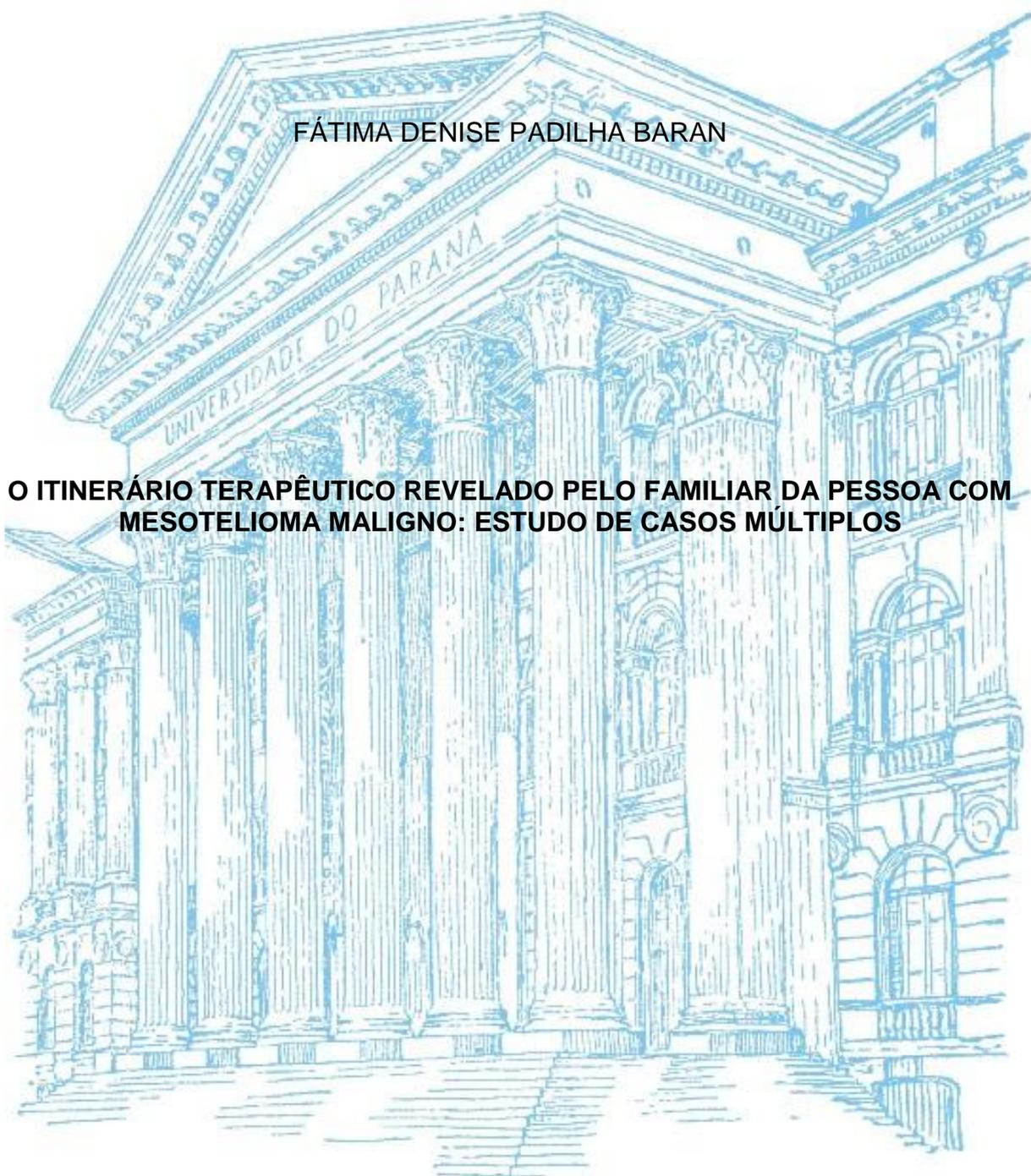


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

FÁTIMA DENISE PADILHA BARAN

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO REVELADO PELO FAMILIAR DA PESSOA COM  
MESOTELIOMA MALIGNO: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS**



CURITIBA

2016

FÁTIMA DENISE PADILHA BARAN

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO REVELADO PELO FAMILIAR DA PESSOA COM  
MESOTELIOMA MALIGNO: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Nen Nalú Alves das Mercês

CURITIBA

2016

Baran, Fátima Denise Padilha

O itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno: estudo de casos múltiplos / Fátima Denise Padilha Baran – Curitiba, 2016.

184 f. ; il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Mesotelioma. 2. Atitude frente à saúde. 3. Pacientes. 4. Cuidados de saúde. 5. Família. 6. Enfermagem.  
I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.99424



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE  
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM  
Código CAPES: 40001016045P7

### TERMO DE APROVAÇÃO

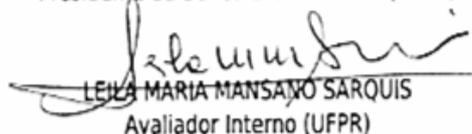
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **FÁTIMA DENISE PADILHA BARAN**, intitulada: **"O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO REVELADO PELO FAMILIAR DA PESSOA COM MESOTELIOMA: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS"**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua

Aprovação

Curitiba, 13 de Dezembro de 2016.



NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS  
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)



LEILA MARIA MANSAYO SARQUIS  
Avaliador Interno (UFPR)



LUCIANA MARTINS DA ROSA  
Avaliador Externo (UFSC)

*Dedico esta obra, ao meu esposo **Adelmar Baran**, que acompanhou integralmente a minha trajetória na Enfermagem, entendeu a minha ausência em tantos momentos, me incentiva e mostra que o amor é o sustento da alma, o mérito da conclusão desta etapa é nosso.*

## AGRADECIMENTOS

*A Deus, e a intercessão de Nossa Senhora presença sentida a todo momento. Aos que estiveram nos bastidores; a minha mãe Wilma, pelo apoio na coleta de dados, e as suas orações tão essenciais, ao meu pai Luiz Antônio Padilha pela doçura e amor que sempre encontro em seus braços.*

*Ao meu irmão Alberto pela ajuda técnica no processo de seleção do mestrado, a Marta pela motivação que encontro em sua presença, e aos meus sobrinhos Luiza Helena e Andrei pela alegria que me proporcionam.*

*A minha orientadora Dra. Nen Nalu Alves das Mercês, pela oportunidade concedida em desenvolver essa pesquisa, compreendeu minhas limitações, e atuou com maestria em minhas fragilidades, toda admiração e respeito!*

*A professora Dra. Maria Helena Lenardt, a suscitar o desejo de debruçar nos estudos antropológicos, com sensibilidade e respeito. Tornastes a mim uma fonte inesgotável de inspiração.*

*As professoras e membros da banca, Dra. Leila Maria Mansano Sarquis agradeço a oportunidade de fazer parte do projeto e a Dra Luciana Martins da Rosa, pelas contribuições concedidas na qualificação, e na defesa. Às suplentes, professora Dra Mariluci Alves Maftum, e a Dra. Ana Paula Herрман pelas valiosas sugestões.*

*A minha grande amiga Nicolle Luise Nowak, depois de tantos anos compartilhando as tardes de plantões na UTI, nossos destinos tomaram outros rumos, estivemos muito ausentes, porém com incentivo constante, agradeço por ter o privilégio de contar com você.*

*Aos amigos do mestrado, e em especial à Lara Adrienne por compartilhar as alegrias e os dissabores, e à Christiane Brey por todo o ensinamento e carinho que despusestes, acreditou mais em mim do que eu mesma, desejo que nossa amizade perdure ao longo dos anos.*

*A minha amiga Bruna Vanessa, por seu apoio tão fundamental no processo de finalização da dissertação.*

*Ao paciente João Paulo (em memória) um dos últimos pacientes a estar sob meus cuidados, e mesmo ao fim da vida ensinou a resiliência e superação.*

*Aos professores que compõe o programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, o conhecimento de todos foram de igual importância para esta formação.*

*A Capes – CNPQ pela contemplação da bolsa de estudo que me permitiu a dedicação exclusiva ao mestrado e especialmente para a pesquisa.*

*A direção da instituição coparticipante da pesquisa, em especial as pessoas que oportunizaram minha entrada no cenário e o acesso aos documentos.*

*E ao final, especialmente, aos familiares das pessoas com mesotelioma.*

*”(...) E no cristal se multiplicaram os parentes mortos e vivos. Já não distingo os que foram dos que restam. Percebo apenas a estranha ideia de família viajando através da carne” (Carlos Drummond de Andrade – Retratos de família). O meu mais sincero agradecimento.*

## RESUMO

BARAN, F.D.P. **O itinerário terapêutico relevado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno: estudo de casos múltiplos.** 2016. 184 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

Conhecer o itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza descritiva, exploratória, utilizando o método de estudos de casos múltiplos. Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, parecer favorável nº 677.015. Definiu-se a proposição do estudo com a questão norteadora: como ocorreu o itinerário terapêutico da pessoa com mesotelioma maligno revelado pelo familiar? O referencial teórico adotado foi o Sistema de Cuidado à Saúde de Arthur Kleinman, constituído por três subsistemas: o profissional, popular e folclórico. Participaram do estudo seis casos de pessoas que adoeceram e foram a óbito por mesotelioma, assistidas em uma Instituição de Saúde referência no tratamento do câncer e seus familiares, no estado do Paraná. A coleta de dados ocorreu de janeiro a junho de 2016. Os dados foram coletados do prontuário por meio de formulário estruturado, sobre o perfil sócio demográfico e clínico das pessoas com mesotelioma e da narrativa do familiar que acompanhou o itinerário terapêutico percorrido por essa pessoa, através da técnica de entrevista. Para análise dos dados documentais utilizou-se a análise comparativa proposta por Robert Yin e para as narrativas dos familiares a análise de conteúdo de Lawrence Bardin. Dos seis casos descritos nas unidades de análise, quatro eram do sexo masculino e dois do sexo feminino; quatro com diagnóstico de mesotelioma pleural, e dois com mesotelioma peritoneal. As idades variaram entre 44 a 69 anos. Os principais sintomas identificados foram: febre, dor nas costas, dor no estômago, emagrecimento e derrame pleural. A terapêutica instituída foi: quimioterapia e radioterapia. A exposição ao amianto confirmado em um caso. A sobrevida dos primeiros sintomas ao óbito ocorreu de cinco meses a oito anos; e, do diagnóstico de mesotelioma ao óbito variou de quatro meses a cinco anos. Da análise das narrativas dos familiares emergiram sete categorias: reconhecimento do adoecer; cuidados populares e a tentativa de escapar do adoecimento; subsistema popular direciona ao profissional; subsistema profissional: desvendar o mistério da doença; família: supremacia do cuidado; religião: esperança e alento; e, o adoecimento por mesotelioma pela lente do familiar. O início do itinerário terapêutico foi marcado pela identificação dos sintomas, com as primeiras práticas populares adotadas. A família foi a unidade central do cuidado. O subsistema profissional carregou o desafio de desvendar o mistério da doença, com a dificuldade de um diagnóstico acertado. A religião foi a fonte de esperança para as pessoas durante o processo de adoecimento, e a família carrega o fardo de enfrentar as dificuldades da agressividade da doença, do tratamento até optar por interromper a terapêutica. Os cuidados à saúde adotadas são representadas pela forte ação dos conceitos sócio culturais de cada pessoa.

Palavras-chave: Mesotelioma; Atitude frente à saúde; Pacientes; Cuidados de saúde; Família e Enfermagem

## ABSTRACT

BARAN, F.D.P. **The therapeutic itinerary revealed by the relative of the person with malignant mesothelioma: multiple case study.** 2016. 184 f. Dissertation [Master's Degree in Nursing] - Federal University of Paraná, Curitiba.

Knowing the therapeutic itinerary revealed by the relative of the person with malignant mesothelioma. It is a qualitative research, of descriptive nature, exploratory, using the method of multiple case studies. Approved by the Ethics Committee on Research on Human Beings, favorable opinion nº 677.015. The study proposition was defined with the guiding question: how did occur the therapeutic itinerary of the person with malignant mesothelioma revealed by the relative? The theoretical reference chosen was the Arthur Kleinman Health Care System, made up of three subsystems: the professional, popular and folkloric. Participated in the study six cases of people who fell ill and died due to mesothelioma, attended at a Health Care Institution which is a reference in the treatment of cancer and their relatives, in the state of Paraná. The data were collected from January to June 2016. The data were collected from the medical record by means of a structured form, about the socio demographic and clinical profile of people with mesothelioma and the narrative of the family member who accompanied the therapeutic itinerary lived by this person through the technique of interview. For the analysis of the documentary data was used the comparative analysis proposed by Robert Yin and for the narratives of the relatives the content analysis of Lawrence Bardin.

Of the six cases described in the units of analysis, four were male and two female; Four with diagnosis of pleural mesothelioma and two with peritoneal mesothelioma. The ages ranged from 44 to 69 years. The main symptoms identified were: fever, back pain, stomach pain, weight loss and pleural effusion. The therapy instituted was: chemotherapy and radiotherapy. Exposure to asbestos confirmed in one case. The survival of the first symptoms at death occurred from five months to eight years; and from the diagnosis of mesothelioma to death varied from four months to five years. From the analysis of the family narratives emerged seven categories: recognition of the illness; popular care and the attempt to escape from illness; popular subsystem directed to the professional; professional subsystem: unveil the mystery of the disease; family: care supremacy; religion: hope and encouragement; and mesothelioma sickness by the relative view. The beginning of the therapeutic itinerary was marked by the identification of the symptoms with the first popular practices adopted. The family was the central care unit. The professional subsystem carried the challenge of unraveling the mystery of the disease with the difficulty of a correct diagnosis. The religion was the source of hope for people during the process of becoming ill and the family carries the burden of facing the difficulties of the aggression of the disease, from the treatment until to choose stopping the treatment. The health care adopted is represented by the strong action of the socio-cultural concepts of each person.

Keywords: Mesothelioma; Attitude towards health; patient; health care; Family; Nursing

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	- LOCALIZAÇÃO ANATÔMICA DOS ESPAÇOS PLEURAIS.....	25
FIGURA 2	- A INALAÇÃO DO AMIANTO E A RELAÇÃO COM MESOTELIOMA PLEURAL.....	27
FIGURA 3	- LOCALIZAÇÃO ANATÔMICA DOS LINFONODOS TORÁCICOS.....	30
FIGURA 4	- ALGORITMO DE ESTADIAMENTO PROPOSTO A PACIENTES COM MESOTELIOMA NA AUSTRIA.....	31
FIGURA 5	- ESTRUTURA INTERNA DO SISTEMA LOCAL DE CUIDADOS À SAÚDE.....	53
FIGURA 6	- MÉTODO DE REPLICAÇÃO DOS ESTUDOS DE CASOS MÚLTIPLOS.....	59
FIGURA 7	- ESQUEMA UTILIZADO PARA DEFINIÇÃO E PLANEJAMENTO DA PESQUISA.....	61
FIGURA 8	- FLUXOGRAMA DE SEGUIMENTO DA PRIMEIRA ETAPA DA COLETA DE DADOS.....	65
FIGURA 9	- REPRESENTAÇÃO DO PREPARO DA PESQUISADORA PARA A SEGUNDA ETAPA DA COLETA DE DADOS.....	66
FIGURA 10	- FLUXOGRAMA DO CONTATO COM OS FAMILIARES.....	67
FIGURA 11	- FLUXOGRAMA DE SEGUIMENTO PARA A ENTREVISTA COM O FAMILIAR.....	69
FIGURA 12	- DESENVOLVIMENTO DE UMA ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	72
FIGURA 13	- SEQUÊNCIA DE UTILIZAÇÃO DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	73
FIGURA 14	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 1 (P1) .....	79

FIGURA 15	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 1 (P1) .....	80
FIGURA 16	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 2 (P) .....	83
FIGURA 17	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 2 (P2) .....	84
FIGURA 18	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 3 P (3) .....	88
FIGURA 19	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 3 (P3) .....	89
FIGURA 20	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 4 (P4) .....	92
FIGURA 21	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 4 (P4) .....	93
FIGURA 22	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 5 (P5) .....	98
FIGURA 23	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 5 (P5) .....	99
FIGURA 24	- DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 6 (P6) .....	103
FIGURA 25	- LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO E ÓBITO DA PESSOA 6 (P6) .....	104
FIGURA 26	- DIAGRAMA DOS SUBSISTEMAS DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM MESOTELIOMA.....	143
FIGURA 27	- ESTRUTURA CONCEITUAL TEÓRICA DA PESQUISA.....	144

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	- ESTADIAMENTO DO MESOTELIOMA PLEURAL.....	29
QUADRO 2	- ESTADIAMENTO DO MESOTELIOMA PERITONEAL.....	33
QUADRO 3	- FONTE DE COLETA DE DADOS.....	63
QUADRO 4	- DESCRIÇÃO DAS TENTATIVAS SEM ÊXITO.....	68
QUADRO 5	- SÍNTESE DOS DADOS DOS CASOS DE MESOTELIOMA ESTUDADOS.....	106

## LISTA DE SIGLAS

AACR	-	American Association for Cancer Research
ABRASCO	-	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ABREA	-	Associação Brasileira dos Expostos ao Amianto
ACS	-	<i>American Cancer Society</i>
AINES	-	Antiinflamatórios Não Esteroides
AJCC	-	<i>American Joint Committee on Cancer</i>
APREA	-	Associação Paranense dos Expostos ao Amianto
CAPES	-	Coordenação de Aperfeiçoamento de pessoal de Nível Superior
CNTI	-	Confederação Nacional dos Trabalhadores da Indústria
DCNT	-	Doença Crônica Não Transmissível
DHL	-	Desidrogenase láctica
IARC	-	<i>International Agency For Research On Cancer</i>
INCA	-	Instituto Nacional do Cancer
KPS	-	<i>Karnofsky Performance Status</i>
MCA	-	Medicina complementar alternativa
MM	-	Mesotelioma Maligno
MSRF	-	<i>Mesothelioma Applied on Research Foundation</i>
NEPECHE	-	Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano em Enfermagem
OIT	-	Organização Internacional do Trabalho
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
OMT	-	Organização Mundial do Trabalho
PVE	-	Professores Visitantes Externo
SAMU	-	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCS	-	Sistema de Cuidados à Saúde
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPR	-	Universidade Federal do Paraná

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	22
2.1 GERAL.....	22
2.2 ESPECÍFICOS.....	22
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	23
3.1 O ADOECIMENTO POR MESOTELIOMA.....	23
3.2. O USO E O CONTROLE DO AMIANTO NA ATUALIDADE.....	35
3.3 A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO.....	39
3.4 A ANTROPOLOGIA DA SAÚDE.....	42
<b>4 REFERENCIALTEÓRICO</b> .....	48
4.1 OS SISTEMAS DE CUIDADOS À SAÚDE DE ARTHUR KLEINMAN.....	48
<b>5 PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	57
5.1 ASPECTOS ÉTICOS.....	57
5.2 TIPO DE PESQUISA.....	58
5.3 ETAPA DE DEFINIÇÃO E PLANEJAMENTO.....	61
5.4 ETAPA DE PREPARAÇÃO, COLETA E ANÁLISE.....	61
5.4.1 Cenário de estudo.....	61
5.4.2 Seleção dos casos.....	62
5.4.3 Projeto e protocolo de coleta de dados.....	63
5.4.3.1 Preparo para a primeira etapa da coleta dados.....	64
5.4.3.2 Preparo para a segunda etapa da coleta dados.....	65
5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	70
5.5.1 Etapas da análise de conteúdo.....	70
<b>6 RESULTADOS</b> .....	74
6.1 CONHECENDO O CASO PESSOA COM MESOTELIOMA.....	74
6.1.1 Unidade de análise 1.....	74
6.1.1.1 Descrevendo caso 1.....	74
6.1.1.2 Familiar contando a história do itinerário de P1: Vivenciando o recordar.....	76
6.1.2 Unidade de análise 2.....	81

6.1.2.1 Descrevendo o caso 2.....	81
6.1.2.2 Familiar contando a história do itinerário P2: Vivenciando o recordar.....	81
6.1.3 Unidade de análise 3.....	84
6.1.3.1 Descrevendo caso 3.....	84
6.1.3.2 Familiar contando a história do itinerário de P3: Vivenciando o recordar.....	86
6.1.4 Unidade de análise 4.....	89
6.1.4.1 Descrevendo caso 4.....	89
6.1.4.2 Familiar contando a história do itinerário de P4: Vivenciando o recordar.....	90
6.1.5 Unidade de análise 5.....	93
6.1.5.1 Descrevendo caso 5.....	93
6.1.5.2 Familiar contando a história do itinerário de P5: Vivenciando o recordar.....	95
6.1.6 Unidade de análise 6.....	99
6.1.6.1 Descrevendo caso 6.....	99
6.1.6.2 Familiar contando a história do itinerário de P6: Vivenciando o recordar.....	100
<b>7 ANÁLISE COMPARATIVA E DISCUSSÃO DOS CASOS.....</b>	<b>105</b>
7.1 DISCUTINDO O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA PESSOA COM MESOTELIOMA REVELADO PELO FAMILIAR.....	116
7.1.1 Categoria 1- Reconhecimento do adoecer.....	117
7.1.2 Categoria 2- Cuidados populares e a tentativa de escapar do adoecimento.....	121
7.1.3 Categoria 3- O subsistema popular direciona ao subsistema profissional.....	126
7.1.4 Categoria 4- Subsistema profissional: desvendar o mistério da doença.....	130
7.1.5 Categoria 5- Família supremacia do cuidado.....	132
7.1.6 Categoria 6- A religião: esperança e alento.....	135
7.1.7 Categoria 7- O adoecimento por mesotelioma pela lente do familiar.....	138

<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>145</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>148</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>174</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>182</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Apesar do avanço, e do investimento para a implantação de políticas públicas e de programas de saúde direcionados à promoção, prevenção e diagnóstico precoce do câncer, tal adoecimento é caracterizado como a segunda principal Doença Crônica não Transmissível (DCNT), e configura-se em uma das principais causas de morte mundialmente. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), 2015).

A OMS em parceria com a *International Agency for Research on Cancer* (IARC), através do projeto Globocan (2012), refere que, no ano de 2012, cerca de 32,6 milhões de pessoas foram diagnosticadas mundialmente com câncer; destas, 14 milhões correspondem a novos casos e as evoluções fatais correspondem a 8,3 milhões. Desta forma, o câncer permanecerá crescente em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. (INTERNATIONAL AGENCY RESEARCH ON CANCER (IARC), 2014).

No Brasil, as estimativas para o biênio 2016-2017 determinam a incidência de cerca de 600 mil novos casos. Ao excluir os casos de pele não melanoma, haverá 420 mil novos casos, sendo os mais frequentes: câncer de próstata em homens (61 mil), mama em mulheres (58 mil); os mais frequentes nos homens serão: próstata (28,6%), pulmão (8,1%), intestino (7,8%), estômago (6,0%) e cavidade oral (5,2%). E, nas mulheres, os cânceres de mama (28,1%), intestino (8,6%), colo de útero (7,9%), pulmão (5,3%) e estômago (3,7%) serão os mais frequentes. (BRASIL, 2015).

Em relação à Região no Sul, a estimativa segundo o sexo, para 2016, é: no sexo masculino o câncer de próstata em primeiro lugar, com 13.560 casos novos, o câncer de traqueia, brônquios e pulmão em segundo lugar, com 5.000 novos casos. Para o sexo feminino, em primeiro lugar está o câncer de mama, com 10.970 casos, e em segundo lugar os cânceres de cólon e reto, com 3.430 novos casos. (BRASIL, 2015).

Os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer em geral estão associados com estilo de vida (tabagismo, alimentação, peso corporal, uso de medicamentos), fatores genéticos, hereditários e exposição a produtos cancerígenos (ambiental ou ocupacional). (BRASIL, 2015).

Segundo a OMS (2013), o desenvolvimento de câncer está associado em 19% com os fatores ocupacionais, como, por exemplo, a exposição dos profissionais em

ambiente que possui ar poluído, neste sentido, o risco aumenta consideravelmente mais do que em outros locais. Portanto, a vigilância do câncer é uma estratégia benéfica para controlar os casos mundialmente, e diminuir o risco ao qual o profissional está exposto. Essas medidas são capazes de causar impacto positivo, especialmente à saúde dos trabalhadores. (BALDO, 2016).

No ano de 2013 a Organização Mundial do Trabalho (OMT) e a OMS determinaram uma ação global para a conscientização e combate às doenças relacionadas ao ambiente ocupacional; cerca de 2 milhões de pessoas morrem ao ano em decorrência desse acometimento. (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT), 2013).

Nesse sentido, a IARC determina que existem 118 substâncias comprovadamente cancerígenas, o amianto é um dos produtos altamente relacionado com o desenvolvimento de câncer em cólon, reto, laringe, pulmão, ovário e especialmente nas células mesoteliais. (IARC, 2015b).

Mesmo com o conhecimento sobre os malefícios da exposição, a OMS (2014) estima que 125 mil pessoas permaneçam expostas ao amianto no ambiente de trabalho, e, destas, segundo a OIT, 100 mil pessoas morrem ao ano vítimas da exposição ao amianto. (OMS, 2014).

O risco da exposição ao amianto ultrapassa o espaço ocupacional, pela evidência de propagação da fibra no meio ambiente (COLLEGIUM RAMAZINNI, 2016). O monitoramento de profissionais, seus familiares, e pessoas expostas ambientalmente é essencial para conhecimento, e controle dos riscos para a população. (MARSILI et al., 2016; NAREDO; ALBORES, 2016).

Nesse sentido, estima-se que cerca de 40 a 50% das moradias brasileiras contenham produtos de fibrocimento em suas instalações, como as caixas d'água e telhas. (ALGRANTI et al., 2015). O que torna o risco à saúde invisível para as pessoas.

Um dos tipos de câncer associado à exposição é o mesotelioma maligno (MM), tumor classificado como raro e insidioso. (RUSHTON et al., 2012). O adoecimento ocorre com o comprometimento das células mesoteliais, camada que reveste o pulmão, peritônio, pericárdico e túnica vaginal de testículo. (ASSIS; ISOLDI, 2014). O tipo de MM mais comumente encontrado é o pleural e, o segundo, o peritoneal (KANAREK; MANDICH, 2016), e mais raros e pouco relatados pela literatura o de

pericárdio (FERNANDES et al., 2014) e túnica vaginal de testículo. (MÓNTON et al, 2016; MRINAKOVA et al., 2016).

Na presente dissertação apresentamos seis casos de pessoas com mesotelioma e somente uma com a comprovação de exposição ao amianto, apesar de entre 80 a 90% dos casos incidentes no mundo estarem relacionados ao contato com a fibra de amianto. (DALGERMA et al., 2011).

Este tipo de câncer tem características clássicas, entre elas: período de latência alto, pode alcançar de 20 até 60 anos, após o fim da exposição, (AMERICAN CANCER SOCIETY (ASC), 2015a), dificuldade de ser diagnosticado precocemente, agressividade do tumor, manejo terapêutico ineficaz, e sobrevida baixa e limitante. (PASDAR et al., 2015).

As possibilidades terapêuticas para o MM são bastante limitadas, devido ao diagnóstico tardio e à sobrevida comumente em tempo inferior a 12 meses do diagnóstico ao óbito. (TOMASETTI et al., 2009; ZUCALLI et al., 2011).

Um das explicações atribuídas à sua agressividade é em relação à resistência tumoral ao tratamento instituído, devido à diversidade genética das células mesoteliais. (SAUNDERS et al., 2012).

No estudo multicêntrico realizado por Dalgerma et al. (2011), a mortalidade decorrente da doença atingiu 92.224 pessoas em 83 países. Diferentemente, no Brasil, a subnotificação da doença é uma das grandes preocupações, pois não se divulgam dados consistentes a respeito da real situação do país em relação à doença. De acordo com os dados publicados recentemente no estudo de Algranti et al. (2015), sobre o panorama de mortalidades por MM no Brasil, com base nos dados divulgados pelo Sistema Informação sobre Mortalidade (SIM), no período 2000 a 2012 os autores indicam que houve subnotificações da doença. Neste sentido, um dos fatores que podem ser atribuídos a esta problemática é o período de latência da doença. (CARBONE et al., 2012).

Os dados disponíveis para o Brasil mostram que as ocorrências de mortes por MM podem chegar, ao ano de 2030, com cerca de 1.911 mortes, com pico entre os anos de 2021-2026, com tendência de aumento de casos. (ALGRANTI et al., 2015). De acordo com o boletim epidemiológico do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), o SIM divulgou que no Brasil, no período de 10 anos (2000 a 2010), ocorreram 2.123 mortes por MM. (UFBA, 2012).

Especificamente no Estado do Paraná, entre os anos de 1980 e 2010, o resultado de óbitos em decorrência do adoecimento por MM atingiu 158 pessoas, sendo 81 homens, e 77 mulheres (PEDRA et al., 2014). E, entre os anos de 2001 e 2013 somam-se 47 óbitos registrados pelo SIM. (BRASIL, 2014).

Dessa forma, o diagnóstico de câncer implica em estigmas, principalmente a ideia de morte, incertezas sobre o que poderá acontecer na sequência, e tais incertezas geram medo, insegurança, ansiedade, angústia e tristeza. (SEIFART et al., 2014).

O adoecimento por câncer provoca alterações significativas na vida da pessoa e muitos são os desafios a serem enfrentados, também, por todas as pessoas de pertencimento do indivíduo com câncer, que deve ser compreendido de maneira singular, desde a maneira de lidar com o impacto do diagnóstico, com a terapia instituída e com as limitações originadas no processo de adoecimento. (ROSA, 2007).

Nesse sentido, quando uma pessoa adocece a sua família vivencia as consequências deste momento (NUNES; RODRIGUES, 2010), e, ao se tratar do mesotelioma, um câncer com possibilidades terapêuticas tão limitadas, com taxas de sobrevida baixa, o processo de adoecimento se torna ainda mais difícil, tanto na perspectiva do doente, quanto dos familiares que compartilham este momento ao lado da pessoa.

Portanto, os contextos social e cultural no qual às pessoas estão inseridas são determinantes para buscar o tratamento, seja ele o convencional, ou terapias alternativas, elementos considerados importantes para o cuidado. (TOMAZ, 2009). E assim, mesmo que não exista possibilidade de cura, todas as formas de procurar o cuidado se tornam elementares para a pessoa, pois têm como finalidade proporcionar tratamento, independente do seu desfecho. Neste sentido, reporto-me ao estudo de Mercês (2009), em que a autora contextualiza a respeito do cuidado:

O cuidado existe independente da cura do câncer ou remissão completa dele, o que significa do ponto de vista existencial, que o cuidado antecede toda atitude e situação da pessoa com câncer, isto é o cuidado encontra-se em toda atitude e situação existencial, portanto é um fenômeno ontológico. (MERCÊS, 2009, p.50)

Compreender os cuidados à saúde procurados pela pessoa aos primeiros sinais de adoecimento, diagnóstico e durante o tratamento é elementar para construir o entendimento dos locais procurados para reconstituir a saúde, as dificuldades

encontradas nesta trajetória, mesmo que as possibilidades de cura sejam remotas ou inexistentes.

O acesso e a utilização dos sistemas de saúde configuram um problema para a população brasileira, diversos fatores dificultam a trajetória da procura pela assistência oncológica, o tempo de espera para o atendimento, a disponibilidade dos procedimentos de alta complexidade com custo elevado. (REGÔ; NERY, 2013)

O caminho que a pessoa percorre para buscar por atendimento é marcado por muitos desafios, desde reconhecer os sinais e sintomas como os do câncer, diagnósticos equivocados, tratamento ineficazes, uso de medicações que contornam apenas a queixa atual, mas não tratam a causa. (SOUZA et al., 2016).

Os paradigmas atuais da antropologia da saúde mostram que são diversas as maneiras em que a busca por tratamento é estabelecida no processo de saúde e doença, e compõem uma dinâmica particular bastante complexa, denominada itinerário terapêutico. (LANGDON, 2014). A compreensão desta particularidade possibilita aos profissionais envolvidos na prática do cuidado, estabelecer ações transcendentais e reflexivas sobre os cuidados prestados. (SILVA et al., 2014).

Tal descrição nos permite apreender que o itinerário terapêutico direciona o olhar à compreensão de várias dimensões do processo de cuidado, tanto no que diz respeito à conduta organizacional, quanto aos processos assistenciais. Deste modo durante a vivência da trajetória por busca terapêutica, são percorridos diversos contextos, seja por procura informal, formal, ou institucional, e tudo dependerá de como o indivíduo encara seu processo de saúde/doença. (MELO; GUALDA; CAMPOS, 2013).

E, em um sentido específico, o enfrentamento do processo de adoecimento motiva a reavaliação pela pessoa sobre seu itinerário terapêutico constantemente, buscando soluções contínuas para enfrentar a doença, e retomar a sua condição de saúde. (PINHO; PEREIRA, 2012).

Segundo Kleinman (1980) a família é uma estrutura essencial para os primeiros cuidados em saúde, eles são desenvolvidos na busca por tratamento, cura, permeados pela utilização de variados conceitos culturais. É neste contexto que os primeiros sintomas de adoecimento são identificados, e a decisão de busca por cuidados profissionais está sustentada pelos conceitos culturais originados na família. (KLEINMAN, 1980).

Desse modo, no contexto apresentado, estudos determinam o MM como um câncer raro, agressivo, com tempo de sobrevida baixo e mortalidade ascendente. Como pesquisadora, a problemática do adoecimento se tornou uma necessidade inquietante, desde a busca pela revisão de literatura, momento que tive a oportunidade de evidenciar a ausência de investigação sobre o itinerário terapêutico na vivência do MM. Os registros mostram o último caso de mesotelioma notificado no ano de 2015 e, com o olhar para a possibilidade de epidemia da doença prevista no Paraná entre os anos de 2025 e 2030. Os resultados deste estudo poderão contribuir para repensar as práticas de cuidado em saúde e de enfermagem.

Então, definiu-se a questão que norteadora: **Como ocorreu o itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno?**

A escolha por conhecer o itinerário terapêutico da pessoa com mesotelioma foi motivada pela necessidade de conhecer o percurso realizado por essa pessoa desde o sintoma até o óbito. A escolha por realizar o estudo com os familiares e não com as pessoas portadoras de mesotelioma ocorreu devido à sobrevida baixa, e altas taxas de mortalidade.

Portanto, ao narrar o convívio com uma pessoa enferma, é possível compreender como os problemas são produzidos e enfrentados. A tal fenômeno são atribuídos significados, com o entendimento geral a respeito da doença, do processo de adoecimento, tanto no contexto individual quanto na perspectiva do familiar. (KLEINMAN, 1988).

Esta dissertação integra a vertente qualitativa, e está vinculada ao projeto epidemiológico temático intitulado “O adoecimento do trabalhador e as neoplasias brônquio-pulmonares”, em parceria com a Universidade de Estudos de Milão, o Programa de Professores Visitantes Externo (PVE), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), e a Universidade Federal do Paraná (UFPR).

O referencial teórico adotado é o dos Sistemas de Cuidados à Saúde proposto pelo autor Authur Kleinman, e o método escolhido foi o estudo de casos múltiplos, proposto por Robert Yin (2015).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Conhecer o itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Reconstituir o itinerário terapêutico de pessoas com mesotelioma maligno na perspectiva do familiar;
- Identificar os Sistemas de Cuidado à Saúde procurados pelas pessoas com mesotelioma maligno relatados pelo familiar.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo é o desenvolvimento da revisão de literatura. O estado da arte foi definido com textos obtidos por meio da consulta às bases de dados eletrônicas elencadas a seguir: *National Library of Medicine (PubMed)*, Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências Sociais e da Saúde (*LILACS*), *Medical Literature Analyses and Retrieval System on line (MEDLINE)*, *Scientific Eletronic Library on line (SCIELO)*, portal do *site* do Google acadêmico e, também, o acervo da biblioteca da Universidade Federal do Paraná, para busca do material bibliográfico físico.

Foram utilizados como descritor principal “mesotelioma”; e como descritores secundários: “riscos ocupacionais” e “riscos ambientais”.

Em um segundo momento, a pesquisa, na mesma base de dados, utilizou como palavra-chave principal “Kleinman”, seguida dos descritores: “doença crônica”, “família” e, por último, as palavras-chave “itinerário” e “neoplasias”.

Assim, os tópicos que compõem esta revisão são: O adoecimento por mesotelioma, os efeitos do amianto na atualidade, família e o adoecimento, antropologia à saúde.

#### 3.1 O ADOECIMENTO POR MESOTELIOMA

Uma das primeiras menções sobre o adoecimento por Mesotelioma foi realizada por Miller no ano de 1908, e marca o início dos estudos acerca da doença. (ZHANG et al., 2015).

Robertson (1924, p.375), no estudo sobre o endotelioma de pleura, foi considerado uma das mais completas investigações sobre o tema da época, pois os estudos eram extremamente escassos. O autor denomina a agressividade da doença como “o crescimento dos tumores pleurais que em geral se originam de forma secundária representados em estruturas anatômicas extensas, e metástases geralmente acometendo os pulmões”.

Além da agressividade, outro aspecto importante descrito por Stout e Himadi (1951), após a realização de dois grandes estudos, foi que os tumores mesoteliais crescem lentamente.

E a exposição ao amianto é um dos maiores contribuintes para o adoecimento. Neste sentido, o estudo protagonizado por Wagner, Sleggs e Marchand, no ano de

1960, ocasião em que os pesquisadores realizaram uma investigação sobre o mesotelioma pleural difuso e a exposição ao amianto no norte da Província do Cabo Ocidental. Os tumores malignos de pleura estavam associados com a exposição ao amianto crocidolita<sup>1</sup>, este tipo de amianto foi muito comercializado na região. Como resultado, foram identificaram 33 casos (22 homens e 11 mulheres com idade de 31 a 68 anos).

Nessa mesma década, o estudo de Fowler, Sloper e Warner (1964) chamou a atenção em um estudo de inquérito de médicos legistas sobre a causa de morte em duas pessoas com mesotelioma pleural, uma sem exposição conhecida ao amianto, e outra com exposição declarada com histórico ocupacional. Em análise da necropsia foram encontrados vestígios de fibras de amianto em ambas.

No ano de 1965, Newhouse e Thompson investigaram profissionais que estiveram expostos ao amianto da classe crocidolita e em quantidades menores à crisotila<sup>2</sup>; alguns permaneceram diretamente expostos por mais de 20 anos, outros, com atuação intermitente de contato com o produto, e independente do tempo de exposição as pessoas envolvidas no estudo desenvolveram MM.

O adoecimento chama a atenção pelo longo período que leva para manifestar os primeiros sintomas, denominado período de latência, (JAKLITSCH; GRONDIN; SUGARBAKER, 2001). Uma das razões que pode explicar este fenômeno se deve ao fato de o produto ser acumulativo no espaço pleural. (FRONTÁRIO et al., 2015).

Segundo dados do registro italiano de casos de mesotelioma, a latência média entre a exposição e o desenvolvimento da doença pode ocorrer por muitos anos após ao fim da exposição. (BOSCO; OPITZ; MEERANG, 2015). Neste sentido, os estudos demonstram que a doença pode alcançar até 40 anos ao fim da exposição e o adoecimento por MM ocorre, também, pela exposição ambiental. (NISHIMURA et al., 2015).

O mesotelioma pleural, caracterizado como difuso maligno, mostra padrão de crescimento sobre as superfícies pleurais. Para caracterizar a palavra “difuso”, foi

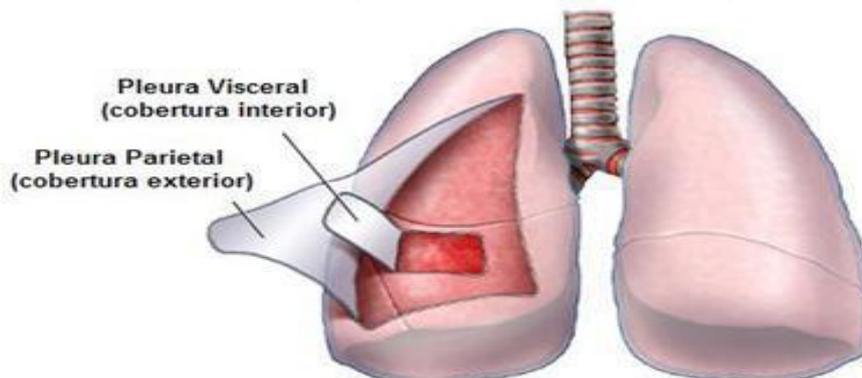
---

<sup>1</sup> Crocidolita: Nome dado a uma das classificações dos tipos de amianto, conhecido como amianto “azul”, é caracterizado como anfibólio, com aspecto físico em forma de agulha, embora o produto seja frágil pode dobrar até 90° antes de quebrar. (ABREA, 2015).

<sup>2</sup> Crisotila: conhecida como o amianto branco, pertence à classe do produto denominada serpentina. Responsável por 99% da comercialização mundial. Possui características físicas. Como flexibilidade, e alta resistência ao calor. (ABREA, 2015).

adotada a nomenclatura de “maligno”. (IARC, 2015). E corresponde a 80% dos casos totais da doença. (YANG et al., 2014). Na figura 1, apresenta-se a localização anatômica dos espaços pleurais:

FIGURA 1 - LOCALIZAÇÃO ANATÔMICA DOS ESPAÇOS PLEURAIIS



FONTE: anatomiaonline.com.br (2015)

Segundo a OMS, a classificação histológica dos tumores de pleura é: mesotelioma maligno difuso, epitelioide, sarcomatoide, dermoplásico, bifásico (IARC, 2015), com relatos incomuns de uma forma de pequenas células. (VAN SCHIL, 2014; HACKMAN; HEMMER; LAYFIELD, 2016).

O tipo histológico bifásico (misto) é o segundo tipo histológico mais comum para o mesotelioma pleural maligno (MPM) e corresponde de 20 a 35% de todos os pleurais. É caracterizado pela presença simultânea de epitelioide e características sarcomatoides, com associação a um pior prognóstico. (GEMBA; FUJIMOTO; AOE, 2013; ATTANOS; GIBBS, 1997).

Os tipos sarcomatoides e bifásicos subtipos de MPM muitas vezes podem ser percebidos com outras condições malignas e benignas no exame radiográfico e histológico e, devido ao seu mau prognóstico, o diagnóstico precoce torna-se importante. (KUSHITANI et al., 2008; TAKESHIMA et al., 2009).

Detectar a doença é um processo bastante difícil, em geral o diagnóstico ocorre em fase tardia. Na suspeita do mesotelioma, a aplicação de painel de abordagens de coloração é utilizado para distingui-lo de outros carcinomas pulmonares. (STAHEL et al., 2015). As manifestações clínicas comumente relatadas são: dispneia, derrame pleural, perda de peso, fadiga, e parte dos pacientes diagnosticados tem paralisia do nervo frenético. (SZULKIN et al., 2014).

Para Hashimoto et al. (2016), o MM de pleura do padrão histológico dermoplásico é o mais agressivo. Ele se caracteriza pela presença de placas pleurais, fibrose pleural e outras doenças pulmonares. Para os autores, no estudo realizado a média de sobrevida foi de 3,8 meses, em comparação a outros subtipos histológicos (média de 10,5 meses).

Em relação à fisiopatologia do MM relacionada com o amianto, Thompson et al. (2014) correlacionam que a interiorização das fibras nas vias respiratórias alcançam as células mesoteliais, as lesões provocadas liberam enzimas inflamatórias, e, por via autócrina<sup>3</sup> e/ou paracrina<sup>4</sup>, as citosinas e outras moléculas sinalizam o processo inflamatório, causando alterações das células mesoteliais para os fibroblastos<sup>5</sup>, e se transformam em mesotelioma. De maneira íntegra os autores descrevem:

As fibras de amianto quando inaladas adentram a traqueia e atingem células epiteliais do pulmão, bem como macrófagos alveolares que tentam limpar as fibras. Espécies reativas de oxigênio, mediadores inflamatórios, assim como as vias de sinalização que são ativadas em resposta às fibras podem estar envolvidas no envio de sinais para a pleura para iniciar a transformação de células mesoteliais. As fibras de amianto também podem ser levadas para dentro da cavidade pleural por transferência direta ou no sistema linfático, onde elas podem entrar em contato direto com as células mesoteliais. A inflamação crônica e a sinalização do fator de crescimento em combinação com fatores libertados pelas células mesoteliais e pleurais macrófagos pode conduzir ao início de transformação (mesoteliais para mesotelioma). (THOMPSON et al., 2014 p. 3).

A descrição dos autores é representada pela figura 2 sobre a relação da inalação das fibras de amianto e o desenvolvimento de mesotelioma:

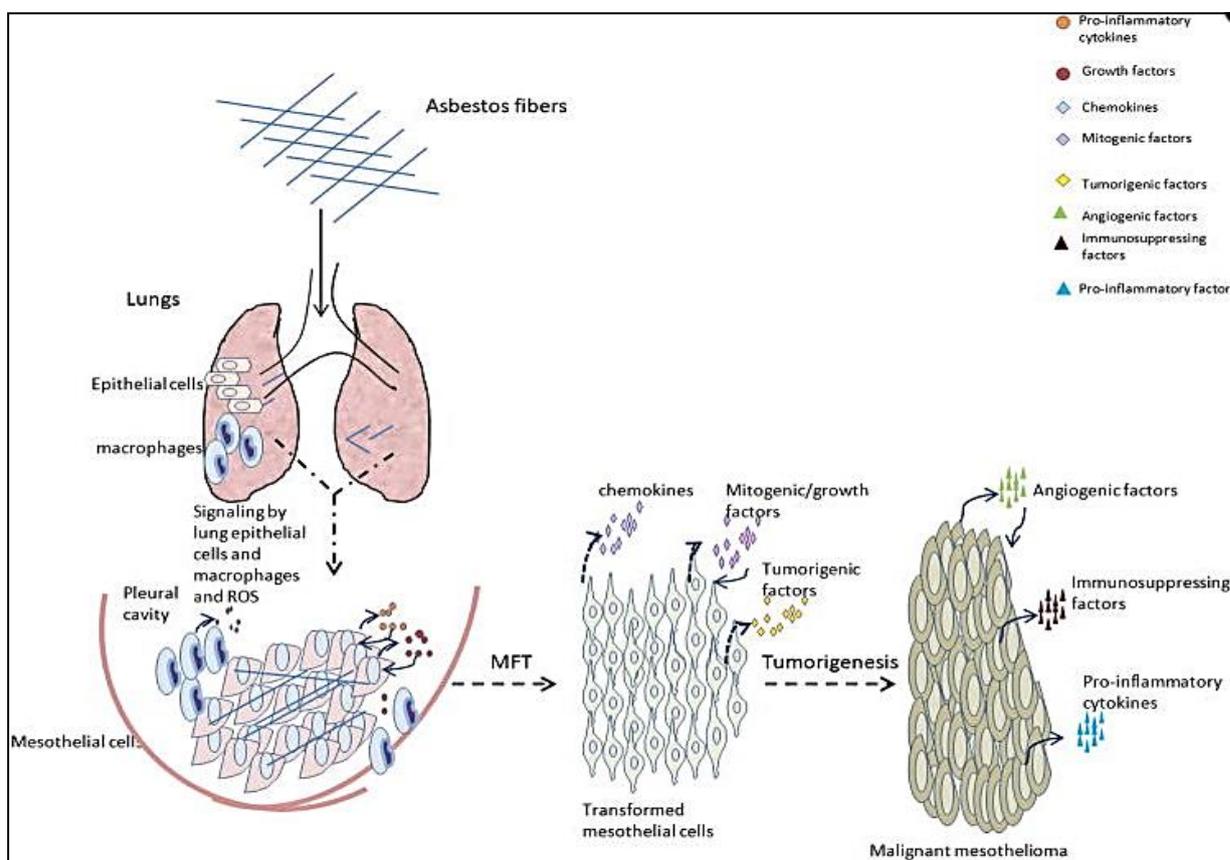
---

<sup>3</sup>Autócrina: Ocorre quando o sinal age sobre a célula que o emitiu. Muito utilizado com a intenção de amplificar sinais, como a retroalimentação positiva. Pode também atuar na retroalimentação negativa, inibindo sua própria síntese a célula que produz a substância e também possui receptor para a mesma.

<sup>4</sup>Paracrina: Comunicação entre células vizinhas que não utiliza a circulação. (LUO et al, 2016).

<sup>5</sup>Fibroblastos: Células jovens, em plena atividade produtiva. Os fibroblastos são as células velhas, que terminaram seu trabalho de fabricação dos fibroblastos. São as células mais comuns do tecido conjuntivo. Caracterizam-se por serem células grandes, contendo um núcleo oval bem evidente e citoplasma rico em ergastoplasma e em prolongamentos citoplasmáticos. Os fibroblastos têm a função de sintetizar fibras do tecido conjuntivo e as proteoglicanas e glicoproteínas da matriz. (MOLINARO; CAPUTO; AMENDOREIRA et al, 2010).

FIGURA 2 - O AMIANTO E A RELAÇÃO AO MESOTELIOMA PLEURAL



FONTE: THOMPSON et al., 2014

Segundo Mossman et al. (2013) o MM é um tumor agressivo. O surgimento é evidenciado frequentemente a partir das células mesoteliais; as células que revestem a pleura, peritônio e, ocasionalmente, o pericárdio. Os autores discorrem da seguinte forma:

Em decorrência das propriedades multifacetadas de mesotélio que mantêm uma barreira de proteção, mas também produzir componentes de matriz extracelular, hialuronano e outros lubrificantes, quimioquinas e citoquinas, e factores pró-coagulantes e fibrinolíticos, conhecimento da sua biologia complexa é um desafio. O padrão de filamentos intermediários de células mesoteliais, sugerindo uma morfologia híbrida epitelial – mesodérmica, os variados padrões de diferenciação que ocorrem durante o processo neoplásico sugerem que a sua transformação em malignidade é complexa. (MOSSMAN; et al., 2013, p.1068).

De acordo com um estudo realizado por Moalli et al. (1987) sobre a lesão aguda e a regeneração do mesotélio em resposta ao amianto, o produto é capaz de se mover do pulmão para a pleura, e comprometer as células mesoteliais, as fibras

que apresentam a anatomia longa possuem mais efeitos deletério do que as mais curtas, podem causar inflamação crônica e lesões repetidas nas células mesoteliais.

Os macrófagos desempenham um papel importante neste processo, liberando espécies mutagênicas reativas de oxigênio (ROS) e citocinas que apoiam a inflamação. Entre estas citocinas, TNF – alfa<sup>6</sup> tem sido identificada como um mediador importante da patogênese da doença relacionada com amianto. (YANG et al., 2010).

Os danos causados pelas fibras de amianto são muitos, para Nishimura et al. (2015) os resultados encontrados permitem considerar que o mesotelioma pode ser causado não apenas pela ação direta nas células mesoteliais, mas exercendo efeito deletério sobre a função imunológica. Os autores ainda definem que:

O possível efeito da exposição ao amianto sobre a Imunidade antitumoral, podendo haver um efeito supressor da Exposição Ao Amianto na imunidade antitumoral do amianto nas patologias causadas pela exposição ao ambiental. É bem compreendido que o amianto tem efeito cancerígeno, mas o desenvolvimento de mesotelioma maligno demora muito tempo após a exposição ao amianto, que sugere a existência de uma imunidade antitumoral eficaz e subsequente da disfunção causada pelo contato com a fibra. (NISHIMURA et al, 2015, p.15)

O diagnóstico deve ser feito pela citologia. O processo inclui as etapas de confirmação do derrame pleural, e em seguida o líquido pleural é coletado para realizar a análise, e obter um diagnóstico das células mesoteliais presentes. A utilização desta técnica pode alcançar até 100% de precisão, mas a experiência do citopatologista é fundamental para um resultado confiável. (HJERPE et al., 2015).

Buzaid, Maluf e Lima (2015), com base no estadiamento estabelecido pela *American Joint Committee on Cancer (AJCC)*<sup>7</sup>, descrevem claramente a definição do estadiamento do mesotelioma, conforme o quadro 1 a seguir:

---

<sup>6</sup> TNF – alfa<sup>6</sup>: fator de necrose tumoral, citocina liberada pelos macrófagos. (YANG; et al 2010)

<sup>7</sup> AJCC: O Comitê Americano de articulação do câncer por meio de pesquisas estabeleceu parâmetros de estadiamento do câncer para padronizar a compreensão e o tratamento de pacientes baseado em evidências. (AJCC, 2009).

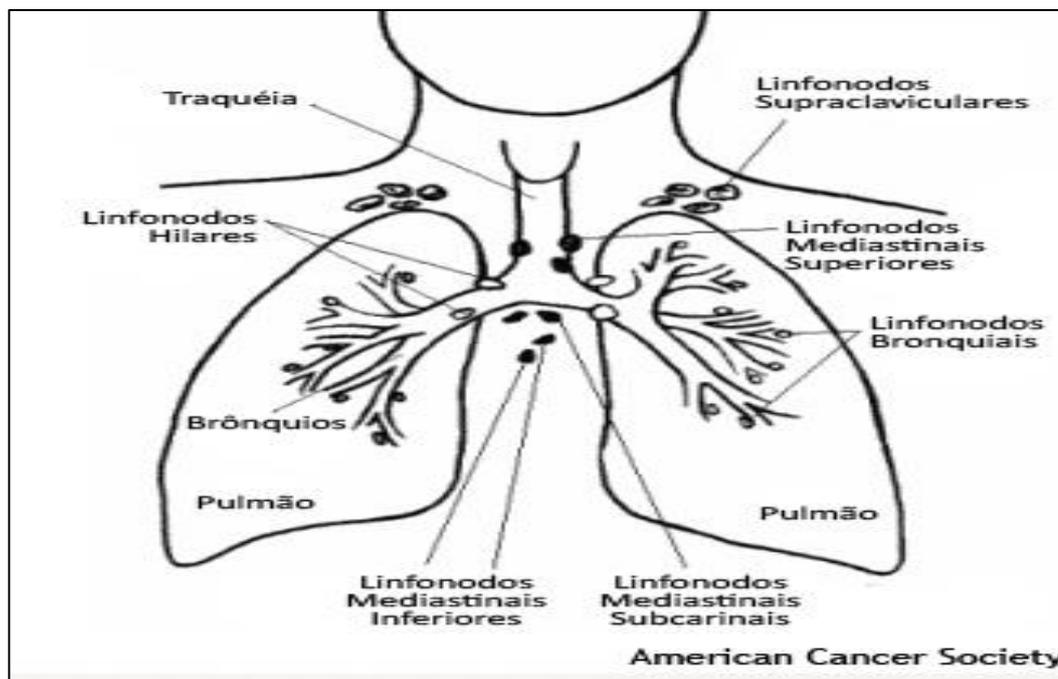
QUADRO 1 - ESTADIAMENTO DO MESOTELIOMA PLEURAL

<b>T1a</b>	Tumor limitado à pleura parietal ipsilateral, pode incluir a pleura mediastinal, a pleura diafragmática, e sem envolvimento da pleura visceral. <b>T1b</b> : tumor limitado à pleura parietal, ipsilateral, pode incluir a pleura mediastinal e a pleura diafragmática, com envolvimento da pleura visceral.
<b>T1b</b>	Tumor limitado à pleura parietal, ipsilateral, pode incluir a pleura mediastinal e a pleura diafragmática, com envolvimento da pleura visceral.
<b>T2</b>	Tumor envolve cada uma das superfícies pleurais e ipsilaterais (parietal, mediastinal, diafragmática e visceral) e pelo menos um dos seguintes achados: invasão do diafragma e/ou invasão do parênquima pulmonar adjacente.
<b>T3</b>	Tumor localmente avançado, mas potencialmente ressecável, tumor envolve cada uma das superfícies pleurais (parietal, mediastinal, diafragmática e visceral), e pelo menos um dos seguintes achados: envolvimento da fáscia endotorácica e/ou extensão até a gordura mediastinal e/ou foco de tumor solitário se estende à parede torácica e completamente ressecável ou envolvimento não transmural do pericárdio.
<b>T4</b>	Tumor localmente avançado e tecnicamente irresssecável, tumor que envolve qualquer uma das superfícies ipsilaterais (parietal, mediastinal, diafragmática e visceral) e pelo menos um dos seguintes achados: massas multifocais na parede torácica ou extensão difusa para a parede torácica, ou qualquer envolvimento da costela ou extensão diafragmática do tumor para o peritônio ou extensão direta do tumor para os órgão(s), mediastinal(is), ou extensão para a pleura contralateral, ou coluna, ou superfície interna do pericárdio, ou derrame pericárdio com citologia positiva, ou tumor que envolve o miocárdio.
<b>N0</b>	Linfonodos regionais sem metástases.
<b>N1</b>	Metástase para linfonodos ou hilares.
<b>N2</b>	Linfonodos subcarinais ou mediastinais ipsilaterais, inclui cadeia mamária interna ipsilateral e linfonodos peridiafragmáticos.
<b>N3</b>	Linfonodos mediastinais ou da cadeia mamária interna contralaterais, ou linfonodos supraclaviculares ipsilaterais ou contralaterais.
<b>M0</b>	Sem metástase a distância.
<b>M1</b>	Metástase a distância.

FONTE: JCC (2009) citado por BUZAID, et al. (2015, p. 684)

Segue a figura 3, que representa a localização anatômica dos linfonodos comprometidos, conforme o avanço do estadiamento do mesotelioma pleural.

FIGURA 3 - LOCALIZAÇÃO ANATÔMICA DOS LINFONODOS



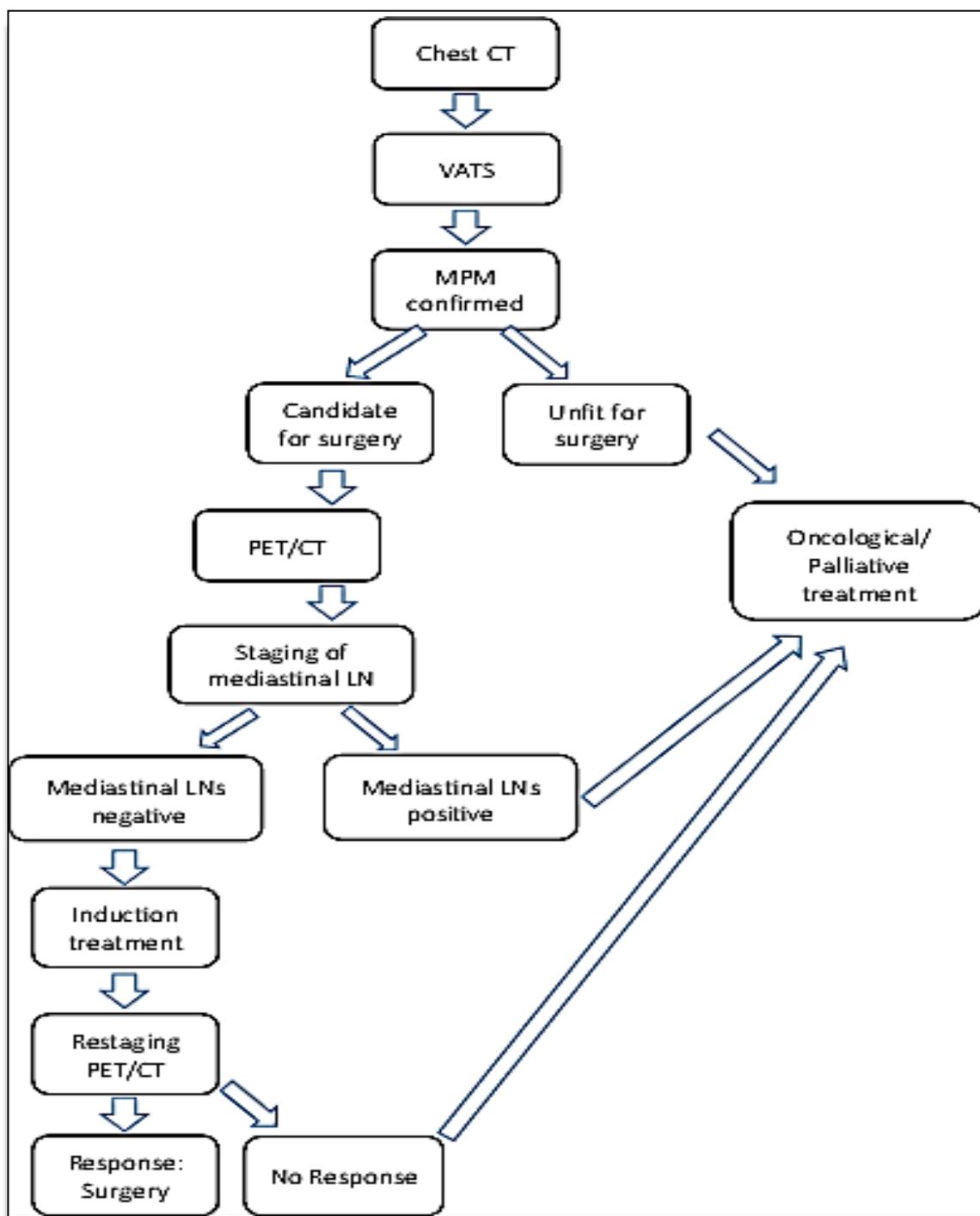
FONTE: AMERICAN CANCER SOCIETY (2015)

O novo sistema de estadiamento definido pelo *mesothelioma Applied research foundation* (MSRF) entrará em vigor em 2017.

Para o estadiamento do MM é recomendada a realização de exames laboratoriais, como: hemograma, desidrogenase láctica (DHL), albumina; de imagem: tomografia computadorizada, ressonância nuclear magnética e se disponível tomografia computadorizada por emissão de pósitrons (PET-CT). (AJCC, 2009).

Pesquisadores na Áustria desenvolveram um algoritmo, figura 4, para determinar o estadiamento do MM pleural, a terapia que será empregada, desta forma, é proposto que o profissional responsável pelo paciente atenda a critérios estabelecidos conforme o esquema representado na figura a seguir:

FIGURA 4 - ALGORITMO DE ESTADIAMENTO PROPOSTO PARA PACIENTES COM MESOTELIOMA MALIGNO NA AÚSTRIA



FONTE: GELTNER et al. (2016)

Para o diagnóstico precoce a utilização de biomarcadores tem se mostrado tenuamente eficaz. Atualmente estudos nesta perspectiva estão sendo eficazes para diversos tipos de câncer, mas, para o MM, as investigações estão estagnadas, alguns

tipos de biomarcadores podem representar a esperança de melhorar a sobrevida. (CERESOLI et al., 2013).

Em relação ao tratamento, o estudo realizado por Saint Pierre et al. (2015) demonstrou melhor taxa de sobrevida em pacientes submetidos a pneumonectomia extrapleurial. Atualmente o tratamento com radioterapia e quimioterapia é a escolha para o aumentar a sobrevida, entretanto compromete significativamente a qualidade de vida. (SAINT PIERRE et al., 2015).

A exemplo de um estudo realizado por Bolukbas et al. (2011), os tratamentos trimodal com pleurectomia radical, quimioterapia (cisplatina e premetrexed) e radioterapia se mostraram promissores em termos de sobrevivência. Neste estudo 19 pacientes foram acompanhados, em estágio III e IV, a média de sobrevida foi de 30 meses em 69% dos pacientes acompanhados.

Recentemente, a radioterapia de intensidade modulada se mostrou eficaz no tratamento de um paciente de 73 anos, por 14 meses. Durante este tempo esteve livre de progressão tumoral, e com poucos efeitos de toxicidade. (SPATOLA et al., 2016).

Em relação ao MM peritoneal, o adoecimento corresponde em 10% dos casos totais de mesotelioma. O tumor é responsável pelo acometimento em região abdominal (AMERICAN CANCER SOCIETY. 2015). É a forma mais rara (CARBONE, et al., 2012), e o diagnóstico com exames de painel de coloração é utilizado para distinguir o mesotelioma do adenocarcinomas de ovário. (TASKIN et al., 2012).

Os sintomas em geral são: distensão abdominal, dor abdominal, e em alguns casos há presença de massas palpáveis (LLANOS et al., 2016), assim como a presença de ascite e obstrução intestinal. (YAN et al., 2011).

Em geral os pacientes se mostram resistentes à terapia instituída (quimioterapia e radioterapia), e chegam ao óbito antes dos dois anos após o diagnóstico. Atualmente não existe um protocolo aplicável e que se mostre eficaz para o tratamento. (LAI et al., 2016).

Para o mesotelioma peritoneal não há definição específica para o estadiamento. (YAN, 2011). Em geral se utilizam os exames laboratoriais: hemograma, desidrogenase láctea (DHL), creatinina, eletrólitos; exames de imagem: radiografia de tórax e tomografia computadorizada de abdômen e pelve. De acordo com Buzaid, Maluf e Lima (2015), segue-se o estadiamento, no quadro 2 a seguir:

QUADRO 2 - ESTADIAMENTO MESOTELIOMA PERITONEAL

<b>T1</b>	Tumor com índice de carcinomatose peritoneal (ICP <sup>8</sup> ) entre 1-10
<b>T2</b>	ICP entre 11 e 20
<b>T3</b>	ICP entre 21 e 30
<b>T4</b>	ICP entre 31 a 39
<b>N0</b>	Sem comprometimento nodal
<b>N1</b>	Com comprometimento nodal
<b>M0</b>	Sem disseminação a distância
<b>M1</b>	Tumor com penetração no diafragma ou com disseminação a distância

FONTE: BUZAID et al. (2015)

A incidência de mesotelioma permanece crescente nos últimos anos. A dificuldade do diagnóstico precoce é um fator alarmante. As opções terapêuticas atuais permanecem muito limitadas, com um prognóstico desfavorável. Estudos recentes estão sendo desenvolvidos no intuito de adequar um melhor tratamento para a doença. (ZHANG et al., 2015).

O tratamento para o mesotelioma peritoneal consiste em medidas paliativas. Apenas 10% dos pacientes diagnosticados sobrevivem mais de cinco anos e uma das estratégias de terapia é a cirurgia citorrredutora, simultânea à quimioterapia intraperitoneal, com aumento da sobrevida. (LEVINE et al., 2014; MESOTHELIOMA APPLIED RESEARCH FOUNDATION, 2015).

Recentemente um estudo realizado nos Estados Unidos, pela *American Association for Cancer Research (AACR)* (2015), com a utilização do keytruda-pembrolizumab, está sendo considerado a terapia ouro para o tratamento de pacientes com mesotelioma, pelo indicativo de melhor evolução clínica. Segundo a AACR (2015), a terapia de escolha para o tratamento de mesotelioma é a combinação de Cisplatina e Pemetrexed. A sobrevida alcança o máximo de 13 meses de vida.

Os desafios são muitos, a investigação clínica precoce pode se tornar promissora para a obtenção de diagnóstico. A exemplo do estudo de Alexopoulos et al. (2011), realizado com profissionais diretamente expostos ao amianto. Foi coletado líquido do lavado brônquio alveolar (LBA) para análise do perfil celular dos processos inflamatórios presentes. Foram investigados os tipos celulares, a existência de poeira, de ferro e os tipos de macrófagos carregados pelas fibras de amianto.

<sup>8</sup> ICP: Índice de carcinomatose peritoneal, corresponde à avaliação do tamanho da lesão.

E, na dimensão diagnóstica, Nelson (2011) em um estudo realizado por exames de Raios-X e espectroscopia de energia dispersiva<sup>9</sup>, em trabalhadores de minas de diamante no sul africano, detectou a presença de amianto das classes crisotila e tremolita, tanto nos exames de imagem quanto nos histopatológicos.

No estudo de Comar et al. (2014) é possível identificar ligações entre a exposição ao amianto e o desenvolvimento de processos inflamatórios. Os estudos com biomarcadores são realizados para avaliar os profissionais maciçamente expostos, para o conhecimento de como ocorre a progressão das doenças amianto relacionadas, especialmente o mesotelioma.

Nesse sentido, cabe ressaltar que monitorar os trabalhadores que atuam diretamente com o amianto é fundamental para avaliar o adoecimento por mesotelioma. O tempo que os profissionais permanecem expostos é um fator importante para o desenvolvimento de doenças ocupacionais. (EISENHAWER et al., 2013). Portanto, trabalhadores com história de exposição ao amianto devem receber acompanhamento periódico para a detecção precoce dos problemas de saúde advindo do contato. (WU et al., 2015).

A Bélgica tem a quarta maior taxa de ocorrência de mesotelioma do mundo. Estudos apontam que, desde o ano de 2006, cerca de 200 cidadãos belgas morreram vítimas da doença. (BORRE et al., 2014).

Para Bianchi, C. e Bianchi, T. (2014), na Europa, foram registradas 71.686 mortes, e destas 6.786 correspondem a mortes ao ano. Este continente foi responsável pela comercialização de 7,8 milhões de toneladas, o equivalente a cerca de 31 a 58% do uso mundial, hoje são 56% da carga global da doença. Pode-se dizer que cerca de 60% da mortalidade mundial como consequência da exposição ao amianto ocorreram na Europa, considerada o centro global das doenças que se relacionam com o amianto. (KAMEDA et al., 2014).

No Brasil, em dados retrospectivos, do período entre 1980 a 2003, de acordo com as informações do banco de dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o número de óbitos por mesotelioma prevaleceu em 53% para sexo masculino, 46,2% para o sexo feminino, conferindo maior incidência de casos para a faixa etária

---

<sup>9</sup>Espectroscopia de energia dispersiva: técnica analítica usada para a análise elementar ou caracterização química de uma amostra. É uma das variantes da espectroscopia por fluorescência de raio X<sub>1</sub> que se baseia na investigação de uma amostra através de interações entre partículas ou radiação eletromagnética e matéria. Analisando os raios emitidos pela matéria em resposta à incidência de partículas carregadas. (Corbari et al., 2008).

de 65 a 74 anos, e correspondem a 25,7% do total de casos. Os estudos evidenciam a prevalência para esta faixa etária em relação ao período de latência do mesotelioma. (BRASIL, 2004).

O Estado do Rio Grande do Sul, no período de 1999 a 2003, evidenciou 25 mortes, sendo 68% ocorridas em homens e 32% em mulheres, com idade ajustada média de 66 anos, corroborando com outros estudos, enfocando a exposição ocupacional e ambiental. (NASSBAUMER; DAPPER, 2007).

Em 2012, segundo os dados disponibilizados pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC), no período de 10 anos (entre 2000 a 2011) houve 2.400 notificações de óbitos registrados pelo SIM relacionadas com a exposição ao amianto, destas, 2.123 são atribuídos ao câncer em geral, e 827 especificamente por mesotelioma. Em 2001 foram 61 óbitos e, em 2010, chegou a atingir 91, ou seja, uma década com 45% de aumento, correspondendo a 4,5% ao ano. (UFBA, 2012).

Em uma investigação realizada no Estado de Santa Catarina, os óbitos por mesotelioma foram de 53% no sexo feminino e 47% no masculino, e a faixa etária de 50 a 60 anos; estes achados conferiram prevalência para a cidade de Florianópolis. (MATTOS et al., 2011).

### 3.2 O USO E O CONTROLE DO AMIANTO NA ATUALIDADE

A OMS e a OMT estruturaram diretrizes na tentativa de erradicar ou diminuir as doenças relacionadas com a exposição ao amianto. As medidas visam à conscientização em nível mundial para interromper a produção e comercialização de produtos que contenham partículas da fibra. (OMS, 2014).

Foi a partir de 1991, que os membros da União Europeia limitaram o uso do amianto. Os países europeus estão proibidos de comercializar o amianto. (PAWELCYK et al., 2015).

Em fevereiro de 2013, o departamento governamental de saúde da Austrália, em parceria com comitê de saúde ambiental, criou um guia de orientações para a população, com o objetivo de promover o conhecimento e alertar sobre os riscos ambientais e ocupacionais. (ENVIRONMENTAL HEALTH STANDING COMMITTEE, (EHSC) 2013).

A tragédia decorrente da utilização do amianto é um assunto amplamente debatido, entretanto interesses puramente comerciais e industriais imperam e os riscos à saúde da população infelizmente são camuflados. (BAUR, 2015).

Atualmente a crisotila (amianto branco), da classe de amianto serpentina, tem sua comercialização liberada em alguns países, e permanece sendo amplamente utilizada. A potencialidade cancerígena para esta classe do produto se difere dos demais tipos de amianto (azul e marrom) devido a suas características anatômicas. (WANG et al., 2012).

Mas, no entanto, investigações recentes mencionam a semelhança entre a crisotila e crocidolita (amianto azul) na indução de mudanças biológicas, e ambas resultam em riscos para o desenvolvimento do MM. (QI, et al., 2013).

No Canadá, o amianto ainda é comercializado, e entre os anos de 1986 a 2012 houveram 26.704 trabalhadores expostos ao produto em diferentes polos industriais. Apartir da década de 90 houve declínio da incidência de exposição. (PEFOYO et al., 2014).

Assim como nos Estados Unidos, a utilização do amianto diminuiu nas últimas décadas, mas muitas pessoas permanecem expostas ao amianto no local de trabalho. Na Carolina do Sul, uma indústria têxtil da região utilizou o amianto desde o século XVIII; os casos de morte por câncer de pulmão em trabalhadores da empresa tinham como o principal fator de risco a exposição ao amianto. (EDWARDS, 2013).

Na Holanda, o Conselho de Saúde do país discorre sobre a importância de estudos epidemiológicos voltados ao sistema de monitoramento de riscos, e debates sobre o uso do amianto. O objetivo dos sanitaristas é direcionado aos estudos sobre a saúde da população com risco ambiental, em especial para os profissionais diretamente expostos. (BURDOFF; HEEDERIK, 2011).

Os problemas relacionados ao amianto extrapolam o adoecimento físico, os abalos psíquicos também são encontrados em profissionais diretamente expostos, como ansiedade e depressão. Os profissionais que ainda não adoeceram relatam insegurança com o futuro por terem o conhecimento dos riscos da exposição. (CLEMENTE; REIG-BOTELLA; PRADOS, 2015).

A carga de doenças em trabalhadores na América Latina é alta, entretanto os estudos realizados demonstram fragilidade dos dados disponibilizados, bem como percentuais limitados e/ou inexistentes. É necessário adequar as formas de

avaliações sobre a exposição. Desta forma, contribuirá para estimativas e incidências reais, e assim proporcionar medidas que possam nortear a tomada de decisão, e o controle das doenças relacionadas ao amianto. (PASSETO et al., 2014).

No Brasil a extração, e a comercialização, do amianto da classe crisotila é permitida por considerarem a potencialidade econômica do produto. No Estado de Goiás, existe a mineradora, considerada a maior produtora amiantífera mundial, pertencente a um grupo empresarial que utiliza o amianto. (ROCHA, 2013).

No Brasil, no ano de 1986, a OIT aprovou a convenção nº 162, propondo normas para a utilização do amianto de forma segura. Esta norma foi aprovada na 72ª reunião de Conferência Internacional do Trabalho e, nesse mesmo ano, entrou o documento em vigor no plano internacional, com o desafio de implementar medidas para a prevenção e controle dos riscos provenientes do contato ocupacional ao amianto, com a intenção de proteger os profissionais que trabalham diretamente. (OIT, 1986).

A proibição do uso do amianto do tipo anfíbio em território brasileiro aconteceu no ano de 1991. E, o amianto do tipo crisotila é produzido, utilizado e exportado, legitimado pela Lei Federal 9.055 de 1º de junho de 1995 que dispõe sobre o uso controlado do amianto. (ALGRANTI et al., 2015; PEDRA et al., 2014).

Em relação aos índices de mortalidade ocupacional, estudos realizados por Passeto (2014) e Repp (2015) asseguram que a mortalidade ocupacional por exposição ao amianto apresenta níveis crescentes, porém os dados precisam ser frequentemente validados para o controle real dos casos de adoecimento. Os trabalhadores com forte exposição, nos dias de hoje, tendem a desenvolver doenças provenientes da exposição, assim como, os trabalhadores que cessaram o contato com o amianto há 20 anos. (JARVHOLM et al., 2014). Portanto o risco da exposição se estende ao longo dos anos.

E, nesse sentido, são necessárias avaliações e análises de dados da importância para o acompanhamento da exposição ao amianto no cenário ocupacional como uma ferramenta de vigilância para os registros de trabalhadores que continuam expostos.

A busca incansável pelo banimento do amianto tornou-se o principal objetivo dos pesquisadores do assunto, como a criação estratégias de conscientização acerca das doenças relacionadas ao amianto, sendo unânimes, as conclusões das pesquisas

na temática refletem que a proibição é alternativa mais plausível, mas requer esforços em nível mundial. (LEE et al., 2013).

Em 1992 o amianto foi banido na Itália e em 1993 houve o chamado “Apelo de Milão”, realizado na cidade de Milão, aprovado no seminário internacional nomeado de “BASTAMIANTO”, com a intenção de proibir o amianto mundialmente. As recomendações do apelo vêm desde a confirmação cancerígena do produto, em todas as formas de apresentação, os malefícios da exposição dos trabalhadores, estendendo a moradores das áreas circundantes das empresas; e sugere uma diretiva a ser utilizada como modelo de lei para todos os países alcançarem a proibição do produto (BERRINO, 1993). Em 2005, foram reconhecidos 128 mil casos de doenças decorrentes da exposição ao amianto. O país convive com o resultado danoso da exposição, onde o reconhecimento dos riscos se estende ao ambiental. (ROCHA, 2013).

No Brasil somente sete estados adotaram leis de banimento do produto, sendo Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, São Paulo, Espírito Santo, Pernambuco, Mato Grosso do Sul, ainda com tentativa de revogação da lei sancionada para os Estados do Rio Grande do Sul, São Paulo, Pernambuco, e Rio de Janeiro, através das ADIN – Ações diretas de Inconstitucionalidade –ajuizadas pela Confederação Nacional dos Trabalhadores da Indústria (CNTI). (ABREA, 2015).

A doença relacionada ao amianto não faz distinção de etnia, localização, qualquer que seja o local onde o produto seja manipulado trará riscos aos expostos. (FRANK et al., 2014). Estimar a carga de doenças relacionada com a exposição ocupacional ao amianto é relevante para estudos na temática, entretanto, na América Latina países como Brasil, México, Colômbia, Argentina apresentam situações ainda em debate, pois os bancos de dados para a avaliação são ainda limitados ou até mesmo inexistentes. (PASETTO et al., 2014). Atualmente, dentre os países citados, apenas a Argentina adotou a lei de proibição do produto localmente, no ano de 2001. (ABREA, 2015).

Atualmente cerca de 60 países adotaram a legislação de banimento do amianto, países como Noruega, Suécia e Qatar foram os pioneiros em adotar leis de proibição, nestas regiões qualquer tipo de comercialização é ilegal. (ABREA, 2015).

A construção das associações dos expostos ao amianto, regionais, nacionais e internacionais, promovem a visibilidade dos malefícios em torno da exposição

persistente, geram reflexões sobre os riscos ao qual a população esta submetida e defendem a importância do mundo sem o amianto. A Associação Brasileira dos Expostos ao Amianto (ABREA), filiada à rede *Ban Asbestos* teve a sua criação em 16 de dezembro de 2005, direciona força para o total banimento do amianto em todo o território Brasileiro.

No estado do Paraná, em 2006 foi inaugurada a Associação Paranaense de Expostos ao amianto (APREA), criada em parceria com a ABREA para realizar o atendimento, e encaminhamentos dos expostos ao amianto à instituições de referencia, para acompanhamento e tratamento adequado aos trabalhadores.

A produção do amianto é crescente, pode-se notar a face obscura dos riscos da exposição. O perigo existe tanto nos contatos diretos seja para os trabalhadores, ou para as pessoas expostas pelo ambiente (resíduos). Nos países onde o amianto foi proibido outros materiais são disponibilizados para a sua substituição. É, portanto, fundamental entender que a proibição do amianto é urgente e necessária mundialmente. (COLLEGIUM RAMAZZINI STATMENT, 2010).

### 3.3 A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO

Cada ser humano em sua existência tem e terá uma família que possibilita a a sua identidade no mundo. Segundo Delgado (2005, p. 89) “quando no mundo cotidiano surge a família cada membro que a constitui está buscando tornar possível a sua existência”. Cada um dos membros participa de acordo com seu modo de ser, de aprender, sendo sua família biológica, adotiva, substituta ou grupos extensos.

Nesse sentido, a construção da família contemporânea tem como base o afeto, e pode não estar ligado aos laços sanguíneos, ela serve como pilar de sustentação da formação sociocultural do ser. (CARVALHO; LOPES, 2016).

Levi Strauss (1982), na obra sobre estrutura elementar do parentesco, em uma visão estruturalista, define que a família é um grupo social e que tem características singulares, se une em casamento, é constituído pelo marido, esposa e filhos, pessoas que criam laços e devem agir com o cumprimento de deveres e obrigações do âmbito familiar.

Mas, a constituição da família ocorre para além da tradicional, a exemplo da família monoparental, que representa o segundo maior grupo familiar no Brasil.

(SORJ; FONTES; MACHADO, 2007). A família contemporânea é entendida como um grupo que procura concretizar seus laços de afetividade fundamental para acompanhar as necessidades de seus membros. Deste modo, segundo Araujo et al (2016, p.187):

A família não tem mais o antigo ponto de vista de ser imutável e indissolúvel, sendo o afeto o responsável por esta concepção inovadora. Pelas considerações expostas, é de suma importância que o Direito, notadamente o Direito de Família estejam sempre atualizados sobre as constantes mudanças na sociedade brasileira, para que as normas possam harmonizar-se com o meio social, de acordo com os novos valores e novas formas de constituir uma família.

E a família constitui a importância de cumprir com os deveres e obrigações para o estabelecimento do cuidado à saúde. A família é um constituinte importante para este cuidado, o conhecimento sobre o processo de saúde e doença é visto de diferentes perspectivas, e exerce força soberana junto ao tratamento profissional. (PATRICIO, 1994).

Portanto, compreender o contexto histórico, social e cultural de cada pessoa é essencial para que os profissionais de saúde possam contemplar as dimensões nas quais o indivíduo está inserido, como os sintomas de enfermidade são sentidos, vividos e interpretados pelos indivíduos. (VIANA et al., 2005).

Nesse sentido, amparada no estudo Alves (1993), o entendimento de saúde e doença será permeado pelo conhecimento prévio obtido pela tecnologia, pela compreensão de mundo, e o conhecimento de senso comum que perpassa as gerações.

Na linha interpretativista, as experiências singulares do adoecimento, aliadas à influência social, resultam impreterivelmente na maneira como cada um enxerga a sua saúde e como será a procura pela atenção e restabelecimento de sua condição de enfermidade. (MERINO et al., 2007). E da busca por tratamento, que em muito está amparada em suas crenças e valores, nas quais familiares, amigos, vizinhos transmitem um conjunto de soluções comuns. (NABÃO et al., 2009).

O adoecimento é uma ocorrência habitual na vida dos indivíduos, cada pessoa tem forma de atribuir significados diferentes, a partir de suas experiências, originadas de sua história individual, e do contexto social, e em cada particularidade dentro de um mesmo contexto podem ser identificadas divergentes significações da realidade vivenciada. (SOUZA et al., 2013).

Seus valores e crenças estão diretamente relacionados com a forma de enfrentamento do adoecer, e o que emerge da esperança na cura. (MARINHO et al., 2005).

Souza et al (2013, p.191) entende que:

A compreensão dos processos interpretativos presente na elaboração da experiência de adoecimento requisita o interesse sobre os contextos e perspectivas a partir dos quais o sujeito atribui sentidos às situações enfrentadas. Esse trabalho interpretativo não é automático e sem mediações; ele implica alguma problematização da realidade e esse trabalho reporta-se às experiências e aos valores pessoais e culturais que dão sentido às sensações, sentimentos, alterações e estados corporais vivenciados, conformando sua própria realidade e legitimando (ou não) o movimento de busca por ajuda.

Nessa perspectiva, a experiência do processo de adoecimento é constituída por situações de enfrentamento e traz para a reflexão o seu contexto atual, e assim as pessoas atribuem significados. E, por meio disso, desenvolvem rotinas, e organizam maneiras de enfrentar a situação. (ALVES, 1999).

A confirmação de uma doença comumente causa inquietação, tanto no indivíduo adoecido quanto para os membros da família, e provoca diversas alterações emocionais, e em especial, quando se trata do câncer, pela profunda associação com a morte, a confirmação estabelece no seio familiar sentimentos de angústia. (BARRETTO, 2010).

Nesse sentido, os familiares são surpreendidos pelo adoecimento e com o diagnóstico, esta sequência de fatos exige enfrentamento e o desvendar de possibilidades terapêuticas limitadas, e estabelece assim um tempo de vida estreitado. (VIEIRA et al., 2008).

Ferreira et al. (2010), ao falar sobre a vivência do familiar de portador de neoplasia, chama a atenção sobre o sentimento dos familiares em descobrir o câncer, momento marcado por angústias e incertezas. Para muitos estudiosos na temática, o adoecimento crônico gera um impacto considerável na vida de todos que tenham algum envolvimento com a pessoa doente. (McMILLAN et al., 2006).

E, nesse entendimento, o adoecer é constituído de fenômenos de enfrentamento, com a dificuldade de refletir sobre “não ter controle da situação”. (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A surpresa da notícia de um prognóstico reservado, com possibilidades terapêuticas limitadas, marca o início do cuidado familiar, por vezes centrado em

apenas um membro (VIEIRA et al., 2008), e muitas vezes o familiar enfrenta a sobrecarga, quando a doença apresenta estágio progressivo. (ANDERSHED, 1999).

Destaca-se que o cuidado familiar ao paciente portador de doença crônica é representando por fenômenos de dificuldades e sofrimento, de conviver com a experiência de adoecimento, mudança na rotina, indagações sobre o tratamento que será estabelecido (DAMIÃO, 2001), e surgem assim dificuldades emocionais em vivenciar a experiência de enfermidade. (LUSTOSA, 2007). Tanto na perspectiva do doente quanto do familiar.

Cuidar diariamente de um familiar adoecido exige o máximo do cuidador principal, podem ser encontrados na pessoa alterações de comportamentos, e sentimento de impotência frente à realidade do câncer incurável (DAMIÃO, 2001), consonante com o estudo realizado por Fernandes (2009), onde os depoimentos de familiares revelam que o maior enfrentamento neste processo é se perceber impotente junto à doença. (FERNANDES, 2009).

Nesse sentido, segundo outro estudo, realizado na perspectiva do tratamento paliativo, parte dos pacientes da América Latina falecem sem a analgesia adequada, e esta é uma das inúmeras preocupações que os familiares enfrentam ao se tratar do câncer e da sua terminalidade. (CEPPERO; PEREZ; DELGADO, 2007).

Frente à impossibilidade de terapêutica curativa, o familiar necessita de apoio para percorrer esta trajetória de sofrimento e dor, portanto, ter as orientações para suas ações é fundamental (INOCENTI, 2009). E sobre a família, o envolvimento do adoecer e tratamento, Rosa (2007, p. 42) refere em seu estudo:

Portanto, mostra-se fragilizada diante do diagnóstico, das várias fases psicológicas trazidas pela doença e do tratamento, exigindo atenção e cuidado, levando à mudança de hábitos e conceitos de vida, e não somente os seus, mas também daqueles com os quais partilha relações próximas.

### 3.4 A ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

As pesquisas no campo na antropologia da saúde no Brasil tiveram o início datado a partir do ano de 1970, na ocasião foi realizado um estudo com um grupo interinstitucional de Brasília, junto ao museu nacional, sobre as práticas alimentares em grupos menos favorecidos no país. (MINAYO, 1998).

Segundo Alves (1998) sobre o primeiro Congresso Brasileiro de Ciências Sociais em Saúde (Curitiba, 1995), dos 137 participantes eram professores e pesquisadores atuantes no campo das ciências sociais em saúde, 89 (65%) tinham diploma de formação em ciências sociais, sociologia, antropologia ou política 9 (5,6%) tinham formação na área biomédica (medicina, enfermagem, terapia ocupacional, farmácia/bioquímica). A nível de pós-graduação, dos 124 participantes, 56 (45,2%) e 53 (42,7%) possuíam respectivamente mestrado e doutorado, sendo que 59 (55%) de 107 participantes realizaram pós-graduação em ciências sociais e 24,3% em Saúde Pública. E um contingente reduzido de 8,9% possuía apenas cursos de especialização.

No campo da enfermagem, no Brasil a pesquisa na perspectiva socioantropológica teve o seu pioneirismo a partir dos anos de 1980, quando as pesquisas qualitativas começaram a ganhar visibilidade. (GUALDA et al., 2013).

A vanguarda da utilização de aporte metodológico com concepções filosóficas, sociológicas e antropológicas na enfermagem ocorreu em programas de pós-graduação, para a compreensão da crise da enfermagem brasileira e a inserção da disciplina nos trabalhos em saúde. E, neste sentido, Maria Cecilia Donangelo e Ricardo Bruno Gonçalves foram as figuras mais influentes e desenvolveram um papel fundamental nas reflexões sociológicas na enfermagem. (MELO et al., 2013).

Uma pesquisadora que articulou a enfermagem e antropologia foi Madeleine Leininger, pioneira na construção do cuidado cultural (concepção central de sua teoria, com início na década de 80). Após concluir o curso de doutorado em antropologia nos Estados Unidos da América, desenvolveu um subcampo da enfermagem transcultural, a etnoenfermagem. (MELO et al., 2013).

A etnoenfermagem é uma metodologia que envolve a “teoria da diversidade e universalidade cultural” considera que a visão de mundo do ser humano, seu contexto cultural, social são influenciadores de seu estado mental, bem-estar e doença, permitindo ao enfermeiro procurar reconhecer sua situação nestes contextos e aplicá-los como maneira de antever sua forma de cuidado (SEIMA et al., 2011). O país possui uma sociedade cultural complexa e aprofundar o conhecimento no cenário antropológico apresenta-se fundamental, e a teoria de Madeleine Leininger intermedia a imersão neste conhecimento. (BOEHS et al., 2010).

Pode-se afirmar que o campo da antropologia permite incontestavelmente a compreensão do fenômeno saúde/doença. (VISENTIN, 2008). Uma das principais contribuintes na perspectiva da antropologia e saúde foi Langdon (1994), levanta a uma preocupação emergente sobre a saúde, e que estas questões estiveram presentes desde muito cedo. Destaca ainda quatro abordagens: a tradicional, a aplicada, a ecológica, e a interpretativa. Cada qual com suas particularidades; em suas tradições, as ações do cuidado profissional são direcionadas pelo contexto sociocultural.

Na abordagem aplicada, procura-se analisar o cuidado em uma perspectiva mútua (profissional e paciente); a abordagem ecológica refere que a doença tem causas múltiplas, e a interação da cultura, sociedade e natureza são determinantes para a saúde de uma comunidade. (LANGDON, 1995).

A abordagem interpretativa propõe a visão da pluralidade da biomedicina sobre o conceito de doença. (LANGDON, 1995).

Esta última abordagem, e que será detalhada no capítulo a seguir, foi desenvolvida com base nos preceitos interpretativos de Clifford Geertz, onde o conceito de cultura é concebido como um sistema de símbolos, uma teia de significados, e que de acordo com Kleinman (1988, p. 72) “usamos para perceber, entender, agir e organizar nosso próprio mundo”. Teve origem nas suas pesquisas de campo, nas suas experiências clínicas e em inspirações na literatura sobre temas do cuidado à saúde na antropologia”.

Para se aproximar da vivência das pessoas, é necessário compreender sobre cultura. A cultura é interpretada como condição essencial para a existência humana, neste sentido, sem cultura o homem seria incapaz de existir, esse conjunto de mecanismos é indispensável para administrar o comportamento, pois as ideias, os valores, atitudes, sentimentos, são norteados por meio da cultura. (GEERTZ, 1989)

O significado de adoecimento está intimamente ligado com as experiências e vivências singulares dos atores sociais comprometidos com este processo, sendo eles: indivíduo, família e os profissionais de saúde, cujas ações de saúde têm interação da objetividade com a subjetividade e a perspectiva neste contexto, e que determinam as dimensões subjetivas e culturais. (AMADIGI et al., 2009).

Os estudos antropológicos determinam as fragilidades do modelo biomédico no que diz respeito a mudanças do estado de saúde da população, associando este

estado de saúde ao seu estilo de vida, ao contexto social e cultural, e é nesta perspectiva que a antropologia médica se insere, em uma interseção com a epidemiologia, e com a sociologia em saúde. (UCHOA; VIDAL, 1994).

A compreensão dos estudos torna-se fundamental para entender o desenvolvimento do indivíduo, desta forma, a antropologia não deve estar desvinculada de outras disciplinas, ressaltando os cursos formadores de profissionais da área da saúde; a imersão no universo antropológico possibilita reflexões fundamentais no que diz respeito à saúde e doença, cultura e sociedade, pontuações essas que amparam o desenvolvimento de políticas públicas e o planejamento dos serviços de saúde. (SANTOS et al., 2012).

A cultura é composta por vários elementos que são capazes de mediar, qualificar qualquer que seja a atividade física ou mental, não determinada pela biologia, e que tenha a atuação de diferentes membros que compõem um grupo social, onde os atores sociais constroem amplos significados para as ações. A cultura inclui valores, normas, práticas e símbolos, que sustentam as formas sociais, as instituições e os modelos operacionais. (LANGDON, 2010).

Dessa forma, as investigações antropológicas voltadas para a saúde vêm crescendo significativamente, compreendem que as noções de saúde e doença se referem a um fenômeno de objetividade e de subjetividade, portanto surgem estratégias de intervenções para a sua maior compreensão, e a antropologia nos direciona para as fragilidades do atendimento, partindo do paradigma biomédico, pois a saúde de uma população está diretamente relacionada com seu modo de vida e ao seu mundo sociocultural. (UCHOA et al., 1994).

A contribuição da antropologia é ampla no que diz respeito à construção de um amparo conceitual e metodológico para sistematizar as maneiras de estudar o agir e o pensar de uma sociedade pautada em seu contexto cultural, e permite avaliar as relações entre a prática do cuidado. (UCHOA et al., 1994).

Nessa dimensão, é inquestionável a importância da antropologia para a melhor compreensão do processo de saúde e doença, pois valores, crenças e as atitudes de determinada população devem ser considerados para a promoção, prevenção e os tratamentos de saúde. (VISENTIN, 2008).

Portanto, escolher o referencial de cunho socioantropológico concede aos profissionais de saúde entender o processo de saúde e doença por um olhar mais

próximo da pessoa que o vivencia, oferecendo à Enfermagem a possibilidade de melhorar os aspectos envolvidos no processo de cuidar. (MELO et al., 2013).

A antropologia se ampara nos significados, e as narrativas constituem elemento importante para essa compreensão, ela representa a densidade de viver, do nascer ao fim da vida; desde a clássica filosofia interpretada por Aristóteles, surgiram gêneros narrativos na arte, a narrativa perpetua não tão somente em âmbito pessoal, mas como familiar, e torna-se assim essencial em vários cenários de estudo. (CASTELLANOS, 2014).

Para tanto, compreender a narrativa é entender que ela acontece por meio da comunicação, a linguagem define o regime de dos constituintes da sociedade, é pela linguagem que as coisas são vistas, neste sentido Lenardt (1996, p. 23) refere que:

A comunicação é entendida como um processo cultural, a linguagem humana é produto da cultura, e não existiria cultura se o homem não tivesse a possibilidade de desenvolvimento de um sistema articulado de comunicação oral.

Ao utilizar a narrativa como recurso metodológico, é possível a compreensão subjetiva da doença por meio de modelos culturais, sendo a expressão, comunicação e interpretação dos significados das experiências dos indivíduos sobre o adoecimento. (SOUZA et al., 2013). As ciências sociais e humanas tornaram-se precursoras nos estudos narrativos e têm forte influência no âmbito das ciências da saúde. (ANDREWS, 2008).

A maneira como a doença se apresenta está intimamente relacionada com os contextos de práticas sociais, e de cuidado, eles interagem e produzem ao mesmo tempo materialismo simbólico.

Dessa forma, as narrativas de vida promovem a dimensão de desvendamento ou de revelação da pessoa, e dão sentido a determinada experiência. (MALUF, 1999).

Em uma das obras clássicas do autor Kleinman (1988), *The Illness Narrative*, o mesmo assegura que a narrativa é um método de análise com a intenção de identificar como o paciente e família pensam sobre a sua doença e a maneira como lidam com esse processo. À medida que as informações sobre o adoecimento são compartilhadas, o indivíduo passa a ressignificar sua experiência de dor e sofrimento.

Nesta contribuição, Kleinman (1988) aborda os significados da doença, as experiências da doença, enfatiza a relação paciente e família, e sugere reestruturação do modelo biomédico, e melhorias na atenção aos pacientes.

Nesse sentido, a atenção à narrativa dos pacientes e da família amplia a oportunidade aos profissionais de saúde em transcender a compreensão além dos sinais e sintomas (FAVORETO; CABRAL, 2009), o significado atribuído a suas histórias preserva a sua identidade, fator esse que favorece a sua adesão ao tratamento. (GREENHAULGH et al.,1999).

A narrativa de adoecimento significa ouvir o sofrimento alheio através de uma escuta dinâmica, sendo essa uma aproximação dos relatos de diversas maneiras de compreensão, estabelecendo ou não uma relação de empatia pelo narrador e pelo conteúdo narrado (CASTELLANOS, 2014), promove o compartilhamento entre os pacientes e profissionais de saúde envolvidos no processo de recuperação. (FAVORETTO; CABRAL, 2009).

Conforme o exposto, adentramos as dimensões socioantropológicas do referencial escolhido para a sustentação teórica desta dissertação.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 OS SISTEMAS DE CUIDADOS À SAÚDE DE ARTHUR KLEINMAN

A seguir será apresentado o referencial teórico escolhido para conduzir a dissertação, Os Sistemas de Cuidados à Saúde (SCS), proposto por Arthur Kleinman.

Tradicionalmente, pensar na pessoa e na busca por cuidado à saúde durante o processo de adoecimento remete o olhar direto ao modelo biomédico e às ações geradas neste sistema. Mas, ao refletir sobre a pessoa em uma perspectiva ampla, dinâmica e complexa, a busca pelo tratamento, desde o primeiro sintoma, até o momento do diagnóstico e óbito, é marcada por inúmeras idas e vindas, e a compreensão do contexto sociocultural de cada indivíduo se mostra imprescindível para entender a maneira como cada um adota os cuidados à saúde e as práticas colaterais que são realizadas neste processo.

Assim, o autor Arthur Kleinman, médico com especialização em psiquiatria e antropologia em saúde, no início dos anos 60, durante a sua academia, consagrou a oportunidade de atender pacientes na área da psiquiatria e se fixou em compreender como a doença interfere na vida cotidiana das pessoas. Após 20 anos de formação, especializou-se em doenças crônicas, lançando seu olhar para os estudos etnográficos com pacientes na China e nos Estados Unidos da América, a respeito da experiência de adoecimento. (MIYASHIRO, 1991).

Kleinmann observou que, em cada local, as pessoas se amparam de maneiras distintas para estabelecer práticas de cuidados à saúde. Cada pessoa possui comportamentos diferentes em relação à saúde, à doença e às instituições procuradas para o cuidado. (KLEINMAN, 1980).

Para Kleinman (1980, p. 24), as teorias e as crenças sobre o estado de saúde e doença, os modelos organizacionais das instituições, as opções e observações das práticas terapêuticas, comportamentos sociais (relações de poder e interações sociais) constituem em uma sociedade o “sistema cultural” e este inclui “significados simbólicos ancorados em arranjos particulares de instituições sociais e padrões de interações interpessoais”.

Para o autor, os aspectos socioculturais são capazes de interferir na saúde, nas doenças e durante os processos de cura, e os conceitos de saúde e doença são amplamente influenciados por seus conceitos culturais e sociais.

Kleinman (1980) ampara-se em um conceito importante para o estudo cultural na medicina. Este deve estar direcionado para a sociedade, e estudado de forma ampla com respostas socialmente organizadas, no mesmo sentido em que se fala em religião, em uma linguagem própria, e na família. Pode-se assim perceber como um sistema cultural, com significações simbólicas, que está intimamente ligado com as interações sociais, em todas as culturas. A forma de os indivíduos vivenciarem seu processo de adoecimento está diretamente relacionada com essas inter-relações que são os sistemas de cuidados em saúde.

Os SCS são sistemas culturais específicos, constituídos de respostas holísticas socialmente organizadas à doença. Em todas as culturas, a doença, as respostas a ela, as experiências individuais, o tratamento e as instituições sociais estão sistematicamente interconectados. A totalidade dessas inter-relações constitui os SCS e integra os componentes da sociedade relacionados à saúde, incluindo padrões de crenças sobre doença, normas que regem a escolha e avaliação de tratamentos, *status* (posição social) socialmente legitimados, papéis, relações de poder, cenários de interações e instituições. (KLEINMAN, 1980).

Estes sistemas de cuidados em saúde integram componentes relacionados com a saúde da sociedade, crenças, escolha de tratamento, possibilidades de cura. Os estudos interculturais focam apenas na doença, no paciente, nos profissionais, e na cura, mas, quando não evidenciam os sistemas de cuidados em saúde, acaba sendo distorcida seriamente a realidade social. As investigações devem começar com a valorização dos cuidados em saúde como sendo uma estrutura social e cultural.

Para Kleinman (1980) o SCS é compreendido como um modelo conceitual, este padrão deve ser utilizado para compreender o comportamento das pessoas durante o processo de adoecimento, tanto na interação do médico com o doente, e as medidas terapêuticas que constituirão a cura. Sendo assim, o modelo sistematiza a maneira como as pessoas irão experimentar esse processo como o sentido de representação de maneira singular e familiar.

O sistema de saúde é compreendido como “sistema de âmbito cultural” sustentando as instituições e padrões de interações sociais, e integram os componentes relacionados com a saúde da sociedade. (KLEINMAN, 1980).

A antropologia assume um papel fundamental para avaliar estes sistemas, não no que diz respeito somente à saúde, mas na observação dos fatos, descobrindo o modo de agir dos pacientes e profissionais, dentro de uma determinada sociedade, bem como o que eles pensam sobre os cuidados de saúde e a maneira como encaram o adoecer e a busca por tratamento. (MELO et al., 2013).

Para compreender as diferenças entres os cuidados de saúde é importante avaliar três questões centrais: experiência da doença, tipos de relações entre pacientes e profissionais, e o processo de cura. (KLEINMAN, 1980).

Dessa maneira, o itinerário terapêutico é ligado por ações que contemplam diversas dimensões de realidade, ou seja, as maneiras de vivenciar o processo de adoecimento adotadas pelo indivíduo são feitas de maneira singular, tomando como base o seu conhecimento prévio. (KLEINMAN, 1980).

São três os subsistemas definidos por Kleinmnan (1980), apresentados a seguir:

Subsistema de cuidado popular: Este setor de cuidados é representativo nos cuidados em saúde, porém é o menos aprofundado nos estudos. Denominado como uma matriz contendo vários níveis individuais, familiar, renda, crença, atividades em comunidades, sendo definida como o primeiro lugar onde as atividades de saúde são iniciadas. A exemplo dos Estados Unidos e Taiwan, cerca de 70 a 90% dos atendimentos em saúde ocorrem na arena do setor popular; quando os indivíduos recorrem a este setor, suas escolhas estão ancoradas em orientações cognitivas com a valorização da cultura popular.

O auto tratamento do indivíduo e da família é a primeira intervenção terapêutica adotada, unanimemente alicerçada pela cultura desenvolvida neste contexto. As pessoas, ao receberem tratamento profissional, geralmente retornam ao subsistema popular para, enfim, decidir o que será realizado na sequência, ou se continuará sendo realizado. Esse setor é o limite entre os outros, contendo pontos de entrada e saída entre os outros dois subsistemas de cuidados em saúde. (KLEINMAN, 1980).

Os familiares são essenciais na compreensão dos saberes e das práticas em saúde que são vivenciados nos grupos sociais. Há uma articulação sistêmica entre os diferentes elementos ligados à saúde e à doença e as formas de cuidá-las, ou seja, a experiência dos sintomas, modelos específicos de conduta do doente, decisões concernentes a tratamento, práticas terapêuticas e avaliação de resultados. (KLEINMAN, 1980).

Subsistema de cuidado profissional: Este setor refere-se à busca por ajuda em cuidados especializados, ou seja, é denominado pelo autor (1980) como “profissões de cura organizada”, geralmente encontradas na sociedade como medicina moderna. É considerado fonte de poder pela sociedade e é totalmente voltado para o modelo biomédico, fragilizando assim os cuidados exercidos, a exemplo dos farmacêuticos e enfermeiros. O autor defende a ideia de que estes profissionais devem exercer o protagonismo no cenário do cuidado especializado.

Subsistema de cuidado folclórico (*folk*): É denominado como o cuidado de saúde não profissional, não burocrático, especializado. A medicina folclórica é uma mistura de diferentes elementos, podendo alguns estar relacionados com o setor profissional, entretanto, parte dele está interligada com o setor popular. Estes são constituintes do sistema de saúde como um todo. Este setor de cuidado recebe uma classificação como sendo o “sagrado” e “secular”, geralmente os dois estão sobrepostos. A cura é atribuída ao sagrado, e o interesse emergiu dos estudos relacionados com a religião. O Xamanismo e a cura ritual continuam a chamar a atenção dos antropólogos, e os estudos etnográficos recentes começam a se voltar para estas tradições, mas a literatura ainda enfatiza o conhecimento para outras formas de cura sagrada.

Para os profissionais, segundo o autor, o subsistema *folk* tem a sua eficácia considerada duvidosa, com poucas investigações clínicas específicas e consistentes que possam comprovar a efetividade deste subsistema, com a avaliação concisa de pacientes atendidos por curandeiros, benzedeiras, antes, durante e após o tratamento. (KLEINMAN, 1980).

A religiosidade e os terapeutas populares, a exemplo das benzedeiras, raizeiros e rezadeiras, assumem papel de extrema importância no processo de saúde e doença. Tais profissionais ditos “não formais” são procurados por proporcionarem a

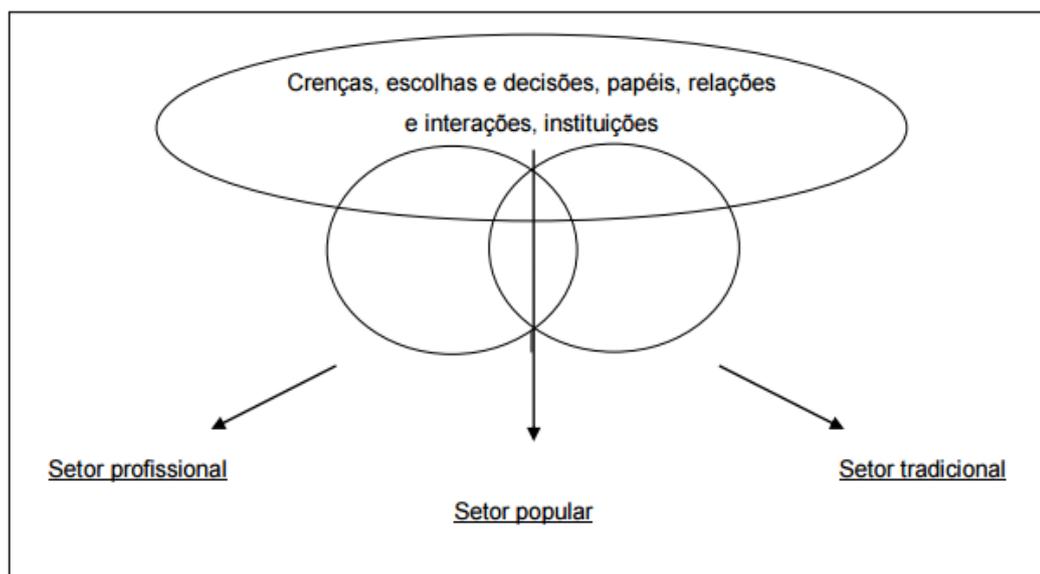
resposta imediata às pessoas que os procuram, e também a facilidade de acesso. (CIQUEIRA et al., 2006).

Atualmente os estudos na temática buscam aprimorar o conhecimento sobre os Sistemas de Cuidados em Saúde, contribuindo nas investigações no cenário antropológico e no avanço para o cuidado à saúde. (VISENTIN, 2008).

Nessa perspectiva, as estruturas internas dos sistemas de cuidados em saúde são entendidas por “terras particulares”, sendo essas os limites culturais em todo o conteúdo, que varia de acordo com a circunstância social, cultural e ambiental de cada sistema. A estrutura do modelo pode ser desenvolvida para analisar diferentes contextos externos. Estas condições servem como um norteador que pode ser aplicado em sociedades desenvolvidas e em desenvolvimento, composto por três sobreposições: popular, folclórico e o profissional, onde os setores se comunicam em interseções.

Segundo Michel (2013) o modelo proposto por Arthur Kleimann, é descrito como um sistema cultural local. A estrutura interna é composta por três partes que estão em sobreposição: os setores popular, profissional e folclórico (que também pode ser denominado como setor tradicional). Os subsistemas sobrepostos cujas crenças, escolhas e decisões, papéis, relações, interações e instituições são elementos constituintes na busca pelos cuidados à saúde. O termo escolhido por Michel (2013) para demoninar os subistemas foi “setor” como o descrito na figura 5 a seguir:

FIGURA 5 - ESTRUTURA INTERNA DO SISTEMA DE LOCAL DE CUIDADO À SAÚDE



FONTE: MICHEL (2013, p.31) adaptado de KLEINMAN (1980, p. 50)

Os estudos que envolvem a compreensão do itinerário terapêutico, em geral, se amparam na base da literatura socioantropológica. Este conhecimento ambiciona os pesquisadores a imergir nas dimensões processuais e compreender a forma como cada indivíduo ou grupo social seleciona, observa e incorpora determinadas maneiras de buscar por tratamento.

Estas considerações permeiam variadas formas de resolver os problemas de saúde. Este processo pode ser mais claro nas sociedades modernas complexas, com concordâncias de maior significado (ALVES; SOUZA, 1999). As sociedades complexas carregam uma gama de crenças e valores distintos, pela complexidade de sua estrutura, organização e funcionamento, e a interpretação êmica<sup>10</sup> dos sujeitos permite respeitar o modo de viver de cada um. (LENARDT; MICHEL; MELO, 2011).

É nesse contexto que a contribuição das pesquisas etnográficas adentra as dimensões dos itinerários terapêuticos, torna-se relevante, se insere em uma realidade direcionada para a subjetividade do outro. (MANGIA; MURAMOTO, 2008).

Portanto, o termo "itinerário terapêutico", desenvolvido por Mechanic e Volkart (1960), mencionado por Alves e Souza (1999), é utilizado para descrever a trajetória que as pessoas percorrem ao procurar por tratamento, ou cura para as suas doenças.

<sup>10</sup> O conhecimento êmico é essencial para a compreensão intuitiva e empática das práticas matemáticas desenvolvidas por determinado grupo cultural. (ROSA; OREY, 2012).

As pesquisas realizadas nesta perspectiva se caracterizam pela melhor compreensão de como as pessoas se comportam durante o processo de adoecimento.

Sendo assim, o itinerário terapêutico não pode ser compreendido como uma ação esquematizada, mas como uma ação complexa procedente de leis de ordem social. As buscas persistentes por tratamento envolvem um sistema complexo de interações, que não podem ser estreitadas ao modelo de cuidados pautado apenas pelo conhecimento científico. A saúde e a doença são experiências que ocorrem de maneira singular nos indivíduos e a construção do percurso estará pautado no contexto das interações sociais estabelecidas pelos mesmos. (SILVA et al., 2004). Na vivência do processo de adoecimento e na busca pelo cuidado à saúde a relação cultura e medicina se destaca, em especial pela maneira como os campos estão relacionados. (AMARAL, 2012).

Nesse contexto, o itinerário terapêutico são ações desenvolvidas pelos indivíduos na intenção de preservar e/ou recuperar a sua saúde, dispondo de recursos variados, e remete a acontecimentos e tomadas de decisões diversas com vistas ao tratamento de determinada enfermidade. Desta forma, durante tal busca se constrói uma trajetória. (CABRAL et al., 2011).

A dinâmica dessa trajetória inclui uma sequência de tomadas de decisões individuais ou compartilhadas, com diferentes interpretações da identificação da enfermidade e do tratamento adotado. (MATTOSINHO et al., 2007). Podem ser destacadas as experiências, a aflição dos indivíduos (MALISKA, 2005) e também as avaliações equivocadas sobre os diagnósticos obtidos. (NEVES et al., 2010).

Estudos acerca da produção de conhecimento sobre itinerário terapêutico em Enfermagem vêm sendo crescentes. O entendimento na temática possibilita ao profissional um olhar transcendente e reflexivo sobre os cuidados que envolvem o ser adoecido, compreendendo o contexto amplo onde as práticas de saúde são realizadas. (SILVA et al., 2014).

Alguns estudos sobre a temática demonstram as diversas perspectivas em que a compreensão do itinerário terapêutico e as suas dimensões culturais se mostram importantes. Por exemplo, estudo sobre o adoecimento crônico, realizado por de Pinho e Pereira (2012) com pacientes que conviviam com a AIDS na cidade de São Paulo, mostra que a adesão aos cuidados à saúde dessas pessoas é voltada ao

modelo biomédico, e à prática religiosa é atribuído um valor significativo na vivência com a doença, e se torna influência considerável durante o itinerário terapêutico.

Em outro estudo, também com portadores de HIV, se evidenciou que os cuidados adotados pelos indivíduos perpassam os subsistemas de cuidados em saúde familiar, profissional e popular de maneiras simultâneas e sem programação. Desta forma, a construção do itinerário terapêutico ocorre de forma espontânea na busca pelas alternativas. Os cuidados adotados pelas pessoas são expressos pela criatividade dos mesmos. (MALISKA, 2005).

Fundato et al. (2012), na busca pela compreensão do itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma, observou que o amparo dos pacientes no subsistema familiar apresenta a influência predominante no processo decisório do percurso terapêutico profissional desses adolescentes.

A contribuição dos estudos sobre itinerário terapêutico é vasta, assim como mostra Visentin (2008) em estudo na temática com paciente idoso portador de câncer, afirmando que o conhecimento acerca do itinerário terapêutico pela equipe de enfermagem é uma possibilidade de traçar cuidados amparados na realidade sociocultural, tanto no que diz respeito ao paciente, quanto aos familiares.

Em uma perspectiva bastante diferenciada, no cenário do câncer de mama, Rosa (2013) descreve que o conhecimento representa um adicional relevante para o planejamento dos cuidados prestados às portadoras de câncer de mama, em especial para os cuidados de saúde e enfermagem.

Outro aspecto relevante é citado por Ribeiro et al. (2011), com o enfoque sobre a prevenção, onde mostra que o itinerário terapêutico percorrido por portadoras de câncer de colo de útero apresentou descontinuidade em diversos momentos, o que resulta na perda de oportunidade tanto no sentido de tratamento, quanto para a cura.

Assim, é possível observar que os conceitos de saúde e doença mistificam a ideia de busca por cuidados preventivos, com a idealização de que saúde significa a ausência de doença. Torna-se necessária a compreensão do ser, que contemple desde a sua história de vida às suas crenças e cultura.

Assim, torna-se imprescindível voltar-se ao conhecimento sobre a diversidade cultural e como ela influencia a busca por tratamento, profundamente gerada pelas raízes da história de cada um. Neste sentido, o referencial teórico proposto por Arthur Kleinman subsidiou a compreensão sobre o itinerário terapêutico pautado no contexto

sociocultural das pessoas com mesotelioma e de seus familiares durante o processo de adoecimento, desde o momento em que as pessoas sentem os primeiros sintomas, quando chegam à instituição profissional para obtenção do diagnóstico e tratamento, até ao óbito.

## 5 PERCURSO METODOLÓGICO

### 5.1 ASPECTOS ÉTICOS

Se atendeu à Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a ética em pesquisa e tem a finalidade de determinar os princípios de: autonomia (respeito à dignidade da pessoa humana), beneficência (máximo de benefícios e mínimo de riscos e danos), não maleficência, justiça e equidade (relevância social da pesquisa e garantias iguais aos participantes da mesma). (BRASIL, 2012).

Este projeto é integrante de um projeto temático intitulado: “O adoecimento do trabalhador e as neoplasias brônquio-pulmonares”, submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP), do Setor de Saúde da Universidade Federal do Paraná, com o CAAE nº 27248414.7.0000.5525 e Parecer de aprovação nº 677.015 (ANEXO 1)

A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (APÊNDICE 1) foi realizada após a apresentação e conversa com os participantes da pesquisa sobre os objetivos, o procedimento metodológico desenvolvido, bem como a confiabilidade do estudo e a liberdade para a desistência na participação em qualquer momento.

Todas e quaisquer informações adquiridas em prontuário e prestadas pelo familiar estão mantidas em anonimato, e para garanti-lo as pessoas portadoras de mesotelioma foram identificadas com a letra P (pessoa) seguida por números arábicos em ordem crescente, e os familiares entrevistados foram identificados com a letra F (familiar) e números em ordem crescente (P1 corresponde ao F1, e assim sequencialmente), conforme eram incluídos na pesquisa.

Após o conteúdo da entrevista ter sido transcrito integralmente, uma cópia foi encaminhada por *e-mail* aos participantes, para que fizessem a leitura do material para a confirmação ou retificação de algum trecho lido. Não houve alteração de nenhum conteúdo. Recebeu-se o retorno de um familiar.

Todos os materiais coletados ficarão de posse da mestranda e orientadora, arquivados em meio digital (CD e *pen drive*), por um período de cinco anos. As

informações são confidenciais e sigilosas, garantindo o anonimato dos participantes do estudo.

A pesquisa atendeu aos critérios fundamentais, elencados pelo Comitê de Ética em Pesquisa:

- A vontade do participante da pesquisa como norma;
- O respeito à autonomia do participante da pesquisa;
- O respeito com a privacidade do participante da pesquisa;
- O direito do participante da pesquisa ao acesso às informações coletadas sobre ele durante o estudo.

## 5.2 TIPO DE PESQUISA

O método de pesquisa utilizado foi o de estudos de casos múltiplos, com familiares de pessoas com mesotelioma, com o objetivo de conhecer o itinerário terapêutico percorrido por esse grupo social.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, utilizando-se o método de estudos de casos múltiplos proposto por Robert Yin (2015).

A pesquisa qualitativa aplica-se tradicionalmente a uma “abordagem interpretativa, naturalística e os ‘significados’, se valem de diferentes estratégias de investigação, métodos de coleta análise e interpretação dos dados”. Segundo a definição de Denzin e Lincoln (2011, p.3) apud Creswell (2014, p.49), a pesquisa qualitativa é definida como:

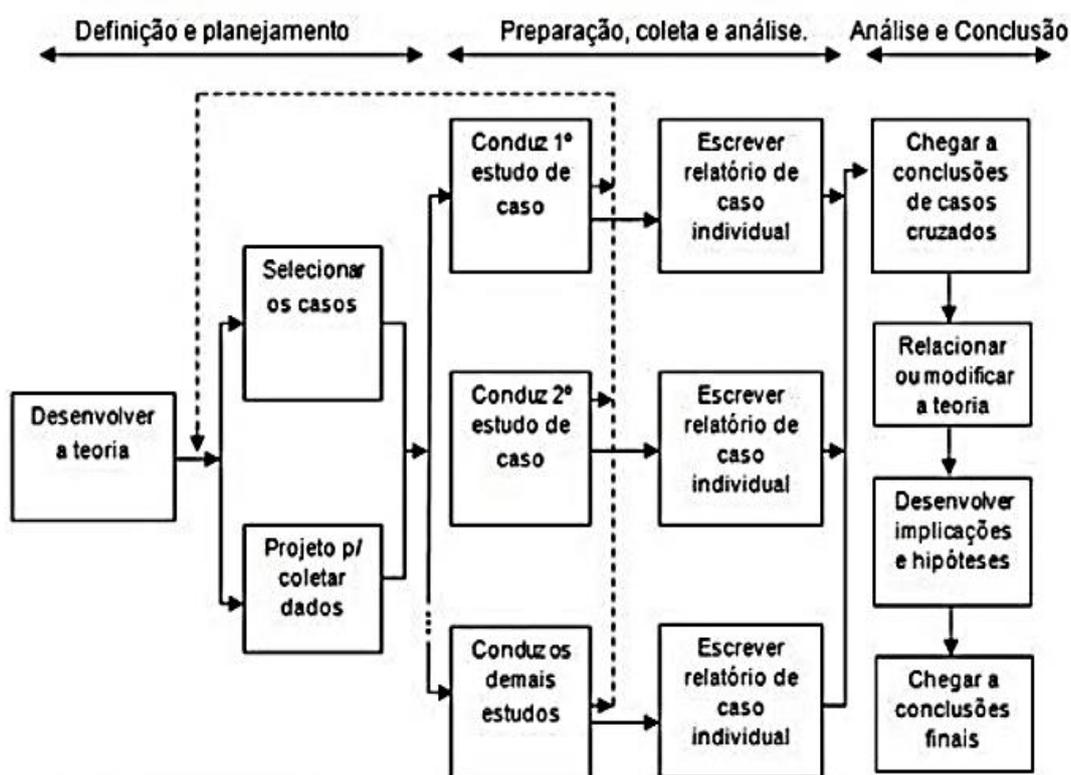
Uma atividade que localiza o observador no mundo. A pesquisa qualitativa consiste em um conjunto de práticas materiais interpretativas que tornam o mundo visível. Essas práticas transformam o mundo. Elas transformam o mundo em uma série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, registros e lembretes para a pessoa. Nesse nível, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa e naturalística do mundo. Isso significa que os pesquisadores qualitativos estudam coisas dentro dos seus contextos naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos de significados que as pessoas lhe atribuem.

Esta pesquisa se amparou no método de estudos de casos múltiplos, caracterizado pela investigação de um ou vários casos específicos, ou bem delimitados, contextualizados em tempo e lugar para que seg possa realizar uma busca circunstanciada de informações. Caracterizado pelo desenvolvimento ou

escolha da teoria, seleção dos casos, elaboração do projeto ou protocolo de coleta de dados, condução dos casos, redação do relatório individual de cada caso, conclusões entre os casos, relacionar ou modificar a teoria, desenvolvimento de implicações teóricas, redação de relatório de casos cruzados. (YIN, 2015).

Portanto, optou-se por este método, pois ele possibilitou a investigação do fenômeno do adoecimento e da busca pelos cuidados à saúde em profundidade em seu contexto real, e permitiu conhecer os fatores que dificultaram o percurso durante o processo de busca por cuidados à saúde. Na figura 6, o fluxograma do método proposto por Yin:

FIGURA 6 - MÉTODO DE REPLICAÇÃO DOS ESTUDOS DE CASOS MÚLTIPLOS



FONTE: COSMOS Corporation. Citado por YIN (2015, p. 64)

As etapas propostas por Yin (2015) que nortearam a construção dos estudos de casos múltiplos desta pesquisa consistem primeiramente em:

1ª etapa: Definição e planejamento: Momento em que se desenvolve ou define uma teoria, os casos são selecionados, e é realizado o projeto para coletar os dados (elaboração de instrumentos para a coleta de dados).

2ª etapa: Preparação, coleta e análise: Nesta fase é realizado o preparo para a coleta com instrumentos elaborados, a coleta propriamente dita, e análise dos dados obtidos.

3ª etapa: Análise e conclusão: A partir dos dados coletados, eles são analisados para que se possa chegar a conclusões com o cruzamento dos casos, relacionar com a teoria, estabelecer implicações, hipóteses e conclusões finais.

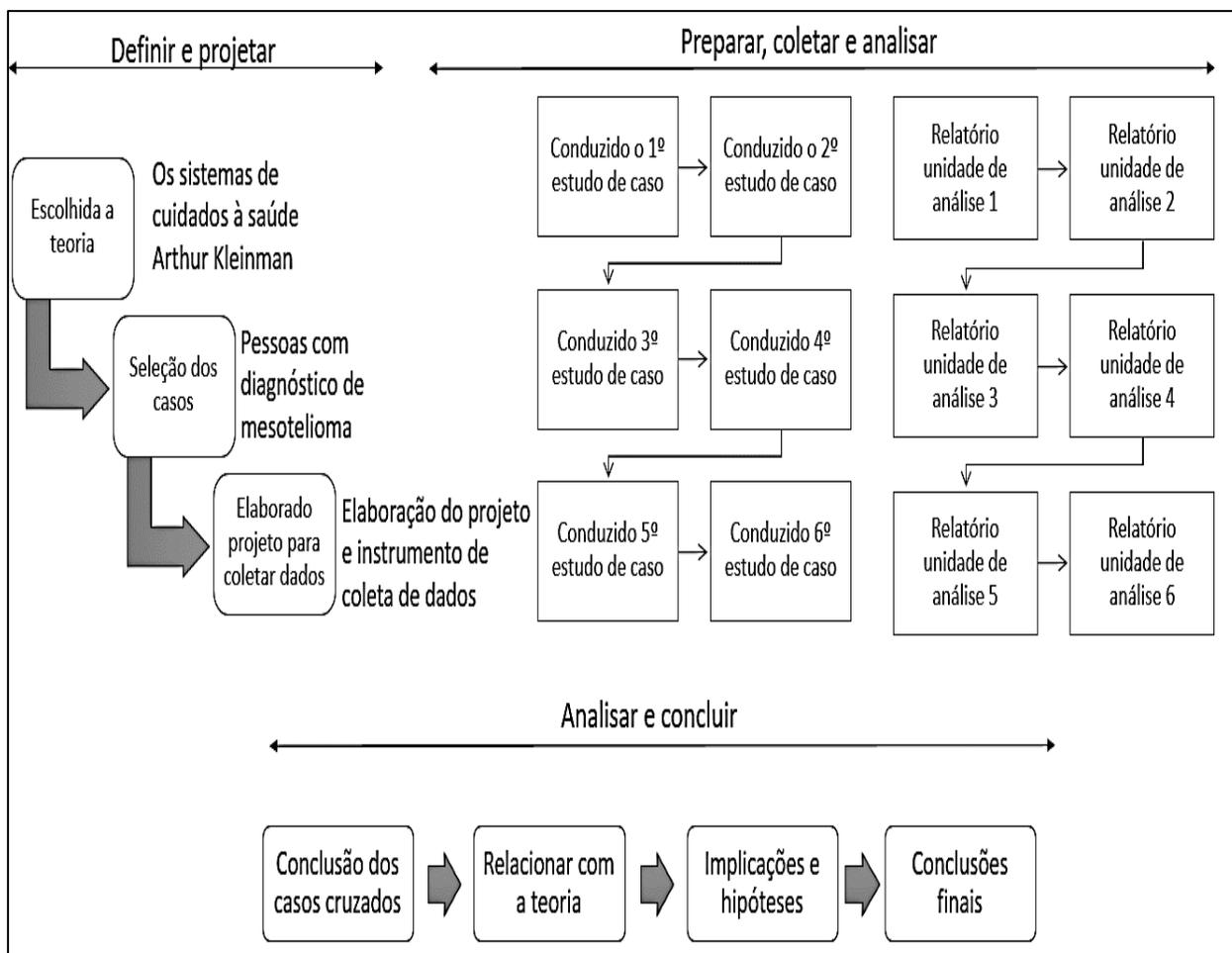
Assim, para cumprir com o rigor metodológico, para a elaboração do estudo de casos múltiplos primeiramente foi definida a proposição do estudo, com a questão norteadora, e realizada a escolha da teoria (Sistemas de Cuidados à Saúde, de Kleinmann).

Os casos foram selecionados (pessoas com diagnóstico e óbito por mesotelioma e o familiar). Foram selecionados os prontuários de pessoas atendidas na instituição coparticipante no período de 1993 à 2014, que tiveram o diagnóstico de mesotelioma maligno (pleural e peritoneal). Após a coleta dos dados de identificação, número de telefone e endereço foi então realizado o primeiro contato telefônico para ter o acesso as famílias.

Foi elaborado os instrumentos de coleta de dados que permitiu conduzir os estudos de caso com as fontes selecionadas (dados do prontuário e entrevista com o familiar) e sequencialmente redigir o relatório individual de cada caso com a descrição sobre os o perfil sociodemográfico e clínico das pessoas diagnosticadas com mesotelioma, e por meio da entrevista investigar os subsistemas de cuidados à saúde procurados pela pessoa com diagnóstico de mesotelioma, bem como a prática de cuidados à saúde adotada pelo paciente durante o processo de adoecimento. Assim, os casos foram cruzados, todos relacionados com a teoria escolhida, para chegar a implicações, e à conclusão final.

Abaixo na figura 7, segue o esquema utilizado para representar as etapas realizadas pela pesquisadora seguindo o proposto por Yin (2015):

FIGURA 7 - ESQUEMA UTILIZADO PARA DEFINIÇÃO E PLANEJAMENTO DA PESQUISA



FONTE: Adaptado de Yin (2015, p. 64)

### 5.3 ETAPA DE DEFINIÇÃO E PLANEJAMENTO

A descrição da situação problema, questão norteadora, referencial teórico estão descritos nos capítulos da introdução, revisão de literatura e referencial teórico.

### 5.4 ETAPA DE PREPARAÇÃO, COLETA E ANÁLISE

#### 5.4.1 Cenário do estudo

O primeiro cenário é uma instituição de saúde coparticipante, de nível terciário especializada no atendimento oncológico, no Estado Paraná/PR, que forneceu a

relação dos pacientes com diagnóstico médico de Mesotelioma, registrados no período de 1993 a 2014, no Sistema de Cadastro Informatizado.

A instituição presta serviço especializado para o tratamento de câncer. Teve sua inauguração em dezembro de 1972; a política institucional tem como missão o combate ao câncer, com humanidade ciência e afeto, e ser reconhecida no atendimento de excelência no tratamento oncológico (ERASTO GAETNER, 2015).

O segundo cenário é o local onde a entrevista com os familiares foi realizada. O local foi escolhido por eles, sendo três encontros em residência, dois em local de trabalho, um em local público. Cada familiar escolheu o local com justificativas específicas.

#### 5.4.2 Seleção dos casos

Os componentes do estudo de casos múltiplos são as unidades de análise, ou seja, os casos que se pretende analisar. (YIN, 2015).

Para o alcance dos objetivos propostos, este estudo contou como unidades de análise: os dados das pessoas com diagnóstico de Mesotelioma maligno cadastradas na instituição de saúde coparticipante, que foram assistidas no período de 1993 a 2013, e seus familiares, que vivenciaram/acompanharam o processo de adoecimento do paciente, desde os primeiros sintomas, diagnóstico de mesotelioma, tratamento e óbito.

A seleção dos casos atendeu aos critérios de inclusão: para a coleta de dados no prontuário o requisito era o diagnóstico de mesotelioma maligno relatado; e para os familiares; ser familiar ou ter vínculo com a pessoa adoecida, idade acima de 18 anos e ter acompanhado o processo de adoecimento da pessoa (dos primeiros sintomas ao óbito). Os critérios de exclusão do familiar foram: não ter condições cognitivas ou de comunicação verbal, não aceitar participar da pesquisa ou a desistência.

O número total de pacientes registrados na instituição de saúde no período de 1993 a 2013 foram 16 pessoas, procedentes da cidade de Curitiba e cidades da região metropolitana do Estado do Paraná e de Santa Catarina. E seis familiares aceitaram participar da pesquisa, e os dados do perfil clínico foi coletado dos 16

prontuários analisados na instituição Coparticipante. O convite e o recrutamento dos familiares ocorreram através de contatos telefônicos.

#### 5.4.3 Projeto/Protocolo da coleta de dados

Segundo Yin (2015), a elaboração do protocolo para o estudo de casos é fundamental para aumentar a confiabilidade da pesquisa nos estudos de caso, e se destina a nortear o pesquisador na realização da coleta de dados de um caso único ou múltiplos.

Seção A dos protocolos: A visão deve cobrir a informação antecedente sobre o estudo de caso com questões substantivas e leituras relevantes sobre as questões. A informação antecedente pode começar a articular a missão e as metas.

Seção B: Procedimento de coleta de dados (identificação das possíveis fontes de coleta de dados).

Seção C: Questões de coleta de dados (questões específicas que o pesquisador deve ter em mente na coleta de dados e potenciais fontes de evidência para tratar a questão).

Seção D: Guia para o relatório do estudo de caso.

O método de estudos de caso múltiplo propõe utilizar mais de uma fonte de dados que subsidiem as descobertas da pesquisa. Para a realização desta pesquisa, a descrição das fontes dos dados está demonstrada no Quadro 3:

QUADRO 3 - FONTE COLETA DOS DADOS

Prontuário físico e eletrônico do paciente
Entrevista com o familiar que acompanhou o paciente no processo de adoecimento

FONTE: A autora (2016)

Para o estudo documental do prontuário do paciente com mesotelioma, elaborou-se um instrumento para obter dados do perfil sociodemográfico, e do perfil clínico. (APÊNDICE 1).

O instrumento foi elaborado na sequência das partes:

Parte I – Identificação: Com a finalidade de obter as seguintes informações: nome completo, data de nascimento, naturalidade, nacionalidade, sexo, raça/etnia e grau de parentesco com o familiar, e endereço residencial, telefones para o contato.

Parte II – Informações sociodemográficas: Destinadas a obter informações como: estado civil, profissão/ocupação, local de trabalho, escolaridade, religião, renda salarial individual e familiar, número de filhos, número de dependentes.

Parte III – Levantamento do perfil clínico: Especificação dos dados clínicos, dados do tratamento realizado, exames solicitados, e campo para anotações complementares.

Para a coleta de dados dos familiares dos pacientes foi elaborado um instrumento para os dados sociodemográficos (APÊNDICE 2), contendo:

Dados de Identificação: Com a finalidade de obter as seguintes informações: nome completo, data de nascimento, naturalidade, nacionalidade, sexo, raça/etnia e grau de parentesco com paciente, e endereço residencial.

Dados Sociodemográficos: Destinados a obter informações como: estado civil, profissão/ocupação, escolaridade, religião, renda salarial individual e familiar, número de filhos.

O roteiro da entrevista semiestruturada foi estruturado com quatro perguntas centrais, e para cada pergunta foi elaborado um *check list* de itens, que eram mencionados pela pesquisadora caso não fossem contemplados espontaneamente pelo familiar durante a narrativa. (APÊNDICE 3)

As entrevistas são conversas guiadas que direcionam o pesquisador em sua linha de investigação, consistem em uma das fontes mais relevantes de informação para o estudo de caso. Segue-se uma linha de investigação, que se desenvolve de forma fluida, com a permissão de direcionar as necessidades do estudo. (YIN, 2015).

#### 5.4.3.1 Preparo para a primeira etapa da coleta de dados

Para a primeira fase da coleta de dados foi procurado o setor de Serviços de Arquivo Médico e Estatístico (SAME), responsável por administrar a logística dos prontuários dos pacientes atendidos na instituição de saúde. Os prontuários dos

pacientes que evoluíram a óbito são arquivados em local fora da instituição e necessitam de solicitação prévia.

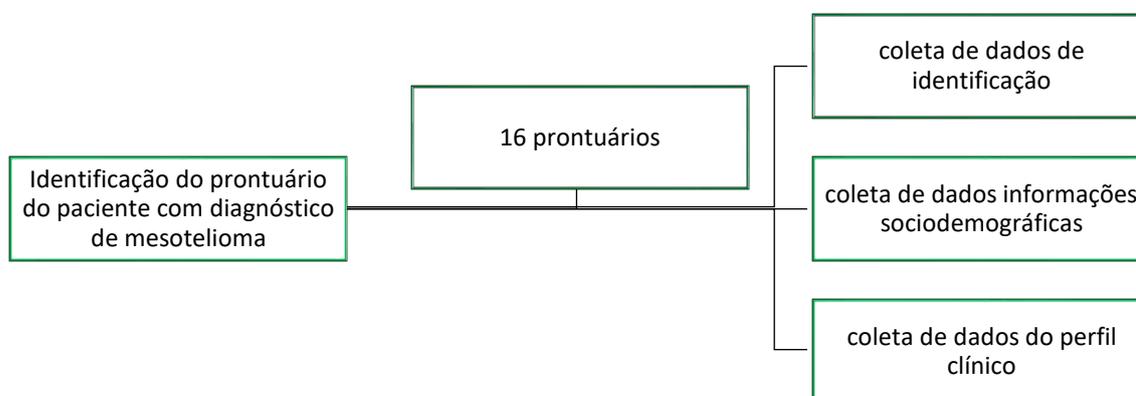
Para realizar o pedido dos prontuários, solicitou-se ao responsável pelo setor, foram apresentados a autorização do diretor da instituição (ANEXO 2) o parecer do CEP (ANEXO 1). Foram agendados horários específicos para que a coleta fosse realizada, o dia da semana em geral era na sexta-feira, das 8h00min0s às 12h30min0s.

Assim, foi reservado um espaço em uma sala compartilhada com os demais funcionários atuantes no local disponibilizado pela supervisora do setor. E, com *login* e senha provisórios, para acesso aos dados do prontuário eletrônico no sistema *Tasy*.

Ao total, somaram-se 20 dias de coleta de dados da parte documental. A coleta dos dados do prontuário ocorreu de janeiro a julho de 2016 e com os familiares ocorreu de janeiro a abril de 2016. Foram coletados os dados dos 16 prontuários.

Na Figura 8, o fluxograma da coleta dos dados documentais:

FIGURA 8 - FLUXOGRAMA DE SEGUIMENTO DA PRIMEIRA ETAPA DE COLETA DE DADOS



FONTE: A autora (2016)

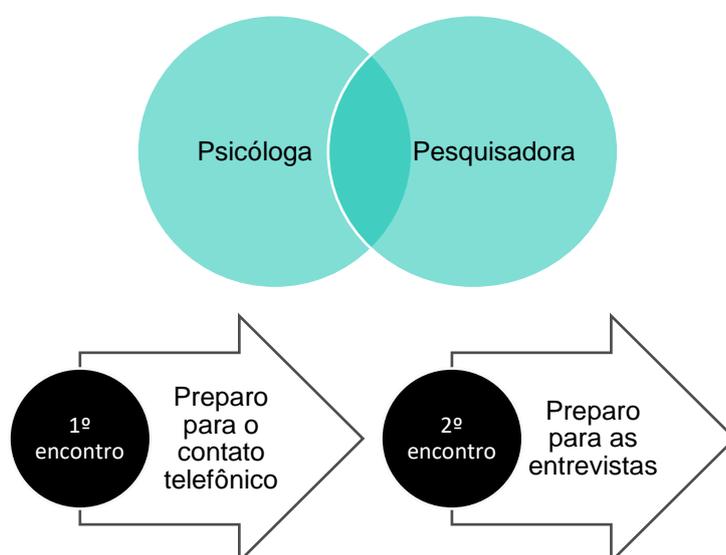
#### 5.4.3.2 Preparo para a segunda etapa da coleta de dados

Para a preparação da pesquisadora para realizar as entrevistas e dar início a esta etapa, foram realizadas duas consultas com uma psicóloga especializada em pessoas enlutadas. Foi considerada pela mestrandia pesquisadora a necessidade de preparo para o primeiro contato com os familiares das pessoas com diagnóstico de

mesotelioma. Os dois encontros ocorreram em janeiro de 2016, de uma hora cada um. A profissional não autorizou a gravação, mas permitiu as anotações-chave das orientações.

Ao mencionar o nome de uma pessoa que faleceu, o familiar aciona lembranças dolorosas, que o fazem chorar, bloquear, e esse primeiro contato era de extrema importância para o seguimento da pesquisa, portanto o preparo para esta fase, figura 9, deu subsídios para criar relações, mostrar transparência, e respeito por suas histórias de sofrimento.

FIGURA 9 - REPRESENTAÇÃO DO PREPARO DA PESQUISADORA PARA A SEGUNDA ETAPA DA COLETA DE DADOS.



FONTE: A autora (2016)

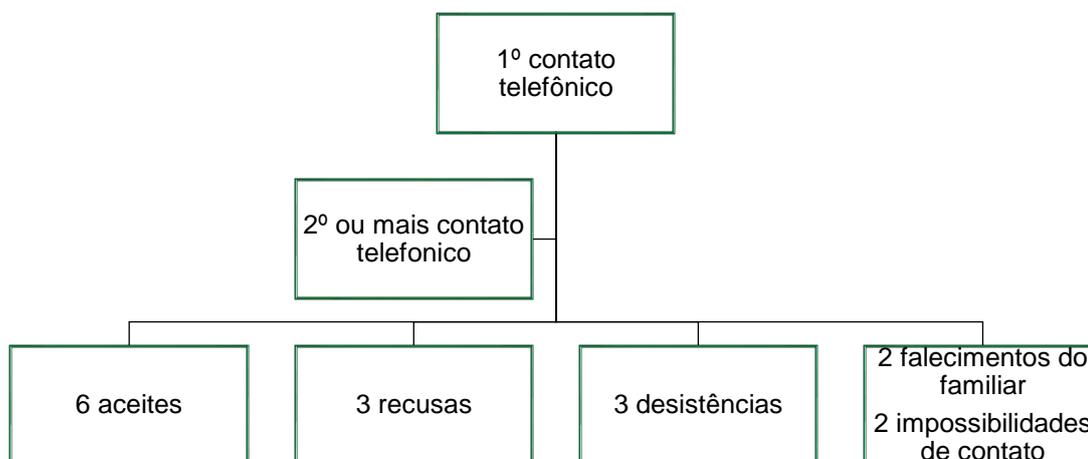
As orientações da profissional de psicologia: Para o primeiro contato a psicóloga apresentou a importância do pesquisador em demonstrar o respeito e interesse pela história de vida de cada um, analisando em diferentes perspectivas como cada pessoa reage frente a lembrança, desde o momento do primeiro contato telefônico. A abordagem deve ser sutil, enfatizando a importância da participação, o aceite deve ser confirmado em um segundo contato telefônico, para que os familiares possam pensar, discutir com os demais, e a recusa em geral deve ser aceita pelo pesquisado. Poderá realizar outras tentativas, porém sem a insistência impertinente.

Durante o encontro da pesquisadora com os familiares é importante criar a empatia, ao chegar no local em que será realizada a entrevista conversar sobre assuntos que possam descontraír, pelo menos 15 minutos de conversa aleatória; deixar que o familiar mostre quando deverá começar a relembrar a história do adoecimento, para o início da gravação. Sempre olhos nos olhos, braços dispostos e interromper a entrevista (gravação) ao perceber a labilidade emocional (choro, a paralisação e apatia); prestar a atenção na linguagem corporal da pessoa e, o que poderá mostrar; e, respeitar os limites de cada um. Levar lenços de papel, e ao finalizar a gravação com o conteúdo para a pesquisa se manter disposto a ficar um tempo extra com o familiar para mostrar que se importa com sua história, que ela é única; mencionar que haverá retorno de tudo o que foi conversado (o material será enviado para que o familiar possa fazer a leitura).

Após o preparo da mestrandia pesquisadora, iniciaram os contatos telefônicos com os familiares das pessoas com diagnóstico de mesotelioma.

Ao estabelecer o contato, foi realizada a identificação da pesquisadora, explanados o objetivo, a importância da contribuição de cada familiar. Em geral, para os familiares que integraram a pesquisa, houve o aceite em participar na primeira ligação. Dentre as ligações em que houve o êxito, e aquelas em que não houve, a média de tempo era o mínimo 2 min. e máximo de 1 h e 30 min., conforme a Figura 10 e o Quadro 4, apresentados a seguir:

FIGURA 10 - FLUXOGRAMA DO CONTATO COM OS FAMILIARES



FONTE: A autora (2016)

QUADRO 4 - DESCRIÇÃO DAS TENTATIVAS SEM ÊXITO

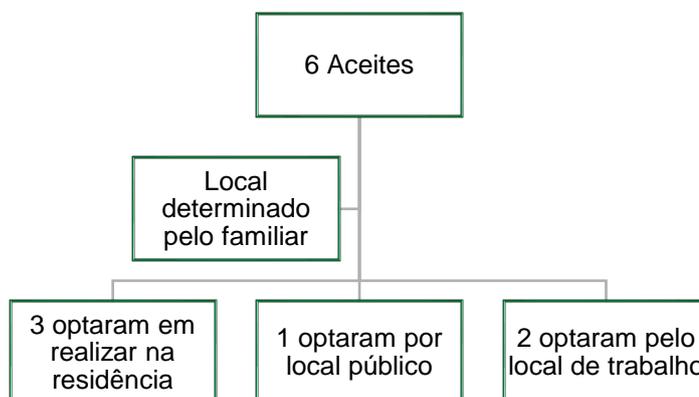
<b>Cód.</b>	<b>Descrição do processo de contato</b>
<b>F7</b>	Familiar sem disponibilidade de horário e não manifesta o desejo para realizar o encontro.
<b>F8</b>	Endereço de contato na cidade de Telêmaco Borba; em tentativas de contato, localizado o telefone do vizinho, o mesmo comunica não saber sobre a pessoa; contato telefônico com a prefeitura local (sem sucesso).
<b>F9</b>	No endereço consta a cidade de Palmas, faleceu no ano de 1993 e os telefones descritos encontram-se indisponíveis, procurados pelo nome dos pais e Internet, lista telefônica digital e impressa, sem possibilidade de contato.
<b>F10</b>	Telefones de contato indisponíveis, busca pelo endereço descrito no prontuário, residência sem habitação, conversado com vizinhos que relataram não ver os proprietários há muitos anos. Busca pela Internet com o nome dos pais, encontrado o nome do irmão falecido, realizado contato com o cemitério em que o irmão foi sepultado, disponibilizado o número de telefone da tia, a mesma relata que a mãe e a avó acompanharam o processo de adoecimento da pessoa, ambas são falecidas e nenhuma outra pessoa poderá fornecer informações por desconhecimento.
<b>F11</b>	Familiar (esposa) recusa a participação para não lembrar o sofrimento.
<b>F12</b>	Familiar aceita participar, mas posteriormente desiste, realizadas tentativas posteriores por telefone, <i>email</i> , rede social, mensagens. Sem sucesso.
<b>F13</b>	Realizados cinco contatos telefônicos, conversa iniciada com o neto do paciente, que desliga o telefone antes de finalizar a justificativa da ligação. Outras três tentativas culminam para a mesma atitude do neto, sendo a pessoa que sempre atende. Uma tentativa ocorre com êxito, conversado com a filha, inicialmente aceita, mas solicita o retorno da ligação em outro dia. Retorno do contato com a sua negativa, que refere não ter tempo disponível, mencionado a possibilidade de remarcar, ou outra pessoa poderia fornecer as informações, relata que não quer falar a respeito e que havia falado com outra pessoa sobre o adoecimento do pai (provável Ministério Público do Trabalho-(MPT)).
<b>F14</b>	Conversado inicialmente com o tio, o mesmo refere não aceitar, relata que os pais da paciente residem no interior e não sabem responder em detalhes sobre o adoecimento, pois não acompanharam o tratamento. O mesmo fornece o número da sua esposa (a tia da paciente), que aceitou marcar o encontro em uma semana, entro em contato novamente, e revela que no momento não poderia ajudar. Realizada a tentativa de marcar para um próximo momento, ela demonstra não querer.
<b>F15</b>	Filho aceitou prontamente, conversa marcada por Skype com dia e hora sugeridos por ele. No dia marcado não houve contato, realizadas novas tentativas de contato, (telefonemas, mensagens, <i>e-mails</i> ), finalizo as tentativas com cinco ligações e quatro mensagens e dois <i>e-mails</i> . Sem retorno.
<b>F16</b>	Falecimento do familiar que acompanhou o adoecimento.

FONTE: A autora (2016)

Assim que o familiar aceitava participar o encontro para entrevista era marcado e o local escolhido pelo familiar, bem como dia e horário, atendendo ao tempo disponível do familiar. Os principais locais de escolha foram: residência, local público e local de trabalho (FIGURA 11).

Todas foram face a face, e permitiram à pesquisadora obter informações relevantes, com controle das linhas de questionamento, e também a oportunidade de aproximação entre o investigador e os atores sociais.

FIGURA 11 - FLUXOGRAMA DE SEGUIMENTO PARA A ENTREVISTA COM O FAMILIAR



Fonte: A autora (2016)

A técnica da entrevista possibilitou à pesquisadora coletar dados da vivência-acompanhamento de adoecimento no contexto familiar, para conhecer a trajetória percorrida pela pessoa diagnosticada com mesotelioma maligno para conhecimento dos subsistemas de cuidados de saúde e as práticas de saúde adotadas durante o processo de adoecimento.

Foram realizadas anotações de campo, para a descrição em detalhes dos cenários elegidos pelos familiares. Para a gravação da entrevista foi utilizado o recurso do gravador digital, na extensão de MP4, e em celular, para assegurar o conteúdo, e diminuir riscos de eventos inesperados, como perda do conteúdo e problemas técnicos.

O tempo total dos encontros que ocorreram foi em média de 2 horas e 15 min., desde o momento da chegada, à saída do cenário selecionado. O tempo das entrevistas variou entre 18 min. a 1 hora. As entrevistas foram transcritas na íntegra no *software* da Microsoft Word versão 2013, para a análise dos dados.

Preocupou-se com a preparação do ambiente para realizar as entrevistas. A entrada em cada cenário escolhido era realizada de modo sutil para proporcionar a confiança entre a pesquisadora e os familiares. Inicialmente assuntos diversos eram conversados na chegada, e nas entrevistas realizadas na residência a escolha pelo cômodo era influente nas lembranças. Uma das participantes optou pela cozinha, pois

sentia que a claridade do local lhe trazia mais conforto; em outra residência os familiares optaram pela sala de estar, à mesa, para estarem juntos olhando entre si, e era como a pessoa (a pessoa com mesotelioma), gostava de estar com eles; outro familiar optou pelo salão de festas do condomínio em que residia, por insegurança de encontrar uma pessoa desconhecida.

O familiar que decidiu por realizar o encontro em local público mencionou que a escolha do local foi por medo de receber um desconhecido na residência.

A escolha pelo local de trabalho ocorreu com dois familiares, que alegaram falta de tempo para ser em outro lugar e em outro momento.

Assim que finalizava a entrevista (gravação), a pesquisadora permanecia no local por um tempo determinado, e o local era deixado com muito respeito e consideração pela história ali compartilhada.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados qualitativos extraídos das entrevistas semiestruturadas realizadas com os familiares foram analisados pelo método de análise de conteúdo, proposto por Laurence Bardin (2011). Para a autora, a entrevista é considerada uma técnica de investigação específica. As entrevistas foram gravadas e transcritas.

Para Bardin (2011, p 93), a análise de conteúdo se refere a um conjunto de instrumentos metodológicos que se ampara em uma vertente teórica, e que, se aperfeiçoados, têm o potencial de diversificar os discursos. A autora descreve a análise: “O recurso da análise de conteúdo, para tirar partido de um material dito ‘qualitativo’, é indispensável: entrevistas de inquérito, de recrutamento, de psicoterapia... que fornecem um material verbal rico e complexo”.

### 5.5.1 ETAPAS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

As etapas seguidas foram, segundo Bardin (2011) (FIGURA 12)

1ª etapa – pré-análise: Corresponde a fase inicial, que se caracteriza em organizar o conteúdo da entrevista propriamente, corresponde a um momento de intuições que se tornam objetivas, com a finalidade de tornar operacionais e sistemáticas as ideias inicialmente geradas. Pode ser definida por três missões: a

escolha dos documentos, formulação de hipóteses e dos objetivos, e construção de indicadores que fundamentem a interpretação final. Cabe ressaltar que nesta fase se realiza a leitura flutuante, entendida pelo primeiro contato com o material, e lentamente a leitura vai se tornando precisa.

Após, foi realizada a constituição do *corpus*, para ser submetido a processos analíticos; para a sua constituição foram seguidas estas regras: exaustividade, representatividade, homogeneidade e a da pertinência.

2ª etapa – codificação: Nesta etapa o material deve ser codificado, corresponde a uma fase de alteração que tem por finalidade criar recortes, agregar e enumerar, para que o material possa de fato ser representativo, capaz de esclarecer o analista sobre as características do texto.

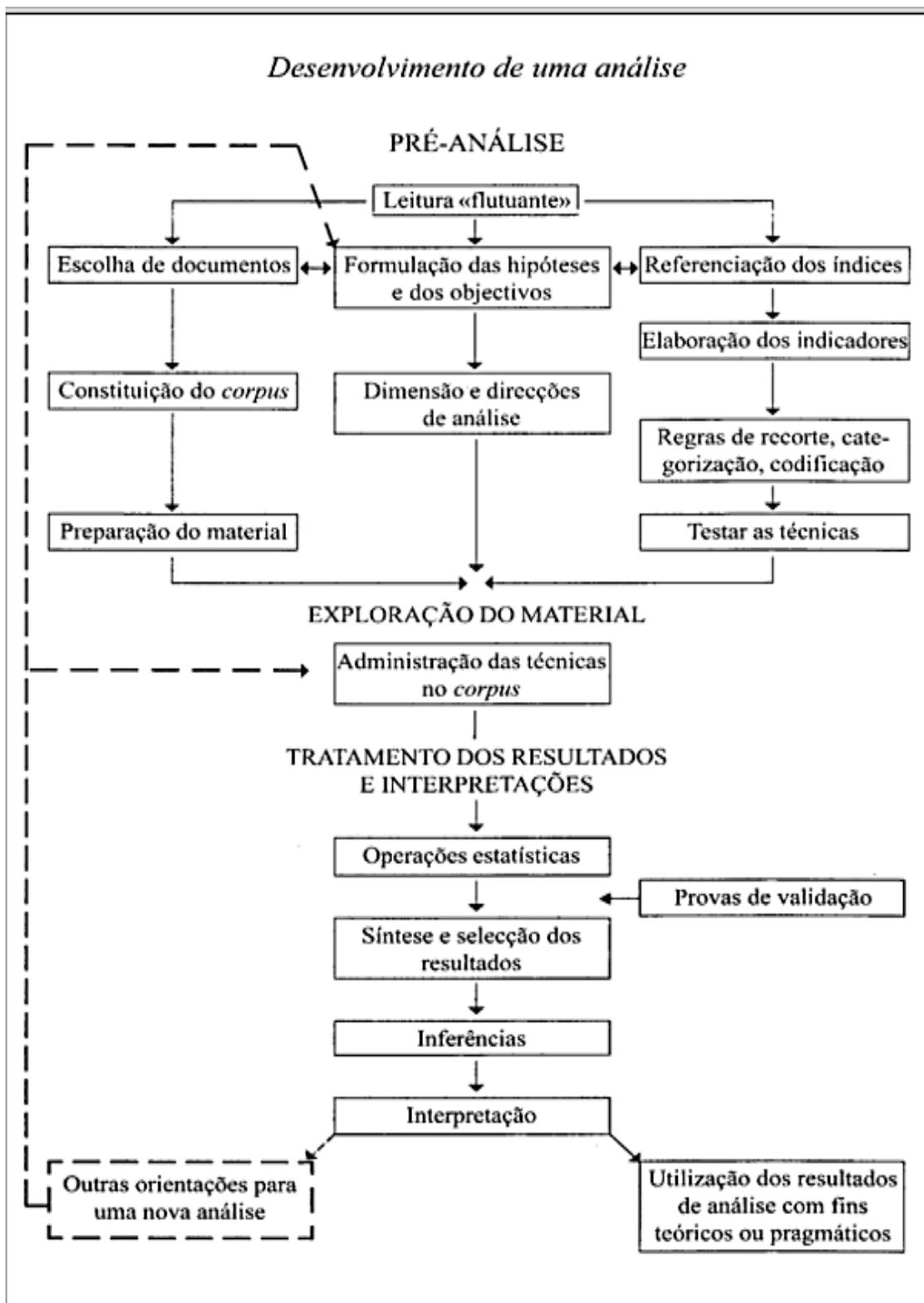
3ª etapa – categorização: Esta etapa corresponde ao processo que classifica os elementos que constituem um conjunto diferente, sequencialmente reagrupa de acordo com o gênero a partir dos critérios previamente estabelecidos. As categorias são definidas como classes que reúnem um grupo de elementos.

4ª etapa – inferência: Nesta etapa as mensagens obtidas são de fato analisadas com o rigor que o método de análise propõe, os polos são construídos e interpretados.

5ª etapa – informatização: Nesta etapa é possível obter as análises estatísticas do conteúdo das entrevistas. Pode ser ou não utilizado pelo pesquisador analista, mas para esta pesquisa optou-se pela técnica manual.

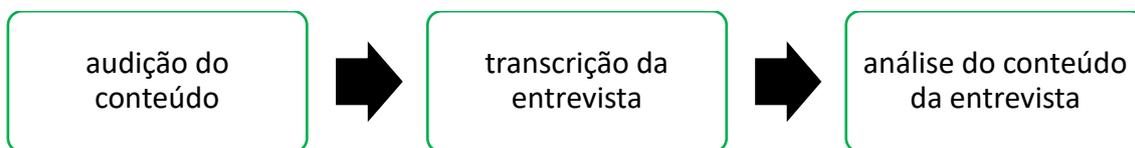
A seguir a figura 12 representa as etapas que compõe o desenvolvimento da análise de conteúdo, e a figura 13 demonstra a sequência de utilização do conteúdo das entrevistas:

FIGURA 12 - DESENVOLVIMENTO DE UMA ANÁLISE DE CONTEÚDO



FONTE: BARDIN (2011, p. 132)

FIGURA 13 - SEQUÊNCIA DE UTILIZAÇÃO DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS



FONTE: A Autora (2016)

O conteúdo das entrevistas foi transcrito e desmembrado em unidades, e posteriormente em categorias, com o reagrupamento analógico do texto. E desta forma surgiram cinco categorias apresentadas nos resultados.

Após a análise do conteúdo das entrevistas, foi possível construir o itinerário terapêutico expresso nas falas dos familiares, as categorias foram construídas, e se apresentam como elemento fundamental ao processo de análise.

Segundo Bardin (2011, p. 147), “As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos”.

## 6 RESULTADOS

São seis casos descritos nesta pesquisa de pessoas que foram a óbito por mesotelioma que compõem os estudos de casos. Serão apresentados os relatos das unidades de análise do estudo.

A unidade de análise é o “caso” que foi estudado. (YIN, 2015). Em razão do escopo desta dissertação, o caso será analisado com a descrição dos dados do perfil sociodemográfico, clínico coletados do prontuário da pessoa com diagnóstico de mesotelioma maligno com os dados obtidos pelo prontuário e a entrevista com o familiar será apresentado de maneira resumida para o conhecimento sobre o itinerário terapêutico.

Serão analisados os subsistemas de cuidados à saúde durante o processo de adoecimento, desde os primeiros sintomas, diagnóstico, tratamento e óbito. A síntese dessa etapa encontra-se em um diagrama de cada caso.

E, em seguida, faz-se a representação da linha do tempo, com a especificação temporal do período entre os primeiros sintomas apresentados pelo paciente revelados pelo familiar, a suspeita da doença, diagnóstico de mesotelioma, e o óbito, seguido da descrição das práticas profissionais, populares e folclóricas adotadas durante o processo de adoecimento.

Após, a análise comparativa, que segundo Yin (2015) é uma forma estrutural que repete o mesmo material de estudo de caso, duas ou mais vezes, comparando as descrições ou as explicações alternativas do mesmo caso. Uma vantagem distintiva desta estrutura é que pode-se aplicar tanto a estudos de caso baseados em investigações realistas quando relativistas.

### 6.1 CONHECENDO A PESSOA COM MESOTELIOMA

#### 6.1.1 UNIDADE DE ANÁLISE 1

##### 6.1.1.1 Descrevendo o caso 1:

Identificação: P1, 69 anos, sexo feminino, cor branca, viúva, mãe de dois filhos, ensino médio completo, professora aposentada, católica, natural de Erechim/Santa Catarina, procedente de Pato Branco/Paraná.

Diagnóstico médico: Mesotelioma peritoneal não ressecável.

Antecedentes pessoais: Sem comorbidades, nenhum histórico conhecido de exposição a agentes cancerígenos, nem ao amianto.

Histórico familiar: Irmão faleceu com câncer aos 80 anos de idade.

Perfil clínico (prontuário físico e eletrônico): Em agosto 2013 foi encaminhada para a instituição de saúde (instituição B) devido a lesão abdominal a esclarecer e elevação de marcador tumoral CA 125<sup>11</sup>. Realizou laparotomia exploratória com ressecção parcial de tumor, cólon e anastomose lateral devido a obstrução de cólon esquerdo. Apresentava-se astênica. Em setembro de 2013: Interna-se para realizar o tratamento com quimioterapia (premetrexed); para alívio da dor, estava em uso de cloridrato de tramadol, e para alívio da retenção de gases o medicamento em uso de simeticona. P1 tolerou bem a quimioterapia. Liberado o resultado do painel imuno-histoquímico, que determina quadro histológico condizente com mesotelioma. Apresentou queda de estado geral. Baixa ingestão alimentar e mucosite de grau III. P1 e familiares solicitaram a alta hospitalar; Outubro 2013: Admitida na instituição de saúde para realizar coleta de exames laboratoriais, cultura em dreno abdominal (apresentando saída de exsudato pela ferida de parede abdominal), e novo ciclo de quimioterapia. Durante o mês de novembro não há registro de atendimento no hospital. Dezembro de 2013: Retorna à instituição de saúde com mal-estar geral, escala de *KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS*- KPS 30%, com fraqueza, hipocorada ++++/4+, hipotensa, e como conduta médica manter em medidas de suporte. Recebeu alta hospitalar com orientações, e tinha atendimento do *home care*. Dois dias depois foi trazida pela ambulância do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU ao hospital, sem contato prévio, devido à confusão mental, e queixa de dor abdominal, como conduta foram solicitados analgesia endovenosa, exames laboratoriais, tomografia computadorizada de crânio e internamento. Os familiares expressaram que não desejavam suporte avançado de vida, apenas medidas de conforto. Estavam cientes da gravidade e do prognóstico reservado. Na ocasião foi otimizada a hidratação, solicitados *fleet* enema, analgesia e suporte paliativo. Nas anotações de enfermagem é detectado que apresentou êmese tipo “borra de café”, dores, gemência e fístula

---

<sup>11</sup> CA 125: Marcador tumoral, substância utilizada para indicar a malignidade. Também chamado de antígeno de carboidrato. (MUSSALHI et al., 2016).

abdominal. Evoluiu com parada de respiratória, ausência de batimentos cardíacos às 15h:41'49" segundos, no dia 11 de dezembro de 2013. Foi atestado o óbito.

Durante os meses de agosto a dezembro de 2013, a descrição no prontuário com histórico de seis internamentos, e três atendimentos ambulatoriais.

Os exames realizados e registrados na instituição de saúde foram:

Exames laboratoriais: hemograma, sódio, potássio, ureia, creatinina, plaquetas, e chama a atenção o resultado do leucograma, leucócitos em 22.000 (referência 4.000 a 11.000 m<sup>3</sup>), cultura bacteriana: micro-organismo isolado (enterococcus faecalis: abundante/serrotia liquefaaciens: moderado), bacilos gram-positivos: ++, bacilos gram-negativos: ++, células epiteliais: +.

Exames anatomopatológicos: Neoplasia pouco diferenciada com áreas fusiformes e epitelíodes de extensa necrose; e painel imuno-histoquímico: condizente com mesotelioma.

Exames de imagem: Tomografias computadorizadas – de pelve, sem alterações; de tórax, com derrame pleural à esquerda, consolidações em lobo inferior esquerdo, nódulo no pulmão esquerdo 10 mm de diâmetro; de abdômen superior, com massa em hipocôndrio esquerdo de cerca de 200 mm de diâmetro, massa em hipocôndrio direito com cerca de 75 mm de diâmetro, e massa em fossa ilíaca com 45 mm de diâmetro.

CID-O mencionado no prontuário: C56, C349, Z000, C34, C80.

Os exames descritos foram os que apresentaram alteração.

#### 6.1.1.2 Familiar contando a história do itinerário de P1: vivenciando o recordar

O cenário e o ator social – A entrevista foi marcada para uma manhã de sexta-feira. O local escolhido pelo familiar foi o salão de festas de sua residência, em um condomínio. O local era tranquilo, sem interferências sonoras, e com pouca luminosidade. Fui recebida pela filha de P1, que acompanhou e atuou integralmente nos cuidados à saúde. Uma mulher com idade entre 30 a 40 anos, com aparência serena, demonstrava intensa tristeza em lembrar momentos dolorosos junto à mãe. A sua fala na maior parte da conversa era entrecortada devido à emoção representada pelas lágrimas. Durante alguns minutos conversamos sobre sua mãe, e assuntos relacionados a ela foram recordados. A maneira como que se relacionavam foi

demonstrada por afeição e amor. Este momento que antecedeu o início da entrevista foi fundamental para criar a empatia entre a pesquisadora e a familiar, e conhecer o vínculo afetivo com P1. A entrevista durou 0h 38min 35s e o encontro teve o total de: 2h 10 min 05s.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 1 –Foi relatado que P1 residia em Pato Branco e veio a Curitiba para realizar exames solicitados pelo médico homeopata, como o CA125 (marcador tumoral indicador de câncer de ovário). O laudo saiu com registro de alterações e foi marcada consulta com a sua ginecologista. Solicitado um ultrassom, com laudo sem alterações. Cerca de três semanas após, o primeiro sintoma relatado foi dor nas costas ocasionada a princípio por uma viagem de ônibus da cidade de Pato Branco ao Rio de Janeiro. P1 viajou para acompanhar o irmão hospitalizado para procedimento cirúrgico e, devido à dor nas costas persistente, realizou uma consulta médica (instituição A). Foi prescrito medicação (anti-inflamatório). O médico referiu que poderia ser mau jeito, tanto da viagem, quanto das noites em que ela havia dormido no hospital para acompanhar o irmão. Passados dois dias, a dor persistiu, sem melhora com a medicação prescrita. Então o irmão e a filha, preocupados, orientaram P1 a procurar o pronto-socorro do hospital (Instituição A, a mesma que havia procurado anteriormente) em que o irmão estava hospitalizado. Durante a consulta, a médica plantonista, após avaliação, mencionou a possibilidade de ser retenção de gases, e solicitou o retorno no dia seguinte para realizar exame de ultrassom abdominal. Realizou o exame, e a médica, ao analisá-lo informa, viu que as imagens originadas sugeriam a presença de câncer. Nesse momento P1 entrou em contato com a filha para comunicar-lhe, e a mesma decidiu ir ao seu encontro no Rio de Janeiro para acompanhar a sequência de acontecimentos. P1 foi encaminhada para uma clínica especializada em atendimento oncológico (Instituição B) localizada na cidade do Rio de Janeiro. A clínica estava localizada em frente ao hospital em que foi realizado exame, conveniada ao plano de saúde de P1. O especialista em oncologia avaliou o exame (ultrassom abdominal), e realizou o encaminhamento ao hospital referência em tratamento oncológico localizado no Estado do Paraná (Instituição C). Nesta instituição o tratamento foi iniciado, com a indicação de quimioterapia e procedimento cirúrgico para a biópsia, entre outros exames.

Na instituição C foi realizada cirurgia para a remoção do tumor, e o tratamento com quimioterapia. P1 morava na cidade de Pato Branco e passou a morar na casa da filha na cidade de Curitiba/PR, a mesma permaneceu a maior parte do tempo com a mãe, prestando-lhe toda a atenção, desde idas e vindas ao hospital, cuidados domiciliares (alimentação, higiene e a vigília do sono).

Durante o tratamento com a quimioterapia, a filha revelou que P1 apresentou efeitos colaterais severos, como inapetência, insônia, e, em decorrência da acentuação desses sintomas, foi optado pela interrupção do tratamento, e próximo ao final do ano de 2013, com planos de ser reiniciado no começo de 2014.

Durante o tempo de tratamento a busca por medidas alternativas ocorreu por meio da fé. A família, praticante da religião católica, devotos de Nossa Senhora das Graças, e a esperança se amparava em suas crenças. Rituais, como orações, foram fortemente encontrados na narrativa. P1 tinha um irmão padre e o amparo da família estava na ajuda espiritual, que ele proporcionava a todos; rituais, como orações de promessas a um “santo” que era padre, e a Nossa Senhora das Graças, com a oração de “Maria Passa na frente”, foram a direção durante o adoecimento. Como promessa, em agradecimento se houvesse a cura, P1 prometeu que iria dar o testemunho do milagre. A familiar atribuiu a fé como a esperança de todos.

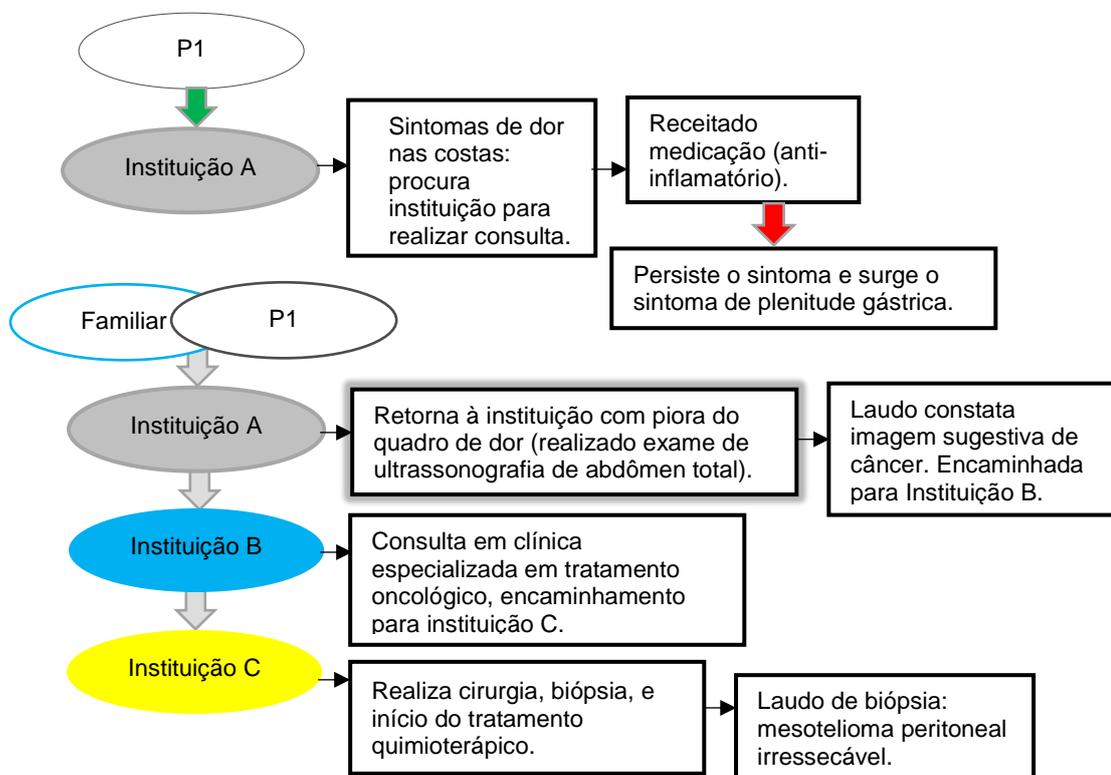
Relatou que houve a tentativa de ofertar suco de graviola, indicado por uma amiga da família, entretanto foi ofertado a P1 com pouca aceitação, porque o paladar estava bem alterado, em seguida a prática foi abandonada.

A filha relatou que não entendeu a causa de esse tipo de câncer ter surgido. P1 tinha cuidados à saúde, como alimentação orgânica e regrada, não era fumante, praticava exercícios físicos regularmente, até mesmo após o diagnóstico, quando era possível, continuava as caminhadas e a filha a acompanhava. Nenhum histórico conhecido de exposição ao amianto foi relatado. A filha chegou a mencionar que, quando P1 foi diagnosticada, procurou saber qual era a causa para esse tipo de câncer se desenvolver, procurou na Internet assuntos relacionados, e nesse momento soube do risco da exposição ao produto (amianto), entretanto desconhecia qualquer relação com o caso da mãe.

A seguir será apresentado o diagrama (Figura 14) construído para demonstrar a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional procurado pela pessoa com mesotelioma, revelado pelo familiar, e a linha do tempo (Figura 15) que representa

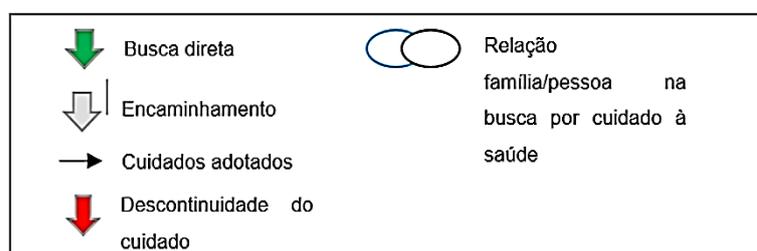
visualmente o tempo entre os primeiros sintomas, o diagnóstico e o óbito, com as práticas adotadas durante o processo de adoecimento.

FIGURA 14 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 1 (P1)



FONTE: A autora (2016)

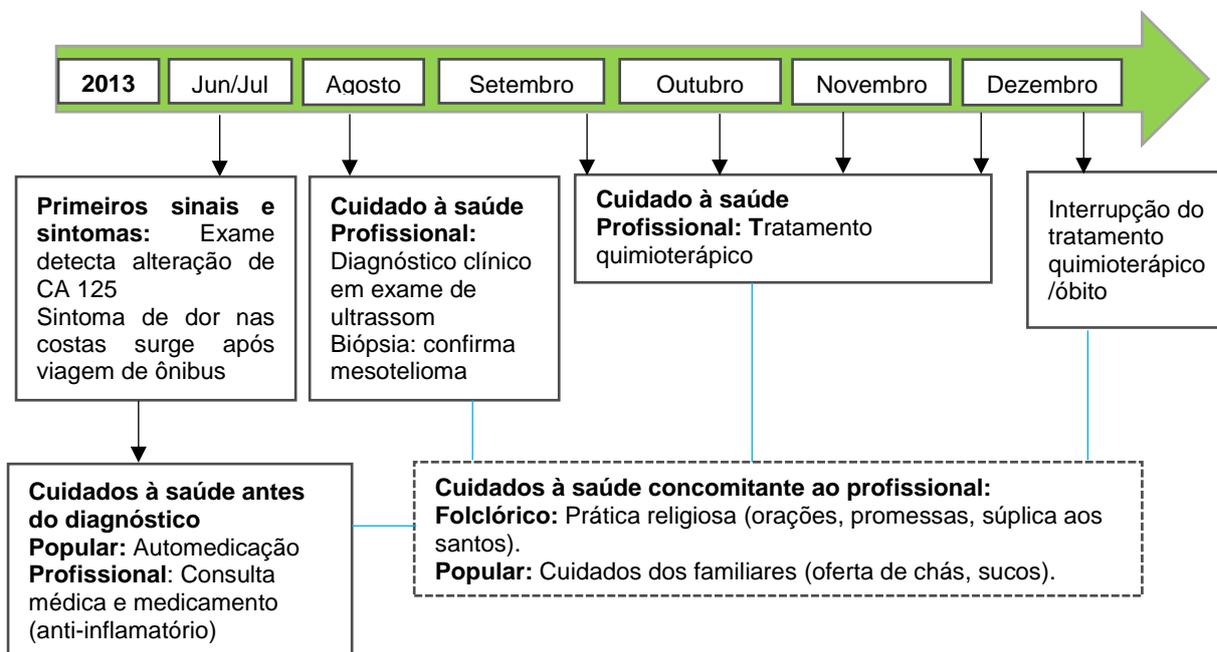
#### LEGENDA<sup>12</sup>



FONTE: A autora (2016)

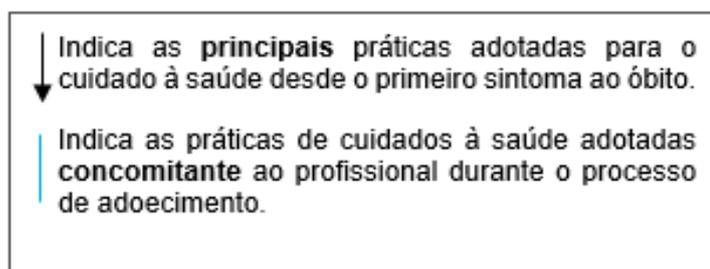
<sup>12</sup> O diagrama construído segue a mesma legenda de representação para todas as unidades de análise.  
\*Cada instituição de saúde que a pessoa procurou durante o processo de adoecimento está representada em cores distintas (a destinação de cores não foi inserida na legenda).

FIGURA 15 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 1 (P1)



FONTE: A autora (2016)

#### LEGENDA<sup>13</sup>



FONTE: A autora, 2016.

Aos momentos finais, P1 não ia mais ao hospital para receber tratamento, todos os procedimentos eram realizados pela equipe do *home care*, e pela família, especialmente pela filha. Mas, após apresentar piora, foi encaminhada à instituição B, local em que faleceu, no mês de dezembro de 2013.

<sup>13</sup> A linha do tempo segue a mesma legenda de representação em todas as unidades de análise.

## 6.1.2 UNIDADE DE ANÁLISE 2

### 6.1.2.1 Descrevendo o Caso 2

Identificação: P2, 44 anos, sexo feminino, cor branca, solteira, sem filhos, escolaridade ensino médio completo, autônoma, católica, natural de Ribeirão Claro, procedente de Curitiba/Paraná.

Diagnóstico médico: Mesotelioma pleural.

Histórico familiar: Não há relatos de câncer na família.

Antecedentes pessoais: Tabagista por 20 anos.

Perfil clínico (prontuário físico e eletrônico): Diagnosticada com mesotelioma pleural metastático em mesentério, com boa resposta a tratamento com RatiIpred e Cisplatina; recebeu tratamento quimioterápico em clínica conveniada ao plano de saúde. Apresentava quadro neurológico com ataxia e outras alterações de motricidade. A tomografia computadorizada mostrou lesões metastáticas em sistema nervoso central (SNC). Encaminhada ao hospital de referência em atendimento oncológico para irradiar lesões. O tratamento quimioterápico iniciou em maio de 2005, até outubro de 2006 (realizado em outra instituição). Em junho 2007: iniciou o tratamento radioterápico, e durante todo esse mês realizou o total de 15 sessões (cobaltoterapia).

Os CIDS mencionados no prontuário: 139.9, C349

O prontuário apresenta limitação de dados. O tratamento da P2 ocorreu em outras instituições de saúde, sendo a instituição coparticipante procurada apenas para a realização da radioterapia, sem data de óbito no prontuário.

### 6.1.2.2 Familiar contando a história do itinerário de P2: vivenciando o recordar

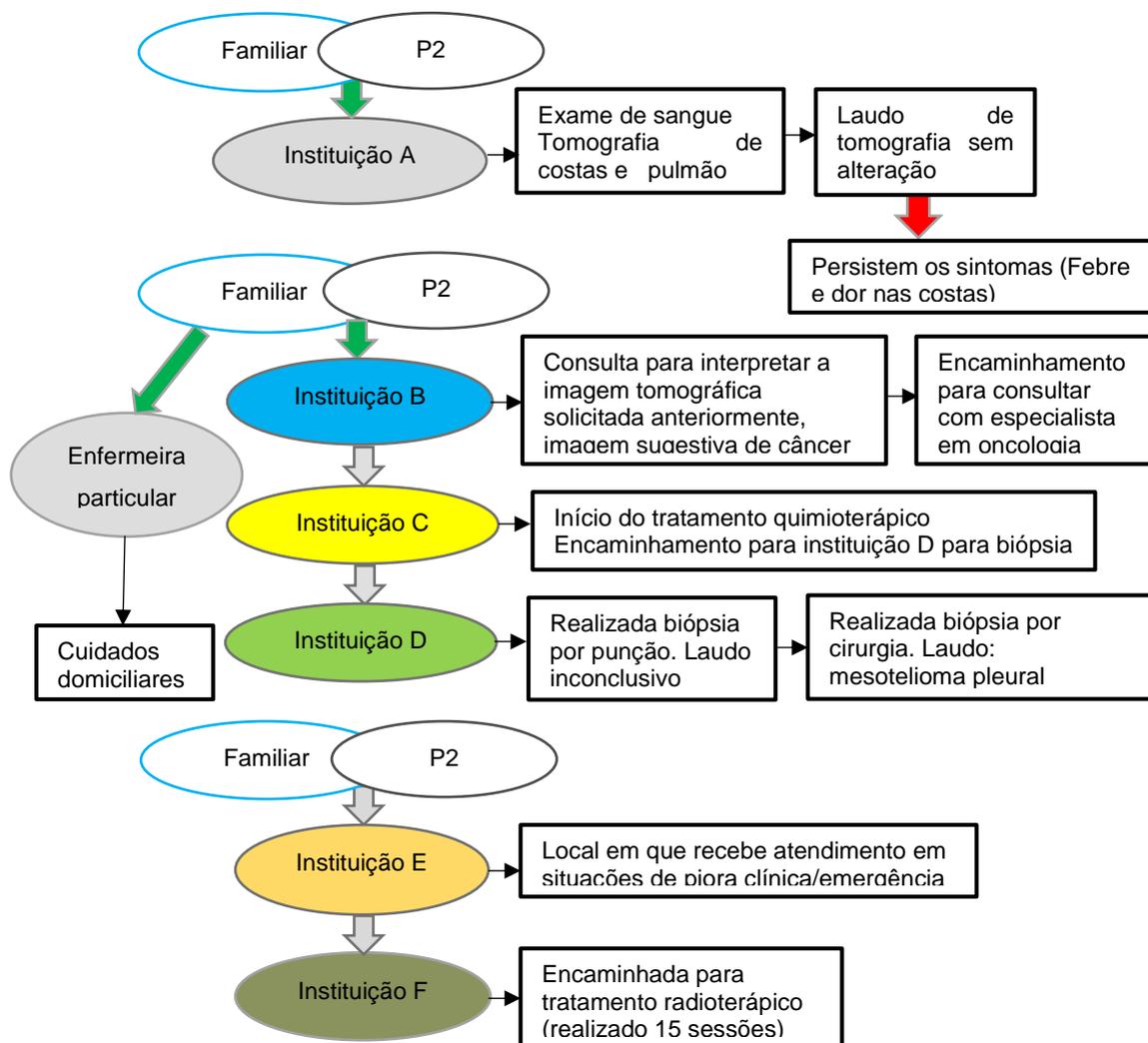
O cenário e o ator social - Fui convidada a realizar o encontro com o irmão. O ambiente escolhido foi o seu local de trabalho, localizado no centro da cidade de Curitiba, no 8º andar de um edifício. Esse também era o local em que a P2 exercia suas funções ocupacionais. Ao telefone, ele comunicou que era o principal cuidador. Fui orientada a me sentar em uma poltrona à sua frente, posição que me permitiu olhar fixamente em seus olhos. Um homem com idade entre 50 a 55 anos, cabelos grisalhos, aparentemente se mostrava forte, e pronto a falar sobre momentos

dolorosos vividos ao lado da irmã. Alguns assuntos aleatórios foram mencionados, fomos invadidos por um silêncio que durou o tempo de conseguir escutar o som da chuva, e aos poucos fui convidada a adentrar em seu universo para conhecer a sua história. A entrevista durou 0h 39 min 57s, o encontro teve a duração de 1h e 45 min 0 s.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 2 – Foi relatado que os primeiros sintomas do adoecimento de P2 ocorreram no ano de 2004, com febre e dor nas costas. Inicialmente os sintomas eram tratados com medicações de conhecimento próprio, sem nenhuma indicação médica, entretanto, após a persistência dos sintomas optou-se por buscar cuidados profissionais. Procurada uma médica (instituição A) para investigar tais sintomas e, entre os exames solicitados, uma tomografia computadorizada de tórax. Este exame foi realizado em uma clínica localizada na cidade de Curitiba, o laudo não acusou alterações, entretanto os sintomas iniciais persistiam, e de forma mais intensa. Em seguida este exame foi levado para uma médica amiga da família especializada em radiologia (Instituição B), e, imediatamente, ela conferiu que a imagem do exame sugeria câncer. E, assim, realizou o encaminhamento para um médico especialista em oncologia em uma clínica especializada em oncologia no Estado do Paraná (Instituição C). Nesta instituição foi imediatamente iniciado o tratamento quimioterápico, e o encaminhamento para um hospital em que foi realizada a biópsia (Instituição D). Nesse momento, a primeira biópsia deu como inconclusiva, realizada pela técnica de aspiração, na sequência foi realizada intervenção cirúrgica, com solicitação de análise que confirmou o diagnóstico. O tratamento quimioterápico ocorreu em uma clínica de atendimento oncológico conveniada ao plano de saúde. Com o agravamento dos sintomas, P2 foi encaminhada a outra instituição de atendimento geral (Instituição E), localizada no Estado do Paraná, para analgesia e acompanhamento. Concomitante com a quimioterapia P2 foi encaminhada a instituição de atendimento oncológico localizada no Estado do Paraná (Instituição F) para realizar radioterapia, posteriormente realizada tomografia computadorizada de crânio, que evidencia lesões metastáticas em SNC, devendo irradiar estas lesões. P2 tinha por hábito a prática de oração, nos momentos em que apresentou sintomas clínicos agudizados apegava-se ao terço, aos santos, mas esse ritual não interferia no tratamento profissional.

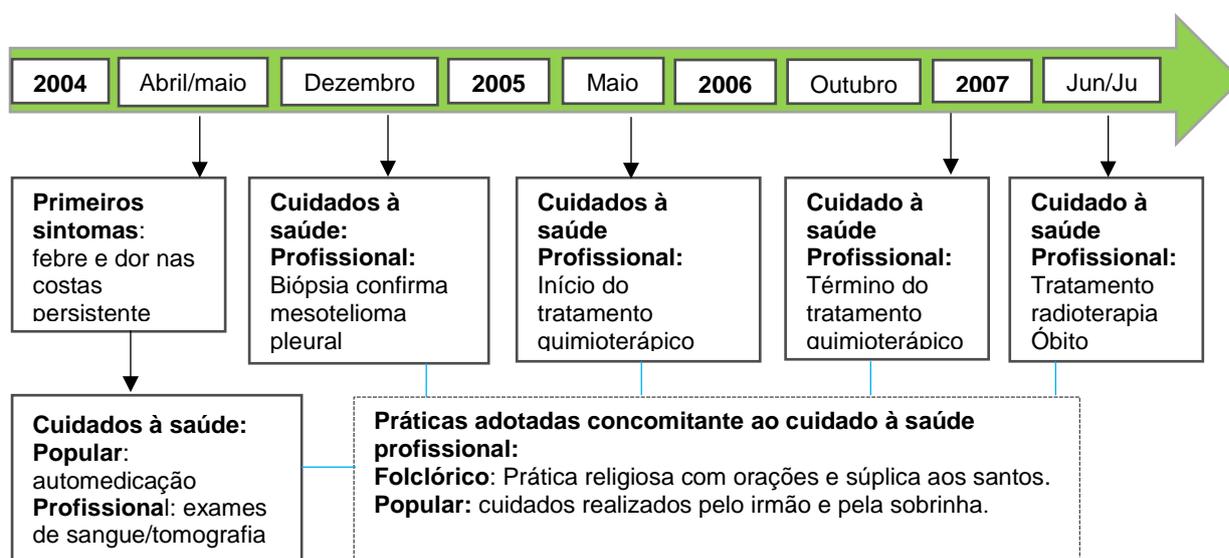
A seguir, o diagrama (Figura 16) demonstrando a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional e a linha do tempo (Figura 17):

FIGURA 16 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 2 (P2)



FONTE: A autora (2016)

FIGURA 17 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICOS DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 2 (P2)



FONTE: A autora (2016)

O irmão revelou que a vivência do processo de adoecimento foi marcada por muito sofrimento, verificado mais pelo tratamento adotado (quimioterapia), do que propriamente pela doença. Mas, na época da entrevista, disse que, se pudesse optar, não deixaria P2 fazer o tratamento. P2 faleceu no ano de 2007, no hospital (Instituição E), junto ao irmão. O familiar não recordava com exatidão a data, e não havia dados no prontuário que especificassem.

### 6.1.3 UNIDADE DE ANÁLISE 3

#### 6.1.3.1 Descrevendo o Caso 3

**Identificação:** P3, 62 anos, sexo masculino, cor branca, casado, dois filhos, escolaridade ensino médio completo, aposentado, católico, natural de Curitiba/Paraná, procedente de Curitiba/Paraná.

**Diagnóstico clínico:** Mesotelioma difuso de duplo componente

**Diagnóstico histopatológico:** mesotelioma

**Estadiamento TNM:** IV

**Antecedentes pessoais:** Ex-tabagista, portador de transtorno bipolar, medicamentos de uso contínuo: clonazepan, amitriptilina 50 mg/dia, carbamazepina 200 mg 12/12 h,

exerceu função ocupacional diretamente exposto ao amianto 30 anos atrás, com duração total de 3 meses.

Perfil Clínico: P3 foi encaminhado a instituição de referência em atendimento oncológico, para tratamento de mesotelioma pleural maligno. Destaque para o tratamento realizado em ordem cronológica: Outubro 2010 – Início do tratamento para mesotelioma, pois, desde março 2010, com progressão de dor em arcos costais à direita, de forte intensidade, controle de dor com cloridrato de morfina 10 mg e Gabapentina. Apresentou acentuação dos sinais e sintomas, como tosse seca e emagrecimento de 20 quilos. A tomografia computadorizada de tórax evidenciou imagens com espessamento nodular pleural difuso, massa calcificada de 95x95 mm no segmento do lobo superior, comprometimento em linfonodo mediastinal – LNM. A conduta adotada foi instituída com protocolo de quimioterapia com cisplatina (CDDP) 50 mg/m<sup>2</sup> + doxorrubicina 50 mg/m, indicação de início imediato, e coadjuvante ao tratamento prescrito metoclopramida, Dexametasona e Vonau para alívio dos sintomas. Em novembro 2010 – foi solicitada revisão de lâminas da biópsia e confirmado o laudo imunoistoquímico compatível com mesotelioma, a *Performance Status* (PS) – 3, com lesão extensa. Realizado encaminhamento para radioterapia, e solicitada nova revisão de lâminas e imuno-histoquímica. P3 apresentou aumento de volume em região cervical e se internou na instituição D para avaliação da equipe de radioterapia, pois o câncer se apresentava em estágio avançado, com lesões irressuscáveis. O tratamento quimioterápico foi isolado. A conduta na ocasião era alta pela radioterapia, sem realizar o tratamento radioterápico, solicitada revisão de lâminas e alta hospitalar. P3 retornou em cinco dias e foi proposta quimioterapia paliativa (CDDP+ Doxorrubicina), com solicitação urgente, e liberação imediata pela direção do hospital. Conduta: solicitação de exames laboratoriais de sangue, e prescrição de metoclopramida, Vonau, dexametasona. Dezembro 2010 – retornou à instituição de saúde (instituição D) para o resultado de imuno-histoquímica, que confirmou mesotelioma. O tratamento no momento foi CDDP+ ADRIA (doxorrubicina) x1 uma dose, P3 apresentou queda de estado geral, acamado, dor controlada com analgesia com cloridrato de morfina, tolerou bem a quimioterapia, provável progressão de tumor, sem condições de continuar a quimioterapia, que foi suspensa. Janeiro 2011 – retornou com dor, mesmo com dose de resgate de cloridrato de morfina, sonolento, baixa ingestão alimentar, depletado, restrito ao leito; P3 com quadro fora de

possibilidades terapêuticas por progressão da doença; familiares cientes da gravidade do caso, risco eminente de óbito. Recebeu alta hospitalar para atendimento domiciliar, na ocasião foram prescritos cloridrato de morfina, dipirona, concentrador de oxigênio, e cuidados com lesão por pressão localizada em região sacra de classificação III, com 3 centímetros de extensão; este é o último registro de evolução multidisciplinar. Não há relato de óbito nas evoluções.

Exames laboratoriais solicitados: hemograma, gasometria, ureia, creatinina, sódio, cálcio, bilirrubina, plaquetas, glicose, coagulograma e fósforo.

Exame anatomopatológico: neoplasia pouco diferenciada.

Exame imuno-histoquímico: quadro morfológico e perfil imuno-histoquímico compatíveis com mesotelioma.

Exame de imagem: radiografia de tórax, com derrame pleural direita, lesão pleural esquerda.

#### 6.1.3.2 Familiar contando a história do itinerário de P3: vivenciando o recordar

O cenário e os atores sociais: O encontro foi marcado no centro politécnico da Universidade Federal do Paraná, opção dos familiares, que ao momento do contato telefônico demonstraram medo ao encontrar uma pessoa desconhecida. No local me deparei com a amiga da família, sua filha (filha da amiga), e a esposa de P3. Pessoas que se mostraram dispostas a relatar a história com desprendimento e lembrar os momentos que viveram junto a P3. Estavam tranquilas, e sem labilidade emocional. Especificamente, nos acomodamos em um sofá disposto no corredor da faculdade. A entrevista durou 0h42min17s, e encontro teve o total de 2h10min0s.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 3: Foi relatado que os sinais e sintomas iniciais da doença de P3 haviam ocorrido cerca de 10 meses antes da confirmação do diagnóstico. A primeira queixa de P3 era de dor no estômago, de início tênue e ao longo do tempo com acentuação, inicialmente o sintoma era atribuído ao nervosismo de P3. Na instituição de saúde (Instituição A) medicamentos foram utilizados, e nenhum diagnóstico obtido. Então P3 elegeu a pessoa da família que direcionava os cuidados populares e a busca por tratamento profissional, uma amiga da família, que se tornou referência do mesmo.

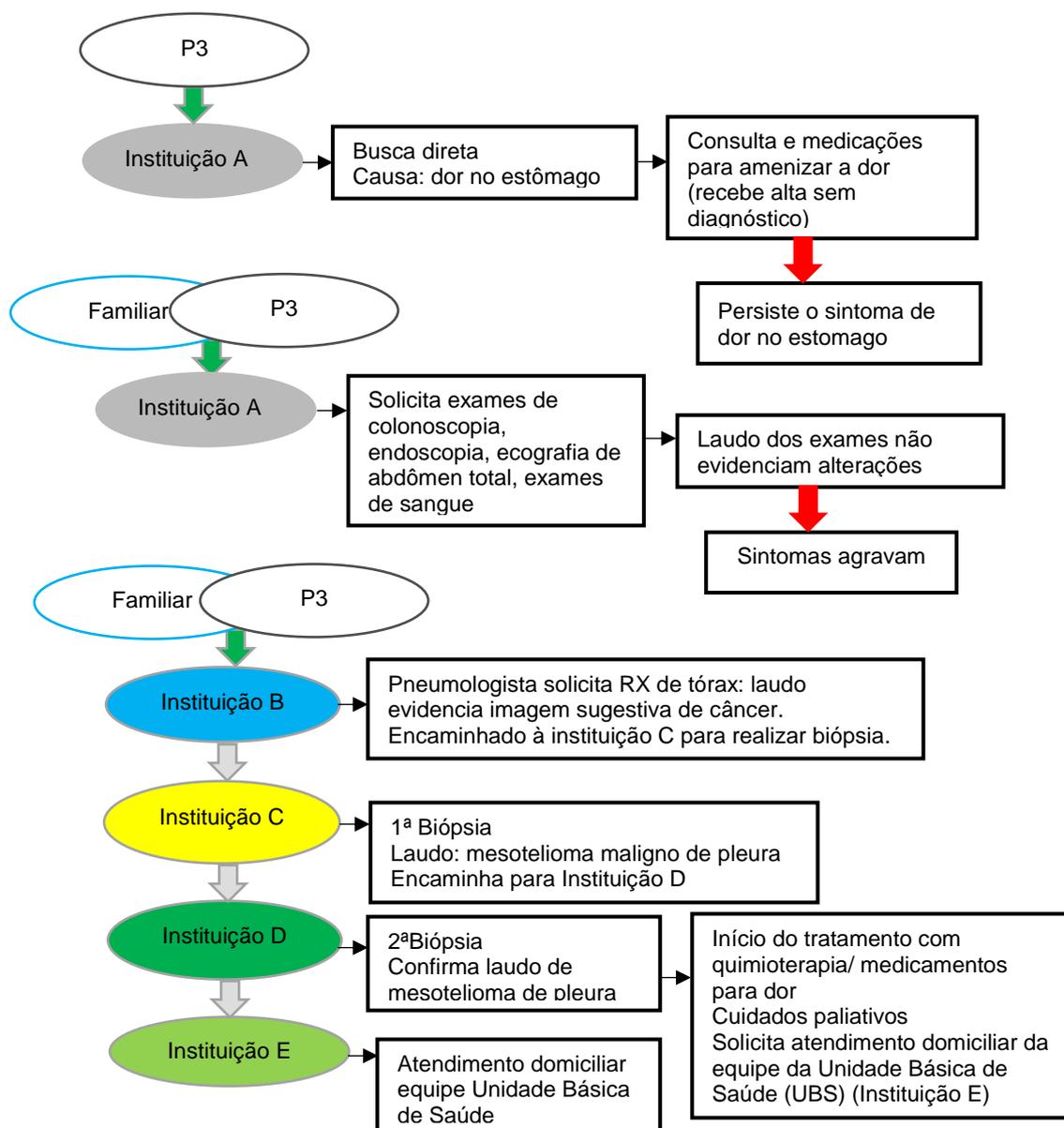
Pela persistência do sintoma, a familiar, de acordo com o conhecimento de senso comum, orientava P3 à automedicação, para alívio dos sintomas, entretanto, ao perceber que se acentuavam, resolveu que investigações deveriam ser feitas, e junto a P3 retornaram à instituição de saúde A, para solicitar exames. Desta forma, P3 realizou exames de colonoscopia, endoscopia digestiva, exames de sangue, ecografia de abdômen total. Os laudos dos exames não mostraram qualquer alteração, e P3 e familiar saíram da instituição sem diagnóstico que justificasse as alterações.

Os sintomas se agravaram, a dor no estômago, emagrecimento acentuado e inapetência foram identificados pelo familiar, e então levou P3 ao posto de saúde (Instituição B) onde se consultava com um especialista em pneumologia, que solicitou uma radiografia de tórax. O médico relatou a presença de imagem sugestiva de câncer, assim P3 foi encaminhado ao hospital (Instituição C). Foi internado, recebeu medicações e realizou biópsia. O laudo confirmou câncer. Foi encaminhado para o hospital especializado em tratamento oncológico (Instituição D – Instituição coparticipante) para iniciar tratamento com base no diagnóstico. Nesta Instituição P3, ficou internado duas vezes. Em geral ia e voltava no mesmo dia, quando havia piora do quadro clínico recebia medicações para dor. O tratamento quimioterápico foi realizado uma vez, sem resultado. O médico declarou que o câncer não tinha cura. O familiar relatou que P3 tinha “um buraco nas costas” (se referia a lesão por pressão) e demandava de cuidados domiciliares (Instituição E). Então, uma vez por semana os profissionais da Unidade Básica de Saúde traziam os materiais e realizavam o curativo, mas os cuidados eram feitos mesmo pela família.

P3 era católico, muito devoto de Nossa Senhora Aparecida, e tinha um irmão evangélico, que deseja batizá-lo na igreja, mas o familiar que assumiu os cuidados não permitiu que tal prática fosse realizada, pois poderia colocar em risco a vida do paciente. O familiar atribuiu o desenvolvimento do câncer à profissão de P3, que trabalhou nos anos 80 em uma empresa que fabricava telhas de fibrocimento e caixas d'água. O último emprego foi em uma empresa que fabricava postes para rede elétrica, mas durante toda a sua vida profissional esteve em contato com produtos químicos, como soda, solventes e amianto. Ela alega que P3 ficava exposto em um local a alta temperatura, exercia a função no período noturno e ao final do expediente saía no frio.

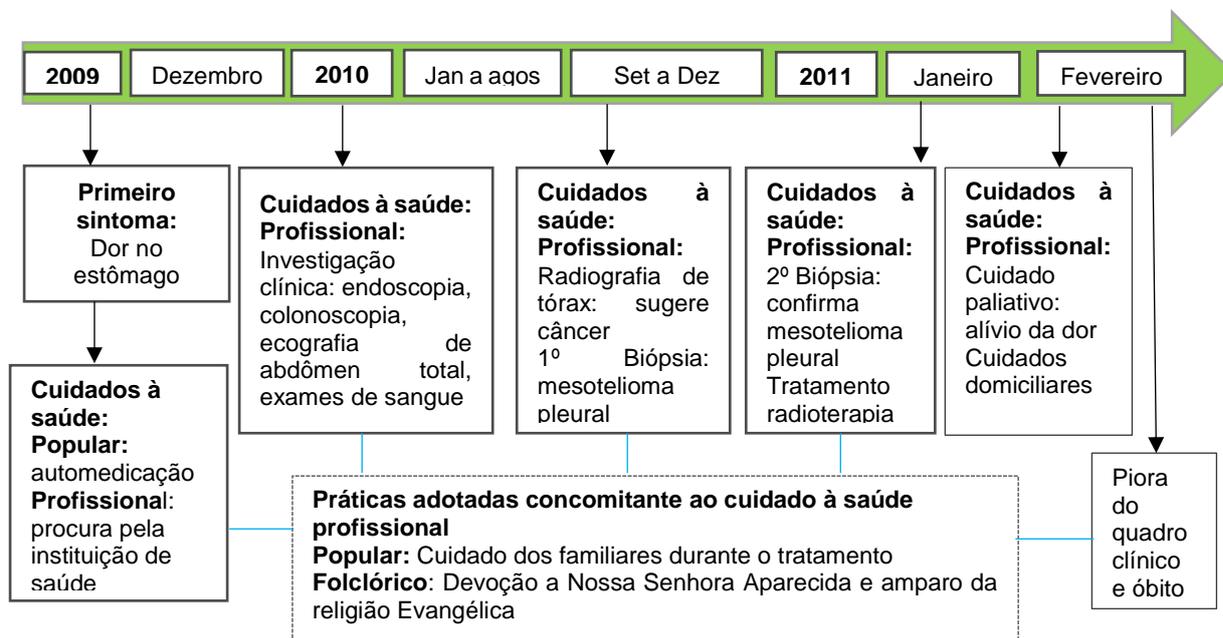
A seguir o diagrama (Figura 18) demonstrando a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional e a linha do tempo (Figura 19).

FIGURA 18 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 3 (P3)



FONTE: A Autora (2016)

FIGURA 19 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 3 (P3)



FONTE: A autora (2016)

O P3 apresentou piora clínica, faleceu no mês de fevereiro de 2011, junto aos familiares.

#### 6.1.4 UNIDADE DE ANÁLISE 4

##### 6.1.4.1 Descrevendo o Caso 4

**Identificação:** P4, 56 anos, sexo masculino, cor branca, casado, escolaridade ensino fundamental completo, comerciante, católico, natural e procedente de Colombo/Paraná.

**Diagnóstico clínico:** Mesotelioma pleural direita

**Diagnóstico histopatológico:** mesotelioma

**Estadiamento TNM:** IV

**Histórico familiar:** Pai falecido em decorrência de câncer de próstata.

**Antecedentes pessoais:** Tabagista desde os 12 anos de idade, exposição a agrotóxicos, e sem história conhecida de exposição ao amianto.

Perfil clínico: P3, em julho de 2007, foi atendido pelo serviço de nutrição da instituição de saúde (Instituição C); em fevereiro 2007, foi atendimento no ambulatório do serviço de cabeça e pescoço com Carcinoma Espinocelular CEC de boca, portador de mesotelioma pleural tratado com quimioterapia e radioterapia, preservação (acompanhamento de estado clínico) em setembro e dezembro 2007, retornou para avaliação. Em janeiro de 2008 foi tratado com radioterapia exclusiva. Apresentou laudo na ultrassonografia abdominal de presença de ascite. Apresentou-se com dispneia e condensação pulmonar, na ocasião foram solicitados tomografia computadorizada de crânio, endoscopia digestiva, e retorno para resultado. O tratamento radioterápico ocorreu de dezembro de 2002 a março 2003. Apresentou metástase em orofaringe. O óbito ocorreu em 25 de fevereiro de 2008. O prontuário apresenta limitação de dados.

CID mencionado no prontuário: CID 045.0. Não há descrição detalhada dos exames realizados na instituição.

#### 6.1.4.2 Familiar contando a história do itinerário de P4: vivenciando o recordar

O cenário e o ator social: O local escolhido pelo familiar foi o de trabalho. A filha de P4 me recebeu cordialmente, fui encaminhada a um lugar com menos interferência possível, me acomodei na posição em pé, e assim pude detalhar os objetivos, e a importância de sua participação. A filha, de idade entre 30 a e 40 anos, estatura mediana, sua voz soava forte, com sotaque humilde, mostrava estabilidade emocional para compartilhar comigo a história que viveu com o pai. A entrevista durou 0h18min20s e o encontro teve o total de 1h10min05s.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 4: A filha foi a principal cuidadora e revelou que aproximadamente em 2004 (não sabia especificar a data exatamente e não confere com os dados do prontuário de P4), estavam sendo feitos exames para identificar qual dos membros da família poderia ser o doador para o irmão, que precisava de um transplante renal. P4 era compatível e realizaria a doação (Instituição A). Desta forma, diversos exames foram solicitados para P4 e, após realização da radiografia de tórax, apresentou laudo com imagem radiográfica sugestiva de câncer. Imediatamente, na mesma instituição, foi solicitada a biópsia pleural e constatado no laudo o mesotelioma maligno de pleura. A filha relatou também

que P4, um tempo antes do diagnóstico de mesotelioma, teve um derrame pleural, mas na ocasião não houve investigação da causa, recebeu o tratamento.

No momento em que houve o diagnóstico de câncer os médicos que atenderam P4 nesse momento revelaram aos familiares que, se fosse realizado o procedimento cirúrgico para a retirada do câncer, o tempo de vida estimado seria de no máximo dois meses de vida, posteriormente o paciente e familiares procuraram a Unidade Básica de Saúde (Instituição B), para solicitar o código de procedimento, para o encaminhamento a instituição especializada em atendimento oncológico (Instituição C).

Após dois meses da solicitação do código de encaminhamento, P4 foi atendido na instituição especializada em atendimento oncológico (instituição C), sendo realizada segunda biópsia. O laudo confirmou mesotelioma maligno de pleura. O tratamento instituído foram 80 sessões de radioterapia. A conduta terapêutica foi efetiva e durante 4 anos e meio P4 viveu bem, mas ao retornar na instituição C para o acompanhamento, foi evidenciado que havia metástase, inicialmente na boca, e, após, constatada metástase generalizada.

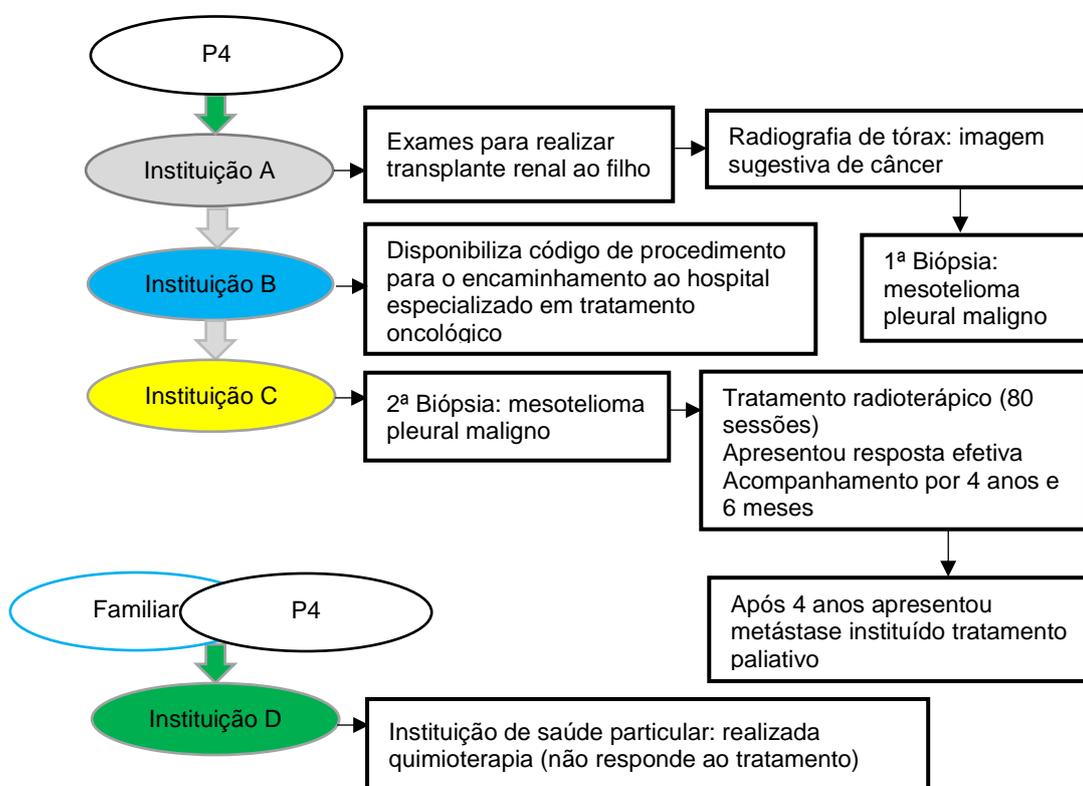
A filha revelou ainda que, nesse período, a equipe que atendia P4 na instituição decidiu não realizar nenhuma terapia, e manter somente os cuidados domiciliares. Entretanto os familiares decidiram levar o paciente a outra instituição de saúde (Instituição D) para atendimento particular, na tentativa de tratamento, mas, na ocasião, foi realizada apenas uma sessão de quimioterapia, com piora dos sintomas clínicos e, então, suspensa a conduta, e realizados os cuidados em casa.

Concomitante ao tratamento profissional, houve a busca por tratamento alternativo. A família era produtora de vinho, a bebida é considerada como uma maneira de manter a saúde, e, devido à resposta efetiva ao tratamento inicial verificado pelo tempo de vida após o diagnóstico, os médicos, surpreendidos, atribuíam a sua longevidade à prática da ingestão da bebida. Também a utilização de remédio caseiro, como chá de babosa, foi uma prática encontrada, bastante utilizada. A família acredita que tais práticas colaboraram para aumentar a expectativa de vida do P4, pois para os mesmos traziam inúmeros benefícios. As práticas religiosas, como orações, promessas, foram narradas. P4 era católico, ministro da igreja, frequentava a missa aos domingos, e tinha irmão padre, e irmã freira. Todos participavam ativamente do cuidado prestado a P4. A filha acreditava que a prática religiosa

colaborou para o tempo de vida do pai, e para enfrentar o adoecimento. Também relatou que o P4 era agricultor e que esteve exposto a agrotóxicos, era tabagista pesado desde os 12 anos de idade e não encontra a relação entre o adoecimento e a exposição ao amianto.

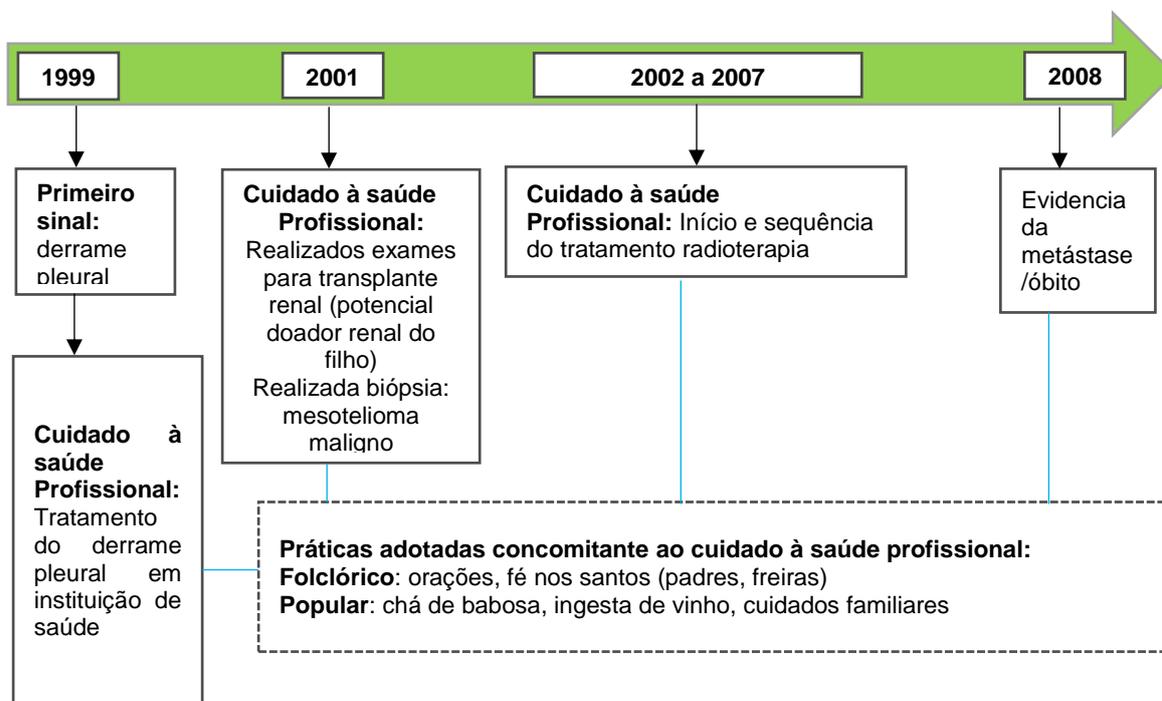
A seguir, o diagrama (Figura 20) demonstrando a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional e a linha do tempo (Figura 21).

FIGURA 20 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE PROFISSIONAL DA PESSOA 4 (P4)



FONTE: A autora (2016)

FIGURA 21 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 4 (P4)<sup>14</sup>



FONTE: A autora (2016)

As datas relatadas pelo familiar são divergentes com as encontradas no prontuário, a filha não recordava com exatidão as datas específicas dos acontecimentos, P4 faleceu no mês de fevereiro de 2008.

As informações obtidas no prontuário foram limitadas, e a lembrança do familiar em relação as datas (primeiros sintomas, diagnóstico) foram insuficientes para obter dados completos.

## 6.1.5 UNIDADE DE ANÁLISE 5

### 6.1.5.1 Descrevendo o Caso 5

<sup>14</sup> A linha do tempo esta representada anualmente devido a dificuldade do familiar em recordar o período específico e o prontuário não conter informações detalhadas.

Identificação: P5, 63 anos, sexo masculino, cor branca, casado, escolaridade ensino médio completo, ocupação trabalhadores que não podem ser classificados segundo a ocupação, evangélico, natural de Arapoti/Paraná, procedente de Araucária/Paraná.

Diagnóstico clínico: Mesotelioma pleural direita

Diagnóstico histopatológico: Laudo anatomopatológico positivo para malignidade, sugestivo de carcinoma de células escamosas.

Estadiamento TNM: IV

Histórico familiar: Sem histórico de câncer na família

Antecedentes pessoais: Tabagista por 43 anos. Ocorreu exposição ao amianto, porém no prontuário não há descrição do período de exposição e nem maiores detalhes.

Perfil clínico: Descrito por ordem cronológica (dados coletados em prontuário físico): Em fevereiro de 2010, P5 apresentava cansaço ao deitar em decúbito lateral direito, cansaço com progressão havia cerca de um mês; perda de 10 quilos em seis meses. Encaminhado para avaliação de imagem com tomografia computadorizada, com laudo apontando presença de massa topográfica hilar à direita. Realizou em outra instituição de saúde (Instituição A) duas broncoscopias inconclusivas. Na instituição (Instituição B), realizada toracoscopia com biópsia. Os cuidados pós-cirúrgicos foram: manter com o curativo em hemitórax direito limpo e seco, com dreno de tórax. Solicitada radiografia de tórax, e em dois dias o dreno foi retirado, e recebeu alta hospitalar. Em março de 2010, laudo da biópsia com diagnóstico histológico de infiltração difusa por carcinoma, e foi solicitado exame imuno-histoquímico. Em agosto de 2010 foi encaminhado para a oncologia clínica para avaliar a possibilidade de realizar pneumectomia. Em setembro 2010, P5 retornou para consulta, em uso de paracetamol para alívio da dor. A analgesia foi intensificada com codeína 30 mg de 4/4 horas. Submetido a quimioterapia com cisplatina e gencitabina; em dezembro de 2010, P4 apresentou má tolerância a quimioterapia, com náuseas, vômitos por 14 dias. Queda importante no estado geral, ficando dependente para o autocuidado de tomar banho e se vestir. P4 e familiares decidiram interromper por um tempo o tratamento. Foi suspensa quimioterapia e solicitada tomografia computadorizada de abdômen e tórax. Em fevereiro de 2011, apresentou dor difusa com predomínio torácico e alívio com cloridrato de morfina. Astênico, dispneia aos mínimos esforços, constipação cerca de 10/14 dias e mucosite de grau II, a conduta médica foi prescrição de cloridrato de

morfina 30 mg, furosemida 40 mg, dexametasona 4 mg, lactulose 15 ml, supositório de glicerina, bochecho de chá de camomila para mucosite. Após 12 dias retornou para se consultar por diarreia e enterorragia, mucosite com regressão para grau I, porém com edema de membros inferiores, cacifo +/4. Ajustada a dieta e estabelecidos cuidados de suporte. Foi conversado com familiares sobre alto risco de óbito. P5 evoluiu a óbito em 25 de fevereiro de 2011.

Exame de imagem: tomografia computadorizada de tórax, com laudo especificando espessamento e irregularidade das paredes do esôfago, derrame pleural direito e atelectasia do segmento basal posterior direito.

Exame Anatomopatológico: laudo por congelamento positivo para malignidade de células escamosas

Exame Citológico: laudo de líquido pleural negativo para malignidade, quadro histológico e perfil imuno-histoquímico compatível com adenocarcinoma pouco diferenciado de pleura.

#### 6.1.5.2 Familiar contando a história do itinerário de P5: vivenciando o recordar

O cenário e o atores social: O encontro marcado para o período da tarde, dia ensolarado, com a temperatura em torno dos 30° C. O cenário elegido pelo familiar foi a sua residência, no local residiam a esposa e o filho. A esposa foi o familiar que acompanhou integralmente o processo de adoecimento, dos primeiros sintomas ao óbito. Uma senhora com idade entre 50 e 60 anos, cabelos curtos e com expressão simpática. Era uma casa aconchegante com seis cômodos, fui recebida na sala de televisão, demos início a uma conversa informal, diversos assuntos de temas gerais foram mencionados. Desta forma, criamos uma relação empática, aos poucos, a familiar iniciou as primeiras palavras a respeito de seu esposo, uma atmosfera de tristeza invadiu seu rosto. Fui convidada a me instalar na cozinha, o local foi elegido com a justificativa de ser luminoso, arejado, sentei-me à mesa em uma posição que me privilegiava olhar para a familiar de frente, e assim ela se mostrou pronta para me contar a sua história. A duração da entrevista foi de 1h0min2s, e o encontro teve o total de 2h14min10s, na maior parte do tempo que passamos, a emoção foi representada por lágrimas.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 5: O primeiro sintoma da doença de P5 ocorreu aproximadamente três anos antes do diagnóstico. Contou um episódio em que P5 acabara de acordar e, após tomar o café da manhã, apresentou vômitos com sangramento abundante, assim, imediatamente foi levado ao hospital localizado na cidade em que residia, próximo à sua residência, pela esposa e cunhado. Na ocasião, deu entrada no hospital (instituição de saúde A) pelo setor de pronto-socorro, e exames foram realizados. Entretanto, nenhuma alteração foi detectada. O exame de endoscopia não acusou qualquer alteração. A esposa revelou que ficou apreensiva com o laudo, questionou o profissional que realizava o atendimento, para saber o motivo do sangramento. O mesmo não tinha a resposta e explicou que poderia ser em decorrência de uma úlcera gástrica. P5 recebeu alta sem diagnóstico, e a familiar continuava questionando o motivo do sangramento, mas na ocasião P5 se negou a fazer mais investigações. Depois do primeiro sintoma, os amigos do P5 ensinavam receitas caseiras de xarope com laranja, limão, abacaxi, mel de abelha, própolis e geleia real.

O segundo sintoma (o familiar não recorda o período) apresentado foi emagrecimento acentuado, mesmo mantendo o hábito alimentar. Nesse período toda a família mudou-se de cidade, P5 fora transferido pela empresa que trabalhava (Rio Grande do Sul – RS). O local com clima frio, e sua atividade ocupacional era desempenhada na construção de um navio. O terceiro sintoma foi o surgimento de tosse, o paciente justificava tal sintoma pelo clima frio do local onde estava residindo, porém, a esposa identificava que havia o risco à saúde dele e o mesmo permanecia resistente para investigar. Nesse período, alternativas populares eram praticadas para aliviar os sintomas, como a automedicação. O quarto sintoma surgiu, com dor nas costas, e a busca por medicações de conhecimento próprio era constante. O sintoma de tosse persistiu e, com insistência do familiar, decidiu buscar por cuidado profissional, retornando à instituição de saúde (Instituição A) em que havia estado três anos atrás. Foi atendido no pronto-socorro, e o profissional na ocasião solicitou exame de radiografia de tórax. Ao examinar a imagem, o médico identificou alteração sugestiva de câncer. Imediatamente foi solicitado o internamento do P5, que permaneceu cerca de uma semana na instituição. Outros exames foram solicitados e realizados. A filha do segundo casamento era enfermeira e auxiliou nos cuidados durante esse internamento.

Em decorrência da gravidade do caso, o médico determinou que P5 deveria ser encaminhado a instituição de saúde (instituição B), que é especializada em atendimento oncológico, para a sequência do tratamento. Neste local foi internado e realizou cirurgia para a biópsia e drenagem de tórax. O resultado da biópsia acusou um tumor maligno e agressivo de evolução rápida, e com metástase renal.

O tratamento instituído foi a quimioterapia, realizado aproximadamente em oito ou nove sessões. A equipe médica que atendeu P5 comunicou ao familiar que não estava com o resultado esperado e decidiram interromper o tratamento. A familiar revelou que as reações adversas foram extremas e representadas por muito sofrimento, como inapetência, dor e emagrecimento. O tratamento se tornou paliativo, para alívio dos sintomas de dor e desconforto. A medicação para dor foi ajustada, devido à progressão do quadro algico. Em geral eram realizadas no domicílio, e, quando havia o aumento da dor, procuravam a instituição de saúde (instituição A), para a administração, com a autorização do médico que acompanhava P5 na instituição (instituição B).

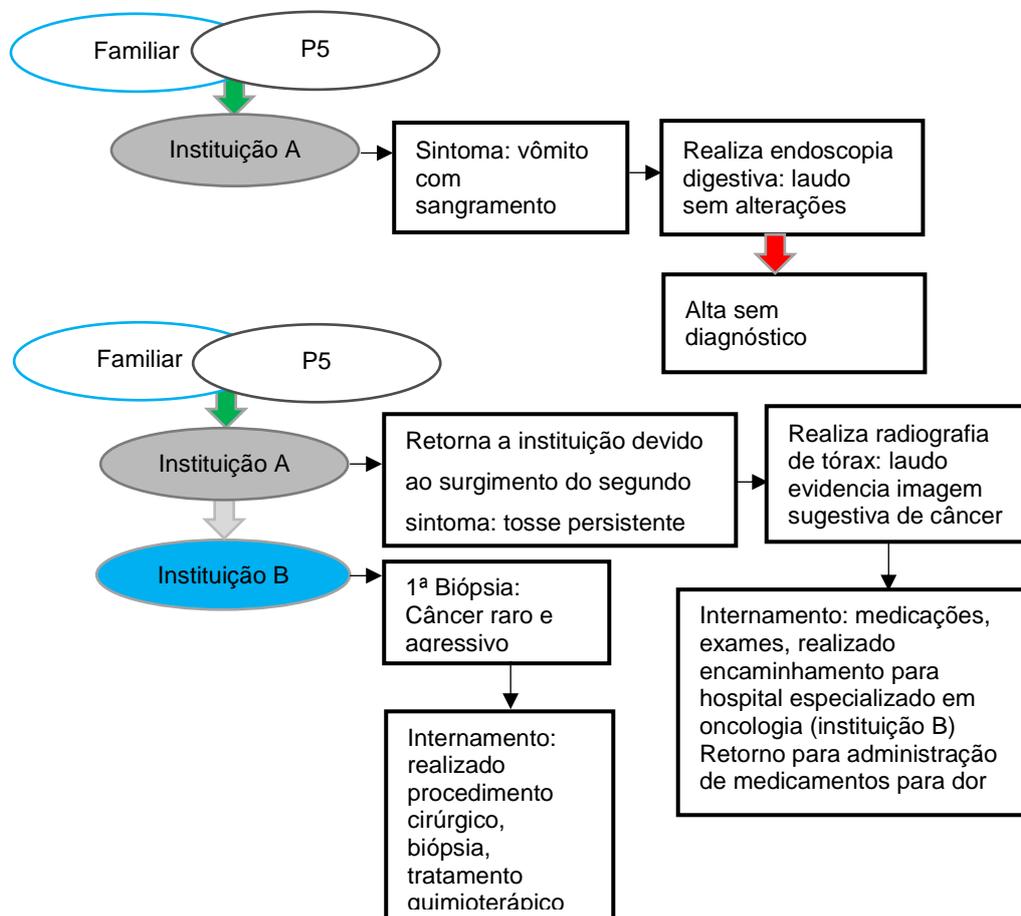
Os cuidados a saúde alternativos foram procurados. A prática religiosa com campanhas na igreja evangélica foi interpretada como forma de se manter com esperança. A fé em Deus foi uma estratégia fortemente identificada.

Para o alívio dos sintomas de dor, um cuidado complementar implementado foi a acupuntura e massagem, indicado pela profissional (médica) que acompanhava P5. Em diversas ocasiões o profissional que realizava a acupuntura trazia chás para complementar a terapia, mas a esposa não permitia realizar qualquer tratamento que não fosse liberado pela médica. O uso das ervas não foi consolidado por recomendações profissionais, que, segundo a médica, interagiam com determinadas medicações.

P5 durante toda a sua vida profissional esteve exposto a produtos químicos, como soda e solventes, nos últimos anos havia um cuidado maior sobre a exposição, com a utilização de equipamentos de proteção individual (EPIs), entretanto durante muito tempo esteve em contato sem proteção.

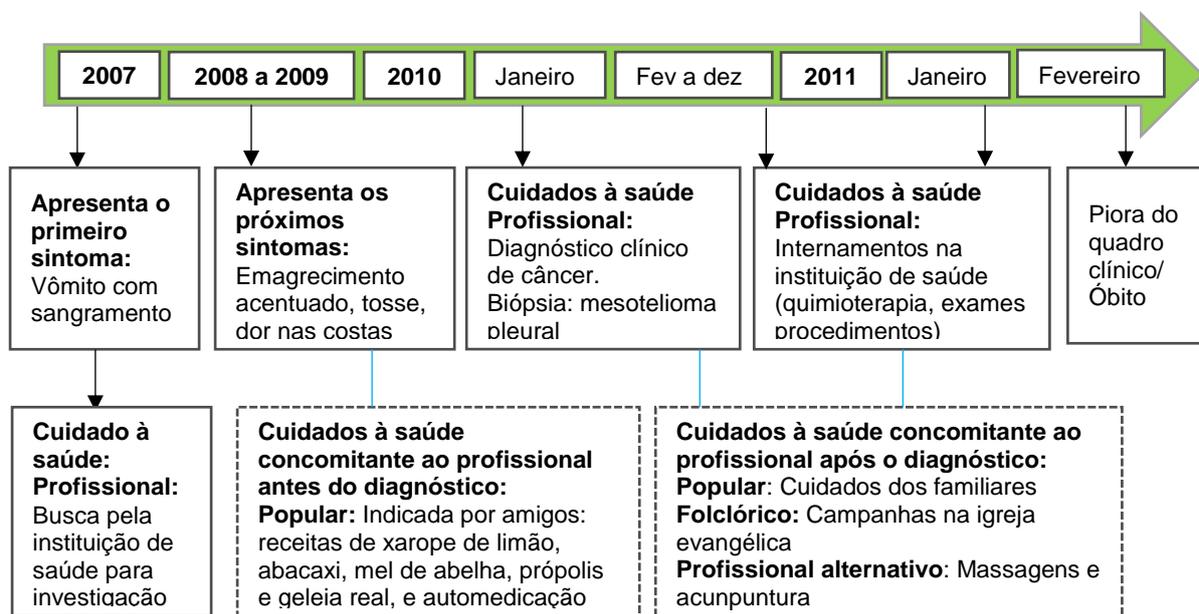
A seguir, o diagrama (Figura 22) demonstrando a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional e a linha do tempo (Figura 23).

FIGURA 22 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE  
PROFISSIONAL DA PESSOA 5 (P5)



FONTE: A autora (2016)

FIGURA 23 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 5 (P5)



FONTE: A autora (2016)

Com a piora do quadro clínico, os médicos comunicaram a gravidade, e o risco eminente de óbito, P5 faleceu no hospital (instituição B), junto aos familiares, no mês de fevereiro de 2011.

## 6.1.6 UNIDADE DE ANÁLISE 6

### 6.1.6.1 Descrevendo o Caso 6

Identificação: P6, 55 anos, sexo masculino, cor branca, casado, escolaridade ensino fundamental completo, ocupação padeiro, católico, natural e procedente de Irati/Paraná.

Diagnóstico clínico: Mesotelioma de peritônio

Diagnóstico histopatológico: Mesotelioma maligno epitelióide

Estadiamento TNM: IV

Histórico familiar: Sem histórico de câncer na família

Antecedentes pessoais: Paciente com hábitos de vida saudáveis, não tabagista ativo, porém passivo.

Perfil clínico descrito por ordem cronológica (dados coletados em prontuário físico): Em junho de 2006, P6 se interna na instituição com quadro de dispneia, como conduta, solicitados tomografia computadorizada de abdômen, hemograma e radiografia de tórax. P6 trouxe exames realizados em outra instituição de saúde (instituição A): ultrassonografia de abdômen, com evidência de líquido na cavidade abdominal e perfil imuno-histoquímico, com em nódulos de peritônio. Realizou videolaparoscopia e drenagem de ascite, com paracentese abdominal. Em julho de 2006, P6 recebeu transfusão de plasma com melhora de exames laboratoriais. Em março de 2007, retornou à instituição de saúde (instituição C), com abdômen ascético. Em controle de dor com codeína 30 mg, um comprimido via oral de 6 em 6 horas, e complementação com paracetamol. Em junho de 2007, P6 vai a óbito em outra instituição (instituição D).

Exames de imagem realizados: radiografia de abdômen, com laudo de espessamento de alças e intestino delgado, ausência de sinais de pneumoperitoneo; radiografia de tórax, com laudo de pulmões hipoexpandidos, diafragma elevado, lesão pleural direita, faixa de atelectasia nas bases, derrame elevado.

CIDS mencionados no prontuário: C: 45.1

#### 6.1.6.2 Familiar contando a história do itinerário de P6: vivenciando o recordar

O cenário e os atores sociais: O escolhido pelos familiares para o encontro foi a residência da filha. No dia da entrevista estavam os três filhos, esposa e a neta. Um apartamento arejado, com sala ampla, todos se encontravam com estabilidade emocional para conversar sobre o adoecimento do pai/esposo. Foram 13 minutos para a apresentação minuciosa do objetivo da pesquisa, e entrega do TCLE. O tempo total da entrevista foi de 0h50min32s e o encontro teve o total de 2h3min0s.

Síntese da história do adoecimento revelado pelo familiar 6: P6 residia na cidade de Irati, no Paraná, e estava passando uns tempos na cidade de Balneário Camboriú, em Santa Catarina, local onde os filhos residiam. Todos os anos P6 realizava exames de rotina solicitados pela microempresa onde exercia suas funções ocupacionais (padeiro), e o resultado era sempre satisfatório. O abdômen sempre foi

saliente, com funções intestinais constantes normais. O sinal da saliência abdominal apresentado instigava aos familiares, em especial a filha (familiar que acompanhou). Ela percebia a distensão abdominal, que resultava em dificuldade de realizar a locomoção e presença de fadiga. Com inúmeras insistências, decidem procurar ajuda profissional.

A primeira busca por cuidado à saúde foi realizada em março de 2006, no hospital localizado na cidade de Santa Catarina (instituição A). P6 deu entrada pelo setor de pronto-socorro. P6 não apresentava alterações que justificassem a busca através deste setor, outro sintoma também foi relatado como o emagrecimento, e recebeu o atendimento. Realizada a consulta, o médico decidiu interná-lo para realizar as investigações. Realizou exames na ocasião (familiar não detalhou quais foram). O resultado não evidenciou alterações, entretanto, a filha declarou não estar satisfeita com o resultado. Foi solicitada a intervenção cirúrgica por videolaparoscopia pela insistência da filha. O procedimento foi realizado e o material coletado foi enviado a São Paulo para análise. Os sintomas clínicos melhoraram.

Assim que a cirurgia foi realizada, o médico informou à filha que havia presença de muitos nódulos no peritônio. E, inconformada, buscou pesquisar sobre o assunto para verificar se havia alguma possibilidade de reverter a situação, com esperança do resultado ser benigno. O resultado da biópsia acusou mesotelioma maligno. O médico conversou com os familiares e avisou que o tempo de vida seria de três meses. A filha se recusou a aceitar o diagnóstico. P6 não soube do real diagnóstico.

O tratamento foi a quimioterapia, realizado na instituição de saúde (Instituição A), da cidade de Itajaí/Santa Catarina, mas P6 teve pouca tolerância, com piora do estado geral. Foi decidida a interrupção do tratamento, e em junho de 2006 decidiram voltar para a cidade de Irati, no Paraná, e procurar atendimento em instituição especializada no tratamento oncológico. Procuram a Unidade Básica de Saúde (Instituição B) na cidade natal, e o médico local solicitou o encaminhamento para o hospital (Instituição C). Nesta instituição não foi estabelecido nenhum tratamento diferente, pois o caso era grave e com poucas possibilidades de cura. P6 e familiares mantiveram a opção de deixar suspensa a quimioterapia. A filha relatou que realizou no máximo duas ou três sessões.

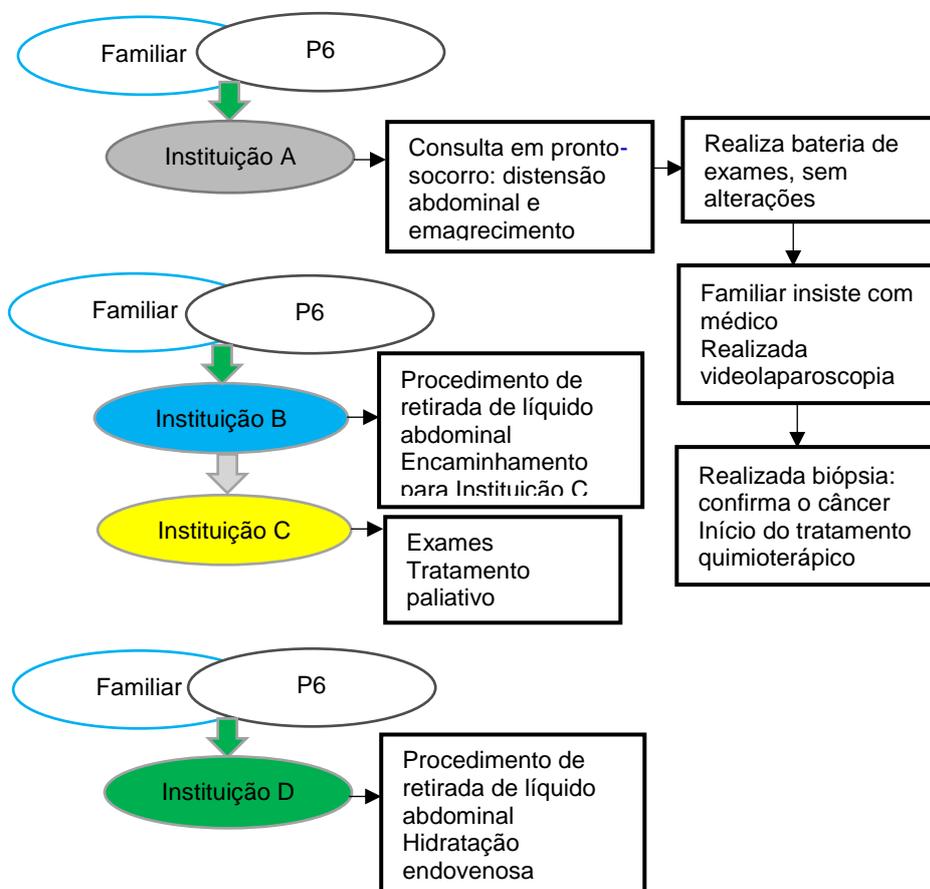
Na Unidade Básica de Saúde, semanalmente, era realizada a retirada do “gel” abdominal através de um procedimento por sucção (familiares não souberam relatar o nome do procedimento). Os familiares atribuíam ao procedimento um benefício a P6, pois após a intervenção ele sentia-se melhor. Entretanto, com o passar dos dias produzia mais líquido, e o equipamento utilizado não dava conta de retirar, e então o procedimento passou a ser realizado no hospital situado na cidade de Irati, no Paraná (Instituição D). E também recebia hidratação endovenosa, quando necessário.

Os familiares atribuíram o desenvolvimento desse tipo de câncer ao calor excessivo, que P6 recebia diariamente em decorrência de sua função ocupacional. Ele trabalhava no período noturno, e ao sair de um local quente se expunha ao frio. Relataram que não houve exposição conhecida a qualquer tipo de produto cancerígeno, a única possibilidade que sugeriram foi o fato de ele trabalhar com carvão nos fornos para a produção dos pães. Ele exerceu a função desde os 12 anos de idade, e na época ele tinha 57 anos.

Houve busca por cuidados alternativos, como a prática religiosa. P6 buscou pela igreja evangélica, na ocasião começou a frequentar a igreja Assembleia de Deus. Todos começaram a fazer orações para melhorar a saúde. P6 fazia uso de gengibre para evitar a diabetes. Na região em que os filhos moravam havia um parque ecológico que produzia medicamentos naturais, e buscavam a cura por meio dessas práticas naturais. P6 nunca fora de tomar medicamentos industrializados, por 10 anos usou gengibre misturado na água, pomada da Índia e babosa com mel. Os hábitos de vida eram saudáveis. Negaram ingestão de bebida alcoólica e tabaco, mantinha hábitos de alimentares saudáveis, praticava exercício físico, e era uma pessoa que todos consideravam de bem com a vida.

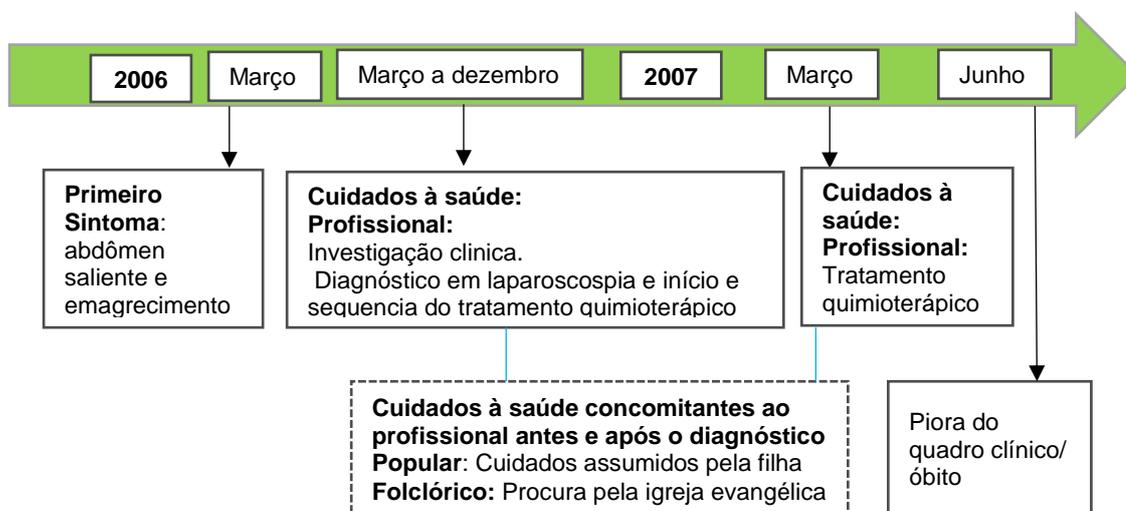
A seguir o diagrama (Figura 24) demonstrando a busca pelo subsistema de cuidado à saúde profissional e a linha do tempo (Figura 25).

FIGURA 24 - DIAGRAMA DA TRAJETÓRIA DO SUBSISTEMA DE CUIDADO À SAÚDE  
PROFISSIONAL DA PESSOA 6 (P6)



FONTE: A autora (2016)

FIGURA 25 - LINHA DO TEMPO ENTRE OS PRIMEIROS SINTOMAS DA DOENÇA, DIAGNÓSTICO DE MESOTELIOMA E ÓBITO DA PESSOA 6 (P6)



FONTE: A autora (2016)

Ao final da vida, a filha revelou que ele acertou tudo o que precisava, e que a igreja evangélica o conduziu para isso. Ele se sentia realizado e faleceu hospitalizado (Instituição D) em 27 de julho de 2007.

## 7 ANÁLISE COMPARATIVA E DISCUSSÃO DOS CASOS

Nesta seção são apresentadas as análises comparativas e discussão dos casos ou unidades de análise estudadas.

Segundo Yin (2015, p.192) “a análise comparativa repete o mesmo material de estudo de caso duas ou mais vezes comparando as descrições ou as explicações alternativas do mesmo caso”. Tal estrutura pode ser aplicável a “casos baseados tanto em investigações realistas quanto relativistas”.

O mesmo caso pode ser descrito repetidamente em diferentes pontos de vista, com diferentes modelos para se entender o mesmo caso. A principal característica é que o mesmo estudo de caso é repetido duas ou mais vezes de modo explicitamente comparativo. (YIN, 2015).

A seguir, no Quadro 5 são apresentados os dados comparativos dos aspectos relativos aos registros documentais do prontuário físico e eletrônico e referidos pelos familiares, delineando os dados objetivos do adoecer por mesotelioma.

A doença de base dos casos estudados é o mesotelioma. O primeiro tipo mais comum desse câncer é o pleural, desenvolvido nas pessoas descritas nas unidades de análise P2, P3, P4 e P5, e o segundo tipo, o mesotelioma peritoneal, nas unidades de análise P1 e P6.

O mesotelioma maligno é considerado um tumor raro, a incidência para este tipo de cancer é de um a dois casos por milhão de habitantes/ano. O acometimento mais frequente é verificado em nível pleural, o envolvimento peritoneal mostra-se isolado em torno de 10-20% do total dos casos. (CARDOSO et al., 2011).

Predominantemente para este estudo os casos de mesotelioma foram encontrados em pessoas do sexo masculino (P3, P4, P5 e P6), sendo o pleural encontrado em três dos seis casos estudados (P3, P4 e P5). Corroborando com diversos estudos realizados, e que evidenciam o risco de adoecimento pleural para este gênero. (LIN et al., 2015; PLATO et al., 2016, KATTAN et al., 2016).

Nesse sentido, segundo Tomasson; et al. (2016), um estudo observacional de base populacional, amparado nos dados de registro de câncer na Islândia (Registro Nacional de causas de morte), mostra que a incidência do mesotelioma pleural aumentou consideravelmente entre os anos de 1965 a 2014, e 79% dos casos da doença acometeram os homens, sendo 72% de origem pleural.

QUADRO 5 - SÍNTESE DOS DADOS DOS CASOS DE MESOTELIOMA ESTUDADOS

Dados analisados	UNIDADES DE ANÁLISE					
	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Diagnóstico						
<b>Tipo</b>	Mesotelioma Peritonea epitelióide IV	Mesotelioma Pleural NC*	Mesotelioma pleural difuso de duplo componente IV	Mesotelioma Pleural IV	Mesotelioma Pleural	Mesotelioma Peritoneal epitelióide
<b>Sexo</b>	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino
<b>Idade</b>	69	44	62	56	63	55
<b>Sintomas iniciais</b>	Dor nas costas e plenitude gástrica	Febre e dor nas costas	Dor no estômago, emagrecimento	Derrame pleural e tosse	Vômito com sangramento, dor nas costas, emagrecimento	Saliência abdominal
<b>Tabagista</b>	Não tabagista	Tabagista	Tabagista	Tabagista	Tabagista	Tabagista passivo
<b>Exposição a produtos químicos</b>	NC*	NC*	Soda, solvente amianto	Agrotóxico	Soda, solvente	NC*
<b>Forma de diagnóstico</b>	Ultrassonografia de abdômen	Tomografia de tórax	Radiografia de tórax	Radiografia de tórax	Radiografia de tórax	Biópsia após videolaparoscopia
<b>Tratamento</b>	Quimioterapia (Premetrexed)	Quimioterapia e radioterapia (ratilprexed e cisplatina)	Quimioterapia	Radioterapia e quimioterapia Medicação NC*	Quimioterapia	Quimioterapia
<b>Exames após diagnóstico</b>	TAC de pelve, exames laboratoriais, anatomopatológico	NC*	Laboratoriais, imuno-histoquímico Radiografia de tórax	NC*	Imuno-histoquímico Tomografia computadorizada de tórax	Radiografia tórax e abdômen
<b>Tempo entre os primeiros sintomas e óbito</b>	5 meses	3 anos	1 ano e 2 meses	8 anos	4 anos	1 ano e 3 meses

FONTE: A autora (2016)

LEGENDA: NC\* - Nada consta no prontuário

IV- Estadiamento 4

TAC: tomografia computadorizada

O acometimento em mulheres alcança uma incidência baixa em relação aos homens, mas alguns estudos mostram realidade contrária. De acordo com o estudo de Baunmann et al. (2015), o elevado percentual de mulheres com idade inferior a 55 anos sugere que a exposição ambiental ao amianto possa ser um dos fatores contribuintes para o desenvolvimento de mesotelioma.

Uma das explicações para o acometimento encontrado em mulheres é em relação às esposas de profissionais que estiveram expostos ao amianto, a exposições doméstica aumenta significativamente o risco de adoecimento por mesotelioma (FERRANTE et al., 2007), e, em outra dimensão, as regiões em que ocorrem fenômenos naturais como terremotos, e destruição de casas. (MYOGIN et al., 2012).

A exposição ao amianto se torna imperceptível, isso pode de certa maneira esclarecer a ausência de dados consistentes em relação aos casos descritos nas unidades de análise deste estudo em que não foi encontrado o histórico de exposição ao amianto.

A idade entre as mulheres foi 44 e 69 anos, e entre os homens, 55, 56, 62 e 63 anos. Um estudo que correlaciona a idade é o desenvolvido por Sandri, et al. (2016), em 166 casos analisados a média de idade das pessoas acometidas por mesotelioma foi de 73 anos. Outra investigação que evidencia a faixa etárias das pessoas adoecidas foi realizada nos Estados Unidos, publicada em 2015, um estudo dos anos de 1973 a 2004, determinando que havia 14.000 casos de mesotelioma pleural, a maioria dos pacientes eram brancos, cerca de três quartos eram homens, e a idade média no momento da confirmação do diagnóstico era de 62 anos. (TAIOLLO et al., 2015).

O mesotelioma peritoneal representa de 7 a 10% dos casos totais da doença, nos Estados Unidos, numericamente ocorrem cerca de 800 casos por ano. E obter o diagnóstico acurado é desafiador. A doença em geral apresenta desfecho fatal, e, neste caso, a probabilidade de acometimento é igual para ambos os sexos, e a média de idade é de 50 anos. (ALEXANDER; BURKE, 2016).

Nos casos estudados P1 e P6, o diagnóstico demorou desde o sintoma inicial 5 meses (P1) e 1 ano e 2 meses (P2).

Em relação aos sinais e sintomas iniciais de P2, P3, P4 e P5, relacionados com o adoecimento por mesotelioma pleural, descritos nas unidades de análise foram: febre, dor nas costas, dor no estômago, emagrecimento, derrame pleural e vômito com sangramento. Outra sintomatologia clínica comum é a dispneia, que pode ser

acompanhada de outros sintomas, como o derrame pleural. (TETA et al., 2008; GELTNER et al., 2016).

Em um estudo realizado por Kattan et al. (2016), os sintomas mais peculiares do mesotelioma pleural foram; dispneia, hemoptise, derrame pleural, dor torácica, e a menos comum, paralisia facial periférica. Portanto, o estudo de Galtner, et al. (2016) mostra que o sistema de monitoramento para a gestão do mesotelioma pleural deve ser com base nos sintomas clínicos, entre eles, dor no peito, ombros, braços e abdômen. Mas a dor torácica e dispneia são alguns dos sintomas mais encontrados. (NAJMI et al., 2014). Nos casos descritos, o sintoma de dor torácica foi identificado nos casos de P1, P2 e P5, a dispneia não foi um sintoma encontrado nos casos antes de obterem o diagnóstico.

O derrame pleural é comumente encontrado, 80% das pessoas acometidas pelo mesotelioma apresentam este comprometimento, mas a análise do líquido só é positiva em apenas 30% dos casos de mesotelioma. (DELAPP; SHAN; NYSTROM, 2016). No caso P5, a análise do líquido pleural teve resultado negativo para malignidade. E a dispneia pode surgir em razão do desenvolvimento de derrame pleural, acompanhada de dor torácica; outro sintoma no estágio inicial da doença é perda de peso. (PANADERO, 2015). Os casos P3, P5, P6 apresentaram emagrecimento acentuado antes do diagnóstico. O emagrecimento e a febre podem estar relacionados com o comprometimento clínico, advindos da sintomatologia apresentada.

Em relação ao mesotelioma peritoneal, P1 apresentou sintoma inicial de dor nas costas seguido de sensação de plenitude gástrica e P6 apresentava saliência abdominal.

Para Kattan et al. (2016), os sintomas mais peculiares do mesotelioma peritoneal são a formação de ascite, dor abdominal e odinofagia. A ascite foi a evolução clínica encontrada em P6, e a dor abdominal pela P1, apresentava-se em fase terminal, a odinofagia não foi um sintoma relatado entre os casos.

Outro sintoma apontado neste tipo de mesotelioma é em relação ao aumento de massa na região abdominal (KANAI et al., 2016). O caso descrito na unidade de análise 1 (P1) evidencia que, após o diagnóstico, foi percebida a presença de aumento de massa abdominal.

Em relação aos hábitos de vida e aos fatores de risco, dos seis casos pesquisados, quatro (P2, P3, P4 e P5) tinham histórico de tabagismo ativo e um (P6),

passivo. O tabagismo exerce diversos malefícios fisiológicos amplamente conhecidos. Segundo estudo de Naka, et al. (2016), sobre a análise genética das células tumorais de mesotelioma pleural e de adenocarcinoma pulmonar primário, o consumo de cigarros exerce um papel fundamental na carcinogênese, e para esta investigação sobressaiu, tanto quanto a exposição ao amianto.

Nessa perspectiva, a análise dos perfis de mutação das células cancerígenas pulmonares e em mesotelioma pleural demonstrou alterações genéticas atribuídas diretamente ao tabaco, e outras com a exposição ao amianto. Neste sentido, pode-se considerar que o hábito de tabagismo é um fator de risco adicional. (ANDUJAR et al., 2013).

Mas não há estudos específicos que relacionem pontualmente o hábito de fumar com o desenvolvimento de mesotelioma, segundo o *Mesothelioma Cancer Alliance*<sup>15</sup> (2016) e de acordo com os dados da *Center for Disease Control* (CDC) a prática do tabagismo promove a diminuição da função pulmonar, mas a exposição ao amianto é o maior fator de risco conhecido para o adoecimento.

Segundo um estudo descritivo retrospectivo realizado no banco de dados informatizados do Laboratório de Patologia da França, 21 casos de pessoas diagnosticadas com mesotelioma foram avaliados e em 50% havia a presença do histórico de tabagismo. (KATTAN et al., 2016).

Para a pesquisa, chama a atenção o fato de o tabagismo ser um dos fatores de risco encontrados nos casos analisados, somente uma pessoa diagnosticada não tinha o hábito de fumar, as demais, mesmo que passivamente, estavam em contato.

Alguns casos da doença podem não ter relação ocupacional com o amianto. (KIM; VO, 2016). Os casos descritos nas unidades de análise 1 (P1), 2 (P2), 4 (P4), e 6 (P6), tanto na coleta de dados do prontuário, quanto nos dados coletados com os familiares não há relatos conhecidos de exposição ao produto. Somente P3 tinha histórico comprovado, e em P5 estava descrita no prontuário a exposição, mas o familiar não reconhecia como a principal fonte de risco para o desenvolvimento do mesotelioma.

Um dos exemplos do risco desconhecido ao amianto é identificado em um estudo de dados, do Registro de Câncer da capital australiana, em decorrência do isolamento térmico das casas serem de amianto. Ocorreram 140 casos de

---

<sup>15</sup> Organização internacional que divulga informações diversas sobre o mesotelioma especialmente para os pacientes e familiares. (MESOTELIOMA CANCER ALLIANCE, 2016).

mesotelioma, entre os anos de 1982 e 2014, com prevalência para o sexo masculino em 81%. Portanto, a informação sobre os riscos fora do ambiente de trabalho torna-se cada vez mais emergente. (KORDA et al., 2016).

A exposição ocupacional ao amianto é a principal causa para o desenvolvimento do mesotelioma. A incidência é de quatro para oito casos mais frequentes nos homens do que em mulheres, mas, quando se trata de exposição ambiental, é de 1:1, e a média de idade é de 60 anos. (BAUMANN et al., 2016).

Nesse sentido, a exposição conhecida ao amianto foi encontrada apenas no caso P3, confirmado pelo registro em carteira profissional e pelo conhecimento do familiar, que esteve exposto nos anos de 1980 por um período de três meses. Mas, durante sua vida ocupacional, esteve exposto a outros produtos considerados químicos, como solvente e soda.

Os casos descritos nas unidades de análise 3, 4 e 5 (P3, P4 e P5) também possuíam histórico de exposição a produtos químicos no ambiente de trabalho, entre eles, solventes, agrotóxicos, mas são escassos os estudos que relacionem claramente o desenvolvimento do mesotelioma com outros tipos de produtos tóxicos.

Apesar de cinco casos desta dissertação não confirmarem a relação entre o amianto e mesotelioma, estes dados não podem ser generalizados, pois se trata de um estudo de casos múltiplos. Lemen (2016); Andujar et al. (2016); Soeberg, Leigh e Zamdwig (2016) afirmam que mais da metade dos casos de mesotelioma decorrente de exposição passada ao produto, e em especial no ambiente de trabalho. A exposição ao amianto sendo considerada o fator de risco prevalente para o desenvolvimento de mesotelioma. (HASHIMOTO et al., 2016). Atualmente as estimativas são de 75 a 89% para o risco da exposição. (RUSHTON et al., 2012).

Em relação às alterações clínicas e diagnóstico, no caso de P1 a primeira alteração apresentada detectada foi no exame de CA 125 (marcador de tumor de ovário). No caso das mulheres, este pode ser um dos primeiros indícios de adoecimento por mesotelioma peritoneal. De acordo com o estudo de SU, et al. (2016), a distensão abdominal é a principal queixa apresentada por pacientes de ambos os sexos, e em mulheres alterações ovarianas foram evidenciadas com níveis de CA 125 elevados.

O diagnóstico é apenas um dos desafios para os profissionais na área de oncologia, os casos P3, P4, P5, portadores de mesotelioma pleural, foram diagnosticados através de radiografia de tórax. Esta intervenção diagnóstica é uma

das primeiras solicitações realizadas na suspeita de câncer. Um dos primeiros achados para o mesotelioma pleural e pode ser identificado pela presença de espessamento pleural. (PANADERO et al., 2015).

O P2 foi diagnosticado em tomografia de tórax. Pode-se afirmar que este exame apresenta maior confiabilidade para a avaliação correta do paciente. Bakhshayesh et al. 2016 confirma que 82% dos pacientes com mesotelioma foram corretamente diagnosticados por um especialista em radiologista no exame de tomografia computadorizada de tórax. Os achados comumente encontrados são: espessamento pleural, derrame septado, espessamento de fissura interlobular.

O maior desafio é o diagnóstico precoce da doença, muitas pesquisas na temática estão focadas em determinar formas de confirmar a doença precocemente. Neste sentido, o estudo de Bononi et al. (2016) avaliou micro ARNs (marcador) circulantes em amostras de soro em pessoas com MPM (profissionais expostos ao amianto e não expostos), para realizar teste comparativo. Na amostra coletada em profissionais expostos houve a presença de três biomarcadores circulantes (miR- 197-3, miR 1281, miR 32-3) considerados potenciais novos biomarcadores da doença. Quanto a não expostos ao amianto, como cinco dos casos estudados nesta pesquisa, não há meios de detecção precoce.

Em relação a exames que podem ser solicitados para o estadiamento do mesotelioma, a tomografia por emissão de pósitrons (PET/CT, conhecida como PET Scan) consiste em um diagnóstico diferencial. (NAKAJIMA; ABE; SAKAI., 2015). Este exame desempenha papel importante no estadiamento pré-operatório. (PANADERO et al., 2015).

Exames como PET Scan e tomografia computadorizada podem ser eficazes para destacar placas nodulares em pleura. Há possibilidade, também, de laudos negativos, desta forma, é imprescindível o acompanhamento do estado clínico de cada paciente. (DELAPP et al., 2016).

O exame de PET SCAN é relativamente caro e nem sempre coberto pelo plano de saúde. Somente para P1 foi mencionado realizar o exame durante o tratamento, para conferir o estadiamento da doença, entretanto, devido à condição física da paciente, o médico e os familiares optaram por não realizar.

A biópsia por agulha é um dos exames realizados para se obter o panorama imuno-histoquímico na suspeita de mesotelioma. Neste sentido, os pesquisadores Gleason, Tashtouch e Diacovo (2016) revelam em um estudo de caso que a obtenção

de material através de agulha guiada por tomografia se mostrou altamente eficaz para o para o diagnóstico de mesotelioma do tipo sarcomatoide. No caso do P1, foi realizado o procedimento cirúrgico de laparotomia exploratória e coletado material para a biópsia; no caso da P2 a biópsia realizada por agulha não foi eficaz, sendo necessário submetê-la a procedimento cirúrgico (informação ausente no prontuário, relatada apenas pelo familiar); em P3 a biópsia por punção foi realizada, e as lâminas foram revisadas; no caso do P4, biópsia pleural (não especificada qual a técnica); P5 foi submetido a duas broncoscopias inconclusivas, e posteriormente foi realizada a toracoscopia com biópsia; e em P6 a obtenção do material para biópsia ocorreu por meio do procedimento de videolaparoscopia.

Conforme o estudo realizado por Case (2016), dados de 869 pessoas com mesotelioma foram avaliados e, desses, em 61 o diagnóstico ocorreu por citologia (com o risco de diagnóstico equivocado), em 799, através de biópsia, e o subtipos foram epitelioide (64%), bifásico (10%), sarcomatoide (7%), e os casos não elegíveis (19%).

Nos casos descritos nas unidades de análise P1 e P6, o subtipo encontrado é o epitelioide. Este é considerado o mais comum, com a possibilidade de melhor prognóstico. (AMERICAN CANCER ASSOCIATION, 2015b).

Ainda na dimensão diagnóstic, em referência a um estudo de coorte o resultado foi obtido por cirurgia torácica videoassistida, ou por toracotomia minimamente invasiva, alguns casos através de biópsia guiada por tomografia computadorizada ou citologia de derrame pleural. (SANDRI et al., 2016). P5 realizou a toracoscopia com biópsia.

No tratamento do mesotelioma, os casos estudados nesta pesquisa foram submetidos ao tratamento profissional convencional. A terapia escolhida foi de combinações de agentes quimioterápicos, que hoje são chamadas “medicações alvo” para o mesotelioma, tanto no Brasil, quanto em outros países. No caso descrito na unidade de análise 1, P1 recebeu tratamento quimioterápico com Premetrexed isolado. A medicação mencionada se mostra benéfica para o tratamento de câncer de pulmão e mesotelioma pleural. (SAKURADA et al., 2015).

Entretanto, usualmente, para o tratamento quimioterápico é optado por combinações de Premetrexed e cisplatina, mas somente a unidade de análise 2 (P2) recebeu a associação dessas medicações.

A utilização do premetrexed associado a cisplatina é alvo de investigações para o tratamento específico do mesotelioma. (HAZARIKA et al., 2005). Segundo o *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*, no ano de 2008 as recomendações para utilizar a medicação eram de extrema restrição e somente para pacientes que apresentavam a doença em estágio avançado, sem possibilidades de remoção cirúrgica.

Outra combinação quimioterápica que se mostrou eficaz em um estudo recente é a carboplatina e gencitabina, considerado um esquema seguro para o tratamento de mesotelioma pleural, porém necessita de mais pesquisas com ensaios clínicos randomizados para avaliar a aplicabilidade segura da medicação. (AK et al., 2015). Uma das terapias sugeridas descrita na unidade de análise 5 (P5) foi essa combinação (carboplatina e gencitabina), entretanto os sintomas clínicos originados foram bastante agressivos, como emagrecimento e mal-estar geral, assim a família, junto ao paciente, decidiu interromper o tratamento.

No mesotelioma pleural maligno (MPM), devido à sua história natural da alta tendência a recidiva local, na maioria das vezes confinada à pleura ipsilateral, a cirurgia é considerada o tratamento de escolha, por meio de pneumonectomia extrapleural (EPP) ou pleurectomia e decorticação pulmonar. A taxa de controle local é baixa na doença local avançada e, conseqüentemente, uma terapia radical é muitas vezes necessária para a regressão tumoral. (PRICE, 2011; MIGLIORE; CALVO; CRISCIONE, 2015). Sobre os casos de mesotelioma pleural, P2 realizou procedimento cirúrgico, mas somente para obter material para realizar a biópsia, e para P5 foi mencionada a possibilidade de realizar pneumectomia, porém não realizada.

Nesse sentido, a exemplo do realizado na China, o tratamento para o mesotelioma é: terapia multimodal, que inclui cirurgia (pneumectomia extrapleural, pleurectomia e decorticação), radioterapia tridimensional para planejamento da radiação, quimioterapia de primeira linha (cisplatina e premetrexed) e radioterapia. (ZHANG et al., 2015).

A terapia comumente recomendada é a chamada trimodal (cirurgia, radioterapia e quimioterapia), mas a sua aplicabilidade deve ser muito bem avaliada, visto que sua efetividade é conferida em pacientes que apresentam o estágio inicial da doença. (SEZER et al., 2014). Mas esta terapia não foi realizada em nenhum dos casos. Esta abordagem de tratamento age de forma regional. A cirurgia citoredutora

separa as aderências e remove a parte do tumor que apresenta maior volume. Os tumores residuais sofrem com a ação do efeito dos agentes quimioterápicos. Esta abordagem apresentou aumento significativo das taxas de sobrevida. (MIRARABSHASHI, et al., 2012).

No caso do mesotelioma peritoneal, uma das modalidades de terapia é a quimioterapia intraperitoneal, ou intratorácica hipertérmica (HIPEC)<sup>16</sup>, utilizada para o tratamento do mesotelioma peritoneal e pleural (CAMERON; DONGMEI, 2013), e do ponto de vista médico tem mostrado benefício para as pessoas submetidas ao tratamento. (CANCER TREATMENT CENTERS OF AMERICA, 2015).

Apesar das evoluções técnicas, o prognóstico dos pacientes com mesotelioma não apresentou melhora. Nos últimos quatro anos, pouco se evoluiu, entre as terapias, a cirurgia redutora do câncer, e a terapia multimodal apresentam benefício, entretanto é necessário o avanço nas pesquisas para melhorar o prognóstico da doença. (TAIOLI et al., 2015).

A obtenção das taxas de sucesso dependerá de fatores como: características patológicas e biológicas do tumor. Há relatos de pacientes com mesotelioma pleural e peritoneal com sete anos de sobrevida. (BARATTI et al., 2013). Neste estudo, a sobrevida com o tratamento utilizado variou de 4 meses a 5 anos.

Na conferência internacional sobre mesotelioma, na *Chaminade University of Honolulu*, Havai, Estados Unidos da América, em 2015, foi discutido que o tratamento atual (cirurgia, quimioterapia) apresenta um efeito modesto na sobrevida dos pacientes, sendo emergente a necessidade de investimento para pesquisas com novas abordagens terapêuticas. (CARBONE et al., 2016).

Em relação a novas abordagens, uma medicação está sendo estudada para tumores sólidos, o pembrolizumab (keytruda)<sup>17</sup>, em fase de ensaios clínicos. Atualmente é utilizado com finalidade de imunoterapia para outras patologias, e para

---

<sup>16</sup> HIPEC: Retirada dos focos de células tumorais que estão espalhados pela superfície dos órgãos com a redução da maior quantidade de tumor possível. Associa-se a aplicação de quimioterapia intrabdominal, tal técnica permite maior chance de destruir focos tumorais não visíveis, se a medicação estiver aquecida maior será a potência de destruição das células tumorais. É o termo utilizado tanto para intratorácico quanto para intra-abdominal. (ALEXANDER, et al, 2007).

<sup>17</sup>Novo fármaco e anticorpo monoclonal especificamente concebidos para visar e tratar certos tipos de tumores sólidos, por interferir com o crescimento e disseminação de células cancerígenas. Corresponde a terapias específicas com o benefício de se ligar a e eliminar as células cancerosas, com menos danos para as células normais.

o mesotelioma permanece em estudo. (MESOTHELIOMA CANCER ALLIANCE, 2016). Entretanto, em um estudo recente descreveu-se a regressão mínima da doença em um paciente tratado com a medicação, além de desenvolver efeitos colaterais como: edema, alteração de função renal, albumina sérica e urinálise. (BICKEL et al., 2016).

Demiroglu- Zergeroglu et al. (2016) analisou a resposta de 84 genes envolvidos no processo de crescimento e proliferação celular, com a utilização combinada de Quercetina e Cisplatina, o resultado mostrou que o uso combinado inibe a proliferação celular cancerígena e produz a ativação de determinadas enzimas em diferentes células do mesotelioma maligno, neste sentido com ação anticancerígena.

Segundo a *American Association for Cancer Research (AACR)*, a sobrevida com a terapia padrão, premetrexed e cisplatina, é em média de 13 meses. Neste estudo P1 utilizou premetrexed isolado, com sobrevida de 4 meses, P2 utilizou a combinação de premetrexed e cisplatina e sobrevida de 2 anos e meio.

Conforme apresentado o caso descrito na unidade de análise 1 (P1) realizou uma tomografia computadorizada de tórax, que evidenciou derrame pleural, consolidação em lobo inferior esquerdo e nódulo no pulmão esquerdo, e no caso descrito na unidade de análise 6 (P6), o resultado de radiografia de tórax apresentou pulmões hipoexpandidos, diafragma elevado, lesão pleural à direita, faixa de atelectasia nas bases, e derrame pleural elevado. Os dois casos estudados, descritos nas respectivas unidades de análise, eram portadores de mesotelioma peritoneal e possuíam alterações pulmonares similares como complicadores da doença de base.

Em geral, os estudos sobre o mesotelioma peritoneal são baseados em casos únicos devido à raridade da doença. Shih et al. (2013) descreve o caso de um paciente com o diagnóstico obtido por biópsia (epitelioide), que recebeu quimioterapia sistêmica, mas o paciente faleceu por complicações, infecção nosocomial.

O fato que chama a atenção nos dois casos supracitados à não exposição conhecida ao amianto. Recentemente, em um estudo publicado, com o caso de um paciente do sexo feminino, não houve também a exposição ocupacional conhecida ao produto, e um dos sintomas apresentados foi aumento de massa na região hipogástrica. No estudo de Stolnicu et al. (2013), para o desenvolvimento do mesotelioma peritoneal a exposição ao amianto é confirmada.

Em relação ao tempo de sobrevivência do portador de mesotelioma peritoneal descrito na unidade de análise 1 (P1), entre a primeira alteração e o óbito foram aproximadamente 6 meses, e o descrito na unidade de análise 6 (P6) foi de 15 meses.

Em geral o tempo entre os primeiros sintomas e o óbito para este tipo de mesotelioma não ultrapassa 9 meses. (ALEXANDER et al., 2016). Esse dado converge com o caso descrito na unidade de análise P1, onde o período entre a primeira alteração clínica e o óbito foi de 6 meses. Raros são os casos da doença cuja sobrevivência é superior a esse tempo, como o caso descrito na unidade de análise 6 (P6), em que entre o diagnóstico da doença e o óbito o tempo foi de 1 ano e 3 meses.

Sobre o mesotelioma pleural, o tempo de sobrevivência é um pouco maior, o tempo variou entre 8 anos do primeiro sintoma ao óbito, e o menor tempo alcançou 5 meses. Os estudos em relação a esse adoecimento ora convergem com o encontrado para esta pesquisa, ora divergem, mas em geral o tempo, até mesmo para o MPM, não ultrapassa 12 meses. Mas esse tempo pode variar de acordo com o estilo de vida, fatores genéticos, hereditários.

Infelizmente um dos dados que mais convergiram com o encontrado na literatura foi a mortalidade, para todos os casos descritos nas unidades de análise. A incidência não deve cair pelos próximos anos, e os centros especializados em tratamento oncológico devem estar preparados para atender, diagnosticar e proporcionar o tratamento adequado às pessoas vítimas desse acometimento. (NEUMANN et al., 2013).

## 7.1 DISCUTINDO O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA PESSOA COM MESOTELIOMA REVELADO PELO FAMILIAR

Esta seção tem por objetivo apresentar e discutir as categorias que surgiram das entrevistas concedidas pelos familiares. Utilizou-se a análise de conteúdo, que proporcionou conhecer o itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma desde o primeiro sinal e sintoma, o diagnóstico, tratamento e óbito. As categorias foram construídas baseadas na homogeneidade dos depoimentos.

A técnica utilizada foi a análise categorial, com a operação de desmembramento do texto em unidades, em categorias com reagrupamentos analógicos, aplicados aos discursos diretos e simples. Os dados foram agrupados e

assim surgiram sete categorias. Simultâneo à apresentação, procedeu-se à discussão com a literatura.

As categorias temáticas construídas foram: O reconhecimento do adoecer; Cuidados populares e a tentativa de escapar do adoecimento; O subsistema popular direciona ou subsistema profissional; Subsistema profissional: o desvendar o mistério da doença; Família: supremacia do cuidado; A religião: esperança e alento; e, o adoecimento por mesotelioma pela lente do familiar.

### 7.1.1 Categoria 1 - O reconhecimento do adoecer

A abordagem interpretativista é a compreensão do mundo dos significados. Ele é construído a partir da sua interpretação, e de acordo com Lenardt (2001, p. 18):

O construtivista, ou o interpretativista acredita que para compreender o mundo do significado é preciso interpretá-lo. O inquiridor deve elucidar o processo de construção do significado e esclarecer quais e como os significados são incorporados na linguagem e nas ações dos atores sociais. Preparar uma interpretação em si é construir uma leitura desses significados. (LENARDT, 2001, p. 18)

Nos trechos das narrativas<sup>18</sup> apresentadas a seguir, é possível identificar os primeiros sinais e sintomas que as pessoas revelaram aos seus familiares como a primeira experiência do adoecimento.

*Ela veio de ônibus e estava com certa dor nas costas, mas achou que fosse mau jeito do ônibus, né. Que veio de Pato Branco para cá, mas aí deixamos. Ela foi em seguida para o Rio, passou mais uma semana lá, que ela comia e sentia que a comida estava sempre enchendo, tava fazendo mal. parecia que estava sempre cheia... (Familiar 1)*

*Ele começou com dor no estômago (...) e ele emagreceu, ele perdeu quilos, ele emagreceu muito rápido, nossa!, uma queda, ele emagreceu muito rápido (...) A dor era no estômago, ele não tinha dor no pulmão, ele só sentia uma dor embaixo da costela, eu achava que poderia ser fígado, baço, se ele tivesse tido falta de ar a gente teria descoberto. (Familiar 3)*

*A única coisa que ele tinha era tosse, só, mas por causa do cigarro. (Familiar 4)*

---

<sup>18</sup> Nos trechos extraídos das narrativas optou-se por manter a forma na íntegra das falas transcritas, sem correções gramaticais.

*Ele vomitou sangue, sangue, sangue puro, eu sei que caiu uma bola de sangue ali... ele vomitou três litros de sangue... aí, quando meu irmão entrou, ele desmaiou. (...) Ele emagrecia assim, bem magro, engordava um pouquinho e emagrecia de novo. (Familiar 5)*

*A barriga dele sempre foi saliente, e o pai ia no banheiro assim muito constantemente, e ele sempre tinha aquela barriga meia grande, e eu sempre assim pensando: Meu Deus!, por que o pai tem essa barriga? Aí, um dia eu fiquei olhando pra aquela barriga dele, meu Deus, e falei: - Pai, tu parece uma grávida, tá gigante! (Familiar 6)*

De acordo com Visentin (2008, p. 69), a inconsciência da doença, e de onde ela se origina, liga-se ao sistema de conhecimento produzido a partir das crenças, valores sobre “a estrutura e funcionamento do corpo”.

A pessoa reconhece que o funcionamento do seu corpo se apresenta de uma maneira diferente. Os familiares tinham a recordação plena, rica em detalhes, da primeira manifestação corporal apresentada pela pessoa no início do adoecimento, assim como as alterações sequenciais que se fizeram presentes, os trechos das narrativas mostram que o surgimento dos sinais e sintomas são indicativos de doença.

Ao perceber que algo estava diferente com o corpo, ao analisar a narrativa do familiar 1 é identificado que a razão para o sintoma de dor nas costas que a pessoa sentia no momento era atribuída a uma viagem prolongada de ônibus, embora acreditasse que existia um problema. Essa era a resposta que buscava encontrar para a manifestação corporal, não obstante posteriormente a sensação de saciedade que a pessoa sentia após as refeições ser atribuída ao ato de se alimentar. É possível identificar que a pessoa junto ao familiar buscava explicar pelo conhecimento de senso comum a razão do surgimento dos sintomas e lhe atribuída uma causa que justificasse. Neste caso, a viagem que a pessoa fez de ônibus, considerada um percurso longo e cansativo.

Na narrativa do familiar 6, a filha percebia a saliência abdominal do pai e comparava o sinal ao de uma gestante. Ser gestante é considerado como uma condição de saúde, mas, quando se torna um comparativo, é sinal de que algo não está adequado à saúde. Tudo depende de qual sentido está sendo dado a este significado. A familiar, para demonstrar o quão “grande estava” a saliência abdominal do pai, refere-se a um código linguístico amplo para facilitar a compreensão. E, em relação a este familiar, é possível verificar que, antecipadamente, era considerada uma indagação preocupante o fato de tal sinal ser presente e de maneira tão acentuada.

Nas narrativas dos familiares 2, 3 e 4, que não atribuíram significados ou justificativas, eles apenas perceberam as alterações fisiológicas, e interpretaram como o primeiro indício de que algo não estava bem com a saúde da pessoa. Chama a atenção o depoimento do familiar 3, em que refere sobre a dor no estômago relatada pela pessoa com mesotelioma e pensava que a doença pudesse ser em outros órgãos, não no “pulmão”, e que, se tivesse apresentado falta de ar, poderiam ter imaginado.

Apesar de o estudo ser em crianças e não em adultos, como o realizado nesta dissertação, podemos fazer uma correlação de como a família percebe o adoecer, pois, de acordo com Fermo et al. (2014), na perspectiva do adoecimento por câncer infantil, as alterações identificadas pela família eram muitas vezes sutis. Os primeiros sintomas do câncer variam conforme a área comprometida. (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

A interpretação de saúde e doença é construída a partir da experiência de cada pessoa. A identificação dos primeiros sintomas é uma maneira de apresentar o adoecimento ao corpo, que toma conta, às vezes por tempo determinado/indeterminado, mas, de qualquer maneira, é um experimento desagradável para a pessoa, e os de sua convivência.

Os trechos das narrativas dos familiares demonstram a identificação de sintomas diferentes, e cada pessoa passou por manifestações corporais distintas, mesmo ao se tratar do mesmo tipo de câncer. Cada familiar revelou como o sinal de adoecimento do outro (pessoa com mesotelioma) se manifestou, e tal concepção era com base nos conceitos culturais de cada familiar.

Na abordagem interpretativista de Kleinman (1980), um grupo de conceitos é fundamental para a análise de fatores culturais, que intervêm no campo da saúde e, também, para a construção de um modelo comparativo entre sistemas médicos. A saúde e a doença são realidades sociais simbolicamente construídas, e se misturam à história de vida dos indivíduos e de seus grupos sociais, e servem de guia às interpretações sobre as desordens advindas do adoecimento.

A linguagem é uma forma em que os pensamentos, ideias e sentimentos são representados em uma cultura, é, portanto, essencial, onde os significados são produzidos (HALL, 2016). O significado de estar doente em parte é compreendido pelo sentir sensações e sintomas desagradáveis, identificados pela pessoa. A doença é uma construção social e muda conforme a cultura ou com o grupo social. A mesma

doença pode ser experienciada de maneira diferente. (MELO; GUALDA; CAMPOS, 2013).

Nesse sentido, ao surgimento dos sinais e sintomas, cada pessoa atribuiu significados diversos, no período em que o adoecimento se mostrava presente, à compreensão do corpo, e do sentido de saúde e doença.

A doença é um fenômeno comum na vida das pessoas, todos em algum momento serão acometidos por algum tipo de adoecimento, e não se trata de um fato simples, e fácil de ser vivenciado, literalmente os aspectos sociais, culturais e psicobiológicos são fortes influências para seu enfrentamento. E as pessoas possuem particularidades acerca das experiências produzidas durante este fenômeno. (SOUZA et al., 2013).

Assim, as experiências das sensações sentidas pelas pessoas são particulares, e amparada pela definição de Alves e Minayo (1994, p. 102) é possível entender que:

A capacidade de pensar, exprimir e identificar estas mensagens corporais está ligada a uma leitura que procura determinada significação. Esta leitura está na dependência direta da representação de corpo e de doença vigente em cada grupo. Neste sentido, o corpo pode ser tomado como um suporte de signos, ou seja, suporte de qualquer fenômeno gerador de significação e sentido. (ALVES; MINAYO, 1994, p. 102).

Para gerar os significados e sentidos, a cultura exerce fundamental influência. A cultura é composta por um universo de símbolos e significados e permite aos indivíduos ou grupo determinadas interpretações. (GEERTZ, 1989).

Ao direcionar o olhar para o adoecimento, é impreterível afirmar que o sintoma é uma exclusividade da experiência vivida pelo paciente, é a única forma de acesso à doença, de acordo com Alves e Minayo (1994, p. 103) o sintoma se refere ao “caráter invisível da doença”, o sinal é a manifestação objetiva, e se declara como o “aspecto visível da doença”.

Mas, para ter a compreensão do adoecimento grave, é preciso enxergá-lo, as doenças não visíveis podem passar despercebidas em relação à sua importância. (VISENTIN, 2008). E, assim como diz Mello e Oliveira (2013, p.1027), “mais do que uma configuração biológica, a doença também é uma realidade social e culturalmente construída e o doente é, sobretudo, um ser social”.

A convivência com uma doença de longa duração é um fenômeno que acompanha a pessoa doente e seus familiares, o adoecimento implica em conviver com os sinais e sintomas originados dele, neste sentido, como define Alves et al. (2015, p.9):

De repente, sente-se uma dor. Uma dor que nunca antes havia estado ali. A dor passa de forma tão inesperada quanto chegou. Vão-se alguns dias. No meio de outra atividade, a dor volta. A dor incomoda, o corpo não se acostuma com a novidade. A dor aumenta, se espalha, impossibilita que as tarefas corriqueiras sejam realizadas. A dor muda de forma, passa a latejar, a pinicar, a coçar. A dor inquieta. Buscam-se explicações para ela diferentes opiniões são ouvidas, desde o familiar mais próximo, o amigo confidente, o vizinho, o colega de trabalho, o profissional de saúde, a liderança religiosa, os antepassados, os vindouros. A dor é nomeada. Torna-se sinal de algo mais antigo, mais grave e, para espanto de todos, mais duradouro. A dor veio para ficar, não há solução para ela. Há apenas paliativos, táticas para amenizá-la. Agora, a dor faz parte. Não é mais novidade, não é mais motivo de susto. Com a dor será preciso conviver. Para sempre senti-la, lembrar-se dela, explica-la, alojá-la. Para sempre pensar sobre ela e tentar imaginar ou inventar alguma outra forma de resolvê-la. Para sempre. (ALVES, 2015, p. 9)

#### 7.1.2 Categoria 2 - Cuidados populares e a tentativa de escapar do adoecimento

Os estudos sobre itinerários terapêuticos oportunizam a reflexão na dimensão socioantropológica proposta pelo autor Artur Kleinman (1980). De acordo com o conceito dos modelos explicativos, é estabelecida a conexão entre o contexto cultural das pessoas e as ações particulares de cada sujeito na construção de seu itinerário de cura.

Os próximos trechos das narrativas mostram essas ações singulares, em que, frente aos sintomas, as pessoas buscam as primeiras práticas de cuidado amparadas pelo senso comum para resolver o problema de saúde que se instalou.

Pode-se identificar que cada pessoa tenta resolver à sua maneira, e adotam práticas de cuidados:

*Então ela acabava sentindo dor e tal, e ia deixando e tomando remédio lá por conta. (Familiar 1)*

*Antes dela descobrir a doença, ela tomava remédio por conta, só para aliviar os sintomas, da febre e da dor, aí ela tomava o que existe no mercado, o "feijão com arroz" que existe para vender, uma coisinha fraca, mas por conta própria, ninguém prescreveu pra ela, ela chegava no farmacêutico: - "Me dá isso!". E comprava e tomava. (Familiar 2)*

*Cada quinze dias ele tinha dor, ele me ligava e dizia: - “Estou morrendo de dor.”. E eu falava pra ele tomar medicação paracetamol e mandava ele tomar de manhã omeprazol para o estômago. (Familiar 3)*

*Foi feito bastante remédio caseiro à base de babosa, ajudou bastante meu pai (...) minha tia fazia, ela pesquisou, é de muito tempo que a gente sabe que a babosa tem uns benefícios, né? (...) eu acredito na medicina natural, ajuda bastante. (Familiar 4)*

*No médico ele não ia mesmo, ele ia e comprava remédio na farmácia para aquela tosse dele que nunca parou, ele mesmo se medicava com o que ele queria, ele pedia na farmácia, eles davam, tomava e dava uma melhorada, e ele tinha um dor nas costas direto com aquele “salompas”[,] sabe, direto colocando aqueles emplastros ou aquele spray. (...) então ele começou a tomar tudo quanto é coisa que ensinavam para ele, principalmente xarope, ele fazia às vezes xarope com limão, abacaxi. (...) mel de abelha e própolis, o pessoal da Petrobrás ficava passando receita para ele. (...) geleia real ele comia. (Familiar 5)*

*Ele usava babosa direto porque a babosa é muito bom, né? Ele fazia uma mistura e tomava, para tomar, babosa com mel no liquidificador, ele fazia tudo que mandava, ele era bem naturalista. (Familiar 6)*

Com o olhar nos trechos das narrativas é possível reconhecer que as pessoas tentam resolver momentaneamente seus problemas de saúde, e assim buscam medidas para aliviar os sinais e sintomas, ora por conta própria, ora com a voz de comando de algum familiar. É possível verificar que a automedicação<sup>19</sup> e o uso de plantas e xaropes caseiros são as práticas adotadas neste momento, antes de procurar pelo sistema profissional de saúde.

Vários são os cuidados advindos dos familiares durante o processo de adoecimento, entre eles, a “prescrição de medicações”, ou seja, a medicação baseada no senso comum que os mesmos acreditam ter o conhecimento suficiente para “prescrever” à pessoa, com base no senso comum. (KLEINMAN, 1980). Estes são os cuidados identificados nas narrativas, em que os familiares indicam à pessoa quais as medicações que devem ser consumidas, ou até mesmo a pessoa que está doente estabelece tal prática por si mesma.

Uma razão para o uso de plantas medicinais é a perpetuação das tradições culturais. O valor do remédio caseiro está em evidenciar o valor cultural de determinados povos para a manutenção de sua identidade histórica. (RAMOS et al., 2016).

---

<sup>19</sup> Prática de utilizar medicamentos por iniciativa própria ou por indicação de pessoas não habilitadas para tal fim, com o intuito de tratar ou aliviar doenças e sintomas percebidos pelo próprio indivíduo, é considerado um ato comum e variável de acordo com as sociedades. (ARAÚJO, 2014).

Um dos fatores que podem ser atribuídos à automedicação é em relação ao desencantamento da população com a medicina tradicional devido à dicotomia, e à fragmentação do modelo biomédico, muitas pessoas buscam medidas alternativas de tratamento. (OTANI et al., 2011).

Outro aspecto que levam as pessoas a adotar práticas diversas para o cuidado à saúde é a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, e a automedicação é um dos caminhos. Em um estudo realizado com pacientes portadoras de cancer de mama, as barreiras apresentadas durante o processo de investigação foram as dificuldades organizacionais ou dos serviços de saúde, lista de espera para agendamento de consultas, exames e tratamentos, erro de diagnóstico pelo profissional de saúde, exames, consultas e procedimentos indisponíveis pelo Sistema Único de Saúde (SUS), demora para receber o resultado. (GONÇALVES et al., 2014).

Nos casos descritos não houve a demora para o atendimento desde que os sinais e sintomas surgiram, mas houve a dificuldade em ter o diagnóstico, fazendo com que se estendesse as buscas pelo meio do conhecimento de senso comum.

Em relação à automedicação, o Brasil é o primeiro lugar entre os países da América Latina que mais consome medicamentos (IURAS et al., 2016), 35% dos medicamentos consumidos no país são decorrentes da automedicação. (PINTO; FERRE; PINHEIRO, 2012).

Em consonância com estudo realizado por Valente (2014), na perspectiva do câncer gastrointestinal o autor identifica que 49,5% das pessoas adotam a automedicação e terapias alternativas como medidas para aliviar os sintomas, a partir do momento em que se manifestam.

Determinados fármacos são vendidos sem receita médica e viabilizam a automedicação. Os indivíduos, motivados muitas vezes por fatores socioeconômicos, culturais, reconhecem os sintomas da sua doença e os tratam dessa maneira (CERQUEIRA et al., 2005). Um dos fatores que viabiliza medicar-se por conta própria é a indicação de terceiros (URBANO et al., 2010), outra é em relação à quantidade exacerbada de medicamentos vendidos livremente sem qualquer prescrição, as classes de antipiréticos e analgésicos representam o maior consumo nas farmácias. (SILVA; SOARES, 2011).

Outra classe de medicamentos numerosamente consumidos são os Anti-Inflamatórios Não Esteroides – AINES. Nesta perspectiva, estudo realizado em um Centro Universitário mostra que os remédios mais consumidos são os AINES e

remédios naturais. O consumo está associado à não solicitação de prescrição médica. Outra influência é a escolha dos fármacos estar associada a utilizações anteriores, ou à recomendação de amigos ou conhecidos. (SILVA et al., 2013).

A prática da automedicação implica em riscos, neste sentido, em um estudo realizado na perspectiva do adoecimento por câncer bucal, as pessoas protelaram a busca por atendimento especializado em decorrência da automedicação por períodos prolongados, e que tal prática se torna um agravante, tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento. (VALENTE et al., 2014).

Tal medida pautada no conhecimento de senso comum pode mascarar algumas doenças, assim como ocorre no câncer de estômago e intestino, retarda o diagnóstico devido ao alívio dos sintomas e protela a busca por atendimento médico, o que reduz consideravelmente as chances de cura. (MARQUES, 2014).

Assim como é identificada a automedicação como uma medida de escapar do adoecimento, também é possível observar outras práticas consolidadas pelo senso comum, como a utilização de determinadas ervas.

O uso de plantas medicinais não se limita apenas à saúde, mas também para construir o cuidado de pessoas que participam ativamente no processo de bem-estar. (LOPES et al., 2013).

A medicina complementar e alternativa (MCA) é representada por um sistema de práticas e produtos de utilização clínica não reconhecida pelo meio científico. (BALNEAVES; WEEKS; SEELY, 2008). Desde o ano de 2006 o governo federal, junto ao Ministério da Saúde, aprovou a Política Nacional de Plantas Medicinais e Fitoterápicos, que é parte fundamental das políticas públicas de saúde, meio ambiente, desenvolvimento econômico e social, vista como um elemento fundamental para a promoção da qualidade de vida da população brasileira. (BRASIL, 2009).

As ações provenientes dessa política representam importante avanço, e para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2009, p,7):

São imprescindíveis para a melhoria do acesso da população a plantas medicinais e fitoterápicos, à inclusão social e regional, ao desenvolvimento industrial e tecnológico, à promoção da segurança alimentar e nutricional, além do uso sustentável da biodiversidade brasileira e da valorização e preservação do conhecimento tradicional associado das comunidades e povos tradicionais.

Entretanto, mesmo com os avanços, e com a implementação de Políticas Públicas voltadas para esta questão, ainda assim, são práticas pouco reconhecidas pelo subsistema profissional. A medicina complementar e alternativa é uma prática muito comum entre os pacientes portadores de câncer em muitas sociedades, mas deve ser considerado o seu uso empírico, e não há a comprovação científica quanto à eficácia,) e segurança da sua utilização. (LEAL; SCHWARTSMANN; LUCAS, 2008).

Porém o Brasil, com sua vasta biodiversidade, envolve povos de muitas comunidades que possuem visões, saberes e práticas relacionados com sua própria cultura. Assim, foram implantadas diretrizes relacionadas ao conhecimento tradicional e popular que visam garantir e promover a segurança, eficácia e qualidade no acesso a plantas medicinais e fitoterápicos com o intuito de abranger a população que utiliza, mas também para os profissionais de saúde. (BRASIL, 2009).

Por exemplo, a busca por tratamentos alternativos como o uso de plantas medicinais é uma prática disseminada em muitas culturas para a prevenção e tratamento de doenças. A OMS no início da década de 90 apontou que entre 65 e 80% da população dos países em desenvolvimento utilizam esse recurso como única forma de acesso ao cuidado à saúde. (BADKE et al., 2012).

Em geral as mulheres são as que mais utilizam ou indicam tal prática, pois representam o protagonismo no cuidado familiar. (FERRÃO et al., 2014). Na perspectiva do câncer, em cuidados paliativos, os pacientes atribuem significados à utilização dessa prática, como idealizam a reversão do adoecimento, a familiaridade das plantas, uma vez que podem ser adquiridas no quintal de casa, a crença de que um produto natural seja benéfico, em geral buscam tal alternativa também para alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida. (BENARROZ; CARVALHO; PRADO, 2011).

No estudo de Caetano et al. (2015), foram entrevistados 706 moradores em uma cidade localizada no Estado do Ceará, o uso de plantas foi mencionado por 336 pessoas, entre as razões para a procura, em primeiro lugar era em razão da Hipertensão Arterial Sistêmica – HAS, o câncer e diabetes. Dos pacientes portadores de câncer, 40% utilizavam concomitante à quimioterapia.

Uma das ervas mencionadas no depoimento dos familiares 5 e 6 é a babosa. A manipulação da planta para o consumo mostra-se de maneira diversa, e em geral as pessoas se amparam na receita de outros para o preparo, assim como bater no

liquidificador, acrescentar outros produtos como mel, vinho de laranja. (ZILLMER et al., 2010).

A babosa está entre as plantas medicinais mais utilizadas, com a finalidade terapêutica para o tratamento de câncer e cicatrização. (ALCANTARA; JOAQUIM; SAMPAIO, 2015). Nesta dimensão, em um estudo de análise do perfil de pacientes em tratamento de câncer em um hospital de Anápolis, dos 59 entrevistados a maioria fazia uso de plantas medicinais como coadjuvante no tratamento, e a babosa é uma das plantas mais mencionadas entre os portadores de câncer. (OLIVEIRA; MACHADO; RODRIGUES, 2014).

Em contraste com os estudos descritos, as pessoas que fizeram o uso de plantas, xaropes, não tinham o diagnóstico de câncer no momento em que optaram pela alternativa, o que caracteriza uma das primeiras medidas para escapar do adoecimento.

### 7.1.3 Categoria 3 - O subsistema popular direciona ao subsistema profissional

Os cuidados originados no âmbito familiar se constituem por meio das relações socioculturais, pelas crenças e valores sobre a doença. O subsistema familiar é representado pelas pessoas não profissionais, que são próximas à pessoa (doente), familiares, amigos, vizinhos. Cada setor tem sua clínica construída culturalmente e esta influenciará constantemente nos papéis e nas relações entre os subsistemas. (KLEINMAN, 1980).

A família é a primeira categoria de cuidado das pessoas portadoras de mesotelioma, todos obtiveram ajuda de um ou mais membros durante o processo de adoecimento, desde os sinais e sintomas ao óbito, tanto em relação às práticas caseiras para aliviar os sintomas, quanto no direcionamento para buscar pelo subsistema profissional.

Se em primeira instância os cuidados inicialmente estabelecidos não apresentaram o resultado desejado (desaparecimento dos sintomas), desta forma foram determinadas algumas ações dos familiares direcionadas ao âmbito profissional.

*Tanto que ela me falou pelo telefone: mãe: - "Vá ao hospital, vá ao pronto-socorro.". E eu (filha) insistindo. (...) Uma noite ela tava lá com meu tio, o tio disse que ela deu um grito, um grito assim muito forte, deu uma pontada muito*

*forte, aí o tio disse: “Agora chega, você vai para o pronto-socorro!” (familiar 1)*

*A médica pediu para fazer uma bateria de exames de sangue (...) pediu para fazer uma tomografia das costas e pulmão (...) no laudo da tomografia constou como se nada tivesse (...) aí eu (irmão) levei (exame) para uma amiga minha que é radiologista. (familiar 2)*

*Eu falava: Vamos fazer esses exames, vamos fazer outros exames...” e não dava nada, a dor dele continuava. (...) eu levei ele no pneumologista, eu falei: Vamos investigar! (familiar 3)*

*Eu via ele emagrecendo e aquilo começou a me incomodar. (...) ele (médico) mandou fazer exame do estômago, e foi feito tudo e não deu nada, só que aquilo ficou na minha cabeça. (...) um dia ele levantou tossindo, aí eu falei: - Olha, por favor vai no médico hoje. (...) aí ele pegou e foi no pronto-socorro. (familiar 5)*

*Eu olhei e estava assistindo uma novela à noite e falei: - Pai, essa tua barriga tá muito grande. Aí eu falei assim e eu sempre falava para ele: - Pai, vamos no médico ver essa tua barriga. (familiar 6)*

A dor muitas vezes é a causa mais comum para as pessoas procurarem ajuda médica (VISENTIN, 2008). Alguns familiares mencionaram que a dor foi a razão mais precisa para direcionar, que era necessário ir em busca de respostas, pois, em primeira instância, o problema inicialmente identificado não havia sido resolvido.

Muitas vezes, o subsistema popular é visto como o “leigo” pelos profissionais de saúde, mas, ao contrário do que se pode pensar, este subsistema é capaz, a partir de suas experiências com a doença, promover o conhecimento que trará subsídios aos profissionais formais para conhecer este universo, pois produzem significados diversos para o cuidado. (CECILIO et al., 2014).

De acordo com Kleinman (1980), no subsistema popular, é a família que mais se envolve no contexto da doença e do cuidado. Nas sociedades ocidentais e orientais a maioria das pessoas é tratada neste subsistema, o qual determina o itinerário terapêutico a ser seguido. Portanto, a decisão do tratamento é pessoal e carece das explicações e conjuntura culturalmente admitidas pelo doente e seu grupo. (PINHO; PEREIRA, 2012).

Nesse sentido, desde o momento em que se identifica o agravo à saúde de uma pessoa, pensa-se em possibilidades para o auxílio em aliviar os sintomas, orientar a busca para tratar a doença ou o problema que se origina, e o subsistema profissional precisa reconhecer o potencial da família no contexto da assistência da

pessoa com câncer (RODRIGUES; FERREIRA, 2013), pois o caminho percorrido é marcado por múltiplas barreiras, e a família, junto ao paciente oncológico, enfrenta dificuldades constantes para a obtenção do diagnóstico. (SOUZA et al., 2016).

A decisão de buscar por cuidado à saúde profissional é direcionada pela família (subsistema popular), um dos membros assume o cuidado à pessoa, e mostra o que precisa ser feito, ou seja, qual o caminho que precisa ser seguido, assim que os sintomas são identificados, e as primeiras práticas são adotadas.

Ao estar com os familiares para conhecer suas histórias, tive a oportunidade de perceber a maneira como cada um explicava suas ações, e decisões. As famílias mostraram-me que havia uma confiança extrema, de que os problemas de saúde da pessoa seriam sanados no subsistema profissional, tendo em vista que é neste setor de cuidado que os profissionais estão habilitados legalmente para exercer as suas funções e buscar ações para melhorar a saúde das pessoas que procuram.

Os trechos das narrativas exemplificam o conceito que Kleinman (1980) enfatiza sobre a família, como sendo a primeira instância de cuidado e que determina qual o caminho que deverá ser percorrido na busca por tratamento, é ela quem define o itinerário terapêutico.

Segundo Kleinman (1980), o subsistema popular é o primeiro mais aderido nos sistemas de cuidados à saúde para definir os sistemas de cuidados à saúde, voltados muitas vezes para o familiar. Os trechos das narrativas mostram a importância da família para orientar a busca pelo subsistema profissional.

Assim, os familiares orientam tanto a primeira procura, quanto o retorno ao subsistema profissional. Demonstram preocupação sobre os sintomas, e o agravamento deles. A condução dos próximos passos a serem realizados no sentido de entender a causa do agravo à saúde, a orientação unânime é a procura, ou o retorno ao subsistema profissional.

Pela lente dos familiares é possível perceber o desconforto daqueles que conviveram com a pessoa, mesmo antes de ter o diagnóstico. Eles temem a possibilidade de ter algo mais grave com a pessoa, e insistem veementemente a procurar pelo subsistema profissional. Dos seis familiares entrevistados, cinco eram mulheres (filhas, esposa, amiga), e um familiar entrevistado também contou com a ajuda da filha.

Esses dados reforçam o estudo de Mathias, Beuter e Girardon-Perlini (2015), na perspectiva do câncer de próstata, em que os autores refletem sobre a

forma como as famílias demonstram atenção e cuidado com a pessoa, quando observam os primeiros sintomas de adoecimento, e, em muitos casos, as mulheres pertencentes à família são as primeiras a impulsionar a pessoa para buscar um diagnóstico.

As mulheres são protagonistas no cuidado. A mulher representa a referência, e na dimensão do adoecimento por câncer é a principal cuidadora de pessoas enfermas e dependentes. (MIRANDA, ARAVENA, 2012; PIOLLI; MEDEIROS; SALES, 2016).

A família mostra qual o percurso que deve ser percorrido pela pessoa, a procura pelo subsistema profissional. Segundo o familiar 1, ele revelou ter percebido o sintoma de dor e orientou a mãe e procurar o pronto-socorro para ser investigado.

O familiar 2 revelou, em outra dimensão, que a pessoa havia realizado diversos exames, e que nada constava de alteração, mas, insatisfeito, insistiu em levar o exame para uma profissional médica amiga. Nesta insistência do irmão em levar o exame para a médica amiga da família especializada em radiologia, pois os sintomas persistiam, é possível compreender a inquietação sobre um adoecimento aparente, e que não era corretamente diagnosticado.

No trecho da narrativa do familiar 3, é identificado que a pessoa havia procurado pelo subsistema profissional, mas não houve em um primeiro momento um diagnóstico conclusivo. Neste sentido, o familiar insistiu com o subsistema profissional, que mais exames deveriam ser realizados. É presente o inconformismo com a ausência de maiores investigações.

Esse dado corrobora com alguns estudos que evidenciam a ação da família para encontrar resposta sobre os sinais de adoecimento (SOUSA et al., 2009). Os familiares 5 e 6 revelaram que a persistência dos sintomas foi agravando, e somente após muita insistência da esposa para retornar ao médico, a pessoa decidiu então procurar uma instituição de saúde para investigar. A maneira com que as pessoas buscam pelo subsistema profissional se mostra de formas muito semelhantes.

A percepção da família é clara em observar, e insistir para que os exames sejam solicitados para conferir a causa, o saber profissional é centrado na doença, mas as relações das pessoas e a interpretação da família são a base para construir o início da trajetória terapêutica.

#### 7.1.4 Categoria 4 - Subsistema profissional: o desvendar do mistério da doença.

O hospital é um local procurado para o tratamento e cura. A realidade clínica em cada instituição é diferente, mas, em especial, são realizadas técnicas de cuidado direcionadas ao corpo físico (KLEINMAN, 1980).

Nessas instituições as relações ocorrem de maneiras diversas, de acordo com Boehs (2001, p. 35), pode-se afirmar que:

O hospital é um local privilegiado do mundo da medicina, não é habitado exclusivamente pelos profissionais deste sistema e não somente ali que eles trabalham. No entanto, este é o palco em que ocorrem constantes interações entre o mundo daqueles que buscam a saúde e daqueles que foram qualificados para fornecê-la.

Nesse sentido, após perceber que os sintomas permaneciam, os familiares, como eixo central na busca por cuidados à saúde, identificam que a pessoa deve procurar o subsistema profissional de saúde:

*Ela acompanhou meu tio em uma cirurgia e dormiu duas noites no hospital, e no hospital continuou com dor nas costas, aí o médico disse: - "Não, pode ser mau jeito.". E deu anti-inflamatório, e relaxante muscular e foi, passou. (familiar 1)*

*Ela foi em uma médica, que eu não me lembro o nome dela agora. (...) a médica pediu para ela fazer uma bateria de exames de sangue, isso eu tenho certeza. (...) Aí pediu para fazer uma tomografia das costas e pulmão. (...) no laudo da tomografia constou como se nada tivesse e ela continuou com febre. (familiar 2)*

*Aí, quando era dor forte ele ia para o hospital, chegava lá novamente e outra bateria de medicamentos, injeção para tirar a dor, passava, e ele ia embora para casa. (...) Aí, quando a gente foi fazendo outros exames tipo colonoscopia, endoscopia. (familiar 3)*

*Ele teve um derrame pleural, o médico que tratou não falou nada que poderia ser sintomas de câncer... (familiar 4)*

*Mandou (médico) fazer exame de estômago nele, foi feito tudo e não deu nada. (familiar 5)*

*Eu levei ele lá, tipo no pronto-socorro. (...) aí eles pegaram e internaram ele do nada, assim, por aquilo. (...) aí, pensa, eles fizeram todos os exames que vocês poderiam, e eu acompanhando tudo. (...) Nada, nada, simplesmente não apareceu nada. (familiar 6)*

O subsistema profissional carrega os desafios para a confirmação do diagnóstico. Vários estudos enfatizam o problema da demora em obter o diagnóstico

conclusivo. A peregrinação é um drama no processo de investigação, com interações, diversos exames até chegar a confirmação do diagnóstico final. (BULA et al., 2015).

Ao analisar os trechos das narrativas é possível identificar a peregrinação das pessoas em busca de respostas, e, neste percurso, muitos foram os questionamentos sem resposta em primeira instância. Nenhuma das pessoas que procurou pelo subsistema profissional teve resposta de imediato para o adoecimento que se mostrava cada vez mais presente.

Em um segundo momento, entre muitas idas e vindas ao subsistema profissional, o diagnóstico é confirmado com a persistência da pessoa, e do familiar que interpreta os sintomas como o agravo eminente à saúde.

A confirmação do diagnóstico de câncer:

*Na noite de terça-feira para o Pronto-Socorro, aí a médica de plantão disse que poderia se gases, uma coisa assim, aí pediu para voltar no outro dia, fazer um ultrassom, e que seria ao único jeito de ver. Daí, nesse dia, daí no outro dia, ela foi, aí o médico fez o ultrassom e já diagnosticou com câncer. (Familiar 1)*

*Aí eu levei para uma amiga minha que é radiologista... ela olhou o exame e já me avisou: - "Sua irmã está com um tipo de câncer." (familiar 2)*

*O Dr. falou assim:- "Vamos fazer um exame do tórax.". Quando ele fez o exame, ele disse assim: - "Eu não tenho notícias boas.". (...) Aí ele me disse: - "Ao que tudo indica, é câncer no pulmão, mas nós não sabemos aonde." Aí ele disse: "Vamos fazer mais uns exames.". E a descoberta da doença aconteceu aí. (familiar 3)*

*Daí ele tava fazendo todo aquele procedimento para doar o rim, daí, quando ele chegou na fase final, ele já tinha passado por todos os exames de sangue, tudo já tava pronto, já tinha marcado até a cirurgia para ele doar o rim. Daí chegou na fase final, que foi o exame de pulmão, o médico falou: - "Opa! Está com um problema, tá com uma mancha..." e tal. (familiar 4)*

*Aí, quando ele chegou ali com aquela tossinha, o médico disse: - "Vamos tirar um raio X, né, do seu pulmão, para ver, né?". (...) aí fizeram o raio X do pulmão dele, aí o médico já se apavorou, mas não disse nada pra ele, só falou: "Vou ter que internar você.". (...) ali ele foi fazendo um monte de exames e todos os exames que ele fazia dava, né, que era tumor. (familiar 5)*

*(...) eles falaram: "Só há um caminho, a gente vai fazer uma videolaparoscopia.". (...) e fizeram essa videolaparoscopia nele. (...) aí eu fui conversar com o médico, aí o médico falou e eu fiquei em choque, ele falou: - "Teu pai tá tomado de nódulos. (...) ele tá tomado". E todo o peritônio dele tava cheio de nódulos. (familiar 6)*

Muitos estudos evidenciam os riscos do diagnóstico tardio, que resultam muitas vezes em óbito, mesmo em casos de câncer com altas taxas de cura, assim como o de mama. (OHL et al., 2016).

Após pertencer ao universo do câncer, a pessoa sente uma derrota imensa, pois pode enxergar a morte não como algo remoto, mas muito perto, e vivenciar esta fase é muito singular na vida da pessoa e da família. (SALES et al., 2010).

O momento em que a pessoa é diagnosticada com câncer é o de enfrentar a possibilidade da sua morte (CRESPO et al., 2007), e este enfrentar é vivenciado junto à família, que participa ativamente do processo de adoecimento.

É relato presente nas narrativas que as pessoas haviam procurado em momentos anteriores pelo sistema profissional, e, embora tenham procurado assim que perceberam a insistência de sintomas, a ação geral do modelo biomédico demonstra fragilidade para o processo investigativo. Mesmo que estivessem em uma instituição de cuidado profissional, o problema de saúde apresentava-se longe de ser sanado.

#### 7.1.5 Categoria 5- Família: supremacia do cuidado

A família” é uma unidade social que assume uma série de tarefas e responsabilidades, funciona como o centro do desenvolvimento psicossocial de seus membros, e atende, ao longo do ciclo vital, à motivação do ser humano: viverem ligados. Mas a sua estrutura e suas funções podem sofrer alterações, isso depende invariavelmente das necessidades de cada indivíduo, de suas experiências, do que elas vivem e do meio ao qual eles pertencem. (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Nos dias de hoje as famílias são constituídas para além da maneira tradicional, neste sentido, Gois (2014, p. 197) refere que “pensar nas famílias como unidades de convivência implica compreender que convivência social, incluindo a família abarca o contexto das relações daquela sociedade e naquele momento histórico”. O papel de segurança e apoio mútuos determina a manutenção da função de família com o papel de segurança e apoio aos seus membros. (VIEIRA; FRANÇOZO, 2015).

A família resulta em maneiras distintas de articular as relações em diferentes contextos do percurso da vida dos membros que a compõem, e desenvolvem um sistema particular de valores, forma de linguagem, códigos, regras de comunicação,

estratégias de luta e enfrentamento de diversas situações. (MARTINS; FARINELLI; COSTA, 2013).

A partir do diagnóstico de câncer caracterizado como uma experiência dolorosa (BOSSONI, et al., 2009), a família desempenha papel fundamental durante o tratamento. (KANDA, et al., 2014). E, assim, se torna imprescindível volver o olhar para o cuidador principal da pessoa doente. (FARINHAS; WENDELING; DELAZZANA-ZANON, 2013).

As atribuições do cuidador da pessoa são diversas, vão desde a higiene pessoal, alimentação, atenção com os medicamentos, dar apoio emocional à pessoa doente. (PRADO, et al, 2014).

Sendo assim, depois da confirmação do diagnóstico de mesotelioma, e instituída a terapêutica, os familiares exerceram uma posição fundamental nos cuidados. Nos próximos trechos das narrativas é possível conferir os cuidados particulares que cada familiar proporcionou à pessoa portadora de mesotelioma.

*Um pacotinho de miojo eu cozinhava a metade e ela comia duas colherinhas, sabe, era muito pouco, muito pouco. (...) eu fazia pedrinhas de água de coco de gelinho assim, nossa!, ela não dormia bem. (...) as primeiras noites eu levantava de hora em hora e dava uma colher de gelatina, uma colher de alguma coisa para ela ir se alimentando, mas ela tava sempre acordada, não dormia nada. Chegava 11 horas, eu dava remédio 11 e meia, por aí, ela dormia até as 2, aí ela acordava, das 2 em diante, daí eu dormia sempre com ela, ela pedia água, sei que era a noite inteira assim. (familiar 1)*

*Ela não conseguia sair da cama, tinha que carregar ela para o banheiro, ela não tinha força nas pernas para andar. (...) nos cuidados era eu e minha filha. (familiar 2)*

*Ele ficava deitado em uma posição só, e a gente não tinha colchão d'água, já era tarde e não deu tempo, vinha a equipe lá dos enfermeiros do posto, eles vinham uma vez por semana e a assistente social vinha uma vez por semana, e eu fazia o resto. (...) mas eu tinha que fazer igual, banho na cama, até meu pai estava ajudando. (familiar 3)*

*A família era muito unida, cuidaram muito, muito bem dele, acho que foi isso que prolongou a vida dele. (familiar 4)*

*Ele ia falando para mim, e eu ia fazendo tudo como ele queria que eu fizesse, e eu fazia tudo conforme ele queria. (...) e ele não deixou ninguém pôr a mão nele, ele falou que só eu sabia como pôr a mão nele. (familiar 5)*

*E eu ficava direto com ele. (...) sempre eu que fiquei com ele. (familiar 6)*

A vivência do câncer no ambiente domiciliar promove nas pessoas envolvidas no cuidado a ressignificação do seu "eu", muitas vezes tomadas pela alteração das

rotinas precisam se reencontrar, pois os desgastes físicos e emocionais se mostram presentes.

É evidente que, a partir do momento em que se tem uma pessoa doente em fase terminal, muitas mudanças ocorrem no lar e os efeitos sobre a família, portanto, perceber o protagonismo dos familiares do paciente em fase terminal é importante para compreender o contexto real do adoecimento, pois desempenham um papel preponderante no cuidar. (KUBLER-ROSS, 2008)

Um exemplo é conferido no trecho extraído da narrativa do familiar 4, onde o familiar enaltece o cuidado desenvolvido por todos os familiares, e atribui o maior tempo de vida da pessoa ao envolvimento de todos durante o processo de adoecimento. Pode-se perceber que os familiares exercem um importante papel ao cuidar de uma pessoa com câncer em fase terminal, e que tais cuidados, quando divididos, proporcionam efeitos satisfatórios à pessoa e à família.

Sendo assim, o domicílio é o local ideal para a realização dos cuidados com os doentes terminais, por proporcionar conforto, proximidade com os familiares e manter os laços íntegros com a sua origem. (NIETSCHE et al., 2013).

Entretanto, é necessário pensar que, para não ocorrer sobrecarga em apenas uma pessoa da família, o papel de cuidar deve ser compartilhado por mais membros, mas muitas vezes as tarefas não são igualmente distribuídas e sobrecarregam uma pessoa exclusivamente, pois os cuidados em domicílio são extremamente complexos. (YAVO et al., 2016).

Os familiares 1, 2, 3, 5 e 6 revelaram em suas narrativas esta sobrecarga. É possível conferir, em meio às suas palavras, que o cuidado estava centralizado em um membro, que realizava todos os cuidados, desde a alimentação, higiene, conforto, medicação, vigília do sono, medicação. Além das limitações, como a dependência em que as pessoas portadoras de mesotelioma se encontravam ao final da vida.

Os familiares entrevistados enxergavam em si a responsabilidade de assumir o protagonismo do cuidado. No caso dos familiares entrevistados, foram filhas, esposa, amiga da família, irmão e sobrinha. A centralidade do cuidado direcionado a apenas um dos membros da família pode ser relacionada a algumas razões, tais como a pessoa enxergar em si mesma a necessidade de assumir tal protagonismo, devido à proximidade maior com a pessoa doente, laços afetivos, ou por razões de gratidão.

O familiar 3 narrou que contou com a ajuda da equipe de atendimento domiciliar, para auxiliar nos cuidados com lesão por pressão, originados pela limitação física, perda de peso, e comprometimento do estado geral.

A atenção domiciliar para as pessoas em cuidados paliativos no Brasil é uma questão que necessita de maior desenvolvimento. Nas últimas décadas, devido ao aumento da expectativa de vida, houve uma mudança significativa no quadro da epidemiologia das doenças crônicas, em decorrência disso torna-se necessária a adaptação para atender a essa demanda. Um dos grandes desafios é proporcionar qualidade de vida ao paciente e à família. (ALVES et al., 2015).

Em relação ao mesotelioma, a doença está associada com a morte, é certo de que a pessoa diagnosticada tem tempo de vida estabelecido, e os familiares têm esse conhecimento, mesmo com todo o esforço, ainda assim a morte é certa, e os cuidados dos familiares se tornam supremos nesta fase do adoecimento, em que as pessoas se tornaram totalmente dependentes.

#### 7.1.6 Categoria 6- A religião: esperança e alento

A religião é representada pela aproximação da pessoa ao divino. (SANTOS et al., 2004). Parte da população brasileira acredita que a crença no sagrado é capaz de curar as doenças. No Brasil aproximadamente 89% da população afirmam que a religião é fundamental, 50% se ampararam por algum serviço religioso. (MELLO, 2013).

De acordo com a antropologia interpretativa de Geertz (1989, p.89), citada por Mello (2013), “(...) os símbolos sagrados funcionam para sintetizar o *ethos*<sup>20</sup> de um povo (...) e sua visão de mundo. (...) a religião ajusta as ações humanas a uma ordem cósmica imaginada e projeta imagens de ordem cósmica no plano da experiência humana”. E define a religião como:

Um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de fatualidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas (Geertz, 1989, p. 67).

---

<sup>20</sup> Ciência do comportamento humano. “Em um sentido etimológico - Ethos: ética em grego é a morada humana, significando tudo aquilo que ajuda a tornar melhor o ambiente, para que seja uma morada saudável: materialmente sustentável, psicologicamente integrada, e espiritualmente fecunda”. (DANIEL; SCOPINHO, 2013, p. 97).

A religião para as pessoas e seus familiares além de ser a busca para tentar a cura por meio de um milagre, também é interpretada como uma maneira de aliviar o sofrimento vivenciado durante o processo de adoecimento. Neste sentido assim como no estudo de Freitas et al (2016), a espiritualidade é vista como forma para o enfrentamento da doença oncológica, a ser provida para a manutenção da integralidade do ser humano. Na perspectiva da bioética garante a composição plena do ser humano para desempenhar o seu papel social e o exercício de sua autonomia sobre suas decisões. A obtenção da paz espiritual como estratégia pode levar à melhoria da qualidade de vida nos domínios físico e social, na superação da doença oncológica e promover o alívio do sofrimento humano.

A espiritualidade é uma das formas mais sublimes de enfrentar a doença. Ela pode ser entendida como uma fonte de manutenção da integridade da vida. As pessoas encontraram na fé a esperança da cura, dentro do subsistema folclórico a religiosidade foi a mais identificada no contexto de busca pela cura (milagre) ou alívio da dor. Os próximos trechos mostram as crenças, e diversas maneiras de se amparar pelo auxílio do divino:

*A gente tinha muita, fazia muita novena, muita fé que ela ia conseguir, ela tinha fé. (...) Na paróquia lá em Copacabana tinha um padre lá que eu esqueci o nome, ele faleceu com 33 anos, ele era surfista lá no Rio... tinha um monte de gente que rezava por ele, sabe, e tal, e o tio trouxe um pedacinho da roupa dele que a mãe dele deu, sabe, então você se apegava, e assim como o tio falava, milagres são sempre possíveis. (familiar 1)*

*Ela tinha, assim como eu tenho, ali os santinhos dela, então eu via ela sempre ali do lado, rezando, entende? (familiar 2)*

*Aí o irmão dele era evangélico, aí o pessoal fazia o culto, aí terminava o culto e o pessoal ia lá, tudo pra fazer oração para ele. (familiar 3)*

*Somos católicos, o meu pai era demais, tanto que temos um padre e duas freiras na família. Foi feita tanta oração, até os médicos, quando ele voltava no Erasto. Eles diziam que era um milagre o caso dele. (...) e muita oração também, né? Meu pai era da religião, ele tinha muita fé em Nossa Senhora Aparecida assim, aquela questão religiosa muito forte. (familiar 4)*

*Ele era uma pessoa temente a Deus, ele pedia muito para Deus. (familiar 5)*

*O pai, quando ficou doente, ele procurou os evangélicos. (...) ele tinha muita visita da Assembleia de Deus, ele iam lá em casa e depois a gente começou a fazer oração. (familiar 6)*

A religião ou religiosidade é muito influenciada pelos familiares. As preces, promessas, fé são atitudes que demonstram o alento para as pessoas. É uma forma de auxílio para enfrentar o adoecimento e também buscar uma forma de cura.

Parte da população brasileira apresenta crenças religiosas, espirituais, e um estudo realizado com pacientes internados mostra que 77% das pessoas gostariam que a espiritualidade individual fosse levada em consideração pelos médicos. (PESSINI, 2010).

Em relação à religião, para o tratamento é expressa como uma medida de alívio, para auxiliar no enfrentamento da doença, mas, ainda assim, poucas pessoas diagnosticadas recebem o apoio para essa medida. (MESQUITA et al, 2013).

Os familiares demonstraram que a fé sustentava a esperança de cura e era o alívio para enfrentar o momento delicado que viviam. Buscar apoio da religião para enfrentar o adoecimento é uma estratégia que resulta muitas vezes em satisfação das necessidades. Invocar a Deus é uma estratégia acessível e que promove o bem-estar. (AQUINO; ZAGO, 2007).

O familiar 1 relatou que foi realizado novenas, e que todos acreditavam que se manter forte na religião era a forma de manter a sua esperança na cura. É incontestável que um dos grandes desafios dos profissionais de saúde é compreender os aspectos amplos dos indivíduos. No processo de adoecimento é imprescindível enxergar a importância da religiosidade e/ou espiritualidade para a pessoa, esta visão supera o paradigma reducionista biomédico, para a promoção de um cuidado integral. (OLIVEIRA, et al., 2016).

Todos os familiares mencionaram a espiritualidade em algum momento. Alguns com ênfase maior, outros mais sutis, mas de qualquer maneira é presente, e a fé em Deus é unânime.

Para promover a humanização, ao avaliar a religiosidade como um ponto importante na vida de muitas pessoas, algumas instituições implementaram o serviço de capelania para colaborar com alívio dos sintomas e conforto para pacientes em estágios terminais, tal auxílio se mostrou fundamental neste processo de fim da vida, em que as pessoas estão vulneráveis e fragilizadas, e em que a espiritualidade colabora com o controle da dor e do sofrimento. (SILVA, et al, 2015).

### 7.1.7 Categoria 7- O adoecimento por mesotelioma pela lente do familiar

Os familiares enfrentaram muitos desafios para conviver com a pessoa portadora de mesotelioma, vivenciar o adoecimento pela perspectiva da finitude tão próxima proporcionou diversas reflexões aos familiares.

Assim como Alves (2015, p. 90):

A própria doença, ao longo do tempo, tampouco é única ou linear. Ela muda, flutua, apresenta novos desafios. Uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformações na doença. Categorias provocativas como “enfermos saludables” (Domínguez Mon, neste dossiê) nos lembram que a condição de “adoecidos” não é unívoca, estática, linear. Há ambiguidades, há trajetórias de saúde e de doença imbricadas, há etapas e períodos com experiências distintas dentro de uma doença de longa duração. (...) A doença de longa duração, longe de ser apenas biologia, é também um vir a ser, uma experiência processual.

O Itinerário terapêutico foi marcado por diversas fases, e os familiares mostraram em suas narrativas que alguns fatos marcaram consideravelmente esta trajetória de buscas. Os percursos, idas e vindas evidenciam o percalço de procurar por respostas, e não encontrar, e todos os familiares mencionaram a dificuldade para a obtenção do diagnóstico correto e mostraram as falhas encontradas no sistema profissional.

*Dificuldade de lidar com o ser humano, você procura, procura e não acha uma resposta. Poxa!, ela foi em um, em dois médicos, e nenhum conseguiu dar um diagnóstico? Continua com febre, continua com isso, e você corre para um e você corre para outro, você busca aqui, você busca ali entendeu? Eu acho que esse diagnóstico tardio faz você sofrer. (familiar 2)*

*Foi tempo para a gente descobrir, né? Foi muito tempo pra gente descobrir, e, quando a gente descobriu, a gente teve uma grande surpresa, né?(...) a gente demorou muito para descobrir. Poxa!, se você tem uma dor, vamos pedir um rastreamento de câncer, pronto! (...) você já descarta outras possibilidades, de ter uma coisa mais séria, e de pegar aquilo no começo. (...) a primeira vez que a gente foi fazer a endoscopia, fizeram exame de sangue, mas no exame simples não sai. (familiar 3)*

*Quando aconteceu aquilo lá com ele, que ele vomitou tudo, aquele sangue já era o tumor. Se o médico descobre, igual eu falei, vai estudar o que era aquilo, vai atrás, porque não é, não acontece nada disso com alguém, se você não tem alguma coisa. (familiar 5)*

O percurso realizado pelas pessoas, dos primeiros sintomas ao diagnóstico, foi caracterizado pela dificuldade em obter o diagnóstico de mesotelioma. Em análise

das narrativas dos familiares, é possível identificar a peregrinação em busca de respostas.

Tal complicador resulta em questionamentos sobre a qualidade da assistência ofertada à pessoa durante o adoecimento. Todos os familiares carregavam o fardo da derrota em ter procurado o serviço de saúde, os mesmos relataram que solicitaram aos profissionais uma procura mais a fundo, com a realização de exames, internações.

O desafio em obter um diagnóstico é parte do processo de trabalho dos profissionais, que atendem ao paciente nas instituições de saúde. É imprescindível valorizar os sintomas relatados durante o processo investigativo, com vistas a melhorar a qualidade da assistência a pessoa portadora de doenças crônicas e em especial o câncer. Percebe-se nos relatos a dificuldade encontrada, e a insistência dos familiares para a investigação da causa dos sintomas apresentados pelos pacientes.

O câncer, de forma geral, desperta na sociedade sentimentos negativos e é permeado de muitos preconceitos. Nesse sentido, reveste-se de uma simbologia que atrela à representação, no imaginário coletivo, diversas significações, tais como a desordem, catástrofe, castigo e fatalidade. Esse determinante simbólico pode desencadear sentimentos de incertezas da cura e vislumbrar a vivência de muito sofrimento. (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011).

Os trechos mostram a indignação de procurar pelo subsistema profissional e não encontrar respostas para os sinais aparentes de adoecimento.

Falar sobre o processo de buscar por respostas se trata de uma questão muito delicada para os familiares, os mesmos alegaram que a incredulidade frente à dificuldade encontrada no subsistema profissional para obter o diagnóstico. Um dos enfrentamentos é em relação à agressividade da doença e ao tempo de vida estimado da pessoa:

*Quando o médico descobriu, ele disse: - "Olha, de 45 dias a no máximo 2 meses.". (de vida). (familiar 1)*

*Era um câncer muito raro, que dava na pleura, e que tornava o pulmão como um queijo suíço (familiar 2)*

*Quando ele foi para o hospital X, já não tinha mais recurso, foi muito pouco recurso para ele, essa doença para ele foi muito ingrata, viu? (familiar 3)*

*Á constou que ela estava com câncer, mesotelioma maligno, daí ele chamou a minha tia e nós ficamos cientes da situação. O médico falou: "Olha, é bem*

*grave o caso dele, e se a gente for mexer, ele vai ter no máximo 2 meses de vida.”. (familiar 4)*

*Quando fizeram a biópsia, já veio o resultado que era um tumor agressivo, e, quando mexeu nele, começou a evoluir muito rápido, sabe. (familiar 5)*

*Aí, depois o médico veio e me chamou. Quando chegou o resultado da biópsia, que era maligno, nossa!, eu fiquei, meu Deus do céu! Aí, assim, como era do maligno, ele falou, ele foi direto: - “Assim, ó, o teu pai tem 3 meses de vida.”Falei: NUNCA!, eu não aceito isso, que o pai tem 3 meses de vida! (familiar 6)*

A pessoa que é diagnosticada com um câncer terminal traz para aos familiares o luto antecipatório, o familiar vive esse luto com a pessoa ainda viva, cuja perda é sentida. (MOON, 2013).

O câncer carrega o estigma de fatalidade, mesmo que haja possibilidade de cura, o futuro se torna incerto para o portador, e para o familiar. (FERRAZA, et al., 2016). Mas, nos casos das pessoas portadoras de mesotelioma, o enfrentamento da família foi penoso, pois, diferentemente de outros tipos de câncer, não há cura. Ser diagnosticado com a doença é uma sentença de morte, e com tempo estabelecido.

Diferentemente de outros tipos de câncer, como, por exemplo, o de mama, as chances de cura são altas, desde que diagnosticados precocemente, e as mulheres podem se reinserir no mercado de trabalho, melhorar a imagem corporal, retornar às suas atividades do cotidiano, e ter uma vida normal. (FARIAS, et al., 2015). Mesmo com o estigma que permeia a doença, é possível enxergar diversas possibilidades que não a morte.

Quando se tem conhecimento sobre a terminalidade, o paciente e familiares passam por uma fase de negação, incrédulos com a realidade. Tal fase é temporária e passa, muitas vezes, por uma aceitação parcial, mas não aceitar a doença é direito da pessoa. (KUBLER ROSS, 2008).

O encontro da pessoa com uma doença em estágio terminal é um momento difícil de ser enfrentado. Os familiares se inserem plenamente neste abalo. Receber a informação do diagnóstico de câncer e das impossibilidades terapêuticas acontecem de maneira inesperada e os sentimentos originados durante este episódio são diversos, e a negação é o primeiro deles. (VALDUGA; HOCH et al., 2012).

Os familiares requerem atenção especial em virtude dos aspectos que envolvem a doença, as consequências do adoecimento afetam toda a estrutura familiar. Quanto mais grave a doença, maior é o grau de dependência do paciente em

relação à família, o processo do adoecer leva a uma série de determinantes sociais, e o enfrentamento está diretamente relacionado com o contexto sociocultural em que as pessoas e seus familiares vivem. (CARVALHO, 2008). Além de conviver com uma doença grave e sem expectativas de cura, o tratamento se mostra agressivo, e com efeitos colaterais acentuados:

*O médico mesmo tinha dito que a quimioterapia sacrificava demais o paciente. (...) ela fez três sessões de quimioterapia, aí, na terceira ela ficou muito ruim. (familiar 1)*

*A quimioterapia até no dia não afetava em nada ela, os outros dias depois que era realmente vômito, diarreia, estava assim imprestável mesmo, muito acabada, a qualidade de vida a partir do momento em que ela começou a fazer a quimioterapia, ela sofria muito, justamente pela quimioterapia, a quimio judiou muito dela, a quimio fazia com que ela vomitasse, tivesse diarreia, ficasse fraca, tinha dias após a quimioterapia que ela não conseguia sair da cama. (familiar 2)*

*Ele fez uma sessão de quimio só, aí debilitou ainda mais ele. (familiar 4)*

*Ele começou a fazer a quimioterapia, né? Mas ele passava muito mal. Aí, quando ele vinha de lá, nossa!, ele vinha acabado de lá. E daí fizeram umas seis, aí a médica falou assim pra mim: - "Olha, não está dando resultado, então nós vamos chamar uma junta médica pra você decidir se continua ou não.". (familiar 5)*

*Na verdade, ele começou a fazer a quimioterapia aqui em Itajaí, só que ele começou a ficar mais fraco, porque eu acho que os medicamentos da quimioterapia são mais fortes e debilita muito. (familiar 6)*

Observa-se que os familiares enfrentaram diversas dificuldades, e que a agressividade do tratamento trazia um imenso sentimento de compadecimento, em um esforço interno constante sobre questões como lutar pela pessoa, ou deixá-la partir.

O abandono do tratamento quimioterápico ocorre muitas vezes pela intensidade dos efeitos colaterais nas pessoas, como queda de estado nutricional, da qualidade de vida do paciente. (OLIVEIRA, 2015). A forma como a pessoa se encontra com sintomas acentuados de dor, alterações físicas, psíquicas, abala consideravelmente o familiar que atende diretamente a pessoa, com o surgimento de sentimentos contraditórios, como o desejo da morte para aliviar o sofrimento, e sentimento de culpa. (PEREIRA; DIAS, 2007).

Tais efeitos também interferem nas relações familiares e sociais. (RODRIGUES; FERREIRA, 2013). O tratamento quimioterápico pode ocasionar a

depressão. Em um estudo realizado em hospital universitário com 102 pacientes submetidos a tratamento quimioterápico, e falta de adesão foi identificada em 48% dos entrevistados. (SOUZA et al., 2013).

Muitas vezes a família decide por desistir, para aliviar o sofrimento originado pelo tratamento, pois se encontra frente ao desgaste físico e emocional do tratamento. E outro fator que influencia consideravelmente para desistir do tratamento é a sobrevida, encontrado nos casos de pessoas portadoras de tumores raros, como no caso das pessoas com mesotelioma.

Até chegar ao momento de decidir interromper o tratamento:

*Ela fez três sessões de quimioterapia, aí, na terceira ela ficou muito ruim, que era para fazer antes do Natal mais uma, daí ela disse: - “Eu vou falar com o médico, porque eu não quero mais fazer antes do Natal.”. Eu disse: - Não, não, a gente já vai avisar ele e não vai fazer mais. (familiar 1).*

*Eu cheguei para a médica e falei:- Eu não aguento mais ver a minha irmã desse jeito, eu não quero mais que ela passe por isso. (Familiar 2).*

*Na fase final, quando ele ficou bem debilitado, o médico falou que não compensava deixar ele internado: “Em casa vocês têm mais condições, equipamentos, tudo é melhor do que ele ficar aqui, ele vai sofrer mais.”E aí eles só davam morfina de comprimido. (Familiar 3).*

*Ele fez só uma vez a quimioterapia e não teve resultado, o médico foi bem franco, sentou na maca e disse: - “Olha, o teu problema não tem cura.”. (Familiar 4).*

*Eu sempre acompanhava ele em todas as quimioterapias, só que aquela quimioterapia acabava com ele, aí a gente decidiu parar de fazer, porque aquilo só tava acabando com ele. (Familiar 6)*

Assim, amparada pela contextualização de Portugal (2016, p.3):

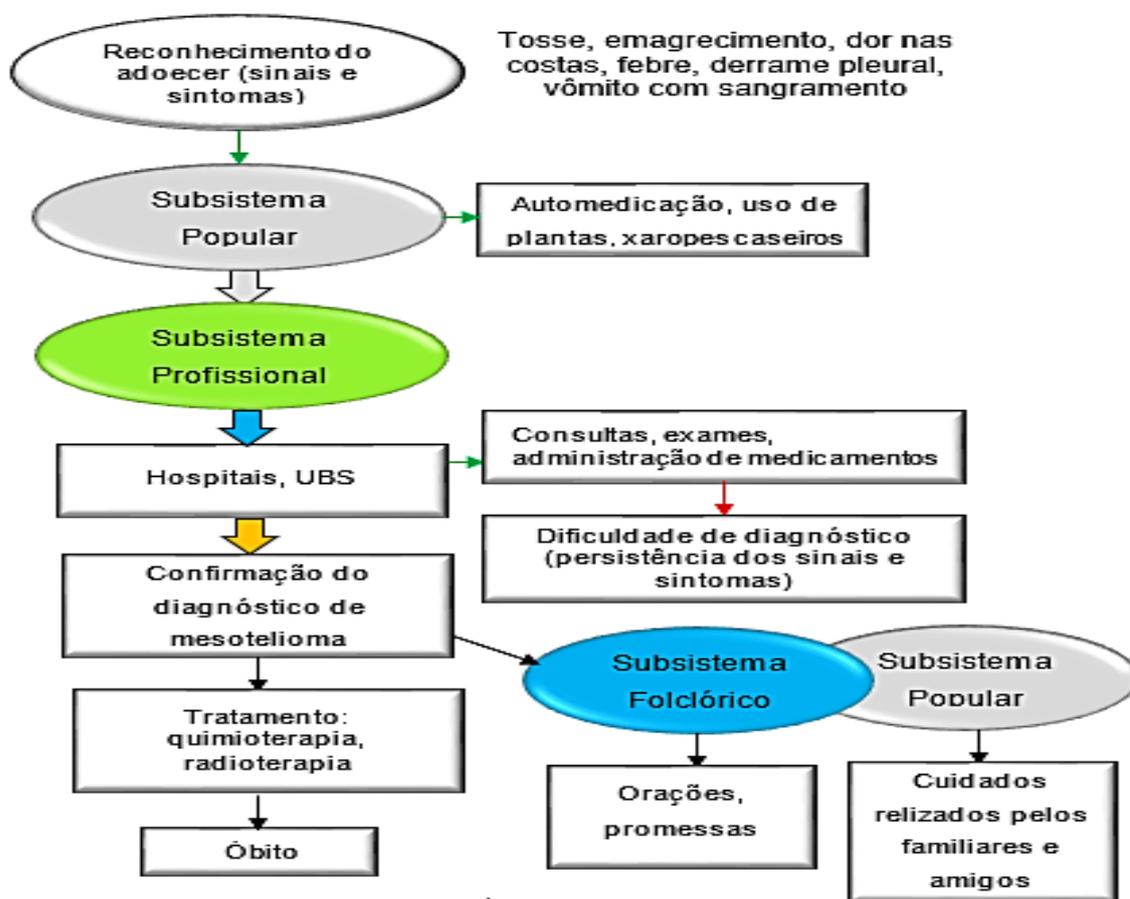
A busca por cuidado, a construção e adesão a um dado projeto terapêutico de modo algum se restringem à esfera dos serviços de saúde em uma acepção estrita. Ao contrário, existe todo um conjunto de significados compartilhados socialmente que engendram experiências idiossincráticas (individuais e coletivas) no que se refere ao adoecer.

Todos os familiares, com base em suas experiências individuais sobre o adoecimento, do reconhecimento dos sintomas ao óbito, fizeram uso de suas crenças, valores, e conhecimento para buscar pelo tratamento.

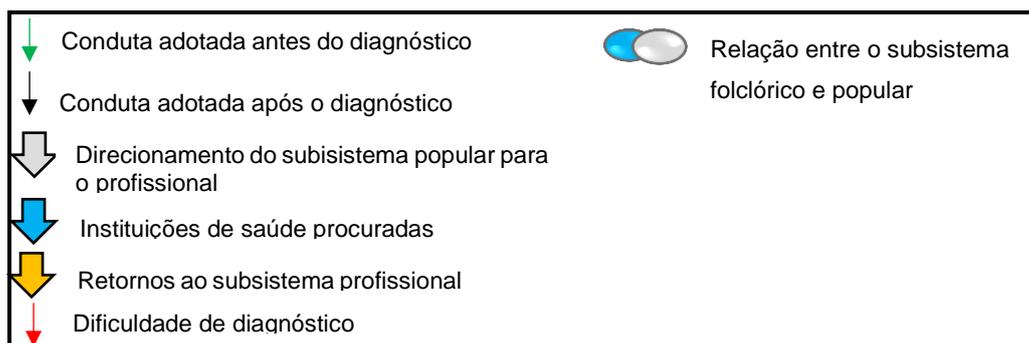
O itinerário de cada pessoa portadora de mesotelioma acompanhada pelo familiar foi construído a partir do que cada um entendia como saúde, doença.

Os Sistemas de Cuidado à Saúde (SCS) percorridos pela pessoa com mesotelioma são retratados pela atuação da família com o desenvolvimento dos cuidados populares; as práticas adotadas em meio ao reconhecimento do adoecimento; a busca e ações do subsistema profissional utilizado, o que oportunizou a construção de um diagrama, figura 26, que retrata a síntese pesquisada:

FIGURA 26- DIAGRAMA DOS SUBSISTEMAS DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM MESOTELIOMA



FONTE: A autora (2016)

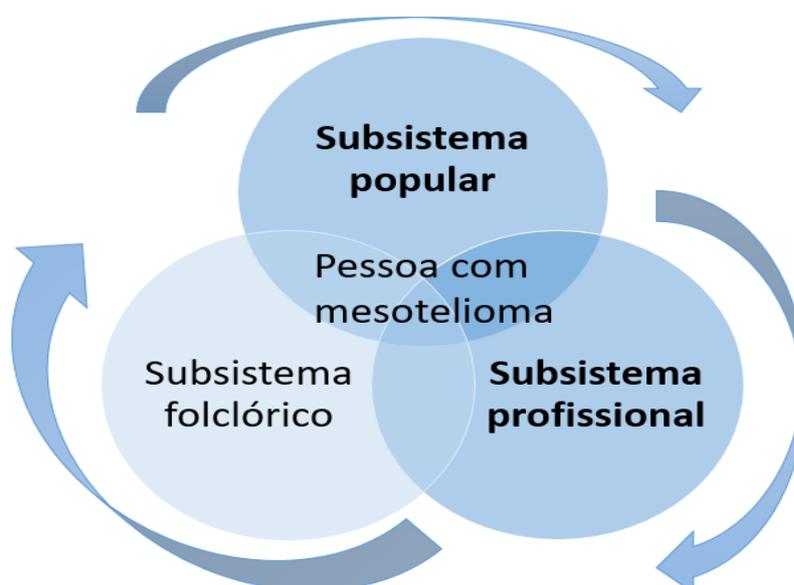


FONTE: A autora

Para este estudo não houve uma sequência de busca por cuidado, cada um está profundamente relacionado com o outro, e tanto os cuidados populares, como os folclóricos acontecem concomitantemente ao profissional, confirmando que, mesmo o modelo biomédico sendo uma estrutura forte, consolidada e muito respeitada, ainda assim o conhecimento de senso comum e o religioso são parte da cultura dos indivíduos e constituem um fragmento importante para a construção do itinerário terapêutico.

Para finalizar, a Figura 27 mostra a relação entre os subsistemas de cuidados procurados pela pessoa portadora de mesotelioma para a recuperação da saúde.

FIGURA 27 – ESTRUTURA CONCEITUAL TEÓRICA DA PESQUISA



FONTE: A autora (2016)

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar esta dissertação, desde a busca pela literatura especializada na temática, e todas as etapas que se fizeram importantes, percebi o quão enriquecedor tudo se mostrava, e que era necessário compreender a importância da dimensão antropológica, e o referencial teórico de Arthur Kleinman para sustentar o conhecimento sobre os Sistemas de Cuidados à Saúde (SCS) procurados pela pessoa durante o processo de adoecimento, tanto pelo registro documental, como pela lente do familiar.

A antropologia da saúde subsidia os profissionais para entender como acontece a procura pelos serviços de atenção à saúde, reconhecer as ações de cada indivíduo com base em seu contexto social e cultural e proporciona aos profissionais o envolvimento ético, humanístico e íntegro.

O itinerário terapêutico das pessoas portadoras de mesotelioma foi marcado pela identificação dos sintomas, momento em que as primeiras práticas baseadas no senso comum foram adotadas, como a utilização de xaropes, plantas e a automedicação. A família como unidade central do cuidado estabelece que é necessário buscar pelo subsistema profissional pela persistência dos sintomas, e agravamento deles. O subsistema profissional carrega o desafio de desvendar o mistério da doença, com a dificuldade de um diagnóstico acertado. A religião é a fonte de esperança para as pessoas durante o processo de adoecimento, e a família carrega o fardo de enfrentar as dificuldades da agressividade da doença, do tratamento até optar por não interromper a terapêutica.

Este estudo possibilitou de maneira indireta conhecer o itinerário das pessoas com mesotelioma, desde os primeiros sinais e sintomas que se mostraram sutis, facilmente confundidos com outras patologias, que não o câncer, até o óbito. E, por vezes, as pessoas e suas famílias associaram a diversos fatores o surgimento da doença. A dificuldade encontrada para a confirmação do diagnóstico mostra que, apesar do avanço tecnológico, e do conhecimento sobre o câncer, o diagnóstico do mesotelioma se mostra difícil, e, mesmo quando a pessoa é diagnosticada, o tratamento é agressivo e pouco eficaz. Atualmente não há casos registrados de cura, como nos casos estudados nesta dissertação. Um dos fatores atribuídos à dificuldade do diagnóstico é o estado de latência, durante um longo período. Há estudos com

novos medicamentos, mas todos em fase experimental, sem resultados conclusivos na terapêutica contra o mesotelioma.

Os familiares foram essenciais para o cuidado, embora enfatizassem o modelo biomédico como a fonte principal de tratamento. As narrativas permitiram ir além e reconhecer os subsistemas (folclórico e popular), conforme o pressuposto construído por Kleinman, e constatar como arenas importantes.

É evidente que a busca por cuidados profissionais é fortemente aderida, e a mais mencionada, entretanto cabe ressaltar que o itinerário foi construído a partir da narrativa do familiar, que acompanhou e buscou por tratamento para a doença, junto à pessoa com diagnóstico de mesotelioma, e na maior parte dos casos descritos foram os familiares que nortearam o itinerário terapêutico adotado.

O subsistema profissional neste estudo se revelou importante durante processo de adoecimento, entretanto, é importante considerar que, embora o mesotelioma tenha características de incurabilidade, o atraso no processo de investigação se demonstra como um contribuinte para a evolução da doença.

Todo o processo de adoecimento é visto como um calvário, por ser doença agressiva, incurável. Os familiares enfrentaram um luto antecipado. Desta forma, espera-se que esta pesquisa possibilite a compreensão de fatores, comportamentos e ações que interferem na trajetória de cuidado, bem como a influência do familiar nesse processo.

As limitações do estudo foram as dificuldades para localizar os familiares, e a recusa pertinente ao processo de enfrentamento que cada familiar tem em relação ao luto. Encontrou-se a situação em que a família recentemente vivenciou a perda, e desejou colaborar com o estudo, e outros que perderam havia 11 anos e que não se sentiam prontos a relembrar todo o processo vivenciado.

Há também a limitação do método escolhido – estudos de caso múltiplos, pois não permite generalizar os resultados obtidos, as análises e considerações são específicas e não genéricas. Portanto, não se pretendeu buscar a construção de um conhecimento generalizável, e, sim, de descobertas que possam ser relevantes e esclarecer a realidade deste grupo de pessoas que adoeceram e foram a óbito por mesotelioma. E, mesmo nessa realidade específica, conhecer o itinerário desse grupo social pode refletir outras realidades com características semelhantes. Por esta razão, ressalta-se a importância de futuros estudos para ampliar o conhecimento nesse tema e objeto de estudo, com enfoques e desenhos metodológicos diferentes, em novos

contextos que possam contribuir para a ampliação e construção de novos conhecimentos.

Pode-se indicar que esta pesquisa tenha contribuições para a área da saúde e humanas, devido à especificidade e complexidade da temática, e espera-se que a divulgação possa estimular a reflexão das práticas de saúde voltadas à pessoa com mesotelioma e seus familiares.

Algumas lacunas de conhecimento foram percebidas. É importante aprofundar o conhecimento sobre a identificação dos sistemas de cuidados à saúde procurados e que pessoas (trabalhadores) monitoradas pela exposição ao amianto possam ser participantes de estudos, como de coorte, por um tempo que tenha a abrangência do período de latência do mesotelioma. Também, há falta de estudos sobre o itinerário dos familiares com exposição indireta ao amianto.

Para os profissionais de saúde, e especialmente de enfermagem é importante ressaltar o ineditismo do estudo, visto a importância da investigação na temática para o planejamento das ações em saúde que serão promovidas as pessoas vitimas do adoecimento por mesotelioma, e que as práticas de cuidado à saúde possam ser repensadas, desde o processo de investigação, diagnóstico e tratamento, para melhorar a qualidade da assistência dos serviços de saúde.

Conclui-se que esta pesquisa reconstituiu o Itinerário Terapêutico da pessoa com mesotelioma, proporcionou a oportunidade de conhecer a experiência do adoecimento pelo olhar do familiar (subsistema popular) e observar que cada pessoa carrega um arcabouço de possibilidades socioculturais, em que a religião, o popular e o profissional estão interligados durante todo o processo de busca para o tratamento à doença. Mas vale enfatizar que, ao se tratar da subjetividade dos familiares, a face dos cuidados à saúde muitas vezes não é revelada, ou até mesmo esquecida, o que pode contribuir para a não compreensão com a amplitude desejada.

## REFERÊNCIAS

- AK, G. et al. The effectiveness and safety of platinum-based pemetrexed and platinum-based gemcitabine treatment in patients with malignant pleural mesothelioma. **BMC Cancer**, v. 15, n. 510, p. 1-6, Jul. 2015.
- ALCANTARA, R. G. L.; JOAQUIM, R. H. V. T.; SAMPAIO, S. F. Plantas medicinais: o conhecimento e uso popular. **Rev. APS**, v. 18, n. 4, p. 470-482, Out./Dez. 2015.
- ALEXANDER JR, H. R.; BURKE, A. P. Diagnosis and management of patients with malignant peritoneal mesothelioma. **J Gastrointest Oncol.**, v. 7, n. 1, p. 79-86, Feb. 2016.
- ALEXOPOULOS, E. C. et al. Comparative analysis of induced sputum and bronchoalveolar lavage fluid (BALF) profile in asbestos exposed workers. **Journal of Occupational Medicine and Toxicology**, v. 6, n. 23, p. 1-7, 2011. Disponível em: <<https://occup-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6673-6-23>>. Acesso em: 10 out. 2016.
- ALGRANTI, E. et al. The next mesothelioma wave: mortality trends and forecast to 2030 for Brazil. **Cancer epidemiology**. The International Journal of Cancer Epidemiology, Detection, Prevention. 2015. Disponível em: <[http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821\(15\)00171-X/references](http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821(15)00171-X/references)>. Acesso em: 12 jun. 2015.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlmks&ref=000194\\$pid=S0104-1169200100050001000005&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlmks&ref=000194$pid=S0104-1169200100050001000005&lng=pt)>. Acesso em: 12 jun. 2015.
- \_\_\_\_\_. **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz: Editora Relume Dumará, 1998. p. 248. Disponível em: <<http://www.static.scielo.org/scielobooks/by55h/pdf/alves-9788575414040.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2015.
- \_\_\_\_\_. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. E-book. Disponível em: <<http://static.scielo.org/scielobooks/tcj4g/pdf/alves-8585676078.pdf>>. Acesso em: 27 out. 2016.
- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.

ALVES, R. F. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde Fractal. **Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, Mai./Ago. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/943>>. Acesso em: 03 nov. 2016.

AMADIGI, F. R. et al. A Antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. **Rev. Min. Enferm.**; v.13, n. 1, p. 131-138, Jan./Mar. 2009.

AMARAL, R. F. C. Itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho: interfaces entre a cultura e biomedicina. **Rev Rene**, v. 13, n. 1, p. 85-93, 2012. Disponível em: <<http://revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/20>>. Acesso em: 25 jun. 2015.

AMBRÓSIO, D. C. M.; SANTOS, M. A. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 475-484, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722011000400011>>. Acesso em: 10 set. 2016.

AMERICAN ASSOCIATION FOR CANCER RESEARCH. **A potential Immune Therapy for Mesothelioma**. 2015. Disponível em: <<http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/immunotherapy/immunotherapy-toc>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Abestos and câncer risk**. Last medical review. Sep. 2015a. Disponível em: <<http://www.cancer.org/cancer/cancercauses/othercarcinogens/intheworkplace/abestos>>. Acesso em: 26 jun. 2015.

\_\_\_\_\_. **Malignant Mesothelioma**. Last medical review. 2015b. Disponível em: <<http://www.cancer.org/cancer/malignantmesothelioma/detailedguide/malignant-mesothelioma-risk-factors>>. Acesso em: 13 jun. 2015.

AMERICAN JOINT COMMITTEE ON CÂNCER (AJCC) **The most recent version of the TNM staging guidelines were published in the 7th edition of the AJCC Cancer Staging Manual**. 7. ed. 2009.

ANDERSHED, B. Involvement of relatives in care of the Dying in different care cultures: development of a Theoretical Understanding. **Nurs Sci Q**, v.12, n.1, p. 45-51, 1999. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&nextAction=Ink&base=MEDLINE&exprSearch=11847651&indexSearch=UI&lang=i>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

ANDREWNS, M. (Org). **Doing narrative research**. Los Angeles: Sage, 2008. E-book. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&pid=S1413-8123201400040106500008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1413-8123201400040106500008&lng=en)>. Acesso em: 20 jun. 2015.

ASSIS, L. V. M.; ISOLDI, M. V. Panorama dos processos bioquímicos e genético presente no mesotelioma maligno. **J Bras Pneumol.**, v. 40, n. 4, p. 429-442, 2014.

ANDUJAR, P. et al. Differential mutation profiles and similar intronic TP53 polymorphisms in asbestos-related lung cancer and pleural mesothelioma. **Mutagenesis**, v. 28, n. 3, p. 323-331, May. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23435014>>. Acesso em: 11 out. 2015.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 15, n. 1, Jan./Fev. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt\\_v15n1a07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a07.pdf). Acesso em: 03 nov. 2016.

ARAÚJO, A. L. **Estudos Brasileiros sobre a automedicação: uma análise da literatura**. 40 f.. Monografia (Graduação em Farmácia) – Faculdade de Ceilândia, Universidade Federal de Brasília, Ceilândia, 2014.

ARAÚJO, A.P.; et al. O pluralismo familiar e a liberdade de constituição de uma comunhão da vida familiar. **Judicare Revista Eletronica da Faculdade de Direito de alta Floresta**. V9, n. 1. 182, 191. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS EXPOSTOS AO AMIANTO (ABREA). **Panorama mundial**. 2015. Disponível em: <<http://www.ambrea.com.br/07panorama.htm>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

ATTANOOS, R. L.; GIBBS, A. R. Pathology of malignant mesothelioma. **Histopathology**, v. 30, n. 5, p. 403-418, 1997. DOI: 10.1046/j.1365-2559.1997.5460776.x.

BADKE, M. R. et al. Saberes e práticas populares de cuidado em saúde com o uso de plantas medicinais. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 363-370. Abr./Jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a14v21n2.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2016.

BAKSHAYESH, K. M. et al. Malignant Mesothelioma Versus Metastatic Carcinoma of the Pleura: A CT Challenge. **Iran J Radiol.**, v.13, n. 1, Jan. 2016.

BALDO, R. C. S. **Implantação da vigilância do câncer relacionado ao trabalho em Londrina Paraná entre 2011 a 2014**. 2016. n° de pg. Tese (Doutorado em Medicina) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” Campus de Botucatu, Local (Cidade), 2016.

BALNEAVES, L. G.; WEEKS, L.; SEELY, D. Patient-decision making about complementary and alternative medicine in cancer management: context and process. **Curr Oncol.**, v. 15, n. 2, p. 94-100, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de: RETO, L. A.; PINHEIRO, A. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, T. S. A família frente ao adoecer e o tratamento de um familiar com câncer. **Rev. enferm. UERJ**, v. 18, n. 3, p. 462-467, Jul./Set. 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18m3a22.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n. 3), p. 499-510, Jul./Set 2015

BAUR, X. Asbestos: Social Legal na Scientific Controversies na Unsound Science in the Context with the Worldwide Asbestos Tragedy – Lessons to be Learned. **Pneumologie**. v. 69, n. 11, p. 654-661, 2015. Disponível em: <<http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-0034-1393038>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

BAUMANN, F. et al. The Presence of Asbestos in the Natural Environment is Likely Related to Mesothelioma in Young Individuals and Women from Southern Nevada. **J Thorac Oncol.**, v. 10, n. 5, p. 731-737, May. 2015.

BENARROZ; M. O.; CARVALHO, M. C. V. S.; PRADO, S. D. Sentidos e significados de chás e de outras preparações com plantas medicinais para pacientes com câncer avançado sob cuidados paliativos. **CERES**, v. 6, n. 1, p. 5-22, 2011.

BERRINO, F. **Amianto e Tumori dell' Apparato Digerente**. Cópia Reprográfica produzida pelo Instituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, Apr. 1993.

BIANCHI, C.; BIANCHI, T. Global Mesothelioma epidemic trend and features. **Indian journal of occupational and environmental medicine**, v.18, n. 2, p. 82-88, May./Aug. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=BIANCHI+C%3B+Et+al%3B+Global+Mesothelioma+epidemic+trend+and+features>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

BICKEL, A. et al. Pembrolizumab-associated minimal change disease in a patient with malignant pleural mesothelioma. **BMC Cancer.**, v. 16, n. 656, p. 1-3, Aug. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27543082>>. Acesso em: 11 out. 2016.

BOEHS, A. E. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidados familiar e profissional**. 2001. 268 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Filosofia, Saúde e Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

BOEHS, A. E. et al. Conceitos da teoria do cuidado cultural em dissertações de mestrado. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 11, n. 4, p. 182-189, Out./Dez. 2010.

BÖLÜKBAS, S. et al. Survival after trimodality therapy for malignant pleural mesothelioma: Radical Pleurectomy, chemotherapy with Cisplatin/Pemetrexed and radiotherapy. **Lung journal**, v. 71, n. 1, p. 75-81, Jan. 2011.

BONONI, I. et al. Circulating microRNAs found dysregulated in ex-exposed asbestos workers and pleural mesothelioma patients as potential new biomarkers.

**Oncotarget.**, p. 1-12, Oct. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27716620>>. Acesso em: 10 set. 2016.

BORRE, L. V. D. Enduring health effects of asbestos use Belgian industries: a record-linked cohort study of cause – specific mortality (2001-2009). **BMJ Open**, 2015.

BOSCO, E. F.; OPITZ, I.; MEERANG, M. Hedgehog Signaling in Malignant Pleural Mesothelioma: bronchoalveolar lavage fluid (BALF) profile in asbestos exposed workers. **Journal of Occupational Medicine and Toxicology**, v. 6, n. 23, p. 500-511, 2015.

BOSSONI, R. H. C. et al. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Revista contexto & saúde**, v. 9, n. 17, p. 13-21, Jul./Dez. 2009.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm)> Acesso em: 28 jun. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde – DATASUS. Informações de Saúde, Sistema de Informações sobre Mortalidade. 2004. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/catalogo/sim.htm>>. Acesso em: 10 mai. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa incidência de câncer no Brasil 2016**. 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/dados-apresentados.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de plantas medicinais e fitoterápicos**. Brasília, 2009. Disponível em: <[http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9629&Itemid=508](http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=9629&Itemid=508)>. Acesso em: 10 nov. 2016.

BULLA, M. L. O mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer. **Rev Min Enferm**. v.19, n. 3, p. 681-688 Jul./Set. 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1032>> Acesso em: 31 out. 2016.

BURDORF, A.; HEEDERIK, D. Applying Quality Criteria to Exposure in Asbestos Epidemiology Increases the Estimated Risk. **Ann. Occup. Hyg.**, v. 55, n. 6, p. 565-568, 2011. Disponível em: <<http://annhyp.oxfordjournals.org/content/55/6/565.long>>. Acesso em: 01 jul. 2015.

BUZAID, A. C.; MALUF, F. C.; LIMA, C. M. R. **Manual de Oncologia Clínica no Brasil: tumores sólidos**. 13. ed. São Paulo: Dendrix Edição e Design Ltda, 2015.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>>. Acesso em: 2 jul. 2015.

CAETANO, N. L. B. et al. Plantas medicinais utilizadas pela população do município de Lagarto- SE, Brasil: ênfase em pacientes oncológicos. **Rev. bras. plantas med.**, Botucatu, v.17, n.4, p.1, 2015.

CAMERON, R. B.; DONGMEI, H. Intraoperative hyperthermic chemotherapy perfusion for malignant pleural mesothelioma: An in vitro evaluation. **J Thorac Cardiovasc Surg**, v. 145, n. 2, p. 496-504, Feb. 2013.

CANCER TREATMENT CENTERS OF AMERICA. **Hyperthermic Intraperitoneal Chemotherapy (HIPEC)**. 2015. Disponível em: <<http://www.cancercenter.com/treatments/hipec/>>. Acesso em: 30 out. 2016.

CARBONE, M. et al. Consensus Report of the 2015 Weinman International Conference on Mesothelioma. **J Thorac Oncol**, v. 11, n. 8, p. 1246-1262, Aug. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27453164>>. Acesso em: 11 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Malignant mesothelioma: facts, myths, and hypotheses. **J Cell Physiol**, v. 227, n. 1, p. 44-58, Jan. 2012. DOI: 10.1002/jcp.22724.

CARDOSO, C. et al. Mesotelioma peritoneal maligno, **Acta Med Port**, v. 24, n. 3, p. 689-694, 2011. Disponível em: <<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1538/1123>>. Acesso em: 24 out. 2016.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras de Cancerol**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf)>. Acesso em: 27 out. 2016.

CARVALHO, T. A. O. P.; LOPES, R. G. C.; A família brasileira numa perspectiva histórica, baseado nos estudos de Engels. **Revista portal de divulgação**, n. 48, Mar./mai. 2016. Disponível em: <<http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova>>. Acesso em: 10 out. 2016.

CASE, W. Pathology analysis for mesothelioma study in the United Kingdom: Current practice and historical development. **J Toxicol Environ Health B Crit Rev.**, v. 19, n. 5-6, p. 201-212, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27705547>>. Acesso em: 11 out. 2016.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. Instituto de saúde coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.19 n. 4, Apr. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065)>. Acesso em: 10 mai. 2015.

CECILIO, L. C. O. et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p.1502-1514, Jul. 2014.

CEPERO, D. V. R.; PÉREZ, F. P.; DELGADO, A. R. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. **Rev**

**Cubana Med Gen Integr**, v. 23, n. 3, 2007. Disponível em:  
<[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252007000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300005)>.  
Acesso em: 10 mai. 2015.

CERESOLI, G. L. et al. Phase II study of pemetrexed and carboplatin plus bevacizumab as first-line therapy in malignant pleural mesothelioma. **Br J Cancer.**, v. 109, n. 3, p. 552-558, Aug. 2013. Disponível em:  
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23860535>>. Acesso em: 10 out. 2016.

CERQUEIRA, G. S. et al. Perfil da automedicação em acadêmicos de enfermagem na Cidade de João Pessoa. **Revista Conceitos**, João Pessoa, v. XX, n. XX, p. 123-126, Jul. 2005.

CLEMENTE, M.; REIG-BOTELLA, A.; PRADOS, J. C. Alterations in psychosocial health of the people affected by asbestos poisoning. **Revista de Saúde Pública**, p. 1-7, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4390070/>>.  
Acesso em: 25 jun. 2015.

COLLEGIUM RAMAZZINI STATEMENT. **Asbestos is still with us: repeat call for a universal ban.** 2010. Disponível em:  
<[http://www.collegiumramazzini.org/download/15\\_fifteenthCRStatement\(2010\).pdf](http://www.collegiumramazzini.org/download/15_fifteenthCRStatement(2010).pdf)>.  
Acesso em: 10 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. The global health dimensions of asbestos and asbestos-related diseases. **J Occup Health**, v. 58, n. XX, p. 220-223, 2016. Disponível em:  
<[https://www.jstage.jst.go.jp/article/joh/58/2/58\\_16-2002-ST/\\_article](https://www.jstage.jst.go.jp/article/joh/58/2/58_16-2002-ST/_article)>. Acesso em: 10 outubro 2016.

COMAR, M. et al. Increased Levels of C-C Chemokine RANTES in Asbestos Exposed Workers and in Malignant Mesothelioma Patients from an Hyperendemic Area. **PLoS ONE**, v. 9, n. 8, 2014.

CRESWELL, W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre as cinco abordagens.** 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DALGERMA, V. et al. Global mesothelioma deaths reported to the World Health Organization between 1994 and 2008. **Bull World Health Organization**, n. 89, p.716–724, 2011. Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/89/10/11-086678/en/>>. Acesso em: 10 de jun. 2015.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, Mar. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n1/v35n1a10.pdf>>. Acesso em: 10 de jun. 2015.

DANIEL, E.; SCOPINHO, S. C. D. **Antropologia, Ética e Cultura. Claretiano.** Centro Universitário Batatai, São Paulo, 2013.

DELAPP, D.; CHAN, C.; NYSTROM, P. Recurrent hydropneumothorax: An unusual presentation for malignant pleural mesothelioma. **Respir Med Case Rep.**, v. 19, p. 43-45, Jul. 2016.

DELGADO, J. A. Que é ser da família?. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v.14, n. esp., p.86-94, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a10v14nspe.pdf>>. Acesso em: 5 abr. 2015.

DEMIROGLU-ZERGEROGLU, U. M. et al. Quercetin and Cisplatin combined treatment altered cell cycle and mitogen activated protein kinase expressions in malignant mesotelioma cells. **BMC Complement Altern Med.**, v. 16, n. 1, p. 281, Aug. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27514524>>. Acesso em: 10 out. 2016.

EDWARDS, J. K. Accounting for Outcome Misclassification in Estimates of the Effect of Occupational Asbestos Exposure on Lung Cancer Death American. **Journal of Epidemiology**, v. 179, n. 5, p. 641-647, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3927979/>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

EISENHAWER, C. et al. Radiological surveillance of formerly asbestosexposed power industry workers: rates and risk factors of benign changes on chest X-ray and MDCT Journal of Occupational Medicine and Toxicology. **PLoS ONE**, v. 8, n. 8, 2013.

ENVIRONMENTAL HEALTH STANDING COMMITTEE. **Asbestos: A guide for householders and the general public.** Australian Health Protection Principal Committee, Canberra, 2013. Disponível em: <<http://www.public.health.wa.gov.au/cproot/4774/2/asbestos-feb13.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2015.

FARIAS, L. M. A. et al. Grupo De Mulheres Mastectomizadas: Construindo Estratégias De Cuidado. **Sobral**, v. 14, n. 2, p. 91-97, Jul./Dez. 2015.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando fam**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 119-129 Dez. 2013. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009)>. Acesso em: 26 out. 2016.

FAVORETTO, C. A. O.; CABRAL, C. C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.13, n. 28, p. 7-18 Jan./Mar. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14132832009000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14132832009000100002&script=sci_arttext)>. Acesso em: 25 mai. 2015.

FERMO, V. C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n.1, p. 24-59, Jan./Mar. 2014.

FERNANDES, J. J. B. R. A sobrecarga do cuidador familiar. 2009. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2009. Disponível em: <[http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820\\_ulsd57600\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf)>. Acesso em: 25 mai. 2015.

FERNANDES, R. et al. A rare cause of heart failure with preserved ejection fraction: primary pericardial mesotheliomas masquerading as pericardial constriction. **BMJ Case Rep.**; 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3962960/>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

FERRANTE, D. et al. Cancer Mortality and Incidence of Mesothelioma in a Cohort of Wives of Asbestos Workers in Casale Monferrato, Italy. **Environ Health Perspect.**, v. 115, n. 10, p. 1401-1405, Ott. 2007.

FERRÃO, B. H. et al. Importância do conhecimento tradicional no uso de plantas medicinais em Buritis, MG, Brasil. **Ciência e Natura**, Santa Maria, v. 36, p. 321-34, 2014.

FERRAZZA, A; et al. A Sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.10, n.3, p.1022-8, 2016. Disponível em: file:///C:/Users/Adelmar%20Baran/Downloads/7021-84004-1-PB%20(1).pdf acesso em 18 novembro 2016.

FERREIRA, N. M. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude**, v. 9, n. 2, p. 269-277, Abr./Jun. 2010.

FOWLER, P. B.; SLOPER, J. C.; WARNER, E. C. Exposure to asbestos and mesothelioma of the pleura. **Br Med J.**, v. 2, n. 5403, p. 211-213, Jul. 1964. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1817848/>> Acesso em: 10 mai. 2016.

FRANK, A. L. et. al. **The global spread of asbestos**. Icahn School of Medicine at Mount Sinai, 2014.

FREITAS, E .O. et al. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: reflexão bioética. **Revista Nursing**, v. 17, n. 222, p. 1266-1270, 2016.

FRONTÁRIO, S. C. et. al. Primary Peritoneal Mesothelioma Resulting in Small Bowel Obstruction: A Case Report and Review of Literature. **Am J Case Rep**, v. 16, p. 496-500, Jul. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4525679/>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

FUNDATO, C. T. et al. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma. **Rev. Bras. de Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208, 2012.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

Disponível em:

<[https://identidadesculturas.files.wordpress.com/2011/05/geertz\\_clifford-\\_a\\_interpretac3a7c3a3o\\_das\\_culturas.pdf](https://identidadesculturas.files.wordpress.com/2011/05/geertz_clifford-_a_interpretac3a7c3a3o_das_culturas.pdf)>. Acesso em: 25 mai. 2015.

GELTNER, C. et al. Management of malignant pleural mesothelioma – part 1: epidemiology, diagnosis, and staging. **Wien Klin Wochenschr.**, v. 128, n. 17, p. 611–617, 2016. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5033998/>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

GEMBA K.; FUJIMOTO N.; AOE K. Treatment and survival analyses of malignant mesothelioma in Japan. **Acta Oncologica**, v. 52, n. 4, p. 803-808, 2013. DOI: 10.3109/0284186X.2012.709948. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22928694>>. Acesso em: 10 out. 2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLEASON, J. B.; TASHTOUCH, B.; DIACOVO, M. J. Biphasic Malignant Pleural Mesothelioma Masquerading As A Primary Skeletal Tumor. **Case Rep Pulmonol. Epub.**, v. 2016, p. 1-6, Aug. 2016. Disponível em:

<<https://www.hindawi.com/journals/cripu/2016/7560929/>>. Acesso em: 10 out. 2016.

GOIS, D. A de. Famílias: aportes teórico-metodológicos para o debate no âmbito do Serviço Social. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, SP, v. 13, n. 2 (18), p. 189-204, Jul./Dez., 2014. Disponível em:

<<http://periodicos.bc.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634900>> Acesso em: 01 nov. 2016.

GONÇALVES L.L.C.; et al. Barreiras na atenção em saúde ao câncer de mama: percepção de mulheres. **Rev Esc Enferm USP** v. 48 n.3 p. 394-400. 2014.

GREENHALGH, T. et. al. **Narrative based medicine: why study narrative?** *BMJ*, v. 318, p. 48-50, 1999. Disponível em:

<<http://www.bmj.com/content/318/7175/48.1.long>>. Acesso em: 25 fev 2016.

GUALDA, D. M. R. **A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra: um estudo de caso**. 1998. 162 f. Tese (Livre-docência) - Escola de

Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998. Disponível em:

<<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=11487&indexSearch=ID>>. Acesso em: 10 mai. 2015.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 15, n. 1, p. 1497-1508, 2010. Disponível em:

<[https://www.researchgate.net/profile/Maria\\_Minayo/publication/51444398\\_Knowled](https://www.researchgate.net/profile/Maria_Minayo/publication/51444398_Knowled)

ge\_production\_on\_family\_health\_care/links/545767c80cf2bccc490f83f4.pdf >. Acesso em: 12 out. 2016.

HACKMAN, S.; HAMMER, R. D.; LAYFIELD, L. A Biphasic Pleural Tumor with Features of an Epithelioid and Small Cell Mesothelioma: Morphologic and Molecular Findings. **Case Rep Pathol**, p. 1-10, 2016.

HALL, S. **Cultura e Representação**. Rio de Janeiro: Ed. PUC Rio, 2016.

HASHIMOTO, K. et al. Malignant mesothelioma of the pleura with dermoplastic histology: a case series and literature review. **BMC Cancer**., v. 16, n. 718, p. 1-6, Sep. 2016. DOI: 10.1186/s12885-016-2745-8. Disponível em: <<http://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-016-2745-8>>. Acesso em: 11 out. 2016.

HAZARIKA, M. et al. Pemetrexed in malignant pleural mesothelioma. **Clin Cancer Res.** , v. 1, n. 3, p. 982-992, Feb. 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15709163>>. Acesso em 11 outubro 2016.

HJERPE, A. et al. Guidelines for cytopathologic diagnosis of epithelioid and mixed type malignant mesothelioma. Complementary statement from the International Mesothelioma Interest Group, also endorsed by the International Academy of Cytology and the Papanicolaou Society of Cytopathology. **Cytojournal**.. v. 12, n. 26, p. 1-26, Nov. 2015. DOI: 10.4103/1742-6413.170726.

HOSPITAL ERASTO GAERTNER. Política institucional, 2015. Disponível em: <<http://www.erastogaertner.com.br/pagina/politica-institucional>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

INOCENT, A. et. al. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf**, v. 11, n. 4, p. 858- 865, 2009. Disponível em: <[https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf)>. Acesso em: 10 jun. 2015.

INTERNATIONAL AGENCY RESEARCH ON CANCER (IARC). **Estimated cancer Incidence Mortality and Prevalence worldwide 2012**. 2014. Disponível em: [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_population.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx)>. Acesso em: 10 mai. 2015.

\_\_\_\_\_. **Monographs on the Evaluation of Carcinogenic risk to humans**. 2015. Disponível em: < <http://monographs.iarc.fr/ENG/Monographs/vol100C/100C-06-Table2.4.pdf>> Acesso em: 10 out. 2016.

IURAS, A. et al. Prevalência da automedicac, ão entre estudantes da Universidade do Estado do Amazonas (Brasil). **Rev port estomatol med dent cir maxi lofac**, v. 57, n. 2, p.104-111, 2016.

JÄRVHOLM, B. et. al. The Risk of Lung Cancer After Cessation of Asbestos Exposure in Construction Workers Using Pleural Malignant Mesothelioma as a

Marker of Exposure. **JOEM**, v. 56, n. 12, p. 1297-1301, Dec. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4243788/>>. Acesso em: 25 mai. 2015.

JAKLITSCH, M. T.; GRONDIN, S. C.; SUGARBAKER, D. J. Treatment of malignant mesothelioma. **World J Surg**, v. 25, n. 2, p. 210-217, 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11338024>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

KAMEDA, T. et al. Asbestos: use, bans and disease burden in Europe. **Bull World Health Organ**, v. 92, n. 11, p. 790-797, 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/92/11/13-132118/en/>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

KANAI, L. et al. A Case of Encapsulating Peritoneal Sclerosis Complicated by Malignant Peritoneal Mesothelioma. **Tokai J Exp Clin Med.**, v. 41, n. 3, p. 135-138, Sep. 2016.

KANAREK, M. S.; MANDICH, M. K. Peritoneal Mesothelioma and Asbestos: Clarifying the Relationship by Epidemiology. **Epidemiology (Sunnyvale)**, v. 6, n. 233, 2016.

KANDA, M. H. A. et al. Percepção Dos Familiares Cuidadores Sobre O Tratamento Quimioterápico Em Crianças E Adolescentes. **Cogitare Enferm.**, v. 19m n. 1), p. 84-88, Jan./Mar. 2014.

KATTAN, J. et al. Mesotheliomas in Lebanon: Witnessing a Change in Epidemiology. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 17, n. 8, p. 4169-4173, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27644679>>. Acesso em: 10 out. 2016.

KIM, C. K.; VO, H. P. Localize malignant pleural sarcomatoid mesothelioma misdiagnosed as benign localized fibrous tumor. **J Thorac Dis.**, v. 8, n. 6, p. 379-384, Jun. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4885954/>>. Acesso em: 11 out. 2016.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry.** California: Regents, 1980.

\_\_\_\_\_. **The illness narrative. Suffering healing e the Human conditions.**, New York: Editora Basic Books, 1988.

KORDA, R. J. et al. Mesothelioma trends in the ACT and comparisons with the rest of Australia. **Public Health Res Pract.**, v. 26, n. 4, p. 1-6, Sep. 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre morte e o morrer.** São Paulo: WMF, 2008. E-book. Disponível em: <[http://faa.edu.br/portal/PDF/livros\\_eletronicos/medicina/sobre\\_a\\_morte\\_e\\_o\\_morrer.pdf](http://faa.edu.br/portal/PDF/livros_eletronicos/medicina/sobre_a_morte_e_o_morrer.pdf)>. Acesso em: 10 nov. 2016.

KUSHITANI, K. et al. Differential diagnosis of sarcomatoid mesothelioma from true sarcoma and sarcomatoid carcinoma using immunohistochemistry. **Pathology International**, v. 58, n. 2, p. 75-83, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18199156>>. Acesso em: 10 out. 2016.

LAI, J. et al. A Tumor-Specific Neo-Antigen Caused by a Frameshift Mutation in BAP1 Is a Potential Personalized Biomarker in Malignant Peritoneal Mesothelioma. **Int J Mol Sci**, v. 17, n. 5, p. 739, May. 2016.

LANGDON, E. J. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. 2010. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 3, 09 telas, Mai./Jun. 2010.

\_\_\_\_\_. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n. 4, p. 1019-1029, Abr. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401019)>. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **A doença como experiência**: a construção da doença e seu desafio para prática médica. Florianópolis, UFSC, 1995.

LEAL, F.; SCHWARTSMANN, G.; LUCAS, H. S. Medicina complementar e Alternativa: uma prática comum entre os pacientes com câncer. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 54, n.6, Nov./Dez. 2008.

LEE, H. J. et. al. Awareness of Asbestos and Action Plans for Its Exposure can Help Lives Exposed to Asbestos. **Safety and Health at Work**, v. 4, n.2013, p. 84-86, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3732141/>>. Acesso em: 25 mai. 2015.

LEMEN, R. A. Mesothelioma from asbestos exposures: Epidemiologic patterns and impact in the United States. **J Toxicol Environ Health B Crit Rev.**, v. 19, n. 5-6, p. 250-265, 2016.

LENARDT, M. H. **O vivenciar do cuidado Cultural na situação Cirúrgica**. 1996. 144 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

LENARDT, M. H. **A hospitalização desnudando o microcosmo de uma unidade hospitalar**. 2001.158f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

LENARD, M. H.; MICHEL, T. MELO, L. P. As pesquisas etnográficas em enfermagem nas sociedades complexas. *Clombio medica*, v. 42, n. 2, p. 70-77, Abr./Jun. 2011. Disponível em: <<http://www.bioline.org.br/pdf?rc11042>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

LÉVI-STRAUSS, C. **As Estruturas elementares do parentesco**. Tradução de: FERREIRA, M. Petrópolis: Vozes, 1982.

LEVINE, E.A. et al. Intraperitoneal chemotherapy for peritoneal surface malignancy: experience with 1,000 patients. **J Am Coll Surg.**, v. 218, n. 4, p. 573-585, Apr. 2014. DOI: 10.1016/j.jamcollsurg.2013.12.013.

LIN, C. K. et al. Increased standardised incidence ratio of malignant pleural mesothelioma in Taiwanese asbestos workers: a 29 year retrospective cohort study. **Biomed Res Int.**, v. 2015, p. 1-10, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2015/678598>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

LLANOS, M. D; SUGARBAKER, P. H. Symptoms, signs and radiologic findings in patients having reoperative surgery for malignant peritoneal mesothelioma. **Eur J Surg Oncol.**, Aug. 2016. DOI: 10.1016/j.ejso.2016.08.010.

LOPES, C. V. et al. Informantes folk: concepções de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1152-1159, Out./Dez. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400034](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400034)>. Acesso em: 25 out. 2016.

LUO, D. et al. TGF-beta1 stimulates movement of renal proximal tubular epithelial cells in a three-dimensional cell culture via an autocrine TGF-beta2 production. **Exp Cel Res**, Nov. 2016.

LUSTOSA, M. A. Família do paciente internado. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, Jun. 2007. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582007000100002&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582007000100002&script=sci_arttext)>. Acesso em: 10 jun. 2015.

MALISKA, O. **Itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

MALUF, S. W. Antropologia, Narrativas e busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, Dez. 1999.

MANGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. Itinerários Terapêuticos e construções de projetos terapêuticos e cuidadores. **Rev. Ter. Ocup. Univ**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 176-182, Set./Dez. 2008. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/rto/article/viewFile/14045/15863>>. Acesso em: 10 mai. 2015.

MARINHO, R. F. et al. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônico. **Psicologia hosp.**, São Paulo, v. 3, n. 2, Ago. 2005. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S16777409200500020005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16777409200500020005)>. Acesso em: 25 mai. 2015.

MARQUES, M. N. **Câncer gastrointestinal: dificuldades para o acesso ao diagnóstico e tratamento**. 74f. Dissertação (Mestrado em Oncologia e Ciências Médicas) – Programa de Pós-Graduação em Oncologia e Ciências Médicas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2014.

MARSILI, D. et al. Prevention of Asbestos-Related Disease in Countries Currently Using Asbestos. **Int J Environ Res Public Health**, v. 13, n. 5, p. 494. May. 2016. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4881119/>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

MARTINS, R. A. S.; FARINELLI, M. R.; COSTA, K. A. Família e serviço social: reflexões acerca da experiência na Unidade de Terapia Neonatal e pediátrica da UTFM. **Serv. Soc. Saúde**, Campinas, v.12 ,n. 16, p. 171-184, 2013.

MATHIAS, C. V.; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Experiência da família rural ao ter o pai/esposo com câncer de próstata. **Rev Rene**, v. 16, n. 4, p. 486-495, Jul./Ago. 2015. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/2740/2123>>. Acesso em: 30 out. 2016.

MATTOS, G. R. et al. Perfil dos óbitos por mesotelioma registrados no sistema de informação de mortalidade em Santa Catarina, no período de 1998 a 2009. **Revista de Saúde Pública de Santa Catarina**, v. 4, n. 1, p. 45-59, Jul./Dez. 2011. Disponível em: <<http://esp.saude.sc.gov.br/sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewFile/98/162>>. Acesso em: 15 mai. 2015.

MATTOSINHO, M. M. S. et al. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes melitus tipo 1 e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n. 6, Nov./Dec. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692007000600009&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692007000600009&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 10 mai. 2015.

MCMILLAN, S. C. et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. **Cancer**., v. 106, n. 1, p. 214-22, 2006.

MECHANIC, D.; VOLKART, H. Stress, illness behavior, and the sick role. **American Sociological Review**, v. 26, n. 1, p. 51-58, 1961.

MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. **Enfermagem, Antropologia e saúde**. 1. ed. Barueri, São Paulo: Editora Manole, 2013.

MELO, M.L.; OLIVEIRA, S. S. Saúde religião e cultura: um dialogo a partir das práticas afro brasileiras. **Saúde Soc. São Paulo**, v. 22, n. 4, p. 1024-1035, 2013.

MELLO, M.L.B.C. **Práticas terapêuticas populares e religiosidade afrobrasileira em terreiros no Rio de Janeiro: um diálogo possível entre saúde e antropologia**. 2013. 120 f. Tese (Doutorado em Saúde Publica) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013.

MERCÊS, N. N. A. **Representações sociais sobre o transplante de células tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem**. 2008. 215 f. Tese

(Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MERINO, M. F. G. L. et al. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. **Rev Bras Enferm**, v. 60, n. 6, p. 651-658, Nov./Dez. 2007. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019609007.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

MESOTHELIOMA APPLIED RESERACH FOUNDATION. 2015. **Peritoneal mesothelioma treatment**. 2013. Disponível em: <[http://www.curemeso.org/site/c.duIWJfNQKiL8G/b.8578137/k.3149/Peritoneal\\_Mesothelioma\\_Treatment.htm](http://www.curemeso.org/site/c.duIWJfNQKiL8G/b.8578137/k.3149/Peritoneal_Mesothelioma_Treatment.htm)>. Acesso em: 10 out. 2016.

MESOTHELIOMA CANCER ALLIANCE. **Smoking and mesothelioma**. 2016. Disponível em: <<http://www.mesothelioma.com/mesothelioma/risk-factors/smoking.htm>>. Acesso em: 10 out. 2016.

MESQUITA, A. C. et al. A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. **Pev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 21, n. 2, 07 telas, Mar./Abr. 2013.

MICHEL, T. **Do real ao ideal: o (des)cuidar da saúde dos idosos longevos**. 2013. 159 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

MIGLIORE, M.; CALVO, D.; CRISCIONE, A. et al. Cytoreductivesurgery and hyperthermic intrapleural chemotherapy for malignant pleuraldiseases: preliminary experience. **Future Oncol**. v. 11, n. XX, p. 47-52, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25662329>>. Acesso em: 10 out. 2016.

MINAYO, M. C. S. **Construção da identidade da antropologia na área da saúde: o caso brasileiro**. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 1998. p. 29-47.

MIRANDA, K. E.; ARAVENA, V. J. Burden, social support and self-care in informal caregivers. **Cienc Enferm**, v. 18, n. 2, p. 23-30, 2012 Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000200003](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003)>. Acesso em: 30 out. 2016.

MIRARABSHAHII, P. Diffuse malignant peritoneal mesothelioma: An update on treatment. **Cancer Treat Rev**, v. 38, n. 6, p. 605-6012, Oct. 2012.

MIYASHIRO, G. M. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. Review. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, Jul./Sep. 1991. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1991000300013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1991000300013)>. Acesso em: 10 ago. 2015.

MOALLI, P. A. et al. Acute injury and regeneration of the mesothelium in response to asbestos fibers. **Am J Pathol.**, v. 128, n. 3, p. 426-445, 1987. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2820232>>. Acesso em: 10 out. 2016.

MONTÓN, C. S. et al. Mesothelioma of the tunica vaginalis in a patient with giant hydrocele. **Radiol Bras.**, v. 49, n. 1, p. 63-64. Jan./Feb. 2016.

MOON, P. J. Grief and palliative care: mutuality. **Palliative care**, v.7, p. 19, 2013.

MOSSMAN, B. T. et al. New insights into understanding the mechanisms, pathogenesis, and management of malignant mesotheliomas. **Am J Pathol.**, v. 182, n. 4, p. 1065–1077, 2013.

MRINAKOVA, B.; et al. Malignant Mesothelioma of the Tunica Vaginalis Testis. A Clinicopathologic Analysis of Two Cases with a Review of the Literature. **Klin Onkol. Fall**, v. 29, n. 5, p. 369-374. 2016. Disponível em: <<http://www.prolekare.cz/pdf?id=59267>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

MUSSALHI, K. A. et al. Evaluation of HE4, CA-125, Risk of Ovarian Malignancy Algorithm (ROMA) and Risk of Malignancy Index (RMI) in the Preoperative Assessment of Patients with Adnexal Mass. **Oman Medical Journal.**, v. 31, n. 5, p. 336-344, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4996955/pdf/OMJ-D-15-00244.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2016.

MYOGIN, T. Future Trends of Mesothelioma Mortality in Japan Based on a Risk Function. **Industrial Health.** 2012. Disponível: <[https://www.jstage.jst.go.jp/article/indhealth/50/3/50\\_MS1184/\\_pdf](https://www.jstage.jst.go.jp/article/indhealth/50/3/50_MS1184/_pdf)>. Acesso em: 15 mar. 2016.

NABÃO, F. R. Z. et al. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 1, p. 101-109, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a13.htm>>. Acesso em: 19 ago. 2015.

NAJMI, K. et al. Clinicopathologic and survival characteristics of malignant pleural mesothelioma registered in hospital cancer registry. **Tanaffos**, v. 13, n. 2, p. 6-12, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25506370>>. Acesso em: 11 out. 2016.

NAKA, T. et al. Comparative genetic analysis of a rare synchronous collision tumor composed of malignant pleural mesothelioma and primary pulmonary adenocarcinoma. **Diagn Pathol**, v. 11, n. 38, p. 1-6, Apr. 2016. Disponível em: <<https://diagnosticpathology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13000-016-0488-0>>. Acesso em: 11 out. 2016.

NAKAJIMA, R.; ABE, K.; SAKAI, S. Diagnostic Ability of FDG-PET/CT in the Detection of Malignant Pleural Effusion. **Medicine(Baltimore)**. v. 94, n. 29, 2015.. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26200610>>. Acesso em: 10 out. 2016.

NAREDO, I.P.; ALBORES, A. Molecular biomarkers to assess health risks due to environmental contaminants exposure. **Biomédica**, v. 36, p. 309-335. 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v36n2/v36n2a18.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2016.

NASSBAUMER, L.; DAPPER, V. Investigação de óbitos por mesotelioma no Rio Grande do Sul, 1999 a 2003. **Bol. Epidemiológico**, v. 9, n. 1, p. 7-8, Mar. 2007. Disponível em: <<http://www.abrea.com.br/mesoteliomargs.pdf>>. Acesso em: 10 ma. 2015.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). **Premetrexed for treatment of malignant pleural mesothelioma**. 2008. Disponível em: < <https://www.nice.org.uk/guidance/ta135?unlid=2022215892016429324>> Acesso em: 11 outubro 2016.

NELSON, G. et. al. The Risk of Asbestos Exposure in South African Diamond Mine Workers Ann. **Occup. Hyg**, v. 55, n. 6, p. 569-577, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21742625>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

NEUMANN, V. et al. Malignant pleural mesothelioma: incidence, etiology, diagnosis, treatment, and occupational health. **Dtsch Arztebl Int.**, v. 110, n. 18, p. 319-326, May. 2013.

NEVES, R. F. et al. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n. 1, Jan. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000100026&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000100026&script=sci_arttext)>. Acesso em: 13 mai. 2015.

NEWHOUSE, M. L.; THOMPSON, H. Mesothelioma of pleura and peritoneum following exposure to asbestos in the london área. **Brit. J. industr. Med.**, 22, 261. 1965.

NIETSCHE, E. A. et al. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. **Revista de Enfermagem Referência.**, v. 3, n. 10, Jul. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/RIII12137>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

NISHIMURA, Y. et al. Functional Alteration of Natural Killer Cells and Cytotoxic T Lymphocytes upon Asbestos Exposure and in Malignant Mesothelioma Patients. **Bio Med Research International**, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4486484/>>. Acesso em: 25 ago. 2015.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições de enfermagem. **Rev Bras de Cancerol.**, v. 56, n. 2, p. 267, 2010.

NUSSBAUMER, L. et al. Investigação de óbitos por mesotelioma no Rio Grande do Sul, 1999 a 2003. **Bol. Epidemiológico**, v. 9, n. 1, Mar. 2007. Disponível em: <<http://www.abrea.com.br/mesoteliomargs.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2015.

OHL, I. C. B. et al. Ações públicas para o controle do câncer de mama no Brasil: revisão integrativa. **Rev Brasil Enferm.**, v. 69, n. 4, p. 793-803, Jul./Ago. 2016.

OLIVEIRA, A. M. **Validação de conteúdo do diagnóstico de enfermagem náusea em pacientes em tratamento quimioterápico.** 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000953466>> Acesso em: 03 nov. 2016

OLIVEIRA, L. A. R.; MACHADO, R. D.; RODRIGUES, A. J. L. Levantamento sobre o uso de plantas medicinais com a terapêutica anticâncer por pacientes da Unidade Oncológica de Anápolis. **Rev. bras. plantas med**, Botucatu, v.16, n.1, p. 32-40, Jan./Mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-05722014000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-05722014000100005)>. Acesso em: 25 out. 2016.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT). **Convenção 162 asbestos/amianto.** 1986. Disponível em: <<http://portal.mte.gov.br/legislacao/convencao-n-162.htm>>. Acesso em: 25 mai. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Doenças crônicas não transmissíveis causam 16 milhões de mortes todos os anos.** 2015. Disponível em: <[http://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4766:doencas-cronicas-nao-transmissiveis-causam-16-milhoes-de-mortes-prematuras-todos-os-anos&Itemid=839](http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4766:doencas-cronicas-nao-transmissiveis-causam-16-milhoes-de-mortes-prematuras-todos-os-anos&Itemid=839)>. Acesso em: 07 nov. 2016.

PANADERO, F. R. Diagnóstico y tratamiento del mesotelioma pleural maligno. **Arch Bronconeumol**, v. 51, n. 4, p. 177-184, 2015. Disponível em: <<http://www.archbronconeumol.org/es/diagnostico-tratamiento-del-mesotelioma-pleural/articulo/S0300289614002270/>>. Acesso em: 10 out. 2016.

PASDAR, E. A. et al. Characterisation of Mesothelioma-Initiating Cells and Their Susceptibility to Anti-Cancer Agents. **Ed. Lin Zhang. PLoS ONE**, v. 10, n. 5, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4416766/>>. Acesso em: 10 set. 2015.

PASETTO, R. et al. Occupational burden of asbestos-related cancer in Argentina, Brazil, Colombia, and Mexico. **Ann Glob Health.**, v. 80, n. 4, p. 263-268. Jul./Aug. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25459327>>. Acesso em: 10 mai. 2015.

PATRÍCIO, Z. M. Cenas e Cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, L. I. R. et al. **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias.** Florianópolis: Editora da UFSC, 1994 Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1622/1063>> . Acesso em: 25 jun. 2015.

- PAWELCZYK, A. et al. Health risk associated with airborne asbestos. **Environ Monit Assess.**, v. 187, n. 7, p. 428, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4464730/>>. Acesso em: 10 jun. 2015.
- PEDRA, F. et al. Mesothelioma mortality rate in Brazil, 1980 to 2010. **Rev Bras Cancerol**, v. 60, p. 199-206, 2014. Disponível em: <<http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/sus-28430>>. Acesso em: 20 mai. 2015.
- PEFOYO, A. J. K. et al. Exploring the Usefulness of Occupational Exposure Registries for Surveillance The Case of the Ontario Asbestos Workers Registry (1986–2012). **JOEM**, v. 56, n. 10, p. 1100-1010, Oct. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4186729/>>. Acesso em: 10 mai. 2015.
- PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **PSICO**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 55-65, Jan./Abr. 2007.
- PESSINI L. **Espiritualidade e a arte de cuidar**: o sentido da fé para a saúde. São Paulo: Ed Paulinas; 2010.
- PINHO, P. A; PEREIRA, P. P. G. Therapeutic itineraries: paths crossed in the search for care. **Interface - Comunic. Saúde Educ**, Botucatu, v. 16, n. 41, p. 435-447, 2012.
- PINTO, M. C. X.; FERRE, F.; PINHEIRO, M. L. P. Potentially inappropriate medication use in a city of Southeast Brazil. **Braz J Pharm Sci.**, v. 48, p. 79-86, 2012.
- PIOLLI, K. C.; MEDEIROS, M.; SALES, C. A. Significations Of Being The Caregiver Of The Companion With Cancer: An Existential Look. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 1, p. 99-105, 2016.
- PLATO, N. et al. Occupation and mesothelioma in Sweden. Updated incidence for men and women up to 27 years after asbestos ban. **Epidemiol Health**, v. 38, p. 1-25, Sep. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27658463>> acesso em 10 outubro 2016.
- PORTUGAL, C. M. Entre o consultório e o terreiro: mediações, ruídos e silenciamentos nos itinerários terapêuticos de adeptos do candomblé. **Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde.**, v. 10, n. 1, p. 1-14, Jan./Mar. 2016.
- PRADO, G. M. et al. O cuidador de paciente com neoplasia cerebral maligna primária: os desafios do cuidado. **Arch Health Invest**, v. 3, n. 5, p. 16-23. 2014. Disponível em: <<http://repositorio.unesp.br/handle/11449/133341>> Acesso em: 31 out. 2016.
- PRICE, A. What is the role of radiotherapy in malignant pleural mesothelioma?. **Oncologist**, v. 16, p. 359-365, 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3228097/>>. Acesso em: 10 out. 2016.

QI, F. et al. Continuous Exposure to Chrysotile Asbestos Can Cause Transformation of Human Mesothelial Cells via HMGB1 and TNF- $\alpha$  Signaling. **The American Journal of Pathology**, v. 183, n. 5, p. 1654-1566, Nov. 2013.

RÊGO, I. K. P.; NERY, I. S. Acesso e adesão ao tratamento de mulheres com câncer de mama assistidas em um Hospital de Oncologia. **Rev Bras Cancerol**, v. 59, n. 3, p. 379-390, 2013. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_59/v03/pdf/08-artigoacesso-adesao-tratamento-mulheres-cancer-mamaassistidas-hospital-oncologia.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/08-artigoacesso-adesao-tratamento-mulheres-cancer-mamaassistidas-hospital-oncologia.pdf)>. Acesso em: 03 nov. 2016.

REPP, K. et al. Occupational exposure to asbestos is associated with increased mortality in men recruited for a population-based study in germany. **International journal of occupational medicine and environmental health**, v. 28, n. 5, p. 849-862, 2015. Disponível em: <<http://ijomeh.eu/Occupational-exposure-to-asbestos-is-associated-with-increased-mortality-in-men-recruited-for-a-population-based-study-in-Germany,58559,0,2.html>>. Acesso em: 25 ago. 2015.

RIBEIRO, M. G. M. et al. Itinerário Terapêutico de Mulheres com Câncer do Colo do Útero: uma Abordagem Focada na Prevenção. **Rev Bras de Cancerol**, v. 57, n. 4, p. 483-491, 2011.

ROBERTSON, H. E. Endothelioma of the pleura. **J Cancer Res**, v. 8, p. 317-375, 1924.

ROCHA, L. B. **Aspectos jurídicos acerca da exposição do trabalhador ao risco amianto**. 64 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: <<http://dspace.c3sl.ufpr.br/dspace/bitstream/handle/1884/35542/45.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, L. M. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 46, n. 3, p. 289-296, 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/69143/71598>>. Acesso em: 26 out. 2016.

ROSA, L. M. **O cuidado de enfermagem no itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer**. 2007. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

ROSA, L. M.; RADUNZ, V. Itinerário Terapêutico no câncer de mama. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 84-89, Jan./Mar. 2013. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6369>>. Acesso em: 5 out. 2015.

ROSA, M.; OREY, D. C. O campo de pesquisa em etnomodelagem: as abordagens êmica, ética e dialética. **Educ Pesq**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 865-879, 2012.

RUSHTON, L. et al. Occupational cancer burden in Great Britain. **Br J Cancer.**, v. 107, n. 1, p. 3-7, Jun. 2012.

SAINT PIERRE, M. D. et al. Malignant Pleural Mesothelioma outcomes in the era of combined platinum antimetabolite chemotherapy. **Lung Cancer Int.** v. 2015, p. 1-7, 2015.

SAKURADA, T. et al. Pemetrexed-Induced Rash May Be Prevented by Supplementary Corticosteroids. **Biol Pharm Bull**, v. 38, n. 11, p. 1752-1756, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26521826>>. Acesso em: 10 out. 2016.

SANDRI, A. et al. Validation of EORTC and CALGB Prognostic models in surgical patients submitted to diagnostic, palliative or curative surgery for malignant pleural mesothelioma. **J Thorac Dis**, v. 8, n. 8, p. 2121-2127, Aug. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27621868>>. Acesso em: 11 out. 2016.

SAUNDERS, N. A. et. al. Role of intratumoural heterogeneity in cancer drug resistance: molecular and clinical perspectives. **EMBO Mol Med**. v. 4, p. 675–684, 2012. DOI: 10.1002/emmm.201101131.

SEIFART, C. et al. Breaking bad news—what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. **Ann Oncol**, v. 25, n. 3, p. 707-711, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433514/>>. Acesso em: 11 out. 2016.

SEIMA, M. D.; et al. Produção científica da enfermagem e a utilização da teoria de Madeleine Leininger: revisão integrativa de literatura 1985 – 2011. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.15, n. 4, Out./Dez. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452011000400027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452011000400027)>. Acesso em: 10 ago. 2015.

SEZER, A. et al. Malignant pleural mesothelioma: a single-center experience in Turkey. **Med Sci Monit.**, v. 20, p. 825-832. May. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038637/>>. Acesso em: 11 out. 2016.

SHIH, C.A. et al. Diffuse malignant peritoneal mesothelioma. **Kaohsiung J Med Sci.**, v. 29, n. 11, p. 642-645, Nov. 2013.

SILVA, A. F.; SOARES, D. B. **A terapêutica da dor e os riscos da automedicação**. 45 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Farmácia) – Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, Vitória, 2011.

SILVA, D. C. et al. Itinerário terapêutico: tendência em teses e dissertações da enfermagem no Brasil. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 40, n. 1, p. 21-30, Jan./Jul. 2014. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/9097>>. Acesso em: 10 out. 2016.

SILVA, J. A. C. et al. Prevalência de automedicação e os fatores associados entre os usuários de um Centro de Saúde Universitário. **Rev Brasil Clin Med**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 27-30, 2013.

SILVA, J.O. et al. Spiritual dimension of pain and suffering control of advanced cancer patient. Case report. **Rev Dor. São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 71-74. Jan./Mar. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150014>>. Acesso em: 04 nov. 2016.

SIQUEIRA, D. Religião, religiosidade e contexto de trabalho. **Soc Estado**, v. 20, n. 3, p. 717-724, 2005.

SOEBERG, M. J.; LEIGH, J.; VAN ZANDWIJK, N. Malignant mesothelioma in Australia 2015: Current incidence and asbestos exposure trends. **J Toxicol Environ Health B Crit Rev.**, v. 19, n. 5-6, p.173-189, 2016.

SORJ, B.; FONTES, A. & MACHADO, D. C. Políticas e práticas de conciliação entre famílias e trabalho no Brasil. **Cadernos de Pesquisa Fundação Carlos Chagas**, v.37, n.132, set/dez. p.573-594, 2007.

SOUSA, D. M. et al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto Contexto Enferm**, v. 18, n. 1, p. 41-47, Jan./Mar. 2009.

SOUZA, B.F. et al. Pacientes em uso de quimioterápicos: depressão e adesão ao tratamento. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.47, n. 1, Feb. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000100008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100008)>. Acesso em: 03 nov. 2016.

SOUZA, K. A. et al. O Itinerário Terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. **Cienc Cuid Saude.**, v. 15, n. 2, p. 259-267, Abr./Jun. 2016. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/29896/17399>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

SOUZA, K. M. J. et. al. Experiência de adoecimento e narrativas: apontamento teórico metodológico. In: MELO, P. M.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. **Enfermagem, antropologia e saúde**. 1. ed. Barueri, São Paulo: Editora Manole, 2013. p.188-189.

SPATOLA, C. et al. Intensity-modulated radiotherapy for relapsed malignant pleural mesothelioma. **Future Oncol.**, Sep. 2016.

STAHTEL, R. A., et al. Searching for targets for the systemic therapy of mesothelioma. **Ann Oncol.**, v. 26, n. 8, p. 1649-1660, Aug. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25722383>>. Acesso em: 10 out. 2016.

STOLNICU, S. et al. Case report: Papillary mesothelioma of the peritoneum with foamy cell lining. *Diagn Pathol*, v. 8, n.162, p. 1-4, Sep. 2013.

STOUT, A. P.; HIMADI, G. M. Solitary (localized) mesothelioma of the pleura. **Annals of Surgery**, v. 133, n. 1, p. 50-64, 1951.

SZULKIN, A. et al. Variation in Drug Sensitivity of Malignant Mesothelioma Cell Lines with Substantial Effects of Selenite and Bortezomib, Highlights Need for Individualized Therapy. **PLoS One.**, v. 8, n. 6, 2013.

TAIOLI, E. et al. Determinants of Survival in Malignant Pleural Mesothelioma: A Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Study of 14,228 Patients. **PLoS One.**, v. 10, n. 12. Dec. 2015.

TAKESHIMA, Y. et al. Value of immunohistochemistry in the differential diagnosis of pleural sarcomatoid mesothelioma from lung sarcomatoid carcinoma. **Histopathology.**, v. 54, n. 6, p. 667-676, May 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19438742>>. Acesso em: 10 out. 2016.

TASKIN, S. et al. Malignant peritoneal mesothelioma presented as peritoneal adenocarcinoma or primary ovarian cancer: case series and review of the clinical and immunohistochemical features. **Int J Clin Exp Pathol.**, v. 5, n. 5, p. 472-478, 2012.

TETA, M. J. et al. Mesothelioma patterns 1973–2002: indicators of change and insights into background rates. **Eur J Cancer Prev.**, v.17, n. 6, p. 525–534, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18941374>>. Acesso em: 16 nov. 2016

THOMPSON, J. et al. Malignant Mesothelioma: Development to Therapy. **J Cell Biochem**, v. 115, n. 1, p. 1-11, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3856563/>>. Acesso em: 13 set. 2015.

TOMASETTI, M. et al. Malignant mesothelioma: biology, diagnosis and therapeutic approaches. **Curr Mol Pharm**, v. 2, n. XX, p. 190-206, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=%3B+Malignant+mesothelioma%3A+biology%2C+diagnosis+and+therapeutic+approaches>> Acesso: 10 jun. 2015.

TOMAZ, V. A. **Itinerários terapêuticos de mulheres portadoras de câncer ginecológico a partir de seu diagnóstico**. 2009. 121 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) – Centro de Ciências de Saúde, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2009.

TRIVIÑOS, A. N. da S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2008.

UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da Saúde e da doença. **Caderno de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, Out./Dez. 1994. Disponível em: <<http://fm.usp.br/cedem/did/atencao/AntropologiaMedica.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2015.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA (UFBA). **Mortalidade e morbidade dos agravos à saúde relacionados ao amianto no Brasil, 2000 a 2011**. 2012. Disponível em: <<http://www.abrea.org.br/PDFs/BOLETIM%20EPIDEMIOLOGICO.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2015.

URBANO, A. Z. R. Automedicação infantil: O uso indiscriminado de medicamentos nas cidades de Santos e de São Vicente. **Revista Ceciliana**, Santos, v. 2, n. 2, p. 6-8, 2010.

VALDUGA, E. Q.; HOCH, V. A. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. **Unoesc & Ciência - ACHS**, Joaçaba, v. 3, n. 1, p. 15-32, Jan./Jun. 2012. Disponível em: <<http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/viewFile/1537/pdf>>. Acesso em: 27 out. 2016.

VALENTE, V. B. et al. Automedicação e o atraso no diagnóstico do câncer de boca. **Rev. odontol. UNESP**, v. 43, 2014.

VAN SCHIL, P. E. Multimodal management of malignant pleural mesothelioma: where are we today?. **Eur Respir J**, v. 44, n. 3, p. 754-764, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24525443>>. Acesso em: 17 mai. 2015.

VIANA, P. C. M. et al. Evolução histórica da família. **REME – Rev. Min. Enf**, v. 9, n. 1, p. 70-76, Jan./Mar. 2005. Disponível em: <<file:///C:/Users/Aldemar%20bicn/Downloads/v9n2a12.pdf>>. Acesso em: 22 de junho de 2015.

VIEIRA, M. C. U. et al. Significado do processo de adoecer: o que pensam as principais cuidadoras de idosos portadores de câncer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 752-760, Dec. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342008000400019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342008000400019)>. Acesso em: 25 mai. 2015.

VIEIRA, N. B.; FRANÇOZO, M. F. C. Família: significados atribuídos por mulheres usuárias de um serviço público de saúde. **Serv. Soc. & Saúde**, Campinas, v.14, n. 2 (20), Jul./Dez. 2015. Disponível: <<http://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8642739/10222>>. Acesso em 01 nov. 2016

VISENTIN, A.; **O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer**. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, 2008.

WAGNER, J. C.; SLEGGES, C. A.; MARCHAND, P. Diffuse pleural mesothelioma and asbestos exposure in the north-western Cape Province. **Br J Ind Med**, v. 17, p. 260-271, 1960.

WANG, X. et al. Cancer Mortality in Chinese Chrysotile Asbestos Miners: Exposure-Response Relationships. **Plos ONE**, v. 8, n. 8, Aug. 2013. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0071899&type=printable>>. Acesso em: 25 de mai. 2015.

WU, W-T. et al. Cancer Attributable to Asbestos Exposure in Shipbreaking Workers: A Matched-Cohort Study. **PLoS ONE**, v. 10, n. 7, 2015. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0133128#pone.0133128.ref001>>. Acesso em: 24 ago. 2015.

YAN, T. D. Novel tumor-node-metastasis (TNM) staging system of diffuse malignant peritoneal mesothelioma using outcome analysis of a multi-institutional database\*. **Cancer.**, v. 117, n. 9, p. 1855-1863, May. 2011. DOI: 10.1002/cncr.25640.

YANG, H. et al. Programmed necrosis induced by asbestos in human mesothelial cells causes high-mobility group box 1 protein release and resultant inflammation. **Proc Natl Acad Sci USA**, v. 107, n. 28, p. 12611-12616, Jul. 2010.

YANG, L. H. et al. Mesothelioma of the tunica vaginalis testis with prominent adenomatoid features: a case report. **Int J Clin Exp Pathol**, v. 7, n. 10, p. 7082-7087, Sep. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682456/pdf/rt-2013-1-e4.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2015.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: O sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo v. 18, n. 1, 2016. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872016000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002)>. Acesso em: 01 nov. 2016.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZHANG, W. et al. Advances in the diagnosis, treatment and prognosis of malignant pleural mesothelioma. **Ann Transl Med**, v. 3, n. 13, p. 182, Aug. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4543335/>>. Acesso em: 23 set. 2015.

ZILLMER, J. C. V. et al. Utilização da Babosa no cotidiano de usuários portadores de câncer. **Rev B.S.Publica Miolo**, v. 34, n. 4, p. 773-782, 2010.

ZUCALI, P. et al. Advances in the biology of malignant pleural mesothelioma. **Cancer Treat Rev**, v. 37, p. 543-558, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21288646>>. Acesso em: 20 jul. 2016

## **APÊNDICES**

APÊNDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APÊNDICE 2- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PRONTUÁRIO

APÊNDICE 3- INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRAFICAS DOS  
FAMILIARES

APÊNDICE 4- ROTEIRO DE ENTREVISTA

## APÊNDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

**Título do Projeto:** Itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno: estudo de casos múltiplos

**Projeto aprovado parecer:** 677.015

**Pesquisador Responsável:** Prof<sup>a</sup> Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Telefone para contato: (041) 9961-4408 E-mail: nennalu@ufpr.br

**Mestranda de Enfermagem:** Fátima Denise Padilha Baran, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Telefone para contato: (041) 9716-7050

E-mail: [fatima\\_enfermagem@yahoo.com](mailto:fatima_enfermagem@yahoo.com)

**INFORMAÇÕES AO PARTICIPANTE DO ESTUDO (FAMILIAR)**

Eu: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Identidade nº: \_\_\_\_\_ Órgão Emissor: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Endereço: AV/R: \_\_\_\_\_ nº \_\_\_\_\_

Apto: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

Estado: \_\_\_\_\_ Tel/Cel: \_\_\_\_\_

Nós, Nen Nalú Alves das Mercês, enfermeira, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Fátima Denise Padilha Baran, enfermeira, mestranda do Curso de Enfermagem, estamos convidando o (a) Senhor (a) a participar do estudo intitulado: **Itinerário terapêutico revelado pelo familiar da pessoa com mesotelioma maligno**. O (a) senhor (a) foi plenamente esclarecido de que será submetido a uma

pesquisa com o objetivo de conhecer o itinerário terapêutico utilizado pelo seu familiar, após o diagnóstico do Mesotelioma.

Caso o (a) senhor (a) aceite participar da pesquisa, será necessário participar de uma entrevista, realizada pela mestrande Fatima Denise Padilha Baran em local, data e horário pré-determinados com o (a) Senhor (a), para o relato das informações a respeito do itinerário terapêutico utilizado por seu familiar. A entrevista será áudio gravado e a previsão de duração é de até 60 minutos e o (a) senhor (a) também foi informado que poderá responder as perguntas que desejar e terá liberdade para questionar a mestranda Fátima Denise Padilha Baran, no momento que achar necessário. O (a) senhor (a) foi informado que para garantir o anonimato e sigilo das informações será identificado, através do código: F (familiar), X (número arábico em ordem crescente dos participantes entrevistados) e f ou m (sexo). Exemplo: F1m.

O (a) senhor (a) foi informado que tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado.

O (a) senhor (a) foi informado que a entrevista poderá fazê-lo (a) lembrar de fatos ou situações desagradáveis e, que se ocorrer, será respeitado a expressão de suas emoções e encerrada a entrevista, ou transferida em comum acordo com o (a) senhor (a) se for necessário. Será proposto ao (a) Senhor (a) a técnica de relaxamento com pensamento dirigido. Este procedimento consiste em dirigir oralmente palavras significativas sobre ambientes que lembre serenidade e tranquilidade. Será perguntado ao (a) Senhor (a) antes da entrevista, quais os ambientes e situações que costumam lhe transmitir paz. E serão esses dados que comporão o encaminhamento para o pensamento dirigido, caso o (a) Senhor (a) deseje.

O (a) senhor(a) também foi informado que participará da pesquisa, porém poderá responder as perguntas que desejar e terá liberdade para questionar a mestrande de enfermagem Fátima Denise Padilha Baran, no momento que achar necessário.

Pelo fato desta pesquisa ter única e exclusivamente interesse científico, a mesma foi aceita espontaneamente pelo(a) senhor(a), que no entanto, poderá desistir a qualquer momento da mesma, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência e poderá solicitar a devolução do termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Por ser voluntária e sem interesse financeiro o(a) senhor (a) não terá direito a nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos e prejuízos de qualquer natureza.

Os dados referentes ao Sr(a) serão sigilosos e privados, e a divulgação dos resultados visará apenas mostrar os possíveis benefícios obtidos pela pesquisa em questão, sendo que o(a) senhor(a) poderá solicitar informações durante todas as fases desta pesquisa, inclusive após a publicação da mesma.

Serão respeitados todos os princípios éticos determinados na Resolução: 466/12, do Conselho Nacional de Pesquisa em Seres Humanos.

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, \_\_de\_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste familiar ou representante legal para a participação neste estudo.

Curitiba, \_\_de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

Mestranda de Enfermagem Fátima Denise Padilha Baran  
Universidade Federal do Paraná - UFPR

## APÊNDICE 2- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PRONTUÁRIO



Instrumento de coleta de dados prontuário

DADOS DO PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO			
Prontuário nº:	Identificação:		
Nome:	Idade:		
Sexo:	Raça:		
Filiação:	Data de nascimento:		
Naturalidade:	Estado Civil:		
Ocupação:	Número de dependentes:		
Escolaridade:			
DADOS DE CONTATO			
Endereço:	Bairro:		
Cidade:	Estado:		
Número de telefone (s) para contato:			
DADOS CLÍNICOS			
Mesotelioma: <input type="checkbox"/> Pleural <input type="checkbox"/> Peritoneal <input type="checkbox"/> Pericárdio <input type="checkbox"/> outro Especificação:			
CID:			
Local da primeira biópsia: <input type="checkbox"/> Erasto Gaertner <input type="checkbox"/> outra Instituição			
Data da primeira biópsia:		Diagnóstico histopatológico:	
Observações:			
Estadiamento:		Metástase:	
DADOS DO TRATAMENTO			
Instituição de encaminhamento:		Data de encaminhamento:	
Convênio:			
<input type="checkbox"/> quimioterapia      Quantidade de sessões:      medicações: <input type="checkbox"/> Não informado			
Observações:			
<input type="checkbox"/> Radioterapia      Quantidade de sessões: <input type="checkbox"/> Não informado			
Observações:			
<input type="checkbox"/> Procedimentos cirúrgicos      Especificações:			
Observações:			
<input type="checkbox"/> Revisão de lâminas:      Especificações:			
Observações:			
Quantidade de internamentos na instituição:			
Observações:			
<input type="checkbox"/> Cuidados paliativos      Especificações:			
Data de óbito:		<input type="checkbox"/> sem informação no prontuário	
Observações:			
DADOS DE EXAMES COMPLEMENTARES			
<input type="checkbox"/> radiografia <input type="checkbox"/> Tomografia <input type="checkbox"/> ressonância magnética			
Observações:			
Anotações multiprofissionais complementares:			

FONTE: A autora (2016)

## APÊNDICE- 3 INFORMAÇÕES SÓCIODEMOGRÁFICAS DOS FAMILIARES

<b>DADOS DE IDENTIFICAÇÃO</b>
Nome completo:
Data de nascimento:
Naturalidade:
Nacionalidade:
Sexo:
Raça:
Grau de parentesco:
Endereço residencial:
<b>DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS</b>
Estado civil:
Profissão:
Escolaridade:
Renda Salarial (individual e familiar)
Número de filhos:

FONTE: A autora (2016)

## APÊNDICE 4- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

**ROTEIRO DE ENTREVISTA****1) O senhor (a) poderia me contar como ocorreu os primeiros sintomas da doença?**

- ( ) quais foram os primeiros sintomas
- ( ) quando ocorreu (o período dia, mês, ano)
- ( ) qual foi o tempo entre os primeiros sintomas e a confirmação diagnóstica

**2) O (a) Senhor (a) poderia me contar como ocorreu a descoberta da doença?**

- ( ) quem contou o diagnostico?
  - ( ) intervalo de tempo entre o inicio dos sintomas e a confirmação diagnostica
  - ( ) intervalo de e tempo entre a confirmação diagnóstica e o óbito
  - ( ) houve menção por parte médica da exposição a algum agente cancerígeno?
- se houve explorar mais esse dado
- ( ) quanto tempo de exposição
  - ( ) quanto tempo do final da exposição ao início dos sintoma

**3) Como foi realizado o caminho que vocês percorreram na busca por tratamento?**

- ( ) quais foram as dificuldades encontradas
- ( ) locais em saúde que procurados
- ( ) houve busca por ajuda espiritual
- ( ) uso de chás, ervas medicinais
- ( ) busca por igrejas, associações curandeiras, benzedeiras, pais de Santo, Xamãs
- ( ) simpatias
- ( ) houve algum resultado?

**4) Como o seu familiar procedia para cuidar da sua saúde?**

**ANEXOS**

ANEXO 1- PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

ANEXO 2- DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

## ANEXO 1. PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL DO  
TRABALHADOR/SES/PR



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** O ADOECIMENTO DO TRABALHADOR E AS NEOPLASIAS BRÔNQUIO PULMONARES

**Pesquisador:** Letiz Maria Mansano Sarquis

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 27248414.7.0000.5225

**Instituição Proponente:** hospital do trabalhador

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 577.015

**Data da Relatoria:** 29/05/2014

**Apresentação do Projeto:**

trata-se de coleta de dados para análise epidemiológica, quantitativa, observacional, com delineamento longitudinal; sendo a população do estudo os trabalhadores expostos ao amianto no Sul do Brasil que desenvolveram câncer de pulmão nos últimos trinta anos.

**Objetivo da Pesquisa:**

sem definido.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

sem riscos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

deve ajustar o cronograma.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

todos ok.

**Recomendações:**

ajustar o cronograma

**Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:**

somente ajustar o cronograma.

Endereço: Avenida República Argentina nº 4410

Bairro: Novo Mundo

CEP: 81.050.200

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3212.5471

Fax: (41)3212.7429

E-mail: cep@hospitaldo.gov.br

## ANEXO 2: DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Erasto Gaertner

Prezado Sr. Dr. Jordan Zanetti Silva  
Coordenador CEP/HEG

DECLARAÇÃO

Declaramos que nós da Coordenação Geral do Hospital Erasto Gaertner, estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa "O ADOECIMENTO DE TRABALHADORES E AS NEOPLASIAS BRONCOPULMONAR" sob a responsabilidade da Dra. Leila Maria Mansano Sarquis, Dra. Maria de Fatima Mantovani, Dra. Nen Nalú Mercês, Dra. Elaine Drehmer da Cruz, Dra. Luciana Puchalski Kalinke, Dr. Dario Consonni, Msd. Francisco José Koller, Ddo Fernanda D'Almeida Moura, nas nossas dependências do Hospital Erasto Gaertner – Serviço de Arquivo Médico, tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Erasto Gaertner, como instituição coparticipante.

Estamos cientes que os sujeitos de pesquisa serão os prontuários de pacientes com histologia de mesotelioma registrados de 2001 a 2013 e que o presente trabalho deve seguir a resolução 466/12 do CNS. Reiteramos que o projeto já foi aprovado pelo CEP SESA HT, com o registro de aprovação CAEE: 27248414.7.0000.5225, número do Parecer: 677.015 em 29/05/2014.

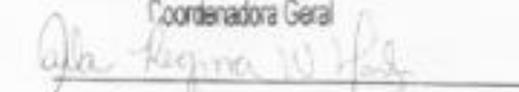
Sendo o que se apresenta aproveitamos para enviar nossas cordiais saudações.

Atenciosamente,

HOSPITAL ERASTO GAERTNER

Dra. Carla Regina W. Martins

Coordenadora Geral



---

Dra. Carla Regina W. Martins

Coordenadora Geral do HEG