

## ARTIGO DE PESQUISA

## TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DO PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA ATÉ A SUA MORTE\*

Family history of the patient with cystic fibrosis until his death

Trayectoria de la familia del paciente con Fibrosis Quística hasta su muerte

Clarissa Pitrez Abarno<sup>1</sup>, Nair Regina Ritter Ribeiro<sup>2</sup>

## Resumo

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica de tratamento rigoroso e sobrevida limitada. Objetivo do estudo é conhecer a trajetória da família do paciente com FC que faleceu. Trata-se de pesquisa exploratória, descritiva com abordagem qualitativa. Foram entrevistadas quatro famílias. Análise foi feita por meio de transcrição e organização dos relatos; leituras das entrevistas, sinalização das ideias centrais e identificação das categorias e interpretação das informações e cruzamento entre essas e a literatura. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição responsável. Foram identificadas as categorias: percepção da família sobre o tratamento e complicações da doença; percepção da família sobre o comportamento do filho no período de terminalidade. Concluiu-se que a terapêutica exige muitas adaptações no cotidiano da família. A mãe é a principal cuidadora desse filho, sobretudo nas internações. O paciente reconhece sua terminalidade, mas não verbaliza claramente para os pais.

**Descritores:** Doença Crônica; Família; Fibrose Cística; Morte

## Abstract

Cystic Fibrosis (CF) is a chronic disease with rigorous treatment and limited survival. Purpose of the study is to know the history of the family of the patient with CF who died. It is descriptive exploratory qualitative research. We interviewed four families. Analysis was by transcription and organization of reports; readings of the interviews, signaling the central ideas and identification of categories; and interpretation of information and cross between these and literature. Project was approved by the Ethics Committee and Research of the institution responsible. Categories were identified: family's perception of treatment and complications of the disease; family's perception of the child's behavior in the terminal period. It is concluded that therapy requires many adjustments in everyday family. The mother is the primary caregiver of that child, especially in the hospital. The patient recognizes his terminal, but do not verbalize clearly to parents.

**Keywords:** Chronic Disease; Family; Cystic Fibrosis; Death

## Resumen

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica con un tratamiento riguroso y supervivencia limitada. Propósito del estudio es conocer la historia de la familia del paciente con fibrosis quística que murió. Es una investigación descriptiva cualitativa exploratoria. Fueron entrevistadas cuatro familias. El análisis fue por la transcripción y la organización de los informes; lecturas de las entrevistas, señalización de las ideas centrales y la identificación de categorías; y la interpretación de la información y la mezcla entre estos y la literatura. Proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la institución responsable. Categorías fueron identificadas: la percepción de la familia del tratamiento y las complicaciones de la enfermedad, la percepción de la familia de la conducta del niño en el período terminal. Se concluye que la terapia requiere muchas adaptaciones en la rutina de la familia. La madre es la cuidadora principal de ese niño, especialmente en el hospital. El paciente reconoce su terminal, pero no habla con sus padres claramente.

**Descriptores:** Enfermedad Crónica; Familia; Fibrosis Quística; Muerte

\* Esta pesquisa é parte do Trabalho de Conclusão do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde com Ênfase em Saúde da Criança do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

<sup>1</sup> Enfermeira, Especialista em Saúde da Criança do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (RS), Brasil. e-mail: clarapit@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora, Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre (RS), Brasil.

## INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica genética, autossômica recessiva que se manifesta, geralmente, de forma multissistêmica, sobretudo por doença pulmonar progressiva, disfunção pancreática, doença hepática, problemas de motilidade intestinal e concentrações elevadas de eletrólitos no suor. As complicações pulmonares são as principais causas de morbidade e mortalidade desses pacientes<sup>(1)</sup>.

O tratamento é rigoroso e diário, cujo objetivo maior é a melhoria da qualidade de vida. Frequentemente, os pacientes são hospitalizados, seja no momento do diagnóstico, por piora dos sintomas ou por falta de adesão ao tratamento. Essa terapêutica complexa exige do paciente e família muita disciplina, dedicação<sup>(2)</sup> e diversas modificações na vida diária, sobretudo do filho e seu cuidador principal que, em alguns casos, acabam se isolando e distanciando-se de suas funções sociais<sup>(3)</sup>.

Nas últimas décadas, a expectativa de vida de pacientes com FC melhorou drasticamente<sup>(4)</sup>. No momento da morte a idade média aumentou progressivamente com o passar dos anos em vários países. Em 1974, a mediana internacional era de 8 anos e, em 1994, já era de 21 anos<sup>(5)</sup>. Mas a maioria ainda morre no início da idade adulta, apesar dos avanços da terapia<sup>(4,6)</sup>. A piora clínica desses pacientes é gradativa e sinalizada por necessidade de internações mais frequentes, diminuição da resposta à antibioticoterapia, aumento da perda de função pulmonar, piora do estado nutricional e necessidade do uso de oxigênio<sup>(6)</sup>.

A perda de um ente querido é sempre dolorosa, mas, quando este é o filho, a dor dos pais parece ser muito maior. Isso porque, nesse momento, a vida acaba por não seguir seu ciclo vital esperado. Imagina-se que a morte aconteça em idade mais avançada ou que os pais morram antes dos filhos<sup>(7)</sup>. Sabemos que o fim da vida é inevitável, mas fica mais difícil aceitar, quando a morte chega prematuramente e, por isso, é mais difícil trabalhar com as famílias que perdem seus filhos cedo<sup>(8)</sup>.

O objetivo deste estudo é conhecer a trajetória da família do paciente com FC que faleceu.

## METODOLOGIA

Este estudo foi realizado por meio de pesquisa

exploratória, descritiva com abordagem qualitativa. Foram entrevistadas quatro famílias de pacientes com FC que faleceram em um Hospital Universitário do Rio Grande do Sul, no período entre 2002 e 2010, que fizeram seu tratamento com a equipe de Pneumologia Infantil dessa mesma instituição. Os pacientes no momento do óbito tinham idade entre 13 e 26 anos. A seleção das famílias foi feita por meio de busca no prontuário eletrônico do hospital. Três famílias foram entrevistadas em suas residências e uma no hospital. No estudo, o pai, a mãe e os irmãos foram considerados familiares. Em duas famílias apenas, a mãe participou da pesquisa e nas outras duas estavam presentes pai, mãe e irmão, e, em uma destas, o irmão não participou respondendo às perguntas, pois era menor de 18 anos, apenas acompanhou os pais no momento da entrevista, já que estes preferiram assim.

Foi realizada entrevista semiestruturada, e a análise das informações teve três etapas: pré-análise, com transcrição e organização dos relatos buscando as semelhanças e diferenças entre as famílias; exploração do material, quando foram feitas leituras exaustivas das entrevistas, sinalizando as ideias centrais para identificação das categorias; e análise final, com interpretação das informações obtidas e cruzamento entre estas e a literatura encontrada<sup>(9)</sup>.

Os participantes foram identificados com as letras, “M” de mãe, “P” de pai e “I” de irmão, seguidas dos números “1”, “2”, “3”, e “4”, para identificação de cada família.

O projeto (nº 110.017) foi aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as diretrizes para pesquisa com seres humanos conforme a Resolução nº 196/96<sup>(10)</sup>. Conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98<sup>(11)</sup>, as gravações serão mantidas por 5 anos e, após esse tempo, serão desgravadas. Os autores do projeto assinaram o Termo de Compromisso para Utilização de Dados para acesso ao prontuário eletrônico da instituição.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As seguintes categorias foram identificadas: *Percepção da família sobre o tratamento e complicações da doença*, e *Percepção da família sobre o comportamento do filho no período de terminalidade*.

### **Percepção da família sobre o tratamento e complicações da doença**

A Fibrose Cística(FC) por ser uma doença crônica, exige um tratamento rigoroso e, na maioria das vezes, os pacientes necessitam de diversas internações hospitalares<sup>(2)</sup>. O paciente quando internado pode se sentir sozinho e amedrontado, sobretudo quando está nas fases da infância e adolescência. Por isso a permanência dos pais no hospital, com o filho doente auxilia na diminuição da ansiedade e do sentimento de solidão, contribuindo para a adaptação do paciente, reforçando ainda mais os vínculos afetivos entre pais e filho<sup>(12)</sup>.

Mas, nesse período de internação, a família vivencia diversas dificuldades. É comum que um dos pais permaneça com o filho durante toda a hospitalização, sobretudo as mães. Enquanto isso aquele que fica em casa, na maioria das vezes, o pai encontra dificuldade de se fazer presente ou por não poder abandonar seu emprego, ou porque os outros filhos necessitam de atenção e cuidado. Portanto, nesse período, os pais necessitam de reorganização familiar e das rotinas diárias, frequentemente, com ajuda da família expandida.

*[...] imagina, ele (pai) tem que trabalhar, a gente mora longe, eu direto com ele [filho] na internação [...], e eles [pai e irmão] que se viravam: comida e roupa em casa, levar pro colégio...* (M4).

*[...] imagina pra quem é de longe... a gente tinha familiar, o meu irmão, que toda noite ia lá [no hospital] e mesmo assim não era fácil* (M1).

Mesmo de longe a família demonstra apoio e cuidado uns com os outros. Percebe-se que a preocupação dos familiares que estão em casa é o bem-estar do paciente e de quem o está acompanhando na hospitalização. As mudanças na rotina diária e adaptações das atividades são mais facilmente resolvidas; o que importa é o conforto de quem está hospitalizado e que o tratamento durante a internação traga benefícios ao paciente e familiar.

*Eu ficava dias e dias aqui [na internação] [...] e ligava pra ele [pai] e perguntava: “Como é que tu tá?”. E ele: “Nós tudo bem. O que importa são vocês. Fiquem bem que nós fica bem também!”* (M4).

Internações frequentes e prolongadas são muito estressantes, tanto ao filho como à família, pois além do tratamento realizado na internação, o paciente e familiar acabam afastando-se e isolando-se de sua rotina de vida. Em uma pesquisa realizada com crianças e adolescentes com FC, foi evidenciado que a estrutura familiar é bastante afetada nesse período de hospitalização. Na maioria das vezes, um dos familiares fica sobrecarregado, pois a responsabilidade de acompanhar o paciente centraliza-se apenas nele<sup>(12)</sup>.

*[...] mas na época aquilo [internações de 15-21 dias] era cansativo pra ele, cansativo pra mim...* (M1).

À medida que a doença agrava-se, as internações além de prolongadas tornam-se cada vez mais frequentes e com um intervalo de tempo curto entre uma e outra.

*[...] Ela ficava muito tempo lá [no hospital]. Ficava de 15 a 20 dias, e um mês ou um mês e meio em casa, e já tinha que voltar por mais 15 dias, ou mais um tempo* (M2).

Socioculturalmente a mulher é vista como a principal provedora de cuidados e, por isso, na maioria das vezes, são as mães que assumem os papéis de cuidadora do filho doente<sup>(12-13)</sup>. Elas dedicam suas atividades exclusivamente a esse filho, seja no hospital ou no domicílio, mas, sobretudo nas internações. Isso porque as mães naturalmente são mais presentes e mais dispostas a realizarem os procedimentos de cuidado, reforçando o papel de cuidadora atribuído a elas. Por esse motivo, a mãe torna-se a presença familiar mais importante para o filho<sup>(12)</sup>.

*A minha vida era só em torno dele, né,. Então, foi uma fase bem marcante* (M3).

*[...] e sobrava pra mim aplicar a insulina, porque ninguém queria fazer [...]* (M2).

Nos casos de mães de pacientes crônicos, percebe-se que, como passar do tempo, elas abandonam suas atividades, o conforto da casa, o trabalho e seu lugar na sociedade como mulher. Conforme a progressão da doença e as necessidades do filho, elas negligenciam até mesmo seu estado de saúde psicofísico em detrimento do cuidado do filho doente.

*Parei de trabalhar e me dediquei só a ele [...] e quando ele começou com falta de ar, as internações frequentes, as minhas preocupações, eu já não dormia mais, não comia mais [...] eu ficava o tempo todo de pé na beira da cama, ele abraçado na minha cintura, era o único jeito que ele dormia [...] (M3).*

Estudos comprovam que familiares de pacientes com FC podem passar a ser socialmente isolados e, com frequência acabam se distanciando de suas funções sociais como o trabalho. Isso acontece por meio dos cuidados constantes e rotineiros que os pais dedicam seus filhos doentes<sup>(3)</sup>. Além disso, é comum que cuidadores desenvolvam significativo aumento de sua sobrecarga física e também emocional, material, financeira e existencial. E esse quadro agrava-se à medida que a doença do paciente avança<sup>(14)</sup>.

Lembrando das internações frequentes, os familiares também as relacionam a procedimentos e tratamentos na maioria das vezes dolorosos ao paciente e sofridos à família. Embora a família possa já estar acostumada com o tratamento no domicílio, este se modifica significativamente na internação. Geralmente, procedimentos invasivos como punções venosas, punções subcutâneas, punções de ascite e colocação de sondas são assustadores na percepção do paciente e da família, causando, muitas vezes, medo e sofrimento.

*[...] o que eu acho assim no tratamento das crianças uma das piores partes é isso, o tratamento endovenoso. Pobre das crianças, dá dó [...] ah não há coração que aguente [...] e quando ela completou 15 anos se descobriu que ela estava com diabetes. Ela ficou tomando insulina muitas por dia, muitas. No final, acho que eram umas 3 ou 4 por dia. E ela tava magrinha, então por isso que o meu coração se esstraçalhou, porque tu não aguenta! Deus o livre! Tu via só aquela pelezinha e tinha que fazer. Horrível! Não tem coisa pior! E eu vou te dizer, hoje eu continuo sofrendo quase como aquela vez (M2).*

Para quem presenciou esses momentos de dor do filho, mesmo com o passar do tempo, o sofrimento não desaparece. As lembranças sempre se fazem muito presentes e os sentimentos são apenas amenizados.

Entende-se que os procedimentos, quanto mais invasivos, dolorosos ou então que causam mudanças no

que é natural do ser humano como comer, pensando na alimentação via sonda, são mais sofridos à família e paciente. Em uma pesquisa com pacientes com FC<sup>(12)</sup>, um dos pontos negativos de todo tratamento são os procedimentos considerados desagradáveis pelos pacientes e familiares. Procedimentos como sondagem e punções tornam os tratamentos traumatizantes, não só para o paciente, mas também aos familiares, pois a dor e desconforto são sensações geradoras de ansiedade. A equipe deve saber reconhecer esses sentimentos e oferecer orientações sobre a importância do procedimento e de como será realizado, podendo fazer uso do lúdico nesse momento, favorecendo uma melhor aceitação e até mesmo diminuição da dor e ansiedade do paciente e familiar.

E isso piora à medida que o estado de saúde do paciente agrava-se e a doença avança, pois no início as sessões de fisioterapia, os medicamentos e mesmo as internações são melhores aceitos. Mas, com a gravidade da doença surgem novos tratamentos, nos quais dor e sofrimento são adicionados à rotina diária.

*[...] ah'Ela teve também aquele líquido na barriga. Ela tirou líquido acho que umas 3 vezes. E os procedimentos muito traumáticos. [...] Isso aí a gente sofria muito, sofria muito! [...] Olha tu sofre, sofre, tu sofre, que tu tem vontade de sair correndo e não olhar pra trás, de pena do teu filho (M2).*

*Ele era magro, perdia muito peso, e a gente não queria botar a sonda, de jeito nenhum. Era uma coisa pra gente, como se fosse uma coisa de outro mundo... (M4).*

Ao mesmo tempo que esses procedimentos são dolorosos e desconhecidos, sendo em um primeiro momento negados pela família e paciente, conforme percebem a eficácia do tratamento, valorizavam e aderem àquilo que é proposto.

*Pra nós, era normal quando ele tava ruim: "Vamos a Porto Alegre que de lá ele já sai novo". Pra nós sempre foi assim [...] dentro de 30-40 dias, ele tava em casa tranquilo (P4).*

É importante que os pais vejam as hospitalizações como algo positivo, pois, dessa forma, o filho sentir-se-á

mais seguro e respaldado nesse momento<sup>(12)</sup>.

*[...] eles passavam sonda, mesmo ele não querendo. Ele não gostava! Eles passavam sonda nele. E o que acontecia? O meu filho engordava, ele vinha bem forte pra casa (M3).*

Pacientes com FC têm dificuldade em ganhar peso e, com frequência, ficam desnutridos pela deficiência pancreática causada pela doença. Uma das formas de tratamentos para esta complicação é a alimentação enteral ou via sonda nasogástrica, ou de gastrostomia<sup>(15)</sup>.

Percebe-se que mesmo com o tratamento muitos pacientes com FC pioram do estado de saúde em idade precoce, fazendo com que vivenciem com seus pais modificações e adaptações na rotina da família.

A partir de um período de suas, todos os pacientes desta pesquisa necessitaram fazer uso de oxigênio em casa, em noção da progressão da doença.

*[...] ele usava oxigênio direto, né; Os fios compridos de oxigênio pra ele ir no banheiro. Ele ficava o tempo todo no computador dele, no notebook... (M3).*

*[...] nos últimos 2 anos, era direto no oxigênio, ele ia pra aula de oxigênio (M1).*

A doença pulmonar tem caráter progressivo na FC e, em fases mais avançadas, pode haver necessidade de suplementação de oxigênio ou durante exercício físico, ou na fisioterapia, ou no sono e até mesmo em tempo integral<sup>(1)</sup>.

Por causa das necessidades dos pacientes, os pais no desejo de manter suas rotinas e as de seus filhos o mais próximo do normal e de como eram antes, dedicam esforços e buscam recursos e alternativas para continuar suas vidas junto à doença e ao tratamento. Para o uso de oxigênio domiciliar e das terapias respiratórias, as famílias tiveram de adaptar suas casas e encontrar meios para que o paciente continuasse suas atividades dentro e fora de casa.

*Então, a gente tinha cilindros e compressor 24 horas no quarto dela. Eu deixava o compressor no quarto do lado do dela pra não fazer barulho pra ela [...] E comprei um fio bem comprido, tanto que o quarto dela era em cima, e ela vinha na sala com a gente com o fio. Às*

*vezes, eu levava alí pra fora pra tomar sol. Tinha o cilindro móvel pra dar os banhos, lavava o cabelo [...] Aqui era uma enfermaria, tinha quase tudo, oxímetro, cilindro, compressor nebulizadores... (M2).*

*Ia pro colégio normal, ia com o cilindro pequeno, lá ela tinha o concentrador, nós tínhamos dois, né, Um pra casa e um pro colégio (P4).*

O tratamento da FC, mesmo sendo diário e várias vezes ao dia, com o avanço da ciência os paciente passaram a frequentar lugares e desenvolver suas atividades com os demais de sua idade<sup>(3)</sup>. Os pacientes, mesmo em uso de oxigênio contínuo, continuaram frequentando a escola, com o apoio e readaptações da família, para que essa atividade também pudesse ser mantida. Para o transporte do paciente até o colégio em uso de oxigênio, não podendo ir mais de ônibus, os pais levavam seus filhos de carro, e em um dos casos era preciso esperar na escola durante todo o turno de estudos, pois era muito longe de casa. Em outro caso, os pais pagavam a gasolina para um vizinho para que pudessem pegar o carro emprestado.

*A gente levava ele de carro, esperava no colégio... é 13km... a gente levava ele, porque ele não podia ir no ônibus, tinha que levar o oxigênio (M1).*

*Nós levava de carro. Meu marido pagava a gasolina pra um vizinho, e eu ia junto com ele, levava ele na sala, instalava ele, e pegava e voltava com o cilindrinho pra casa... (M4).*

Durante toda a vida dos filhos até o final, os pais relatam a importância de estarem presentes dedicando seus cuidados e incentivando seus filhos a aderirem ao tratamento.

*Eu tava sempre com ele forçando ele comer, forçando ele a tomar os remédios [...] foi feito tudo, a fisioterapia, a alimentação, remédios... foi bem difícil! [...] Mas a gente lutou até o fim, com muito amor, muito carinho... (M3).*

Até na última internação quando o filho já estava em estado grave ou inconsciente, os pais estiveram não só presentes, mas também oferecendo cuidados. Ou dando o banho, ou fazendo carinho e arrumando o cabelo e passando creme no corpo.

*Eu só pedia pra ajudar a lavar a cabeça, ele tinha um cabelão. Daí, elas [técnicas de enfermagem] ajudavam, e o resto era tudo comigo, e eu só chamava pra trocar o lençol (M4).*

*A gente ficou todo tempo cuidando dela e penteando e passando creme nas perninhas, nos pés e isso e aquilo (M2).*

Assim como durante toda a trajetória da doença, as internações frequentes, as adaptações às rotinas diárias, os pais estão presentes com os filhos até sua piora. Percebe-se o quanto é difícil esse período de maior gravidade e de terminalidade de um filho, em que os pais mais uma vez presenciam todas as complicações, procedimentos e angústias desse momento.

*[...] um dia, nós fomos trocar as fraldas dele, e ele foi lá no banheiro levar a fralda, quando ele virou as costas ele caiu, deu uma convulsão e dali ele não reagiu mais (M1).*

*Quando ele tava mal, ele começou a piorar em casa. Há uma semana, ele não dormia, ele ficou só sentado na cama, abraçado em mim, na minha cintura (M3).*

*[...] deu obstrução intestinal [...], ele foi pra cirurgia. Demorou um tempão! Tocou meu telefone e a doutora me chamou, disse que ele tinha tido uma parada [...] Veio uma coisa em cima da outra, quando parecia que tava escapando de uma aparecia outra [...] Teve infecção generalizada e parada múltipla dos órgãos, fez hemodiálise... (M4).*

A última internação é caracterizada na maioria dos casos por diversas complicações, como convulsões, parada cardiorrespiratória, cirurgias, tratamento hemodialítico, coma, entubação e ventilação mecânica. Dois dos pacientes desta pesquisa faleceram no quarto de internação clínica e dois na UTI em ventilação mecânica.

Os familiares de um paciente com FC vivenciam durante toda a caminhada de vida dele, diferentes situações as quais, em um primeiro momento, não são habituais e a família ainda não está preparada. Mas como a FC é uma doença crônica, ela permanece durante toda uma vida até a morte do paciente e para que se possa manter um controle dos sintomas e das complicações é preciso conhecer a doença e seu tratamento, assim como aderir aos cuidados necessários. Pensando nisso, e

também que a FC é uma doença que se inicia logo na infância, a família, especialmente, os pais, assumem papel importante nesse contexto. São eles então que vivenciam com o filho todas as etapas da terapêutica, as internações e o sofrimento das complicações. Frente a isso tudo necessitam adaptar-se às novas rotinas e atividades impostas pelo tratamento.

Vimos que à medida que a doença foi se agravando, houve mudanças na vida de toda a família, e algumas barreiras tiveram de ser derrubadas. A doença de um familiar implica adaptações, tanto de estrutura de casa e da família, mas também de valores e conhecimentos. Procedimentos e diferentes terapêuticas tiveram de ser aceitos, mesmo que estranhos e dolorosos inicialmente, mas, muito necessários para manter a saúde do paciente.

#### **Percepção da família sobre o comportamento do filho no período de terminalidade**

Os pais não se sentem seguros em falar sobre a morte do filho com ele. Ao mesmo tempo concordam que a equipe não deve conversar com o paciente sobre sua terminalidade por considerar que este não está preparado para ouvir que vai morrer, e que esta conversa irá tirar toda a força e esperança preservada durante todo o tratamento. Em contrapartida, todos os pais mesmo não tendo conversado diretamente sobre isso com o paciente, têm certeza de que os filhos sabiam que iam morrer, mas, protegiam-nos evitando falar sobre sua piora e sua morte.

*[...] ele sabia, ele sempre soube o que tava acontecendo com ele, só que ele nunca deixou parecer pra mim que ele tava preocupado com isso (M3).*

*Só que ele era muito forte. Ele escondia um monte o que ele sentia... (P4).*

*Parecia que ele queria proteger a gente (M4).*

Pode-se pensar que a dificuldade maior foi dos pais em conversar sobre a morte. Os filhos, mesmo percebendo que o quadro estava se agravando e sentindo que o fim estava se aproximando e que, ao mesmo tempo, os pais não estavam aceitando essa situação, preferiam evitar essa conversa e proteger os pais de mais esse sofrimento.

*Eu não tinha coragem de conversar [...] ele me*

poupava muito, ele sabia [que iria morrer], mas não conversava comigo (M1).

[...] Ela sabia do fim dela e que estava próximo. Tudo ela sabia. Só que ela nunca verbalizou com todas as letrinhas pra mim, nem eu pra ela [...] até pra não estragar eu, porque eu tava sempre lá (M2).

Nessas duas falas, as mães mostraram que o medo de falar sobre a morte vinha sobretudo delas. Ou faltava coragem nas mães ou os filhos evitavam ferir os sentimentos e desconstruir a força de dentro delas, que estavam sempre presentes com eles.

Frente a uma doença que traz tanto sofrimento e ameaça à vida, é natural que os doentes evitem falar sobre sua condição. É comum que os pacientes se esquivem de falar sobre a morte esperada para evitar situações de intenso sofrimento para si próprio e para o outro<sup>(16)</sup>.

Durante o período de terminalidade, indo ao encontro do que foi descrito logo acima, os pacientes em algum momento tiveram comportamentos ou verbalizaram sentimentos relacionados à morte. Em alguns casos, o paciente demonstrou maturidade e aceitação perante sua terminalidade, verbalizando que a morte é algo natural da vida, ou então, escolhendo detalhes de seu velório.

[...] na UTI, quando morreu um senhor, eu disse: “Ai filho, coisa triste, né?!”. Ele disse: “Mãe, isso é normal. Um dia, eu vou, um dia tu vai. Isso é uma passagem que nós tamo aqui na terra” [...] E ele sempre encarou a morte assim, diferente de mim. Como se ele soubesse que veio pra passar essa vida e uma hora... ele nunca se queixou! (M3).

Ele até deu os detalhes como é que ele queria o velório, o caixão, tudo... na última internação (M1).

Em outras situações, os pacientes mostraram-se com medo de morrer ou fazendo o tratamento como antes não fazia, alimentando-se melhor, reforçando a fisioterapia, ou então, verbalizando para o pai que estava com medo de morrer durante uma cirurgia.

Quando ele viu que tava se agravando, deu uma fome, um absurdo... Tudo que ele não comia, ele queria comer. Mas ele comia com uma vontade, ele queria fazer

tudo naqueles últimos dias, a fisioterapia ele queria fazer, fazer, mas ai já... (I1).

Ele tava saindo da UTI pro Bloco cirúrgico, e ele disse “Pai eu não quero ir” [...] daí, ele perguntou assim: “Pai, eu não vou morrer?” (P4).

É comum que os pacientes idealizem e preparem seu próprio velório e, por isso, devem ser ouvidos e atendidos na medida das possibilidades<sup>(17)</sup>. Mas, ao mesmo tempo o paciente, sobretudo a criança e o adolescente têm receio do desconhecido e da morte, pois não sabem o que está acontecendo, e não pode prever esse momento. Muitas vezes, o medo é ser abandonado pelos familiares<sup>(12)</sup>.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A FC é uma doença crônica e possui um tratamento bastante rigoroso que exige de todos, disciplina e uma série de adaptações. Um dos momentos críticos da terapêutica são as hospitalizações, que são frequentes, que causam uma mudança na estrutura e rotina da família. Quando o paciente está internado, é comum que a família sofra algumas modificações. O pai fica em casa cuidando das tarefas diárias como organização da casa, alimentação, cuidado dos outros irmãos e, normalmente, é o único que consegue manter seu emprego, por isso, se faz menos presente na internação. Por sua vez, a mãe dedica suas atividades exclusivamente ao filho doente, acompanhando ele nas internações e realizando os procedimentos do tratamento. Essa dedicação das mães faz com que elas abandonem suas atividades e seu lugar na sociedade como mulher e, frequentemente, negligenciam o cuidado com sua saúde, à medida que a doença do filho agrava-se.

As internações dos pacientes com FC são cansativas a toda a família, pois são prolongadas, caracterizadas por uma série de procedimentos e, com a progressão da doença, elas tornam-se mais frequentes e os procedimentos mais sofridos. Embora com o tempo as famílias acostumem-se com a terapêutica diária e rígida, como a fisioterapia, medicações e dieta quando chegam à internação deparam-se com procedimentos invasivos e dolorosos e, muitas vezes, desconhecidos. Punções venosas, subcutâneas, colocação de sondas, entre outros, são procedimentos

lembrados pelas famílias como causadores de dor e sofrimento. É necessário que a equipe de saúde reconheça e entenda que o que é habitual aos profissionais, à família e paciente que pode tornar o tratamento traumatizante e doloroso, pois desconhecem as tecnologias e as rotinas hospitalares. Orientações sobre a importância e a necessidade da realização dos procedimentos, assim como o uso de alternativas, como por exemplo, o lúdico, podem contribuir para uma melhor aceitação do tratamento e diminuição da ansiedade e até mesmo da dor.

A família à medida que visualiza uma melhora do estado clínico do paciente, reconhece a necessidade e adere às atividades do tratamento. É possível perceber isso quando os pais incentivam o filho a realizar os procedimentos, a fisioterapia, a tomar os remédios, a ingerir a dieta indicada e adaptam suas vidas, conforme as necessidades do paciente.

O uso de oxigênio domiciliar é outro fator importante de readaptações da família. Os pais buscam uma série de alternativas para que o paciente, em uso de oxigenoterapia, continue suas atividades. Realizam mudanças na casa, adquirem materiais, para que ele possa se locomover adequadamente com o tubo de oxigênio e adaptam o transporte do filho até a escola a fim de que ele não abandone os estudos e a convivência com os colegas. Os profissionais da saúde podem contribuir com o paciente e a família que vivem situações como essas, por meio

orientações de como conviver com as novas terapêuticas e diferentes tecnologias, direcionadas às necessidades e possibilidades de cada caso. É preciso conhecer a realidade de cada família e sua rede de apoio, para que se possa oferecer uma assistência de qualidade e individualizada.

A família se faz presente até a morte do paciente. O período de terminalidade é marcado pelas complicações, pelo sofrimento físico do paciente e pela última internação. Os familiares vivenciam então uma fase de muito sofrimento.

Na maioria das vezes, percebe-se que o paciente tem conhecimento da gravidade de sua doença e nota sua terminalidade. Os filhos demonstram para os pais pelas de atitudes que sabem de seu fim, mas não o verbalizam, provavelmente, para protegê-los e aos que estão próximos de um sofrimento maior.

Salienta-se a importância do trabalho de uma equipe multidisciplinar no tratamento do paciente com FC. Por tratar-se de uma doença crônica que atinge diversos sistemas do corpo e possui uma sobrevida limitada é imprescindível que a família e paciente sejam acompanhados, desde o diagnóstico até o período de morte. Esses profissionais de diferentes disciplinas têm o objetivo de oferecer um cuidado humanizado, de qualidade e integral. Nesse mesmo sentido, considera-se importante que seja oferecido à família a possibilidade de acompanhamento com profissionais dessa equipe, após a morte do filho, para auxiliá-los no enfrentamento da perda e processo de luto.

## REFERÊNCIAS

1. Dalcin PTR, Abreu e Silva FA. Fibrose Cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. J Bras Pneumol. 2008; 34(2): 107-117.
2. Laurent MCR, Durant D, Abarno CP. Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Rev HCPA. 2011; 31(2): 233-237.
3. Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAG. Estigma e fibrose cística. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010; 18(1): [04 telas].
4. Eitan Kerem M.D., Joseph Reisman M.D., Mary Corey M.Sc, Gerard J. Canny M.D., B.Ch., Henry Levison M.D. Prediction of Mortality in Patients with Cystic Fibrosis. J Med N Engl. 1992; 326(18). p.1187-1191.
5. Andrew Fogarty BD BCh, Richard Hubbard DM, John Britton MD. International Comparison of Median Age at Death From Cystic Fibrosis. CHEST. 2000; 117(6). p.1656-1660.
6. Laurent MCR, Ribeiro NR, Issi HB. Fibrose Cística e terminalidade. Rev HCPA. 2011; 31(2): 243-247.
7. Bousso RS; Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a

experiência de ter um filho na UTI. Rev Esc Enf (USP), 2001 jun, 35(2): 172-179.

8. Bousso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(1): 45-54.
9. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 12ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Res. CNS 196/96. Disponível em [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm).
11. Brasil. Ministério da Justiça Lei Dos Direitos Autorais. Lei nº9.610 de 1 de fevereiro de 1998. Disponível em: <<http://www.mdic.gov.br>>.
12. Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. Rev Bras Enferm. 2007; 60(1): 37-41.
13. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(3): 552-560.
14. Floriani CA; Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saúde Pública. 2007; 23(9): 2072-2080.
15. Simon MISS, Drehmer M, Moura CC, Machado SH, Hoffmann A, Ricachinewsky CD et al. Evolução do estado nutricional de pacientes com Fibrose Cística em uso de suplementação nutricional por gastrostomia. Rev HCPA. 2010; 30(2): 111-117.
16. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41(4): 668-674
17. Góes JEC, Bresolin NL, Fernandes VR. Cuidados intensivos e paciente terminal. In: Norberto Ludwig Neto, organizador. Fibrose Cística: Enfoque multidisciplinar. Santa Catarina: Secretaria do Estado de Saúde de SC, 2009. p.405-420.