out 15];19(1):66-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0066.pdf>.
7. Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP. Living at a house for support during childhood cancer treatment: maternal perceptions. *Rev enferm UFPE*, 2014 [acesso 2015 out 15];8(6):1474-81. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5368>.
8. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zaton DCP. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(3):504-10.
9. Rosa BVC, Girardon-Perlini NMO, Almeida, BB. O perfil socioeconômico-demográfico e clínico de usuários da Casa de Apoio Associação Leon Denis de Santa Maria/RS [resumo]. In: Anais da II Jornada Internacional de Enfermagem da UNIFRA; 2012 mai 25-31; Santa Maria, Brasil. Santa Maria: Unifra, 2012. 2 p.
10. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Rodriguez C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural Remote Health*. 2013 [cited 2016 May 29];13(1):2250. Available from: http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_2250.pdf.
11. Malagón-Oviedo RA, Czeresnia D. The concept of vulnerability and its biosocial nature. *Interface (Botucatu)* 2015 [cited 2016 Apr 10];19(53):237-49. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/icse/v19n53/1807-5762-icse-1807-576220140436.pdf>.
12. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 2.866, de 2 de dezembro de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta (PNSIPCF). Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [citado 2016 Abr 10]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_N_2866_021211_Campo_Floresta.pdf.
13. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1996.
14. Lieblisch A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis, and interpretation. Newbury Park: Sage; 1998.
15. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.
16. Deek H, Hamilton S, Brown N, Inglis SC, Digiacomio M, Newton PJ, et al. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2016 [cited 2017 Jan 02];72(5):1-12. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Hiba_Deek/publication/289984643_Family-centred_approaches_to_healthcare_interventions_in_chronic_diseases_in_adults_a_quantitative_systematic_review/links/5696250f08ae820ff0755149.pdf.
17. Butow PN, Phillips F, Schweder J, White K, Underhill C, Goldstein D. Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2012 [cited 2017 Jan 02];20(1):1-22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21956760>.
18. Fernandes GCM, Boehs AE. A família rural em fases de transição: mudanças nos papéis e tarefas do cuidado familiar. *Cogitare Enferm* 2010 [citado 2015 out 15];15(1):33-9. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/17142/11284>.
19. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012 [citado 2015 out 15];33(1):147-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgefn/v33n1/a20v33n1.pdf>.
20. Alves RF, Melo MO, Andrade SFO, Fernandes TS, Gonçalves DL, Freire, AA. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. *Aletheia* 2012 [citado 2015 out 15];38(39):39-5. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n38-39/n38-39a04.pdf>.

■ Autor correspondente:

Nara Marilene O. Girardon-Perlini
E-mail: nara.girardon@gmail.com

Recebido: 13.05.2016
Aprovado: 01.02.2017