

6.2 ARTIGO 2

Saúde mental de famílias contaminadas por amianto: vivências de aprisionamento e liberdade

RESUMO

Objetivo: Compreender vivências de famílias contaminadas por amianto acerca de sua saúde mental. **Método:** Estudo qualitativo, fenomenológico, realizado em Bom Jesus da Serra, Bahia, Brasil, em agosto de 2022, por meio de entrevista fenomenológica com oito grupos familiares que possuía, ao menos, um integrante contaminado por amianto. As descrições vivenciais foram submetidas ao método Analítica da Ambiguidade. **Resultados:** Os participantes da pesquisa fizeram referência à sensação de aprisionamento a partir de diversas situações cotidianas vivenciadas em decorrência da contaminação por amianto: na relação que se dá com o profissional de saúde, na vivência de limitações físicas, bem como na possibilidade de morte eminente e vivência do luto. Essa sensação de aprisionamento apareceu entrelaçada à uma possível sensação de liberdade. O aprisionamento parece contribuir para o sofrimento emocional de pessoas diagnosticadas com doença do amianto e demais membros de sua família. **Conclusão:** Este estudo revela a importância de se pensar o corpo enquanto ambiguidade, de assumir o desafio de rejeitar a redução das qualidades corporais apenas ao que descrevem as ciências naturais e considerar o ser humano como experiência corporal em constante transcendência de si mesmo. O ser contaminado por amianto não é um mero expectador do universo que o cerca, mas alguém emergente de um campo ambíguo de relações de sentido, em busca de seu lugar social como cidadão de direito.

DESCRITORES: Amianto; Família; Filosofia; Saúde Mental.

INTRODUÇÃO

Desde o início do século XX surgiram estudos que comprovaram o potencial carcinogênico do amianto^(1,2), um material barato, abundante na natureza e utilizado para inúmeros fins desde os primórdios da humanidade⁽³⁾. Aqui no Brasil, estudos datam o início da exploração do amianto em larga escala no final dos anos 1930, em uma jazida descoberta em distrito de Poções, Bahia, que, anos depois, veio a se emancipar como Bom Jesus da Serra. Ali, cerca de 600 trabalhadores tiveram contato direto com as fibras do amianto, mas não foram

informados a respeito do perigo para a saúde e para o meio ambiente relacionado ao manejo da fibra⁽⁴⁻⁵⁾.

Atualmente, o município de Bom Jesus da Serra vive as consequências da exploração do minério, que perdurou até 1967, quando a empresa, Sociedade Anônima Minerações Associadas (SAMA), deslocou a exploração para uma jazida maior, localizada na Serra de Canabrava, em Goiás⁽⁵⁾. Alguns trabalhadores acompanharam a empresa, outros tentaram retomar as atividades rurais realizadas anteriormente, em busca da manutenção da sobrevivência da família. Décadas depois da partida da empresa, surgem casos de doenças respiratórias graves, muitas vezes diagnosticadas como pneumonia, que acometiam extrabalhadores da mina, seus familiares e moradores da região, que estavam expostos ambientalmente⁽⁶⁾.

Hoje, depois da justiça ter sido acionada por meio de duas ações coletivas junto ao Ministério Público da Bahia, casos de Doenças Asbesto Relacionadas (DAR), doenças que possuem longa latência (geralmente surgem 30 a 65 anos após a exposição ao minério) foram diagnosticadas no seio da comunidade, entre elas, o mesotelioma de pleura, a asbestose, o câncer de pulmão e as placas pleurais.

As repercussões dessa problemática para a saúde mental da comunidade local ainda não foram estudadas. Artigos que tratam das consequências do adoecimento por DAR para a saúde mental têm sido produzidos por grupos de pesquisadores internacionais e apontam experiência psicológica desafiadora, tanto para os pacientes quanto para os seus cuidadores⁽⁷⁾, fazendo relação entre a contaminação por amianto e o surgimento de estresse, ansiedade, depressão em pacientes e cuidadores familiares, além de vivência de luto difícil, principalmente quando se trata da presença do mesotelioma de pleura⁽⁸⁻¹¹⁾. Também foram relatados sintomas semelhantes aos de estresse pós-traumático em pacientes com mesotelioma de pleura e seus cuidadores familiares⁽¹²⁾.

Portanto, o presente estudo justifica-se pela necessidade de discussão sobre vivências em saúde/sofrimento mental em famílias contaminadas por amianto no município que foi pioneiro na exploração do amianto em larga escala no Brasil. Além disso, não foram encontrados estudos de natureza fenomenológica que abordem essa temática. Os estudos qualitativos encontrados utilizaram entrevistas semiestruturadas e análise temática ou eram da área da antropologia.

A questão norteadora do estudo, considerando a necessidade de reflexões filosóficas que contemplassem o vivido, foi definida como: “Quais são as vivências de famílias contaminadas por amianto acerca de sua saúde mental?” O objetivo delineado, portanto, consistiu em compreender vivências de famílias contaminadas por amianto acerca de sua saúde mental.

MÉTODOS

Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa⁽¹³⁾, do tipo fenomenológica⁽¹⁴⁾, na abordagem de Maurice Merleau-Ponty, filósofo que se ocupou em compreender como opera a percepção humana, um processo intencional que flui no tempo. Ao longo da existência constituímos vivências; a cada instante surgem novas experiências que se agregam e que trazem um novo, que se projeta para o futuro, sempre em perspectiva⁽¹⁵⁾. A condução e elaboração do relatório de pesquisa ocorreram consonantes aos critérios da lista de verificação do Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ)⁽¹⁶⁾

Período e Local do Estudo

A pesquisa de campo foi realizada em agosto de 2022, em Bom Jesus da Serra, interior da Bahia, Brasil, nos domicílios dos participantes.

Participantes do Estudo e Critérios de Seleção

Os participantes do estudo foram 20 pessoas, integrantes de oito famílias contaminadas por amianto. Em cada grupo familiar, havia uma pessoa com diagnóstico de doença do amianto: placa pleural ou asbestose. Consideramos que a família está contaminada por amianto porque, mesmo que membros não possuam o diagnóstico de DAR, toda a família vive / (com)vive à sombra da possibilidade de adoecer por contato prévio com material contaminado e sente os desdobramentos da doença por coexistência com o familiar adoecido.

As famílias escolhidas atenderam aos critérios de inclusão: estar cadastrada na Associação das Vítimas Contaminadas por Amianto e Famílias Expostas (AVICAFE) e possuir, pelo menos, um membro vivo com diagnóstico de doença relacionada ao amianto. Para exclusão, consideramos: ser membro familiar menor de 18 anos. Foi considerado um “familiar”, qualquer integrante do grupo que fosse significativo para a pessoa com doença do amianto, mesmo que não possuísse vínculo consanguíneo.

Estratégias para produção de descrições vivenciais

Foram realizadas entrevistas do tipo fenomenológica, sendo uma entrevista para cada grupo familiar contaminado por amianto, em seu domicílio, com duração, em média, de 30 minutos. As entrevistas tiveram como ponto de partida a questão disparadora: “*Como tem sido, para vocês, conviver com a doença do amianto?*” Além da experiência dialógica da entrevista, desenvolvemos o diário de campo, que consiste em um instrumento de registro das impressões pessoais do pesquisador (a) sobre falas, comportamentos e relações⁽¹³⁾.

Análise das informações obtidas

A fim de manter a originalidade das informações, o material resultante das entrevistas foi transcrito na íntegra em documento *Microsoft Word*, em formato de um *corpus textual* e, em seguida, submetido ao processo compreensivo, mediante à técnica Analítica da Ambiguidade⁽¹⁷⁾. A Analítica da Ambiguidade baseia-se em compreender descrições vivenciais a partir da experiência perceptiva, na qual o (a) pesquisador (a) empresta seus sentidos à leitura do texto, fazendo o movimento figura-fundo. Partindo do princípio merleau-pontyano de que toda percepção é ambígua, a única coisa que se pode objetivar na ontologia da experiência de Merleau-Ponty é a própria noção de ambiguidade⁽¹⁸⁾. Portanto, as categorias emergentes da técnica de análise utilizada neste estudo remetem à natureza ambígua da percepção humana.

Aspectos éticos

O artigo é fruto da pesquisa de doutorado intitulada “*Vivências de famílias contaminadas por amianto acerca de sua saúde mental durante a pandemia da COVID-19*”, que, por sua vez, é um subprojeto da pesquisa guarda-chuva “*Saúde mental da família em seu ciclo vital em tempos de pandemia de COVID-19*”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), através do parecer nº 5.423.251, em conformidade com as resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Antes de iniciar as entrevistas fenomenológicas, esclarecemos acerca dos objetivos da pesquisa e lemos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após o aceite dos convidados a participar do estudo e a assinatura do TCLE, foi dado início à gravação da entrevista, por meio de um gravador digital. No intuito de preservar o anonimato dos participantes, cada família entrevistada foi identificada neste estudo por meio de codinomes de espectro de cores, e cada integrante da família, por uma cor derivada da cor principal.

RESULTADOS

Foram entrevistadas oito famílias e em cada uma delas havia uma pessoa com diagnóstico de DAR, constituindo, portanto, um total de oito entrevistados que possuem DAR, sendo que sete possuem diagnóstico de placas pleurais (seis com o subtipo classe I, doença mais branda e uma pessoa com o subtipo classe III, doença em estágio avançado). O oitavo entrevistado possui diagnóstico de asbestose, e, apesar de ter-nos relatado vivências de sinais e sintomas graves, o mesmo não associa os sintomas à doença do amianto. No total dos oito grupos familiares entrevistados, obtivemos 20 participantes, sendo que os grupos familiares

entrevistados variaram de dois a quatro integrantes. Das oito pessoas contaminadas por amianto entrevistadas, sete são do sexo masculino e uma do sexo feminino, todos são ex-trabalhadores da mina de São Félix do Amianto, de Bom Jesus da Serra, Bahia, Brasil. Do total de 20 pessoas entrevistadas, 10 são do sexo masculino e 10 do sexo feminino.

Durante as entrevistas, pessoas diagnosticadas com doença do amianto e demais membros de sua família, fizeram referência à sensação de falta de liberdade (que traduzimos aqui como aprisionamento) a partir de diversas situações cotidianas vivenciadas em decorrência da contaminação por amianto. Esta sensação de aprisionamento apareceu entrelaçada à uma possível sensação de liberdade.

A sensação de aprisionamento parece contribuir para o sofrimento emocional e repercutir em diagnósticos de transtornos de ansiedade, uso de medicação ansiolítica, automedicação para controle do estresse, surgimento de alteração da pressão arterial, dentre outras situações evidenciadas nas descrições vivenciais, principalmente a partir dos relatos dos familiares que cuidam das pessoas diagnosticadas com doenças do amianto.

Desse modo, a partir da análise do material empírico que se desdobrou em descrições vivenciais, emergiu a categoria: “Experiência ambígua de aprisionamento e liberdade” e três subcategorias: “Aprisionamento e liberdade vivenciados diante do profissional de saúde”; “Aprisionamento e liberdade na vivência cotidiana de limitações físicas” e “Aprisionamento e liberdade na espera pela morte e vivência do luto”.

Aprisionamento e liberdade vivenciados diante do profissional de saúde

Os relatos abaixo apontam sobre a relação estabelecida entre o profissional de saúde e a pessoa contaminada por amianto, aprisionada pela falta de clareza no diálogo, falta de abertura ao outro, uma relação objetivista, biologicista, que não abre perspectivas para que a pessoa com DAR se torne um *outro-eu-mesmo* (perspectiva merleau-pontyana de transcendência do ser humano, crescimento, desenvolvimento do ser).

E estou remando a vida sempre, porque os médicos não falam nada. Não sei se é comprado, não sei como é que é. O interessante é que eles não falam o que é. Ele só dá o atestado camarada, para comprar os remédios (Amarelo Canário).

Amarelo Canário evidencia a fragilidade da comunicação estabelecida junto aos profissionais de saúde. Durante a entrevista, a sua esposa, Amarelo Ouro, reforçou a necessidade de buscar ajuda médica para alívio dos novos sintomas que surgiram recentemente, mas o esposo tem resistido porque não acreditar na possibilidade de tornar-se um *outro-eu-*

mesmo, já que não foi construído vínculo de confiança com o profissional de saúde e enxerga o momento da consulta médica apenas como um caminho para adquirir prescrição medicamentosa.

E ele também está com um problema, sempre ele me fala: Ah, eu estou com uma dormência no braço, uma dormência na perna, o corpo todo fica estremeando, pinicando! Eu digo: Você tem que ir ao médico! Mas ele fala: Ah, médico não resolve nada não! (Amarelo Ouro).

Neste outro relato, Azul Marinho evidencia que o momento em que recebeu o diagnóstico de doença do amianto, abriu uma janela de preocupação e tristeza dentro de si, com as quais ele não consegue lidar.

Oh, Doutor, e por que que não dá um remédio pra eu tomar, para sarar com remédio? Ele me respondeu: Não existe remédio para essa doença! Eu me sinto muito preocupado, eu me preocupo demais com minha doença. Numa hora tem dez, vinte minutos de alegria, mas é mais a tristeza (Azul Marinho).

Chamou-nos a atenção o fato de Azul Marinho relatar, em outro trecho de sua fala, que nem sempre apresenta sinais e sintomas da doença do amianto. Mesmo quando ele está livre de incômodos físicos, a preocupação e a tristeza o acompanham, e não resta para ele, senão, o apego ao fato de estar habitado por uma doença incurável.

Essa doença, a gente quase não sente nada não, mas tem vezes que eu fico cansado e, às vezes, eu sinto dor no peito e nas costas (Azul Marinho).

Verde Esmeralda evidencia, na fala seguinte, o momento do diagnóstico da doença do amianto, no diálogo com o profissional de saúde.

O doutor de São Paulo falou pra mim: A senhora não vai ficar boa não, só quando morrer, porque quando a gente morre, melhora tudo! Aí eu falei: Quando eu bater as botas! (risos) E ele disse: Quando bater as botas não, que a gente calça outra vez! Quando fechar o paletó aí melhora! Eu acho melhor é fechar o paletó porque as botas não, que pode calçar (risos) (Verde Esmeralda).

Verde Esmeralda desvela aprisionamento por uma vivência sem perspectiva de melhora da condição de saúde. Ela se remeteu outras vezes, na mesma entrevista, ao mesmo jargão “*É melhor fechar o paletozinho!*”, como se pretendesse convencer a si mesma de que vive imersa numa situação sem possibilidade de cuidado, sendo que o desejo de alívio seria, necessariamente, o desejo da morte. Por outro lado, ela tenta transcender essa realidade por meio de um discurso permeado por graça, rindo da condição de si mesma.

Aprisionamento e liberdade na vivência cotidiana de limitações físicas

Outra perspectiva de aprisionamento relatada pelos entrevistados diz respeito à vivência cotidiana da falta de liberdade provocada pela presença de sinais e sintomas (como a falta de ar, fadiga, insônia e tosse) que limitam a realização de atividades de vida diária, bem como a participação social. Segue relatos da Família Verde que caracterizam a falta de liberdade de ir e vir da pessoa contaminada por amianto.

Família Verde

*Tem hora que eu vou ali fora e quando venho já é assoprando. Não posso viajar mais para canto nenhum. Esse mês passado, eu fui num primo que operou do coração (...), quando eu cheguei no meio da estrada, eu vi eu morrer (...), eu não saí mais para canto nenhum. Nem à igreja esse ano eu fui, eles todos foram e eu fiquei aqui sozinha (Verde Esmeralda).
Aí eu falei com os meninos que de hoje em diante, se quiserem ver mãe é aqui, porque ela não pode estar saindo. A pessoa quando sente esse problema, não pode ter cansaço. Tem que pegar coisa mais leve (Verde Mar).*

Os diálogos intrafamiliares seguintes, da Família Amarela e da Família Violeta, descrevem restrição do cotidiano de vida das pessoas contaminadas por amianto, mas, ao mesmo tempo, a vivência da negação, numa experiência ambígua entre ser atravessado por limitações no cotidiano e viver a liberdade de não as experimentar em sua inteireza.

Família Amarela

- *Eu sinto cansa só, dor no corpo eu não sinto. Sinto mais falta de ar e não empata nada. Empata eu correr somente, fazer trabalho pesado, correr pra fazer ginástica (Amarelo Canário).*
- *Ué, mas até numa andada ele cansa... Não consegue mais trabalhar, fazer nada (Amarelo Mel).*
- *Todo dia eu estou na roça, hoje mesmo eu já fui à roça (Amarelo Canário).*
- *Só vai corrigir (Amarelo Mel).*
- *Quando chega aqui, o coração está saindo pela boca, cansado (Amarelo Ouro).*
- *É verdade (Amarelo Mel)*

Família Violeta

- *De vez em quando ele dá umas crises na hora que vai dormir, que ele começa a gritar. Já tem uns 15 ou 18 anos que ele está com isso, ele fica quase inconsciente (Violeta Púrpura).*
- *Quando eu estou dormindo não sinto nada, só sinto muita dor no corpo porque eu trabalho. Eu gosto de trabalhar (Violeta Cristal).*
- *Ele está dormindo e começa a gritar: Oi, Oi, Oi! Ele respira, mas não respira bem, ele fica assim (imita o som de ronco). Na verdade, nem ele sabe como ele fica. Mas essa coisa da respiração muda tudo, parece que o peito está cheio, e aí vai acalmado. Quando ele está na crise, ele fica inconsciente. No outro dia, ele amanhece bom (Violeta Púrpura).*

Os familiares cuidadores também referiram aprisionamento pelo cotidiano de cuidado à pessoa com doença do amianto que possui limitações físicas, sendo que alguns familiares

pontuaram implicações na sua saúde mental, reverberando na necessidade de acesso a serviços de saúde mental para o cuidado de si.

Tem horas que eu fico doida, porque ela não está boa. Aí quando eu saio para algum canto, eu já fico imaginando, eu nem demoro onde eu vou, porque eu já fico preocupada de ela arruinar e eu não estar naquela hora, presente (Verde Mar).

Fez um ano agora em junho que eu fiquei toda dura, tremendo, fiquei ansiosa mesmo. Aí mediram minha pressão e estava de 22 por 12 e eu estava com três noites sem dormir. Eu fui ao médico e ele falou que era ansiedade, ele passou remédio e eu estou tomando. Se eu visse um movimento lá fora, achava que era pai caindo da cama e eu ia correndo. Se eu visse o galo cantando, já achava que era pai gemendo, com medo de pai cair da cama. Aí eu não conseguia dormir (Rosa Chá).

Eu vivo estressada o dia inteiro, mas tirando isso, minha saúde mental é perfeita! Dia a dia, correria do dia a dia. Eu tenho que ficar lá e cá (entre a casa dela e a casa do pai) o tempo todo. (...) Ah, eu tento me acalmar, mas eu não consigo... Tem hora que eu bebo muito chá, mas remédio, eu não bebo, porque fico com medo de viciar. Não é uma coisa que passa ligeiro, o estresse (Amarelo Mel).

Esse último trecho revela a ambiguidade do se sentir sob efeito de estresse diante da sobrecarga do cuidado ao outro, mas, também, a naturalização dessa vivência, já que faz parte do seu cotidiano de vida. A descrição seguinte também aponta ambiguidades durante a ação cuidativa à pessoa com DAR em fase de terminalidade de vida. Por um lado, a falta da experiência prática para o cuidado; por outro, a experiência da superação.

Eu botava pessoas pra cuidar da minha esposa durante o dia e a noite era eu. A noite eu lutava com ela, eu falava: O que é que eu faço? Pegava uma cadeira dessas e botava um bastão debaixo pra ir ao banheiro. Ela fazia os usos dela; eu com vergonha, mas eu limpava minha velha toda, ajeitava ela direitinho. Eu fiz tudo. Fui lutando, até o dia que Deus buscou. E eu estou aí, esperando o meu dia e a hora (Violeta Cristal).

Aprisionamento e liberdade na espera pela morte e vivência do luto

Os relatos seguintes desvelam que a presença da doença do amianto produz sofrimento emocional, com sensação de finitude da vida e vivência de preocupação pelo medo de morrer. Para os familiares de pessoas com diagnóstico de doença do amianto, aparece a dor pela vivência do luto, bem como a preocupação e medo de perder o outro, o medo de ficar sozinho. O impacto na saúde mental/emocional dessas pessoas implica em necessidade de apoio de profissional da área de saúde mental.

Eu fico preocupado porque já morreram muitos; inclusive a minha mulher morreu pela doença do amianto. Primeiramente perdi minha esposa, depois eu estou com a mesma doença que ela tinha e morreu. Aí eu fico preocupado (Azul Marinho).

Na época (do falecimento da mãe) me entrou uma preocupação, um desespero, fui obrigado a procurar um médico e tomo remédio até hoje. Com a perda da minha mãe eu fiquei muito abalado, fiquei muito preocupado, mas eu pedi muita força a Deus pra ficar conformado.

Agora minha preocupação já é por pai. Eu perdi a minha mãe e meu pensamento só vem de um dia eu perdê-lo (Azul Royal).

Eu acho muito triste, porque a gente só fica esperando o pior. Cada dia, cada noite que eu vou embora, só espero o pior! (referindo-se à possibilidade de morte eminente do pai) (Amarelo Mel)

Esse problema só melhora quando cessa. É muito complicado, porque só mesmo Deus pra tomar conta dela e dar força a ela (referindo-se à mãe) (Verde Mar).

O relato que se segue desvela a ambiguidade de vivenciar o aprisionamento pela tristeza e luto e, ao mesmo tempo, a busca pela possibilidade de vivência de transcendência por meio de atividades cotidianas, como o lançar-se ao trabalho rural.

A morte, a gente não esquece, pode estar com um amigo bom, um filho bom, seja quem for (choro). Morreu esposa, pouco tempo chegou a morte da minha filha. Esse luto, essa saudade, não pode ficar assim, nós temos que caçar uma coisa pra fazer porque se pensar demais encabula, entra em depressão, essas coisas assim... (Violeta Cristal).

Os relatos seguintes, de pessoas que possuem doenças do amianto, também revelam a busca da vivência da transcendência do sofrimento para a liberdade, numa tentativa de abstração da dor, de voltar a atenção às atividades cotidianas.

Eu luto demais, vou num canto, vou em outro, pra não ficar parada, porque se eu ficar parada e botar na cabeça qualquer coisa, pra mim parece que vou morrer naquela hora (Verde esmeralda).

Seis horas eu já estou lá trabalhando. Trabalho até dez horas e venho pra casa. Tem uma rede lá na roça e eu tiro um cochilo, porque quando vou trabalhando eu vou enfadando, vou cansando, eu encosto na enxada e pego a deitar na rede lá. É porque não posso ficar parado, se eu ficar parado é pior pra mim (Violeta Cristal).

DISCUSSÃO

Nesse texto, escolhemos o conceito de liberdade trabalhado por Merleau-Ponty na obra *Fenomenologia da Percepção*⁽¹⁵⁾ para refletir sobre a ambiguidade “aprisionamento e liberdade”, desvelada nas descrições vivenciais de famílias contaminadas por amianto.

Compreendemos, ao longo da inserção no trabalho de campo e no processo da análise das descrições vivenciais, que cada família possui um estilo próprio de ser-família-contaminada por amianto, sua singularidade, o ser que se revela no corpo e na expressão. A ideia de estilo, aqui, corresponde a noção instituída por Husserl e retomada por Merleau-Ponty⁽¹⁸⁾ daquele vínculo primeiro com o mundo e com os outros, que faz relação com a nossa inserção corporal no mundo. No entanto, também percebemos que as descrições vivenciais, apesar de singulares, guardavam um certo paralelo quanto ao aparecimento da sensação de estarem aprisionados, uma espécie de sofrimento emocional, bem como, em outros momentos, a busca pela vivência

de uma sensação de liberdade, como uma experiência de transcendência do lugar do sofrimento para um lugar de resiliência.

As descrições vivenciais dos participantes do estudo desvelaram que o momento do diagnóstico da doença do amianto pode vir associado a momentos de angústia, à sensação de abandono e aprisionamento, em que a pessoa vivencia introspecção e reflexão sobre o sentido da própria vida ou da vida de seu familiar adoecido, e isso repercute numa vivência de preocupação constante. Neste instante, a pessoa toma conhecimento de que se trata de doença incurável, mas, para além da possibilidade ou não de cura, ela se depara com uma realidade na qual não se pode fazer nada. A perspectiva de cuidado apresentada pelos relatos indica que o profissional de saúde acredita não poder fazer nada diante da pessoa com doença de amianto, apenas o monitoramento da doença, numa atitude de despolitização de si, bem como do outro para com o cuidado de si mesmo. Apesar de se tratar de uma doença que não possui cura pela medicina, a pessoa doente precisa ser vista em toda a sua complexidade.

Uma das “teses” encontradas nas entrevistas desta pesquisa nos permite perceber que as famílias entrevistadas cristalizam o saber médico, saber hegemônico que vem de fora para dentro, que não contempla a complexidade singular que cada corpo-próprio possui. Este saber não abre possibilidades de escolhas, não negocia supostas vivências futuras, não potencializa o cuidado do outro e nem estimula a família a vivenciar o cuidado à pessoa com doença do amianto com autonomia e segurança.

As descrições vivenciais apresentadas colocam luz na relação de poder exercida pelo saber técnico-científico diante de alguém que possui doença do amianto. Martins⁽¹⁹⁾, utilizando-se da ideia foucaultiana de *‘medicalização da vida e da cultura’*, vem denunciar que é a crença na ciência que leva o profissional a assumir uma posição de onipotência diante da doença e do próprio paciente, e este último passa a abdicar ‘temporariamente’ da sua autonomia, de seu poder de reflexão e decisão sobre si, de suas intuições e vivências próprias, da sua liberdade.

Nenhum dos entrevistados se remeteu à relação estabelecida com o profissional de saúde como um momento de empoderamento para o cuidado de si e do seu familiar, cuidado que vislumbra o ser como uma pessoa dotada não apenas do aspecto biológico, mas de uma temporalidade e que pode se tornar um ‘eu posso’. Diante de uma doença incurável, a ciência se reconhece impotente e a comunidade, por sua vez, aprisionada pelo diagnóstico. As pessoas contaminadas podem tomar essa nova realidade de suas vidas como totalmente determinantes, não abrindo espaço para a vivência da liberdade, que traria possibilidade para a transcendência.

A literatura aponta que a escassez de discussões sobre a morte e o encaminhamento tardio para os serviços de cuidados paliativos deixam os cuidadores despreparados para a fase

de terminalidade de vida da pessoa com doença do amianto⁽⁷⁾. Estudo realizado na Itália examinou o impacto emocional após o diagnóstico de mesotelioma de pleura em um grupo de pacientes e cuidadores familiares. Para os pacientes, foi identificado alto risco de depressão, isolamento e somatização. Para os familiares, risco significativo de depressão e trauma. A pesquisa sugere que tanto para os pacientes como para a família, os processos adaptativos inconscientes têm um papel central no tratamento dos sentimentos opressores relacionados com o surgimento da doença do amianto⁽¹²⁾.

Em estudo australiano, a co-responsabilidade entre médico e a díade: paciente-cuidador foi identificada como um aspecto que deve ser considerado como prioritário para a melhoria dos serviços de saúde. Os cuidadores familiares relataram uma série de tomadas de decisão que não foram apoiadas por orientação profissional suficiente. Houve ausência de cuidados integrados, o que impossibilitou a construção de uma aliança terapêutica, além de encaminhamento tardio para cuidados paliativos, o que dificultou o controle oportuno dos sintomas e o acesso a equipamentos para cuidar dos pacientes em casa⁽¹⁰⁾.

Estudo recente realizado no Reino Unido com pacientes com mesotelioma e seus cuidadores familiares mostrou que os profissionais de saúde desempenharam um papel fundamental no fornecimento de apoio emocional e na redução da preocupação e do estresse das pessoas com doenças do amianto e de suas famílias⁽⁹⁾. No momento do diagnóstico da doença do amianto, sentir-se apoiado pelos profissionais de saúde melhorou o bem-estar emocional dos participantes do estudo. Os profissionais foram importantes no cultivo de esperança e expectativas realistas diante da doença incurável, na redução do medo da morte, por meio de estratégias de educação em saúde e da garantia da boa gestão dos sintomas, o que implicou numa maior aceitação da iminência da morte.

A relação da doença do amianto com a sensação de finitude da vida e com o sofrimento emocional, nos leva a refletir sobre a relevância do cuidado, que deve atentar para a necessidade de apoio emocional da pessoa frente às dificuldades a serem vivenciadas em todo o processo de adoecimento⁽²⁰⁾. O cuidado na perspectiva fenomenológica envolve abertura ao diálogo e à empatia, valendo-se da intersubjetividade para a construção de projetos de vida mais autônomos⁽²¹⁾. O cuidado à pessoa com doença do amianto, deste modo, deve ser integral, ser relação, promover escuta humanizada, acolhimento, promover liberdade de escolhas, num movimento ambíguo que envolve o cuidado-descuido-cuidado, alicerçado no mundo-vivido e que ocorre por meio do entrelaçamento do irrefletido com o refletido, permitindo a construção do vínculo cuidador-pessoa cuidada⁽¹²⁾.

As descrições acerca das ambiguidades experimentadas na vivência cotidiana de limitações físicas nos instigam a pensar na vivência da liberdade para pessoas cujas vidas estão atravessadas pelo minério e pelas consequências nefastas que o mesmo produz em seus corpos adoecidos. Estamos diante de pessoas que, além de viverem os sintomas das doenças, vivenciam inúmeras vulnerabilidades sociais ao mesmo tempo. São pessoas com poucos recursos financeiros, com dificuldades de acesso à serviços de saúde, bem como dificuldades em contratar cuidador formal, dentre outras vulnerabilidades. Como essas pessoas podem experimentar a verdadeira liberdade?

As descrições das pessoas contaminadas por amianto revelam um cotidiano permeado por necessidade de estabelecer novas rotinas pelo surgimento de limitações, repercutindo em isolamento social e mudança de papéis sociais no âmbito familiar. Ao mesmo tempo, a pessoa com a doença do amianto busca mecanismos para ultrapassar a condição de vivência de limitações físicas, experimentando a vivência da ambiguidade entre estar aprisionado num corpo fisicamente limitado e sentir-se livre, apesar das limitações físicas. Algumas pessoas têm encontrado na experiência da negação dos sintomas uma alternativa para a vivência da liberdade. Neste estudo, portanto, a negação ou abstração pôde ser compreendida como uma tentativa, dentro do universo da vivência ambígua do ser humano, de esquecer as limitações físicas que lhes são impostas às atividades do dia-a-dia pela doença do amianto.

Descrições de familiares também apontaram a atmosfera da falta de liberdade vivenciada por quem cuida de uma pessoa contaminada por amianto. Ao mesmo tempo em que os familiares desvelaram esta sensação de aprisionamento, estresse, falta de liberdade, também revelaram a naturalização dessa vivência do estresse, já que faz parte do seu cotidiano de vida; mais uma vez a negação como tentativa de vivência da liberdade.

No estudo italiano, a negação foi identificada como uma tentativa cognitiva e comportamental de se distanciar, tanto da doença quanto das emoções relacionadas a ela. Esta estratégia é frequentemente utilizada para lidar com o sofrimento emocional relacionado com o mesotelioma de pleura; no entanto, a sua ativação generalizada desempenha um papel fundamental na manutenção dos sintomas pós-traumáticos e pode aumentar sua gravidade ao longo do tempo⁽¹²⁾.

As descrições vivenciais deste estudo também apontaram o cuidado a alguém em terminalidade de vida por doença do amianto, enquanto uma vivência que ocorre em um campo perceptivo e intercorporal, no qual o cuidador retoma um não-saber-de-si e um futuro que lhe dá possibilidades de se tornar um *outro eu mesmo*, numa experiência de transcendência. Ambiguidades também podem ser percebidas durante essa ação cuidativa: de um lado, o

cuidador percebe a própria falta de experiência prática para o cuidado, a falta de instrumentalização e aprendizagem prévia, mas de outro lado, a vivência de uma aprendizagem no ato cuidativo em si, a experiência da superação, aquilo que pode ser traduzido enquanto resiliência.

Podemos transpor essa ambiguidade para a visão fenomenológica: enquanto, por um lado, o cuidador faz apelo a sua impessoalidade, por meio do aparecimento de sentimento de medo ou angústia sobre um ‘não saber fazer’, de outro lado, ele se volta à sua pessoalidade, ao universo da cultura, estabelecendo reflexão e propondo estratégias para um fazer-se cuidador em ato, como, por exemplo, criando a estratégia de colocar um cabo de vassoura debaixo da cadeira de plástico para transportar a esposa. Numa perspectiva de cuidado fenomenológico, o cuidador familiar ou trabalhador de saúde pode utilizar da transcendência, da vivência da liberdade no cuidado para atualizar vivências, desfazer e refazer percepções em relação a si mesmo, ao próximo e às coisas e tornar-se um *outro eu mesmo*, produzindo maior abertura para a vida e melhores condições de saúde⁽²¹⁾.

Quanto à perspectiva de aprisionamento pela possibilidade de sua própria morte ou da morte de seu familiar, podemos pensar, a partir de Merleau-Ponty, que se trata de vivência de privação da possibilidade de tornar-se um *outro eu mesmo*, ou seja, da vivência do corpo próprio⁽¹⁵⁾. As descrições revelam que há preocupação e ocupação prévia com a possibilidade de uma perda. Para Merleau-Ponty, o medo da morte é o medo da perda do outro, do *outro-eu-mesmo*, porque diminuem as possibilidades da experiência com o alter, que possibilita a construção de identidades. O eu compartilhado com o semelhante é o ser universal, que é co-existente, que é o ser do humano. Nós, enquanto humanos, nos misturamos com o outro enquanto humanidade, em intercorporeidade, essa coexistência enquanto seres humanos, um entrelaçamento dado com o sensível do outro. Portanto, a possibilidade de morte do outro também nos leva a sentir a nossa própria morte⁽¹⁵⁾.

A experiência do luto é fundamentalmente humana, que evidencia a intersubjetividade como o seu fundamento, no qual o fenômeno se inicia com a abrupta supressão do outro enquanto corporeidade, implicando na vivência de uma ruptura do ser-com, do partilhar uma espacialidade e temporalidade específicas. A morte produz abertura para a angústia e para a impotência diante da falta do outro, a interrupção de uma história em comum, a morte do nós: eu e o outro, um jeito único de se expressar naquela relação, uma possibilidade de abertura da percepção de mundo⁽²²⁾.

Deste modo, a perda de um ente querido provoca profundo sofrimento psíquico, porque se perde mais do que o outro, perde-se também possibilidades próprias de existir no mundo; é

a experiência de esvaziamento do sentido da existência. O coexistir é suspenso e emerge como história, sem possibilidades de atualização no tempo e no espaço; há uma suspensão de um futuro comum⁽²³⁾.

Num estudo japonês com familiares enlutados de pessoas que morreram com mesotelioma de pleura foi observada alta frequência de depressão⁽¹¹⁾. Estudo australiano também explorou a experiência de cuidadores familiares de pessoas com mesotelioma de pleura em terminalidade de vida e reforçou a necessidade de apoio emocional, informativo e prático para os cuidadores, sugerindo que benefícios podem ser obtidos se equipes de cuidados paliativos estiverem presentes no acompanhamento desses pacientes, possibilitando melhoria da qualidade de vida, o que inclui acesso à informação, preparação para a morte e para a vivência do luto.

Para Merleau-Ponty, a única coisa que se pode objetivar da experiência é que se trata de uma vivência ambígua, em que coabitam duas naturezas: uma, que é impessoal (os sentimentos), e a outra, que é pessoal (a linguagem, o pensamento). Descrições dos participantes de nossa pesquisa corroboram essa ambiguidade, pois, ao mesmo tempo que reconhecem o luto como uma vivência em que não se pode esquecer o outro, acreditam na possibilidade de viver livre dessa opressão. Com base no pensamento merleau-pontyano, entendemos que, diante da possibilidade da morte de um familiar ou diante do luto, pessoas contaminadas por amianto e familiares buscam na lida cotidiana o caminho para transmutarem do aprisionamento para a liberdade⁽¹⁵⁾.

Merleau-Ponty evoca uma contradição em relação à noção convencional de liberdade, que é a de ser e não ser dependente da condição corporal. Esta ideia nos aparece como uma espécie de luz no fim do túnel, já que, apesar de conviver com uma doença incurável e limitante fisicamente, ainda é possível amenizar a hostilidade, porque tratam-se de existências que são parte constituinte do mundo⁽²⁴⁾. Assim, a experiência da liberdade em Merleau-Ponty implica numa atualização constante de si, numa vivência do 'eu posso' (possibilidade de transcendência, de transformação do ser enquanto humano e como ser sociocultural) que ocorre a partir da experiência do corpo próprio (percepção). A cada nova vivência, um passado pode ser retomado e uma perspectiva de futuro pode surgir, transpassando o corpo próprio, que possui uma certa porosidade e, por isto, abre possibilidade à experiência do *outro eu mesmo*⁽¹⁵⁾.

Segundo Merleau-Ponty, a discussão sobre a liberdade não se faz apenas no plano teórico, é na experiência cotidiana que ela deve ser pensada, essa liberdade do homem situado, pois o homem é um ser de relação e a liberdade não é a ausência de percalços⁽¹⁵⁾. A liberdade, portanto, é a consciência simultânea das circunstâncias existentes e das ações que, suscitadas

por tais circunstâncias, nos permitem ultrapassá-las. Por esta razão, somente tendo contato com o mundo e conhecendo a sua realidade factível é que a liberdade não está condicionada. E como o corpo media a liberdade, ele é o sujeito de uma práxis cuja consciência é um “eu posso”.

CONCLUSÃO

Nas descrições vivenciais acerca da saúde mental/sofrimento mental compartilhadas pelos participantes do estudo, desvelaram-se ambiguidades relacionadas a aprisionamentos, nas mais diversas esferas do cotidiano de famílias contaminadas por amianto e, ao mesmo tempo, vivências de liberdade.

Tendo em vista que a liberdade, para Merleau-Ponty, passa pela existência corporal, pode-se supor que estar contaminado por amianto e/ou ser familiar de alguém contaminado implica em vivências de aprisionamento, o que afeta à saúde mental. No entanto, tal condição não é perene, pode ser de algum modo alterada, porque o ser é livre ainda que, a princípio, menos livre do que o seu outrem. Uma das maneiras encontradas pelas famílias para viver essa transcendência é a manutenção de atividades laborais no cotidiano, qualquer que sejam elas, para que a pessoa possa se reafirmar enquanto sujeito.

Daí a importância de se pensar na experiência corporal daquele que vivencia o adoecimento por contaminação pelo amianto enquanto ambiguidade e assumir o desafio de rejeitar a redução das qualidades corporais àquilo que a ciência fala a respeito do corpo, ou seja, um corpo adoecido, sem possibilidades de cura e sem ter nada que se possa fazer por ele; e abrir possibilidade ao ser contaminado por amianto à expressão de sua temporalidade, de seu corpo próprio, uma vez que é como corpo que estamos no mundo, que existimos, sentimos, falamos, gesticulamos e pensamos.

Este estudo fenomenológico mobilizou-nos a refletir um pouco mais sobre a alteridade, o nosso vínculo corporal com o outro, o lugar do outro como alguém que participa de nossa constituição. Possibilitou-nos pensar no outro, naquele que vivencia o drama do adoecimento por amianto, como semelhante, mas, também, como diferente. Pudemos entender que esse corpo diferente nos convoca ao descentramento, a sairmos do lugar de conforto e movermos à criação. Ao construirmos conhecimento sobre o tema, sustentado por essa abordagem teórica, esperamos sensibilizar leitores e mobilizar formuladores e gestores de políticas públicas para que possam se implicar corporalmente na criação de ações de promoção da saúde mental, se afetar e adentrar ao processo de produção de sentido em relação à questão posta e vivida por aquela comunidade vítima do amianto.

Compreendemos que as famílias vítimas do amianto são corpos que, além da dimensão objetiva, são corpos vividos, na visão merleau-pontyana; são corpos entre outros corpos, portanto, nosso conhecimento sobre eles é sempre raso, superficial, incompleta. O que conseguimos alcançar deles foi por meio de nosso corpo, a partir dos sentidos, que mediaram o afeto, a escuta corporal sensível, a abertura à cidadania do outro e a construção do conhecimento sobre suas vivências.

REFERÊNCIAS

1. Cooke WE. Fibrosis of the lungs due to the inhalation of asbestos dust. *BMJ*. 1927;11:1024-25. (Accessed on 21 abr 2021)
2. Gloyne SR. Two cases of squamous carcinoma of the lung occurring in asbestosis. *Tubercle*. 1935;17:510. [https://doi.org/10.1016/S0041-3879\(35\)80795-2](https://doi.org/10.1016/S0041-3879(35)80795-2) (Accessed on 13 mar 2021)
3. World Health Organization. *Asbestos: Elimination of Asbestos-Related Diseases*. Geneva: World Health Organization; 2017.
4. Moura M. *Eternidade: A construção social do banimento do Amianto no Brasil*. 1. ed. São Paulo: Editora Amarelo Grão; 2019.
5. D'Arede CO, Freitas MCS, Lima MAG. Os mineiros do amianto: da lã do minério à contaminação do mal. In: Lima MAG et al. *Estudos de saúde, ambiente e trabalho: aspectos socioculturais*. 1 ed. Salvador: EDUFBA; 2017:145-56.
6. Fleischer S. Amianto em Goiás, saúde, trabalhadores e meio ambiente do ponto de vista da antropologia. *Interface*. 2023;27:1-7. <https://doi.org/10.1590/interface.220667> (Accessed on 20 mar 2024)
7. Guglielmucci F, Franzoi IG, Bonafede M, Borgogno FV, Grosso F, Granieri A. The Less I Think About It, the Better I Feel: A Thematic Analysis of the Subjective Experience of Malignant Mesothelioma Patients and Their Caregivers. *Front Psychol*. 2018;9(205):1-12. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00205 (Accessed on 13 jan 2022)
8. Sherborne V, Seymour J, Taylor B, Tod A. What are the psychological effects of mesothelioma on patients and their carers? A scoping review. *Psychooncology*. 2020;29:1464-73. <https://doi.org/10.1002/pon.5454> (Accessed on 20 abr 2022)
9. Ejegi-Nemeh S, Sherbone V, Mayland C, Tod A, Taylor BH. Mental health and wellbeing in mesothelioma: A qualitative study exploring what helps the wellbeing of those living with this illness and their informal carers. *European Journal of Oncology Nursing*. 2024;70:1-7. doi: 10.1016/j.ejon.2024.102572. (Accessed on 10 abr 2024)
10. Lee ST, Mittal DL, Warby A, Kao S, Dhillon HM, Vardy JL. Dying of mesotelioma: A qualitative exploration of caregiver experiences. *Eur J Cancer Care*. 2022;31:1-8. <http://doi.org/10.1111/ecc.13627> (Accessed on 20 jan 2024)
11. Nagamatsu Y, Sakyō Y, Barroga E, Koni R, Natori Y, Mujashita M. Depression and complicated grief, and associated factors, of bereaved Family members of patients who died of malignant pleural mesotelioma in Japan. *J Clin Med*. 2022;11(3380):1-12. <https://doi.org/10.3390/jcm11123380>. (Accessed on 20 nov 2023)
12. Bonafede M, Granieri A, Binazzi A, Mensi C, Grosso F, Santoro G *et al*. Psychological Distress after a Diagnosis of Malignant Mesothelioma in a Group of Patients and Caregivers at the National Priority Contaminated Site of Casale Monferrato. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:1-15. doi:10.3390/ijerph17124353 (Accessed on 25 mar 2021)

13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
14. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev Latino-am Enf.* 1994;2(1):83-94. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691994000100008> (accessed on 10 mai 2021)
15. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da Percepção. 5 ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2018.
16. The EQUATOR network. What is a reporting guideline? [Internet]. 2023 [citado em 2023 Maio 24]. Disponível em: <http://www.equator-network.org/about-us/what-is-reporting-guideline/>
17. Sena ELS, Gonçalves LHT, Granzotto MJM, Carvalho PAL, Reis HFT. Analítica da Ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;31(4):769-75. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400022> (accessed on 08 jun 2021)
18. Merleau-Ponty, M. A prosa do mundo. 1 ed. São Paulo: Cosac Naify; 2012.
19. Martins A. O poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface.* 2003;8(14):21-32. doi: [10.1590/S1414-32832004000100003](https://doi.org/10.1590/S1414-32832004000100003) (accessed on 12 mai 2023)
20. Sena ELS, Carvalho PAL, Lauton MAR, Andrade LM, Jesus IS. Vivência de uma pessoa com câncer em estágio avançado: um olhar segundo a perspectiva de Merleau-Ponty. *Rev Min Enferm.* 2013;17(3):635-43. doi: [10.5935/1415-2762.20130047](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130047) (accessed on 25 out 2022)
21. Carvalho PAL, Malhado SCB, Constâncio TOS, Ribeiro IJS, Boery RNON, Sena ELS. Cuidado humano à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 2024/04/07]; 28:e20170249. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0249> (accessed on 18 out 2023)
22. Freitas JL, Michel LHF, Zomkowski TL. (2015). Eu sem tu: uma leitura existencial do luto em psicologia. In Freitas JL, Cremasco MVF (Orgs.), *Mães em luto: a dor e suas repercussões existenciais e psicanalíticas* (pp. 15-24). Curitiba, PR: Juruá.
23. Freitas JL. Bereavement, *pathos*, and clinical psychology: a phenomenological Reading. *Psicologia USP.* 2018;29(1):50-57. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-656420160151> (accessed on 4 mai 2023)
24. Marques RF. Corpo e liberdade: possibilidade, condição, ambiguidade. *Voluntas-Rev Int Filo.* 2019;10(1):5-17. doi:[10.5902/2179378636669](https://doi.org/10.5902/2179378636669) (accessed on 15 fev 2024)