

**A INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA  
E SUAS FAMÍLIAS**

*THE INTERVENTION OF THE SOCIAL WORKER IN CHILDREN WITH CYSTIC  
FIBROSIS AND THEIR FAMILIES*

Simone Beier

**RESUMO**

Este artigo tem como objetivo partilhar a experiência de intervenção profissional do assistente social na saúde, mais precisamente com crianças portadoras de fibrose cística, refletindo sobre o impacto do diagnóstico nas famílias e como a sociedade brasileira vem se organizando através de políticas públicas para o enfrentamento desta doença.

**Palavras-chave:** *Fibrose cística; serviço social; doença crônica; família; garantia de direitos*

**ABSTRACT**

This article aims to share the experience of the social worker intervention in children presenting with cystic fibrosis, reflecting on the impact of diagnosis on families and how Brazilian society has organized itself through public policies in order to cope with this disease.

**Keywords:** *Cystic fibrosis; social service; chronic disease; patients rights*

*Rev HCPA 2011;31(2):203-210*

O relato de experiência que apresentamos tem como cenário o Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Rio Grande do Sul, instituição que está completando, em 2011, 40 anos de prestação de serviços à comunidade gaúcha. O Serviço Social foi implantado na instituição no momento de sua inauguração e, por características próprias, manteve-se como profissão interventiva, ampliando suas linhas de ações nas diferentes áreas que foram se constituindo nestas quatro décadas de história. Na área da saúde, o Assistente Social é o profissional que busca identificar situações de vulnerabilidade social que interferem no processo de saúde e adoecimento, a fim de articular ações que possam efetivar os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial, o da integralidade.

No dia a dia atribulado de um hospital geral nos deparamos com inúmeras doenças que, de forma prevista ou de improviso, chegam mudando rotinas, alterando projetos e destruindo sonhos. Neste complexo contexto destacamos a unidade de internação pediátrica, que acolhe seres humanos em uma das fases mais vulneráveis do ciclo de vida, já lutando pela sobrevivência devido a doenças graves, dentre as quais a fibrose cística.

Fibrose cística é uma doença hereditária e sem cura, com implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para a criança e sua família. O cuidado com doentes crônicos também demanda questões complexas e difíceis para a equipe interdisciplinar.

A fibrose cística atinge aproximadamente 1:2.500 nascido vivos da raça branca, incidência

que diminui para indivíduos da raça negra na proporção 1:17.000. É uma doença sistêmica, hereditária, autossômica recessiva, crônica e progressiva. Sua manifestação é igual em ambos os sexos e mais comum na raça branca. Os pacientes apresentam secreções mucosas espessas e viscosas, obstruindo os ductos das glândulas exócrinas, que contribuem para o aparecimento de três características básicas: doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática com má digestão, má absorção e consequente desnutrição secundária, além de níveis elevados de eletrólitos no suor (1).

A expectativa de vida destes pacientes tem crescido nos últimos anos com os avanços tecnológicos que auxiliam no diagnóstico (2) e na terapêutica (3). Diagnósticos precoces interferem de forma direta no aumento da sobrevida e o acesso a centros de atendimento com equipes interdisciplinares capacitadas também são decisivos neste aspecto.

Estudos (4,5) e nossa vivência diária em uma unidade pediátrica comprovam que estes pacientes, pequenos guerreiros, já entram nesta luta munidos de diferentes armas que lhe são fornecidas pelo lugar em que sua família se insere na dinâmica socioeconômica cultural. Este é um dos desafios que se colocam no espaço hospitalar, redimensionar a visão da doença entendendo seus componentes histórico-estruturais, trabalhando o paciente como sujeito e não mero objeto de medicalização. Esta condição de sujeito cidadão será determinante para avaliarmos as perspectivas de permanência do paciente neste "front de batalha". Suas possibilidades de "vitória" estão diretamente relaciona-

das com fatores de natureza diversas, tais como sua herança genética, as condições sociais de sua família, o acesso a centros de atendimento especializados, o território em que nasceram e vivem.

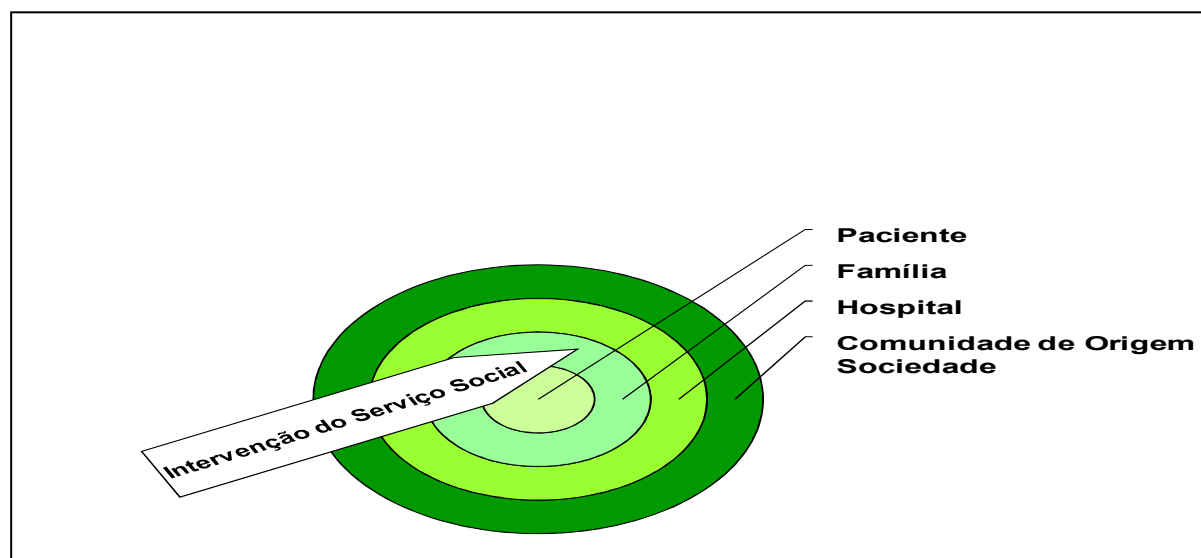
O Serviço de Pneumologia Pediátrica do HCPA, principal responsável pelo tratamento para fibrose cística, atende hoje 143 pacientes. O tratamento é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar, constituída por profissionais da enfermagem, medicina, nutrição, fisioterapia, serviço social, psicologia, microbiologia, farmácia, recreação e pedagogia.

### SERVIÇO SOCIAL – INTERVENÇÃO NA ÁREA DA SAÚDE

O Serviço Social é uma profissão de intervenção na realidade, cenário histórico onde se expressa às questões sociais que busca implementar as políticas públicas de atenção e defesa dos direitos dos cidadãos. O trabalho do assistente social não se restringe à pobreza, entretanto, a realidade social e econômica do Brasil

faz com que o trabalho profissional seja, em grande parte, com a população mais excluída da sociedade. O homem é um ser social e adquire significado em suas relações. Seu meio é um dos fatores determinantes de como reagem as intercorrências da vida cotidiana.

O foco central da intervenção do Serviço Social está centrado na família do paciente pediátrico, identificando e trabalhando problemas de ordem social, econômica e estrutural que interfiram no acesso ao tratamento ou aderência a este e na melhoria da qualidade de vida do núcleo familiar. A identificação de indicadores, tais como habitação, renda, grau de instrução dos pais, profissão destes e número de membros que compõem a família, permitem desvelar as condições iniciais de enfrentamento da doença existentes neste grupo e desenvolver de forma conjunta (família, paciente, equipe) estratégias na busca do fortalecimento destes sujeitos, orientando sobre possibilidades de recursos internos na Instituição e da necessidade de mobilização das redes comunitárias da localidade de onde procede o paciente.



**Figura 1** - A intervenção do serviço social na área hospitalar.

A fragilização da família, além de ser resultante do impacto do diagnóstico de fibrose cística, pode também ser fruto de uma crise conjuntural que permeia as relações da sociedade e da direção dada às diversas políticas setoriais, as quais interferem consideravelmente na reprodução das condições concretas de vida da população e suas alternativas de sobrevivência (6).

#### POLÍTICAS PÚBLICAS E SAÚDE CONTEXTUALIZAÇÕES NO COTIDIANO PROFISSIONAL

A análise das duas últimas décadas da trajetória do Brasil acena para avanços nas políticas públicas, destacando-se as áreas da saúde e da assistência social. A busca de ampliação e

garantia de direitos é um movimento contínuo, que tem como marco inicial a implementação da Constituição Federal em 1988, que exigiu reformulações importantes na legislação brasileira, como a implementação do SUS, que estabeleceu como premissa básica:

*O dever do Estado de garantir a saúde consiste na reformulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação (7).*

Fortalecendo este conceito vimos surgir posteriormente o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (8) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) (9), políticas que em seus princípios buscam a cidadania plena.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença. A VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986 (10) definiu saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. Considerando estas variáveis, podemos afirmar que saúde é o resultado das formas de organização social e de produção, não podendo ser analisada de forma isolada, sem considerar o cenário nacional e os atores envolvidos.

A descentralização da saúde começa a se efetivar em 1996, com a publicação da Norma Operacional Básica (11), que definiu como deve ser o serviço de saúde prestado pelos municípios, seu financiamento, as suas prerrogativas. Este movimento tem como objetivos a aproximação do poder público municipal com sua população através do planejamento embasado em demandas reais e a facilidade do acesso dos usuários aos recursos de saúde. Assim, as cidades que são plenamente municipalizadas respondem de forma direta pelos recursos de saúde, tais como medicação básica, oxigenioterapia domiciliar, material para curativos e sondagens, acompanhamento domiciliar, estratégia saúde da família, deslocamentos para tratamento, etc.

O artigo 198 da Constituição Federal (12) estabelece que o SUS constitua o meio pelo qual o Poder Público cumpre seu dever de garantir a saúde do cidadão. O SUS estabelece a responsabilidade do Estado pelo fornecimento gratuito de medicamentos aqueles que não tem condições de arcar com as despesas do tratamento. Paralelamente, o ECA em seu artigo 11, assegura atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, garantido “o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde”, salientando que a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado e que incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Quando iniciamos o trabalho com a equipe do HCPA em 1990, já existia mobilizada por iniciativa do coordenador da equipe interdisciplinar, Dr. Fernando Abreu e Silva, a Associação Gaúcha de Assistência a Mucoviscidose – A-GAM. Esta entidade desempenhava um importante papel de acolhimento e orientação as fa-

mílias quando estas recebiam o diagnóstico. Neste período o estado não liberava medicação de forma regular, sendo impossível contar somente com este recurso. Não existiam também no mercado brasileiro as enzimas pancreáticas prescritas e era necessário articular todo um processo de liberação de compra de dólares e autorização para importação do medicamento que era viabilizado aqui no Rio Grande do Sul com auxílio de empresa aérea privada. Nosso centro de atendimento contava com um pouco mais de trinta pacientes cadastrados e quando se confirmava um diagnóstico em família de baixa renda iniciava-se um processo de articulação com a sociedade civil na busca da aquisição do medicamento, que tinha um custo de 50 dólares o frasco com 250 cápsulas. Para compreendermos o significado real deste custo é importante resgatarmos que em 1990 o valor do salário mínimo equivalia a US\$100, chegando a US\$109,10. Assim, um salário mínimo proporcionaria a compra de dois frascos de enzimas, fato que tornava o acesso do medicamento um sério problema para as famílias. Muitas vezes eram campanhas realizadas através de rádios populares que garantiam o medicamento e com isso a recuperação nutricional do paciente.

No final da década de 90, com a efetiva implementação do ECA e o fortalecimento do SUS, o Estado assumiu o papel de provedor dos medicamentos e suplementos alimentares prescritos.

Atualmente as secretarias municipais são as receptoras dos processos de medicação especial e responsáveis por intermediar esta solicitação com o estado, gerenciando sua distribuição aos pacientes. Esta descentralização favorece que as famílias tenham facilidade de acesso aos produtos prescritos, proporcionando um vínculo mais próximo com o poder municipal, através dos técnicos da secretaria de saúde (farmacêutico, assistente social, enfermeira, nutricionista) que poderão interceder em situações que a família necessitar de auxílio em seu domicílio.

Também, considerando que o HCPA é centro de referência para a fibrose cística no Rio Grande do Sul, as prefeituras do interior do Estado, seguindo as diretrizes do SUS, que estabelecem que o município seja o principal responsável pela saúde de seus cidadãos, têm assumido o transporte destes pacientes quando a família requisita este recurso, diminuindo os gastos constantes para deslocamentos visando consultas, exames e internações. Fibrose cística não é uma doença incluída na legislação do passe livre (municipal, intermunicipal e interestadual). Assim, significativo é o número de pacientes que hoje usufruem deste recurso e que referem ser de muita valia, pois mesmo com a contribuição do estado no custeio dos medicamentos principais, a fibrose cística é uma doen-

ça cara, que exige um investimento alto da família no tratamento. A alimentação, como item vital do tratamento e fonte de estresse para os pais, acaba sendo no dia a dia diferenciada (dieta hipercalórica) respondendo a necessidade de manter a criança bem nutrida. A rotina de fisioterapias, antibioticoterapias regulares, internações periódicas, consultas trimestrais, exige da família uma organização diferenciada, muitas vezes colocando a um dos pais ou responsáveis o imperativo de abrir mão de seu trabalho formal para assumir os cuidados do paciente. Esta opção, ou muitas vezes imposição, principalmente para mães de crianças nos primeiros meses de vida, garante o tratamento domiciliar mais efetivo, porém reduz o poder aquisitivo destas famílias. Em muitas situações vivenciadas, percebemos também no relato das mães que passam a assumir integralmente o cuidado do filho (13) em detrimento de seu trabalho, uma sensação de “ingerência” sobre o destino, de mudança de planos pessoais ou adiamento destes por período indefinido.

Não há garantia de nenhum auxílio financeiro concreto para pacientes portadores de fibrose cística. A Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) prevê em seu primeiro artigo que:

*A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que prevê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas (14).*

Esta premissa mudou de forma significativa a forma de se entender ajuda para os mais carentes e necessitados no Brasil. A assistência social passou a ser direito de todo cidadão e responsabilidade do Estado. É uma política pública, de atenção e de defesa de direitos, Destina-se à população mais vulnerável, com o objetivo de superar exclusões sociais, defender e vigiar os direitos de cidadania e de dignidade humana.

Nesta política também se aplica a lógica da descentralização e da municipalização que descrevemos no SUS, com a recente implantação de centros de referência de assistência social que atendem territórios delimitados.

A LOA prevê o Benefício de Prestação Continuada (BPC), recurso que as famílias dos pacientes seguidamente buscam como forma de suprir as dificuldades econômicas agravadas pela doença. Este benefício estabelece a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria ma-

nutrição e nem de tê-la provida por sua família. Porém a fibrose cística, na maioria dos casos, não se enquadra nos critérios estabelecidos pela lei. Embora demande muitos cuidados e não tenha cura, esta doença não pode ser considerada como uma deficiência que incapacite para todas as modalidades de trabalho. Também o critério renda acaba sendo, mesmo para os casos mais graves, um impeditivo de acessar tal benefício, pois estabelece a necessidade da renda mensal per capita da família ser inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo, ou seja, hoje para ter direito o paciente deve dispor de no máximo R\$ 136,25 mensais para sua sobrevivência. Quando há o agravamento do quadro clínico e maior necessidade de investimentos, tanto de cuidados quanto financeiros, as famílias buscam em processos judiciais a reavaliação deste critério, tendo muitas vezes sua requisição deferida.

A fibrose cística foi incluída na Lei nº 8.541, de 23 de dezembro de 1992, como doença que é aceita para isenção de imposto de renda, porém somente nos proventos de aposentadoria, reforma ou pensão do paciente, não beneficiando os pais ou responsáveis.

Outra política que já citamos relacionando com o ganho das medicações foi o ECA, que ao estabelecer diretrizes relacionadas à infância e adolescência reforçou a importância da convivência familiar (artigo 4º), igualou os direitos dos filhos nascidos fora da sociedade conjugal ou dos adotivos aos dos filhos nascidos dessa sociedade conjugal (artigo 20) e equiparou o poder familiar do pai e da mãe (artigo 21). Porém, também introduziu a noção de proteção legal da criança em relação a seus familiares e evidencia a possibilidade de suspensão e perda do poder familiar (artigo 22) nos casos previstos na legislação civil (15). A responsabilidade pela garantia dos direitos deste segmento da população passou a ser de toda a sociedade, o que permite certa ingerência da equipe interdisciplinar na vida das famílias dos pacientes. Faltas consecutivas ou abandono do tratamento são comunicados ao Conselho Tutelar, com objetivo de estabelecer parceria para acessar a família, trabalhando questões relacionadas às consequências da omissão do atendimento. É obrigação da equipe de saúde dispor o atendimento e direito da criança ter acesso a este. Porém, muitas vezes, o fato de acionarmos a rede sociojurídica assistencial confunde a família, que se sente invadida em sua privacidade e tolhida de sua capacidade de gerenciar a vida do filho. Mais uma vez reforçamos a importância do trabalho em equipe para que estas questões sejam esclarecidas e prevaleça a relação de confiança entre família e profissionais, essencial para o desenvolvimento pleno do paciente.

## A FAMÍLIA E O ENFRENTAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA: ESPAÇO DE INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL

O diagnóstico de fibrose cística em uma criança afeta toda a família e suscita sentimentos diversos, provocando alteração de papéis, redução de tempo disponível, redimensionamento financeiro e sensação de invasão de privacidade, consumindo dos pais muita energia, o que poderá ocasionar isolamento social e/ou emocional.

Cecílio (2004) classifica quatro grandes conjuntos de fatores determinantes de saúde, que nos ajudam a compreender a relação entre a doença crônica e as condições das famílias que as enfrentam. São eles:

### 1. Boas condições de vida, entendendo-se que o modo como se vive se traduz em diferentes necessidades

A identificação da realidade social vivenciada pela família (habitação, renda, grau de instrução dos pais, profissão destes e número de membros que compõem a família), auxilia na compreensão das dificuldades que estes estão enfrentando com o diagnóstico. A análise cuidadosa destes dados básicos proporciona a aproximação da realidade da família, de seus modos de vida. O grau de sofrimento e a aceitação da doença não estão diretamente relacionados às

condições socioestruturais da família, já que sempre será uma etapa difícil para todos os pais ou cuidadores. Porém estas condições serão determinantes no planejamento de estratégias de enfrentamento e na aderência ao tratamento que poderá garantir a sobrevivência do paciente. Temos como exemplo o estudo referente ao estado nutricional realizado em um centro de referência no nordeste do Brasil:

*“Com relação à escolaridade materna, o maior número de anos de estudo favorece o melhor estado nutricional, bem como melhora a adesão ao tratamento dos pacientes. A renda familiar pode ser considerada um importante determinante das condições de saúde pela influência que exerce na possibilidade de aquisição e utilização de bens e serviços essenciais à manutenção do estado de saúde, tais como alimentação, moradia, vestuário e saneamento.” (2).*

Com esta compreensão, desenvolvemos ações que buscam o fortalecimento dos sujeitos, com orientações sobre recursos Institucionais (HCPA) e encaminhamentos para as redes sociais que possam auxiliar nas necessidades identificadas (falta de recursos de diferentes ordens) como impeditivas de aproveitamento máximo do tratamento proposto.



Figura 2 - Intervenção social na busca de cidadania.

### 2. O acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida

É inegável que os avanços da medicina no mundo e das políticas públicas brasileiras favorecem a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e conseqüentemente aumenta sua sobrevivência. Ribeiro (2002), em uma revisão bibliográfica criteriosa refere:

*“Quando os primeiros fibrocísticos foram reconhecidos, a quase totalidade falecia ainda no primeiro ano de vida. Atualmente, com o diagnóstico precoce, o manejo multiprofissional em centros especializados e o acesso à terapêutica adequada, cerca da metade*

*dos pacientes sobrevive à terceira década de vida. Nos últimos 30 anos, nenhuma outra doença mobilizou os familiares de forma tão organizada, a ponto de constituírem associações de pais na Europa, nas Américas e inclusive no Brasil, desempenhando um importante papel na evolução da FC”.*

O fato de se ter acesso a tecnologias que prolongam a vida dos pacientes, novamente coloca em discussão o importante papel assumido pelo Estado em situações onde a família carece de recursos para acessar tais benefícios e inovações. Se não houver a garantia de acesso igualitário às tecnologias disponíveis, tais como o teste do pezinho para recém-nascidos, doenças como a fibrose cística continuarão sendo confundidas nas classes populares com desnutrição por falta de alimentos ou infecções respiratórias causadas pelas condições de pobreza das famílias (habitações e vestuário impróprios para o clima, por exemplo). Também a disseminação territorial de serviços públicos de saúde propicia um maior acesso dos usuários a equipes de saúde, favorecendo o consumo de saberes, equipamentos e práticas (17) e aumentando a probabilidade da realização de diagnósticos corretos.

### **3. A criação de vínculos efetivos entre usuários e profissionais ou equipe dos sistemas de saúde**

Ao ser efetivado o diagnóstico de fibrose cística, o paciente e sua família são apresentados a uma série de informações e orientações que passarão a reger suas vidas e determinar seus futuros. Os responsáveis por este processo são os componentes da equipe interdisciplinar, que mantendo a singularidade de sua profissão desenvolvem seu trabalho com um objetivo comum: aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

O contrato que se estabelece entre equipe multiprofissional e família prevê consultas trimestrais e internações hospitalares periódicas, espaços constituídos que propiciam a aproximação destas realidades tão diversas (cotidiano dos pacientes e estrutura institucional da equipe de saúde) e a formação de vínculos efetivos. Como refere Cecílio: “Vínculo enquanto referência e relação de confiança, algo como o rosto do ‘sistema’ de saúde para o usuário.” Não apenas como a inserção em um programa de atendimento formal, mas “o estabelecimento de uma relação contínua no tempo, pessoal e intransferível, calorosa: encontro de subjetividades”.

Nesta interação, tanto profissionais quanto usuários, individual ou coletivamente, transferem afetos, conforme prevê a *Política Nacional de Humanização (2008)*:

*“Nesse processo, a equipe de referência é muito importante, porque os fluxos de afetos de cada membro da equipe com o usuário e familiares são diferentes, permitindo que as possibilidades de ajudar o sujeito doente sejam maiores (18)”.*

Ajuda que na atualidade está relacionada à conscientização da condição de cidadãos de direitos, ajuda que garante mais autonomia e capacidade do paciente e da família lidar com a doença de modo favorável.

O hospital tradicionalmente é um espaço que convive com aspectos contraditórios, intrínsecos à missão de evitar a morte. A disciplina e as tecnologias duras coexistem com o cuidado integral, com a compreensão da dor e do sofrimento. Se na unidade pediátrica o ambiente é mais personalizado e colorido, a doença na infância se apresenta como uma ameaça perversa, colocando em risco o ciclo evolutivo da família.

A disposição do assistente social de escutar, de orientar, de ver o doente e sua família de forma integral, valorizando sua subjetividade, permite que se perceba estes como seres humanos, com medos, ansiedades, limites e possibilidades que definirão sua potencialidade de enfrentamento da doença e de aderência ao tratamento proposto. Guedes (2009) refere que:

*“Há que se ter em mente que, este exercício de fala e escuta não se desenvolve automaticamente e, sim, à custa de um trabalho cotidiano de estímulo, pois, tanto o usuário deve ser trabalhado para externalizar seu saber, suas dúvidas e apreensões, quanto o profissional que deve se despir de sua postura de autoridade, de julgamento, para compreender a essência das demandas a ele colocadas e não apenas o superficial, o aparente (19) “.*

### **4. Os graus de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, que vai além da informação e da educação**

Segundo Cecílio, um quarto e último conjunto de necessidades diz respeito à necessidade de cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de conduzir sua vida.

*“A reconceitualização desta necessidade é de que informação e educação em saúde são apenas parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa. A autonomia implicaria na possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida e esta ressignificação ter peso efetivo no seu modo de viver, incluindo aí a luta pela*

*satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível.”*

A equipe de saúde, utilizando referenciais teóricos pertinentes, tais como a clínica ampliada, que prevê maior compromisso com o sujeito doente e seu coletivo, estímulo a diferentes práticas terapêuticas e corresponsabilidade de gestores, trabalhadores e usuários no processo de produção de saúde, desenvolverá a capacidade de ajudar as pessoas no combate da evolução da doença, porém não se limitará a este aspecto. Deverá ter em foco a transformação do sujeito para que este compreenda que a doença, mesmo impondo limitações ou rotinas relativas ao tratamento, não lhe impedirá de viver outras coisas em sua vida. O Ministério da Saúde, quando preconiza a metodologia da Clínica Ampliada refere que:

*“Nas doenças crônicas ou muito graves isto é mais importante, porque o resultado sempre depende da participação da pessoa doente, e essa participação não pode ser entendida como uma dedicação exclusiva à doença, mas, sim, uma capacidade de “inventar-se” apesar da doença”.*

No caso de crianças, dependentes dos seus responsáveis adultos, este processo precisa ser refletido com seu núcleo familiar e garantido na vida de todos os envolvidos, pacientes e familiares. Negligenciar os projetos de vida sendo incapaz de reavaliá-los, centrando todas as energias na doença, gera uma tendência ao comportamento políquelixoso, dificultando a relação com o grupo familiar extenso, que poderia ser uma alternativa de apoio para o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento.

A família, ao receber o diagnóstico de fibrose cística, centra suas atenções no paciente, principalmente se a conjuntura vivenciada representa algum risco para a vida da criança. Há a tendência de mobilização da família extensa e de grupos sociais com os quais os pais convivem (colegas de trabalho, de escola, da igreja, do clube, etc.). Porém, passado o momento de crise e iniciado o período de convívio diário com a doença crônica, o tratamento criterioso fica sob responsabilidade dos cuidadores diretos, normalmente pais e avós, que permanecem na luta diária contra a enfermidade. A manutenção de vínculos sociais saudáveis permite a solidificação de uma rede de apoio mais extensa e consistente para os cuidadores.

Na busca do tratamento ideal, preconizado para combater a evolução da fibrose cística, são estabelecidas rotinas predefinidas, que certamente dificultam a noção de autonomia para conduzir a vida dos envolvidos. Caberá ao assistente social, bem como a toda equipe, ressignificar esta vivência através do diálogo, da re-

visão e reformulação de projetos, da descoberta de potencialidades que podem se sobressair no caos que se instala quando a doença se impõem no cotidiano familiar, da articulação de redes sociais (20) que possibilitem emergir novas configurações.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em uma nação que está em processo de desenvolvimento e convive com classes sociais bem distintas, a garantia dos direitos através da conscientização dos avanços das políticas sociais é um desafio que se coloca a toda equipe profissional que se propõe trabalhar com fibrose cística. As necessidades apresentadas pelo paciente e sua família no formalismo da estrutura institucional muitas vezes representam apenas uma nuance da complexa realidade que estes vivenciam. O diálogo, a escuta sensível, o conhecimento da realidade para além da doença são instrumentos fundamentais para o estabelecimento de uma relação produtiva e eficaz entre equipe e paciente.

Embora muito ainda tenha que ser feito, são inegáveis os avanços proporcionados pela implementação de políticas sociais que privilegiam a infância, garantem de forma universal o acesso ao sistema de saúde e aos medicamentos básicos e aproximam o poder público municipal da realidade vivenciada pelas famílias dos pacientes com fibrose cística.

Destaca-se neste processo a importância fundamental das entidades constituídas pelos pais das crianças e adolescentes com fibrose cística (associações), que em diferentes momentos se fizeram e se fazem representar na garantia dos direitos dos pacientes. Também foram fundamentais as parcerias destas associações de pais com a equipe técnica do HCPA, fornecendo equipamentos diferenciados para o tratamento e subsidiando apoio técnico especializado para as crianças em tratamento.

Considerando que o serviço social é uma profissão que busca implementar as políticas públicas de atenção e defesa dos direitos dos cidadãos e que saúde é um direito fundamental do ser humano, abre-se possibilidades de intervenção em diferentes segmentos, já que há o reconhecimento de fatores sociais como condicionantes e determinantes da saúde da população. Identificar e trabalhar problemas de ordem sociofamiliar que sejam causadores do diagnóstico ou que interfiram na recuperação global da saúde do paciente se constitui o objetivo principal da intervenção do assistente social em seu cotidiano. Ao adoecer o sujeito se confrontará com a face mais perversa da questão social e partilhará com a equipe de saúde suas necessidades e carências em busca de alternativas que garantam sua condição de cidadania plena.

Assim, muitos são os desafios que se colocam diariamente para os trabalhadores do HC-PA que estabelece em sua missão atuar decisivamente na transformação da realidade e no desenvolvimento pleno da cidadania prestando uma assistência de excelência a população. Sua característica de hospital terciário remete à alta complexidade e apesar dos avanços tecnológicos que são oportunizados a todos os usuários, o real resgate da saúde sempre estará relacionado a um conjunto de fatores que envolvem a rede social de referência do paciente.

O olhar de toda equipe interdisciplinar de saúde deverá se estender às políticas públicas que fornecerão ao paciente o suporte necessário após a alta hospitalar. Em consonância com a equipe, esta é uma das principais atribuições do serviço social: a interlocução e articulação com as redes que devem ampará-lo como sujeito de direitos.

Trabalhar somente na perspectiva da doença e suas repercussões físicas com um modelo biologicista (que engendra o conceito de saúde como contrário de doença e de doença como contrário de saúde), além de suprimir o conceito atual de saúde se mostra também do ponto de vista administrativo ineficiente e ineficaz, acarretando reinternações recorrentes e agravamento das patologias.

O conhecimento sobre a doença, o acesso ao tratamento e aos recursos disponíveis e o estabelecimento de uma relação de parceria com a equipe de saúde são ferramentas fundamentais na condução do processo de viver com a fibrose cística, diminuindo significativamente os níveis de ansiedade e estresse da família.

## REFERÊNCIAS

- Ribeiro JD, Ribeiro MAG, Ribeiro, AF. Controvérsias na fibrose cística - do pediatra ao especialista. *J Pediatra*. (Rio J.) 2002;78(Supl.2):S171-86.
- Pinto ICS, Silva CP, Britto, MCA. de. Perfil nutricional, clínico e socioeconômico de pacientes com fibrose cística atendidos em um centro de referência no nordeste do Brasil. *J Bras Pneumol* [online]. 2009;35(2):137-43.
- Torres L, Hernandez JLJ, Almeida GB, Gomide LB, Ambrósio V, Fernandes MIM. Avaliação clínica, nutricional e espirométrica de pacientes com fibrose cística após implantação de atendimento multidisciplinar. *J Bras Pneumol* [online]. 2010;36(6):731-7
- Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum*. 2010; 20(2): 217-27
- Centenaro GA. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. *Ciênc Saúde Coletiva* [online]. 2010;15:1881-5.
- Serviço Social HCPA. Manual do Serviço Social do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. POA, 2005.
- Brasil. Ministério da Saúde. Lei 8080 / 90. Brasília, 1990.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1991.
- \_\_\_\_\_. Política Nacional de Assistência Social. Brasília, 2004.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. VIII Conferência Nacional De Saúde, 1986. Brasília.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria 2.203. de 05 de novembro de 1996. Aprova a Norma Operacional Básica 1/96. *Diário Oficial da União*, Brasília, 6 de Nov. 1996. Seção 1, p. 22932-54.
- Brasil. Constituição Federal de 1988. Título VIII, Capítulo II, Seção II (arts. 196 a 200). Brasília, 1988.
- Furtado MC de C, Lima RAG de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-Am Enfermagem* [online]. 2003;11(1):66-73.
- Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome. Lei Orgânica de Assistência Social. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, publicada no *Diário Oficial da União*, Brasília, 8 dez. 1993.
- Gueiros DA. Família e trabalho social: intervenções no âmbito do serviço social. Universidade Cruzeiro do Sul. UNICSUL, São Paulo.
- Cecílio ICO. As necessidades de saúde como conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Eqüidade na Atenção à Saúde. LAPPIS. Rio de Janeiro: ENSP, 2004.
- Merhy EE. Modelo de atenção à saúde como contrato Social Texto apresentado na 11 CNS - Brasília – 2000. Campinas – UNICAMP.
- Brasil. Ministério da Saúde. Humaniza SUS - A clínica ampliada Série b. Textos básicos de saúde. Brasília. DF. 2004.
- Guedes HES, Castro MMC. Atenção hospitalar: um espaço produtor do cuidado. UFJF, 2009.
- Gomide M, Grossetti M. Rede social e desempenho de programas de saúde: uma proposta investigativa. *Physis* [online]. 2010;20(3):873-93.

Recebido: 16/05/2011

Aceito: 19/07/2011