

O ADOECIMENTO POR MESOTELIOMA NA PERSPECTIVA DO FAMILIAR CUIDADOR¹

Fátima Denise Padilha Baran*

Nen Nalu Alves das Mercês**

Leila Maria Mansano Sarquis***

Luciana Martins da Rosa****

RESUMO

O mesotelioma é um tipo de câncer agressivo e sem perspectivas de cura. Este estudo teve por objetivo conhecer e descrever o adoecimento por mesotelioma dos primeiros sintomas ao óbito na perspectiva do familiar cuidador. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados no período de janeiro a julho de 2016, na cidade de Curitiba, no Paraná, por meio de entrevista junto a familiares que acompanharam o processo de adoecimento no período de 1993 a 2013, e após submetidos a análise de conteúdo categorial. Dos seis participantes, cinco eram do sexo feminino e todos conviviam em tempo integral com o familiar adoecido. Da análise emergiram quatro categorias: Descoberta da doença; Convívio com uma doença incurável; As transformações; A decisão de deixar partir. A experiência do familiar em conviver com a pessoa que tem mesotelioma perpassa pela negação em aceitar o câncer, o conviver com as alterações físicas e emocionais na rotina diária, e a espiritualidade, que configura um alicerce para o alívio da dor e do luto antecipado. Conclui-se que o adoecimento por mesotelioma na perspectiva do familiar aponta enfrentamentos e superações durante o convívio e nos cuidados ofertados à pessoa enferma.

Palavras-chave: Cuidadores. Relações Familiares. Mesotelioma. Pesquisa Qualitativa.

INTRODUÇÃO

O mesotelioma é um tipo de câncer que apresenta poucas perspectivas de cura. Ocorre com o comprometimento das células mesoteliais, camada que reveste o pulmão, peritônio, pericárdio e túnica vaginal de testículo⁽¹⁾. Este câncer tem características peculiares, como dificuldade da obtenção do diagnóstico precoce, agressividade tumoral, manejo terapêutico limitado, baixa sobrevida e qualidade de vida limitante após confirmação do diagnóstico⁽²⁾. Um dos fatores atribuídos ao nexo causal para o mesotelioma é a exposição ao amianto, principalmente no ambiente ocupacional. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima-se que 125 mil pessoas permaneçam expostas ao amianto e, destas, 100 mil irão a óbito anualmente⁽³⁾.

Estudo multicêntrico realizado em 83 países, no período de 1994 a 2008, mostrou que ocorreram 92.253 mortes por mesotelioma. O acometimento pleural representou 41,3% dos casos; operitônio, 4,5%; e locais não especificados, 43,1%⁽⁴⁾. Porém, um dos problemas encontrados no Brasil é a inconsistência de registros hospitalares dos casos de mesotelioma, pela dificuldade de confirmação do diagnóstico⁽⁵⁾. Os

dados divulgados pelo Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), no período 2000 a 2012, indicaram que houve subnotificações de casos de mesotelioma, portanto, faltam dados consistentes a respeito da situação no país em relação à doença⁽⁶⁾.

No contexto do adoecimento por mesotelioma, assim como outros tipos de câncer, a pessoa percorre um longo caminho até o diagnóstico, marcado por incertezas, especialmente pelo estigma de morte. É na estrutura familiar que os primeiros cuidados são realizados, a família vivencia as etapas do adoecimento junto à pessoa, com atenção voltada para o enfrentamento das dificuldades que se desenvolvem ao longo da doença⁽⁷⁾.

O adoecimento por câncer altera as relações familiares, com o aumento das exigências em relação à pessoa adoecida, e a necessidade de remodelações das atividades diárias⁽⁸⁾. Os familiares estão diretamente inseridos na prática do cuidado, mas é preciso entender que os mesmos passam pela experiência de cuidar de maneira distintas, seja na dinâmica estrutural estabelecida para o cuidado, ou nos sentimentos que vivenciam, ao enfrentar o adoecimento por câncer⁽⁷⁾.

No Paraná, prospectivamente o adoecimento por mesotelioma apresenta a tendência de aumento para as

¹Artigo extraído da dissertação intitulada: o itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno: estudo de casos múltiplos. Ano de obtenção de título 2016.

*Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem na Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, PR, Brasil. E-mail: fatima_enfermagem@yahoo.com.br - Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1054-5122>

**Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFPR, Curitiba, PR, Brasil. E-mail: nen.nalu@yahoo.com.br - Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5843-8329>

***Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, Curitiba, PR, Brasil. E-mail: lmmserquis@yahoo.com.br - Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0542-5062>

****Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: luciana.mrosa@ufsc.br - Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1884-5330>

próximas décadas, principalmente em relação à utilização do amianto do estado⁽⁵⁾. Portanto, o conhecimento sobre a temática poderá colaborar para o entendimento sobre as particularidades da doença e instigar o avanço das políticas de atenção ao cuidado oncológico específico. Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer e descrever, na perspectiva do familiar cuidador, o adoecimento por mesotelioma dos primeiros sintomas até o óbito.

METODOLOGIA

Estudo exploratório, com abordagem qualitativa, realizado no período de janeiro a abril de 2016 com seis familiares de pessoas diagnosticadas com mesotelioma, que foram assistidas em um hospital oncológico localizado no Estado do Paraná. Os critérios de inclusão foram: ser familiar e cuidador principal; ter acompanhado o processo de adoecimento da pessoa com mesotelioma, dos primeiros sintomas ao óbito. O critério de exclusão foi: impossibilidade de contato, por telefone e correspondência.

Para o recrutamento dos participantes, buscaram-se os casos de mesotelioma registrados na instituição coparticipante que compreenderam o período de 1993 a 2013. Foram identificados 16 casos e, ao serem contactados os familiares, apenas seis aceitaram participar do estudo. As razões para a recusa foram: falta de tempo para o encontro com a pesquisadora, demonstrando desinteresse no estudo⁽³⁾, desejo de não relembrar o processo de adoecimento⁽³⁾; e também familiar cuidador falecido (2) e impossibilidade de contato (2).

A coleta de dados foi realizada com a técnica de entrevista, com perguntas abertas elaboradas pelas pesquisadoras, e não houve necessidade de repetição das entrevistas. Os locais para a realização foram: residência, ambiente de trabalho, público, escolhidos

pelos participantes. O conteúdo das entrevistas foi registrado por gravador e duraram entre 18 min. e 1h, tendo sido também realizadas anotações de campo antes e após as entrevistas. O material obtido das entrevistas foi devolvido aos participantes por e-mail para que pudessem realizar a escuta e acrescentar comentários ou solicitar correções, porém não houve retorno.

Os dados foram organizados e analisados conforme as etapas definidas para a análise de conteúdo categorial⁽⁹⁾, assim descritas: transcrição das entrevistas, pré-análise do texto, desmembramento em unidades para codificação, realização de recortes das falas e agregação em categorias conforme a similitude, realização de inferências e interpretações. Ao final, definiram-se as categorias, que correspondem à perspectiva do familiar sobre o processo de adoecimento por mesotelioma, dos primeiros sintomas até o óbito.

A pesquisa teve a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná e da instituição coparticipante, pelo Parecer de número 677.015/2014. Para preservar o anonimato dos participantes foi utilizada a palavra “familiar” seguida de algarismos arábicos crescentes, conforme a inclusão no estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo seis familiares cuidadores, sendo cinco do sexo feminino. A idade variou de 27 a 63 anos, sendo três filhas, duas esposas e um irmão. Em relação à ocupação laboral, duas participantes eram do lar; uma, doméstica; duas, comerciantes; e um, protético. A religião mencionada foi para cinco a católica e uma [,] a evangélica. Quanto à residência atual [,] cinco moravam no Estado do Paraná e uma [,] em Santa Catarina.

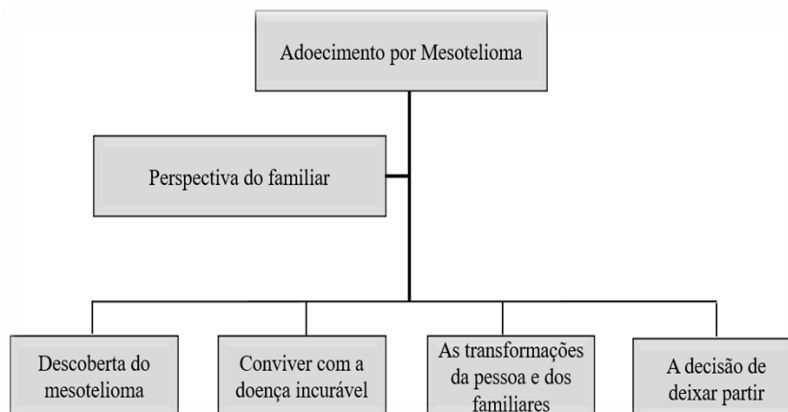


Figura 1. Categorias do estudo – O adoecimento por mesotelioma na perspectiva do familiar cuidador

A partir da análise de conteúdo formaram-se quatro categorias apresentadas na Figura 1 e descritas a seguir, com trechos dos depoimentos dos familiares.

Descoberta do mesotelioma

Esta categoria demonstra o momento da descoberta do câncer. Asuspeita de todos os familiares cuidadores aconteceu pelo reconhecimento dos primeiros sinais e sintomas. Este foi o momento em que a doença assumiu o caráter visível, e indicou um agravo à saúde.

As falas extraídas das entrevistas mostram os sinais e sintomas destacados pelos familiares cuidadores [,] sendo eles: dor, emagrecimento, febre, sensação desagradável durante e após as refeições.

Ela sentia dor, era dor nas costas, e reclamava que comia e ficava ruim do estômago. (F1- Filha)

Os sintomas dela eram febre constante e dor nas costas, esses foram os primeiros, e ficou uns quatro ou cinco meses assim. (F2-Irmão)

Ele emagreceu, perdeu quilos, ele foi emagrecendo muito rápido (F5- Esposa)

Alguns tipos de câncer podem demorar para serem diagnosticados, assim como no caso do mesotelioma, onde os sinais e sintomas iniciais não mostram claramente a gravidade da doença⁽¹⁾. Tampouco foi possível relacionar com o câncer inicialmente, pois os referidos sintomas podem estar relacionados a uma série de desvios de saúde. Essa característica pode se somar também à dificuldade de acesso ao atendimento de saúde, à desinformação e à cultura de não buscar por assistência profissional logo no início da sintomatologia, fatos que podem predispor à progressão da doença e ao diagnóstico tardio.

Estudo aponta que os potenciais fatores de risco para o diagnóstico avançado do câncer estão relacionados ao acesso aos serviços de saúde, o que inclui desde a distância ou o tempo de deslocamento até o sistema profissional de saúde, bem como o agendamento do primeiro atendimento nos serviços especializados, aos fatores socioeconômicos e demográficos, além da raça e das disparidades culturais⁽¹⁰⁾.

Também, na perspectiva da descoberta do câncer, os familiares cuidadores motivaram a procura por cuidados profissionais à saúde ao perceberem que os sinais e sintomas não desapareceram, e, assim, a partir das investigações foi possível ter o diagnóstico de câncer, que ocorreu mediante o resultado da biópsia. E, então, receberam a informação da equipe médica de que se tratava de um câncer agressivo.

Quando fizeram a biópsia já veio o resultado, que era um tumor maligno e era muito agressivo, e quando mexeu nele (tumor) ele (tumor) começou a evoluir muito rápido. [...] Estava tudo espalhado! (F1- Filha)

O médico veio e me chamou quando chegou o resultado da biópsia, ele disse que era maligno. Nossa! eu fiquei incrédula, e pensei: Meu Deus do céu, não posso acreditar! (F6- Filha)

Receber o diagnóstico de câncer configura um momento difícil, e a pessoa com mesotelioma e seus familiares percebem a gravidade da doença. Quando o diagnóstico foi confirmado aos familiares pelo profissional médico, já se tratava de um câncer sem possibilidades de cura, com tempo estimado de vida oscilando entre 45 e 60 dias.

Quando o médico descobriu, ele (o médico) disse: “Olha, ela (pessoa com mesotelioma) tem de 45 dias a no máximo dois meses de vida.” (F1- Filha)

Foi realizada a biópsia, e constatou que ele estava com câncer, o mesotelioma maligno, os médicos chamaram eu e minha tia, e nós ficamos cientes da situação, o médico disse que o caso era bem grave, e mesmo se fosse fazer a cirurgia ele (pessoa com mesotelioma) teria no máximo dois meses de vida. (F4- Filha)

O adoecimento por mesotelioma é extremamente agressivo, a sua evolução é rápida. Quando a pessoa é diagnosticada, em geral a média de sobrevida para o acometimento peritoneal não ultrapassa os nove meses⁽¹¹⁾. Nos casos de mesotelioma pleural, a sobrevida pode variar de 12 a 17 meses, e em alguns casos de quatro a oito meses⁽¹²⁾.

Diante de um diagnóstico sem possibilidades de cura, diversas situações são vivenciadas. Pesquisa descritiva realizada no contexto ambulatorial, teve como objetivo conhecer a experiência de 12 familiares e 10 pacientes frente ao adoecimento por câncer. O estudo revelou, por meio de categorias temáticas, o impacto de receber diagnóstico e os sentimentos originados frente a essa confirmação. Tanto os familiares quanto os pacientes apresentam diversas reações e experimentam sentimentos desagradáveis, especialmente, medo e angústia⁽¹³⁾.

Conviver com a doença incurável

Esta categoria fundamenta-se pela convivência junto a uma pessoa com diagnóstico de câncer sem perspectiva de cura, e as estratégias de enfrentamento adotadas para o convívio com a pessoa. Os familiares revelaram em alguns depoimentos a negação em acreditar que o seu familiar tivesse uma doença incurável, e recorreram à fé como uma forma de

suporte para o momento que estavam vivenciando. A existência de uma doença incurável abarca vários questionamentos, especialmente para entender a origem da doença, os familiares questionam quanto à origem do câncer, e essas indagações acontecem depois do diagnóstico:

Na família da minha mãe não tinha nenhum caso de câncer até agora, até dois anos antes dela ficar doente. Teve um tio meu que quase com 80 anos apareceu com câncer, mas eu acredito também que, no caso dele, seja um pouco por causa da idade dele. Mas no mais, na família dela (a pessoa com mesotelioma) não tinha ninguém, nenhum caso, então eu não sei de onde veio, tudo isso fez com que tivéssemos muito, muito medo do que estava por vir. (F1- Filha)

A negação é o mecanismo de defesa encontrado nas entrevistas e apresentado por um dos familiares. O mesmo destacou a não aceitação da doença e do falecimento da pessoa.

Ele (médico) disse: “O seu pai tem três meses de vida.”. E eu falei: Nunca! Eu não aceito isso. [...] Eu não aceitava, essa doença, nunca aceitei, até hoje eu não aceito a morte dele. (F6- Filha)

Nesse sentido, uma das formas para enfrentar o diagnóstico é a negação e muitos familiares optam por não tecer comentários sobre a doença; essa ação pode ser considerada como um mecanismo de enfrentamento para proteger-se e aliviar o sofrimento vivenciado⁽¹³⁾.

Outro aspecto importante, destacado nesta categoria, são as crenças, representadas pela espiritualidade e a fé no divino, desde o momento em que souberam do diagnóstico o amparo da religião foi constante. Todos os familiares cuidadores relataram que pertenciam a uma religião, muitas vezes a mesma que a pessoa com mesotelioma seguia, e que buscar o alívio por meio da fé foi uma maneira de enfrentar a doença, tanto para obter força e acreditar na possibilidade de um milagre, quanto para permanecer ao lado da pessoa durante o tratamento, e aceitar a possibilidade de morte. Todos os familiares foram informados antecipadamente do risco eminente de morte.

Os atos que representam a fé foram as orações, que direcionaram os familiares e as pessoas em vários sentidos, seja para aceitar a doença, para a esperança da cura e/ou para o alívio do sofrimento. A prática de orações era realizada junto à pessoa, com familiares, e também contavam com os membros da(s) igreja(s) da(s) qual (quais) participavam.

A gente sempre rezava, eu rezava muito com ela (pessoa

com mesotelioma) e quando a gente reza proporciona um alívio, mesmo que a pessoa continue doente, dá um alívio para você (se referindo a ela – familiar) e para a pessoa também. (F1- Filha)

Ele tinha muita fé que ia ser curado, a igreja inteira começou a ir lá na minha casa fazer campanha de oração para ele. [...] E eu acreditava que era só pedir ajuda de Deus. (F5- Esposa)

Para enfrentar o adoecimento, algumas estratégias são adotadas para aliviar o sofrimento, a fé é interpretada como o alicerce, acreditar no poder divino representa alento diante do momento que vivem. Um estudo fenomenológico realizado na cidade de Barretos (São Paulo), em uma unidade específica para atendimento a pessoas em cuidados paliativos, mostrou a importância do contexto espiritual das pessoas com doenças terminais, e também dos familiares⁽¹⁴⁾.

Um estudo realizado em 2017 com objetivo de comparar a qualidade de vida e o suporte religioso observou que, nos 192 participantes, sendo 96 sem doença diagnosticada e 96 em cuidados paliativos, os praticantes da religião católica, independente do grupo estudado, obtiveram alta qualidade de vida. Sugere-se que essa estratégia de enfrentamento pode ser mais estimulada em pacientes de cuidados paliativos⁽¹⁵⁾.

Apesar das dificuldades, a esperança é a companhia fiel das pessoas com mesotelioma e de seus familiares, porque ela dá sentido aos dias das pessoas adoecidas e fortalece o viver, mesmo diante das dificuldades impostas pelo curso da doença e de seu tratamento. A esperança torna-se um sentimento capaz de motivar o ser humano a vislumbrar um horizonte de vida com novas perspectivas, nunca antes pensadas⁽¹⁶⁾.

Então, neste percurso, que envolve o adoecimento por câncer e certeza de morte, mas sem uma data certa para acontecer, os sentimentos, em geral, são confusos⁽⁶⁾. O sofrimento e o luto antecipado se confrontam, com a necessidade de fazer o dia do ente querido o melhor possível. Pode-se dizer que é a luta pelo bem viver, sem contar o tempo que possa durar.

As transformações da pessoa e dos familiares

Esta categoria se caracteriza pelas alterações surgidas com a doença. Conviver com a pessoa e ser o cuidador principal modificou a estrutura emocional e a dinâmica diária dos familiares. Um momento marcante relatado foi enfrentar junto à pessoa o tratamento quimioterápico, os familiares perceberam mudanças físicas, tais como a debilidade física e o mal-estar advindos da terapêutica, essas alterações tornaram-se

aparentes. Um aspecto importante, apontado por um dos familiares permeia os efeitos colaterais dos quimioterápicos. Um dos familiares revelou que tinha o conhecimento sobre os efeitos que o tratamento poderia acarretar, mas acreditava que a pessoa iria passar pelo tratamento de forma diferente. Aos poucos surgiram de maneira agressiva e isso era interpretado como uma forma de sofrimento.

O médico disse que a quimioterapia sacrificava bastante o paciente, mas a gente não acredita, e eu dizia: Ah[,] não, vai ficar tudo bem! Nós sempre ouvíamos falar, mas nunca imaginamos[,] até ver o que é. (F1- Filha)

Ele fez uma sessão de quimioterapia, mas debilitou muito ele. [...] Na fase final ele ficou bem debilitado[.] (F4- Filha)(.)

Ele começou a fazer a quimioterapia, mas ele passava muito mal, quando ele voltava do hospital (depois das sessões) ficava acabado. (F5- Esposa)

Quanto ao tratamento, a quimioterapia foi reconhecida como agressiva. Os efeitos colaterais que surgem durante o tratamento, comumente, são: alopecia, fadiga, náuseas e vômitos⁽¹⁷⁾. Outra questão é como a pessoa enfrenta o tratamento, a impotência e negatividade são sentimentos frequentes. Quando a doença possui perspectiva de cura, se assume uma postura motivada para a continuidade do tratamento, neste estudo, as consequências advindas do tratamento debilitavam consideravelmente as pessoas com mesotelioma, e os mesmos não obtiveram benefícios.

Nesse contexto, a desinformação sobre a doença e os efeitos colaterais do tratamento se somam, a quimioterapia mostra-se, muitas vezes, como inimiga, considerando a sua toxicidade, os efeitos colaterais e a baixa resposta nos casos de mesotelioma. Portanto, a equipe de saúde e a pessoa com mesotelioma precisam fazer escolhas em conjunto, visando à qualidade de vida. A meta do controle eficaz da doença é limitada para este câncer agressivo e se faz necessário um tempo para processar o adoecimento e a morte.

As atividades diárias também sofreram alterações, o momento do preparo das refeições necessitou de mudanças, tendo em vista as limitações da pessoa em relação ao cheiro do alimento e a dificuldade de descanso em decorrência da dor. Os familiares precisaram remodelar-se às necessidades da pessoa, especialmente nas atividades desempenhadas em casa. Assim como na organização familiar para a inserção de outros membros da família para ajudar no cuidado.

Nem cozinhar lá em casa eu podia cozinhar, eu tinha que cozinhar na casa da minha irmã por causa do cheiro, e ele

não podia sentir nenhum cheiro (de comida) (F3- Esposa)

Durante esse tempo foi muito sofrido, ele sofreu demais, passou muita dor, ele não dormia mais e eu ficava com ele o tempo todo. [...] e nós vivíamos mais de ajuda, às vezes eu tinha que deixar ele e ir trabalhar e o meu filho de 14 anos tinha que cuidar dele. (F5- Esposa)

Ressalta-se que o cuidado a uma pessoa com uma doença avançada, muitas vezes, dá origem a uma série de alterações no cotidiano. Como mudanças no bem-estar, na vida profissional, diminuem a autoestima, a confiança e compromete-se a qualidade de vida dos familiares⁽¹⁸⁾. E há transformações físicas da imagem da pessoa com mesotelioma; um dos familiares relatou o impacto e o sofrimento da pessoa ao perceber as transformações no corpo, ao se enxergar com a doença e com as alterações provenientes dela.

Essa doença é muito ingrata, viu? [...] Ele sempre soube que estava com essa doença, porque ele se olhava no espelho e dizia que estava virando uma caveira, e ele virou uma caveira, era pele em cima do osso. (F3- Esposa)

As transformações mencionadas mostram diversas faces do processo de adoecimento. O cuidado efetivo no final da vida, na perspectiva dos familiares, é realizar ações que possam contribuir para o bem-estar da pessoa, incluindo as atividades cotidianas para a manutenção das necessidades humanas básicas, como alimentação e higiene, e o imprescindível, a oferta de conforto e amor⁽¹⁸⁾.

A decisão de deixar partir

Esta categoria demonstra os momentos que antecederam a morte, e a decisão dos familiares em concordância com a equipe de saúde que assistia a pessoa para interromper o tratamento. Quando as tentativas de recuperar a saúde, controlar a doença, com o tratamento curativo não apresentaram benefícios, e isso gerou extremo sofrimento, chegou o momento em que o familiar decide em concordância com a equipe médica interromper o tratamento quimioterápico. E eles revelaram o momento dessa decisão.

Você aprende o que é amar, é duro perder alguém que você ama. [...] eu cheguei para a médica e falei: Eu não aguento mais ver minha irmã desse jeito, vocês podem sedar, não quero que ela passe mais por isso. A médica teve uma reação surpreendente, ela sorriu para mim e eu não esqueço até hoje, e me disse: “Até que enfim você pediu!”. (choro) (F2- Irmão)

A médica me chamou e disse para mim que a

quimioterapia não estava dando resultado, lembro que ela me disse: “Olha, não está dando resultado, nós vamos chamar a equipe médica para junto a você decidir continuar (o tratamento) ou não.”. E eu respondi a ela (médica): Bom, se não está dando resultado, por que vamos ficar judiando dele? (F5- Esposa)

Um dos pontos observados é a autoridade concedida aos familiares para decidir sedar ou interromper o tratamento. Neste sentido, cabe ressaltar que um dos princípios dos cuidados paliativos é prover a comunicação efetiva entre familiares, paciente e os profissionais envolvidos no cuidado, para que a decisão esteja direcionada a proporcionar melhor qualidade de vida e conforto à pessoa. Ter o acompanhamento de uma equipe de cuidados paliativos proporciona bem-estar aos pacientes e aos familiares⁽¹⁹⁾. Dos seis familiares, apenas um mencionou ter recebido acompanhamento deste serviço específico.

Após a morte, viver o período de luto é um momento conflituoso relatado pelos familiares. Neste processo, o familiar que ofertava os cuidados retomou a sua vida sem a pessoa, com a reestruturação do contexto material. Os lugares, objetos que remetiam à lembrança de momentos difíceis foram substituídos por outros, essa foi a maneira que o familiar encontrou para enfrentar a ausência e retomar a vida após a morte.

A saudade vai ficar. [...] eu tinha uma casa no terreno da minha mãe, só que foi ali que ele morreu, eu não suportava mais ficar naquela casa, eu vendi a minha casa. [...] deixei todas as minhas coisas lá na casa, eu quis tudo diferente[,] me desfiz de todas as coisas que nós compramos juntos. E, quando ele estava doente, principalmente o sofá, ele só ficava no sofá, e eu não podia olhar para aquele sofá[,] então eu me desfiz dele[.] (F5- Esposa)

Seria fundamental que os familiares que cuidam de pessoas com doenças terminais pudessem contar com estrutura física adequada para as necessidades desse núcleo – pessoa com mesotelioma e familiares – bem como com apoio emocional. As equipes de cuidados paliativos são aliadas nesse processo do enfrentamento da doença terminal, há necessidade eminente do apoio nos cuidados domiciliares⁽¹⁹⁾. Nesta pesquisa, de acordo com o relato dos familiares, não houve este acompanhamento.

Com esses relatos, foi possível conhecer os sentimentos expressos diante da morte de um familiar

com câncer, as temporalidades e a angústia. O indivíduo descobre e repensa a finitude e experimenta o fato de estar enlutado. Em relação às estratégias de enfrentamento do luto, um estudo realizado por psicólogos mostrou que a espiritualidade teve destaque no enfrentamento para os familiares⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As entrevistas realizadas junto aos familiares mostraram o adoecimento por mesotelioma na perspectiva do familiar. Estes passaram muitos momentos, a análise repleta de significados mostra como as pessoas constroem de formas semelhantes e dessemelhantes a experiência do fenômeno do adoecimento. Permitiu conhecer os sentimentos, e as práticas adotadas para o enfrentamento, estratégias de negação, o alívio da espiritualidade culminando para o alívio do sofrimento e do luto antecipado, assim permitindo a aceitação da doença, conviver com as alterações físicas e emocionais decorrentes do tratamento quimioterápico e da rotina diária, que foram as principais mudanças vividas pelos familiares cuidadores. A decisão de deixar partir é um momento difícil, esta ação é direcionada exclusivamente à família.

Os profissionais de saúde, especialmente de enfermagem, necessitam conhecer a subjetividade das diferentes fases pelas quais os familiares passam durante o processo de adoecimento e de cuidar. Direcionar o olhar às famílias é uma proposta desafiadora, cada um trouxe perspectivas diversas, momentos íntimos de dor, sofrimento e enfrentamento. A família é a estrutura elementar no suporte à pessoa, e especialmente o membro familiar que protagonizou o cuidado.

O estudo não pretende fazer generalizações devido à natureza qualitativa. Ainda são escassos os estudos na temática do mesotelioma que abordem a dimensão subjetiva dos familiares, assim, este conhecimento poderá fornecer subsídios aos profissionais de saúde e enfermagem para direcionar a atenção à pessoa adoecida, e otimizar a qualidade da assistência a ser ofertada à pessoa e à família, no fenômeno do adoecimento por mesotelioma.

FINANCIAMENTO

Agência de financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

THE MESOTHELIOMA DISEASE IN THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY CAREGIVER

ABSTRACT

Mesothelioma is an aggressive type of cancer with no prospects of cure. This study aimed to know and to describe the illness due to mesothelioma from the first symptoms at death from the perspective of the familiar caregiver. This is an exploratory study with a qualitative approach. The data were collected from January to July, 2016, in the city of Curitiba, Paraná, through an interview with family members who followed the process of illness from 1993 to 2013, and after the analysis of categorical content. From the six participants, five ones are female and all of them live with the sick family member. From the analysis four categories have emerged: Discovery of the disease; Conviviality with an incurable disease; The transformations; The decision to let them go. The family member's experience in living with the person who has mesothelioma goes through denial of accepting cancer, living with physical and emotional changes in daily routine, and spirituality, which provides a foundation for the relief of pain and anticipatory grief. It is concluded that mesothelioma illness from the family perspective points to confrontations and overcoming during the living and the care offered to the sick person..

Keywords: Caregivers. Family Relations. Mesothelioma. Qualitative Research.

LA ENFERMEDAD POR MESOTELIOMA EN EL PUNTO DE VISTA DEL FAMILIAR CUIDADOR

RESUMEN

El mesotelioma es un tipo de cáncer agresivo y sin perspectivas de cura. Este estudio tuvo por objetivo conocer y describir la enfermedad por mesotelioma de los primeros síntomas al óbito en el punto de vista del familiar cuidador. Se trata de un estudio exploratorio con abordaje cualitativo. Los datos fueron recolectados en el período de enero a julio de 2016, en la ciudad de Curitiba, en Paraná-Brasil, por medio de entrevista junto a familiares que acompañaron el proceso de enfermedad en el período de 1993 a 2013, y después sometidos al análisis de contenido categorial. De los seis participantes, cinco eran del sexo femenino y todos convivían en tiempo integral con el familiar enfermo. Del análisis surgieron cuatro categorías: Descubrimiento de la enfermedad; Convivio con una enfermedad incurable; Las transformaciones; La decisión de dejar partirse. La experiencia del familiar en convivir con la persona que tiene mesotelioma pasa por la negación en aceptar el cáncer, el convivir con las alteraciones físicas y emocionales en la rutina diaria, y la espiritualidad, que configura una base para el alivio del dolor y del luto precoz. Se concluyó que la enfermedad por mesotelioma en el punto de vista del familiar señala enfrentamientos y superaciones durante el convivio y en los cuidados ofrecidos a la persona enferma.

Palabras clave: Cuidadores; Relaciones Familiares; Mesotelioma; Investigación Cualitativa.

REFERÊNCIAS

1. Assis LVM, Isoldi MV. Overview of the biochemical and genetic processes in malignant mesothelioma. *J Bras Pneumol* [on-line]. 2014 [citado em 2017 Out]; 40(4): 429-442. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37132014000400012>.
2. Pasdar EA, Smitis M, Stapelberg M, Bajzikova M, Stantic M, Good J, et al. Characterisation of Mesothelioma-Initiating Cells and Their Susceptibility to Anti-Cancer Agents. Ed. Lin Zhang. *PLoS ONE* [on-line]. 2015 May [citado em 2017 Out]; 10(5): 01-21. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0119549>.
3. World Health Organization (WHO). Chrysotile Asbestos. 2014 [citado em 2017 Out]. Available from: http://www.who.int/ipcs/assessment/public_health/chrysotile_asbestos_summary.pdf.
4. Delgemma V, Takahashi K, Park EK, Le GV, Hara T, Sarahan T. Global Mesothelioma Deaths Reported To The World Health Organization Between 1994 and 2008. *Bull World Health Organ* [on-line]. 2011 May [citado em 2017 Out]; 89(10): 716-724. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.11.086678>.
5. Koller F, Sarquis LMM, Mantovanni F, Miranda FMD, Consonni D, Mensi C. Monitoring of mesothelioma in southern Brazil: a situation to be investigated. *Cogitare Enferm* [on-line]. 2017 jan/mar [citado em 2017 Out]; 22(1): 01-06. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i1.49192>.
6. Algranti E, Saito C, Cameiro AP, Moreira B, Mendonça EM, Bussacos MA. The next mesothelioma wave: mortality trends and forecast to 2030 in Brazil. *Cancer epidemiology: The International Journal of Cancer Epidemiology, Detection, Prevention* [on-line]. 2015 Oct [citado em 2017 Out]; 39(5): 687-92. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.08.007>.
7. Sanchez KOL, Ferreira NMLA. Social support for the families of patients with cancer living in poverty. *Texto Contexto Enferm* [on-line]. 2012 Out-Dez [citado em 2017 Out]; 21(4): 792-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400009>.
8. Girardon-Perlini NMO, Ângelo M. The experience of rural families in the face of cancer. *Rev Bras Enferm* [on-line]. 2017 mai-jun [citado em 2017 Out]; 70(3): 577-84. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>.
9. Bardin, L. Análise de conteúdo. Tradução de: RETO, L. A.; PINHEIRO, A. São Paulo: Edições 70, 2011.
10. Galic V, Herzog TJ, Lewin SN, Neugut AI, Burke WM, Lu YS, et al. Prognostic significance of adenocarcinoma histology in women with cervical cancer. *Gynecol Oncol* [on-line]. 2012 May [citado em 2017 Out]; 125(2): 287-91. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.01.012>.
11. Alexander JR, Burke AP. Diagnosis and management of patients with malignant peritoneal mesothelioma. *J Gastrointest Oncol* [on-line]. 2016 Feb [citado em 2017 Out]; 7(1): 79-86. doi: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2078-6891.2015.134>.
12. Tsao AS, Wistuba I, Roth JA, Kindler HL. Malignant pleural mesothelioma. *J Clin Oncol* [on-line]. 2009 Apr [citado em 2017 Out]; 27(12): 2081-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2008.19.8523>.
13. Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero. Experience of families facing the revelation of the cancer diagnosis in one of its integrants. *Rev Min Enferm* [on-line]. 2015 jul/set [citado em 2017 Out]; 19(3): 741-746. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150056>.
14. Benites AC, Neme CMB, Santos MA. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estud. Psicol.* [on-line]. 2017 mai/jun [citado em 2017 Nov]; 34(2): 270-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>.
15. Matos TDS, Meneguim S, Ferreira MLS, Miot HA. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. *Rev. Latino-Am.*

Enfermagem [on-line]. 2017 jul [citado em 2017 Nov]; 25:01-09. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>.

16. Walkiuchi J, Marchi JÁ, Norvila LS, Marcon SS, Sales CA. Hope of cancer patients undergoing chemotherapy. Acta Paul Enferm [on-line]. 2015 [citado em 2017 Nov]; 28(3):202-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500035>.

17. Rodrigues JSM, Ferreira LM, Caliri MHL. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Med.(Ribeirão Preto) [online]. 2013 [citado em 2017 Nov]; 46(3):289-96. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v46i3p289-296>.

18. Santana ITS, Santos ACR, Farre AGMC, Santos ACFS, Rocha HMN.

Biopsychosocial aspects of cancer for relatives of hospitalized patients. Cienc Cuid Saude [on-line]. 2017 Jan-Mar [citado em 2018 Set]; 16(1): 1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i1.30791>.

19. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares e cuidadores sobre cuidados paliativos. Esc Anna Nery [on-line]. 2017 apr [citado em 2017 Nov]; 21(2):01-06. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>.

20. Gonçalves PC, Bittar CML. Estratégia de enfrentamento no luto. Mud Psc Sau. [on-line]. 2016 Jan-Jun. [citado em 2018 set]; 24(1):39-44. doi: <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v24n1p39-44>.

Endereço para correspondência: Fátima Denise Padilha Baran. Avenida Prefeito Lothario Meissner, 632 - Jardim Botânico, Curitiba - PR, 80210-170. Telefone: (41) 3360-5000. E-mail: fatima_enfermagem@yahoo.com.

Data de recebimento: 27/11/2017

Data de aprovação: 30/09/2018